***Feeling for the game***

**Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen ‘disability gerelateerd’ onderzoek**

**Auteurs:**

Jacqueline Kool, Disability Studies in Nederland, Amersfoort; VUmc Metamedica, Amsterdam.

Jenny Boumans, Trimbos-instituut, Utrecht.

Merel Visse, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

Inge Bramsen, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam.

Truus Teunissen, VUmc Metamedica/EMGO+, Amsterdam & maker van de beelden in dit artikel.

*Voor Ingrid Baart (1952-2012)*

*wier denkkracht en ervaring de fundamentele en inspirerende basis vormden voor het in dit artikel beschreven onderzoek*

*“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 is een gevoeligheid, maar het is ook een soort ‘meer overzien’ van de impact en complexiteit van wat er aan de hand is. Een kaleidoscoop van kleuren, beelden, mogelijkheden, verwante onderwerpen. Je ziet de verhalen die er mogelijk achter zitten.”*

 *(Citaten van deelnemers aan de bijeenkomsten van het onderzoek in 2012-2013)*

**1. Wat vooraf ging: Dubbele identiteit**

Bijna vijf jaar geleden zaten Ingrid Baart en Jacqueline Kool samen op een terras te brainstormen over relevante thema’s binnen disability studies’ onderzoek.

Het gesprek kwam op de lastige kanten van - wat Baart spontaan noemde - een ‘dubbele identiteit’. Zij verstond daaronder dat je betrokken bent bij disability studies of disability gerelateerd onderzoek als wetenschapper of professional, 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 je professionele kennis?

De positie van mensen met deze ‘dubbele identiteit’ is niet altijd makkelijk, zo stelden zij vast. In de wereld van wetenschappelijk onderzoek wordt inmiddels wel waarde gehecht aan de inbreng van ervaringskennis, maar niet zelden in de vorm van de spreekwoordelijke ‘excuus Truus’. Dat ervaringskennis en wetenschap in de persoon van een collega samenkomen en niet via de geprotocolleerde routes van ‘patiënt-inbreng’ is op z’n zachtst gezegd nogal ongebruikelijk - al komt het langzamerhand steeds vaker voor. Mensen lijken niet altijd de vrijheid te voelen om de eigen ervaringen in te brengen, uit angst daarmee als wetenschapper als minder betrouwbaar (of objectief) te worden gezien.[[1]](#footnote-1) Aan de andere kant signaleerden Baart en Kool dat in de wereld van belangenbehartiging en patiëntenorganisaties een wetenschappelijke achtergrond soms wordt verzwegen of afgezwakt, omdat men hierdoor niet zomaar als ‘een van ons’ wordt erkend. Het is daarbij wellicht ook moeilijk om vorm te geven aan de kritische wetenschappelijke distantie die men zich eigen heeft gemaakt, binnen de wereld van de belangenbehartiging die de soms de neiging heeft ervaring als onaantastbaar op de troon te zetten en ervaringskennis in te zetten als ware het een onbekritiseerbare waarheid.[[2]](#footnote-2)

Wetenschappelijke kennis en ervaringskennis lijken dus niet zomaar te combineren en mensen met dubbele identiteit moeten hierin een eigen weg zoeken. Het leek interessant om deze mensen eens bij elkaar te brengen en hun kennis te laten uitwisselen.

In het gesprek kwam ook aan de orde 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 bestaat, iedereen gebruikt het naar eigen inzicht en we voelen aan ons water dat het ertoe doet. Maar er is weinig nagedacht over de vraag wat het dan eigenlijk is en wat het betekent voor en toevoegt aan het wetenschappelijke denken. Daardoor is de legitimatie ervan lastiger.

Op het terras ontstond zo het idee om een verkennend onderzoek te doen naar wat ervaringskennis is en wat het inbrengt in het wetenschappelijk discours over (samen)leven met beperkingen, en daarbij de kennis van die mensen met ‘dubbele identiteit’ als uitgangspunt te nemen.

Nog voor het project tot uitvoering kon komen, is Ingrid Baart gestorven. Ze liet als mens en als wetenschapper een enorm gat achter. Toch werd in een samenwerking tussen onderzoekers van Disability Studies in Nederland, Trimbos Instituut en de VU, afdeling Metamedica dit idee voor onderzoek naar ervaringskennis vanuit dubbele identiteit tot een onderzoeksproject uitgewerkt en in 2012-2013 uitgevoerd, onder de naam: ‘De relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis’. Het werd gefinancierd door ZonMw vanuit het programma “Patientparticipatie in onderzoek” en heeft geresulteerd in een onderzoeksrapport (Kool, Visse & Boumans, 2013).

Aan het onderzoek deden mensen mee met een ‘dubbele identiteit’ in de rol van onderzoeker, expert of respondent. Twee van de experts (Truus Teunissen, Inge Bramsen) zijn mede-auteur bij dit artikel.

In dit artikel worden twee doelen nagestreefd en zijn dus twee sporen aanwezig: in paragraaf 2 t/m 6 vatten we de belangrijkste resultaten van het onderzoek samen aan de hand van de hoofdvragen van het onderzoek en reflecteren we op de uitkomsten ervan. Het onderzoeksrapport vormt hierbij de leidraad[[3]](#footnote-3). [[4]](#footnote-4) In paragraaf 7 verwoorden de experts die bij het onderzoek betrokken waren en de onderzoekers in dialoog met elkaar welke discussiepunten en vervolgvragen zijn gerezen door voortschrijdend inzicht na afronding van het onderzoek. In dit deel wordt gepoogd alweer wat verder te denken over ervaringskennis.

De auteurs van dit artikel kiezen er daarbij voor dichtbij de wens te blijven die Baart en Kool uitspraken op het terras: aan het eind zullen we de vraag stellen in hoeverre en op welke wijze dit onderzoek invulling geeft aan het concept ervaringskennis vanuit het perspectief van mensen met een ‘dubbele identiteit’; is het inderdaad minder een ‘black box’ dan het voorheen leek? Bestaat zoiets als ‘het patiëntperspectief’ op ervaringskennis? Tevens staan we stil bij de vraag wat de betekenis is van ervaringskennis die voortkomt uit een ‘dubbele identiteit’: is dit een bijzondere, andere vorm van kennis? Wat levert ons inziens de insteek vanuit ‘dubbele identiteit’ op? Het zijn ingewikkelde vragen geweest die tijdens het onderzoek vaak zijn bediscussieerd en waarop wij geen eenduidig antwoord vonden. Wel bleek het mogelijk eerste zaadjes te vinden die op termijn bijdragen aan meer inzicht in dit complexe begrip. Wij hopen dat het rapport van het onderzoek en dit artikel als *seeding documents* kunnen werken om de (maatschappelijke) discussie en het denken over ervaringskennis verder te brengen en bovenal anderen inspireert tot verder denken.

**2. Relevantie en doelstelling**

We zoomen eerst verder in op waarom het onderzoek van belang is en wat het wilde bereiken.

In onderzoek en onderzoeksfinanciering in gezondheids- en disability gerelateerde onderzoeksdomeinen is steeds meer een vereiste dat mensen met ervaringskennis betrokken worden. Achterliggend idee is dat kennis uit de leefwereld van patiënten of cliënten een bijdrage kan leveren aan beter medisch of zorg gerelateerd onderzoek en aan betere zorg en beter beleid.

Dit is van belang omdat ca. 15% van de bevolking leeft met een beperking of chronische ziekte. De huidige beleidstendensen zijn erop gericht dat deze mensen participeren in de samenleving en dat er meer een beroep wordt gedaan op hun mogelijkheden. De patiënten-/cliëntenbeweging vraagt in toenemende mate om erkenning van eigen kundigheid en kracht, en om een gerichtheid van beleid op zingeving, participatie en burgerschap.

Ook binnen disability studies ligt de nadruk op het belang van het benutten van ervaringskennis, onder meer omdat dit recht doet aan de verhalen en betrokkenheid van mensen met beperkingen (en hun naasten). “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, past het uitgangspunt ‘Nothing about us without us’: mensen met beperkingen dienen betrokken te zijn bij zaken die hun bestaan aangaan.”

Momenteel ontbreekt echter een goed gefundeerde beschrijving van wat ervaringskennis is binnen het genoemde domein van gezondheids- en disability gerelateerd onderzoek.

Daardoor kan de indruk ontstaan dat ervaringskennis een eenduidig fenomeen is en vrijwel samenvalt met ‘het cliënten- of patiëntenperspectief’. Dit is problematisch om twee redenen. Ten eerste ervaren degenen die betrokken worden als ‘de cliënt- of patiënt vertegenwoordiger’ in de praktijk van onderzoek juist dat het onhelder is wat van hen verwacht wordt cq wat de aard van hun inbreng zou moeten zijn (Teunissen, 2014).

Ten tweede noemden we in de inleiding van dit artikel de positie van mensen die zowel ervaringskennis hebben over leven met een beperking als ook wetenschappelijk zijn geschoold en onderzoek doen op gebieden waarop zij zelf geleefde ervaring hebben. Spreken vanuit een eenduidig ‘cliënt- of patiëntperspectief’ wordt door hen dus bij voorbaat geproblematiseerd.

De doelstelling van het onderzoek en dit artikel is derhalve om bij te dragen aan inzicht in de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis, rond ‘disability’-gerelateerd onderzoek. We wilden, in andere woorden, bijdragen aan een conceptueel kader van ervaringskennis, omdat dat nu nog grotendeels ontbreekt. Dat wordt gedaan vanuit het perspectief van mensen met een dubbele identiteit.

**3. Theoretisch kader**

Het onderzoek is uitgevoerd tegen een achtergrond van theorievorming uit medische sociologie en Social Studies of Science. Hierbij gaat het onder andere om normatieve theorieën over expertise (Collins & Evans, 2002), theorie over ervaringsleren (Dreyfus & Dreyfus, 1986) en theorie over ‘phronesis’ (Flyvbjerg, 2001). Ook theorievorming over kennisontwikkeling binnen professionele praktijken (Schön, 1983) en over ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis omtrent chronische ziekte (Pols, 2012; Mol, Moser & Pols, 2011) is daarbij bestudeerd.

Daarnaast is er in de aanloop van en gedurende het project gebruik gemaakt van bronnen uit disability studies, waarbij de inzet is mensen met beperkingen zelf eigenaar te maken van het denken over disability als samenlevingsvraagstuk (Linton, 1998; Albrecht, Seelman, Bury, 2001) en waarin ervaringskennis een positief geduide en expliciete plaats krijgt binnen de reflectie en ontwikkeling van nieuwe theorievorming (Van Hove & DeVlieger 2005; DeVlieger, Rusch & Pfeiffer, 2007; Hoppe, Schippers & Kool 2011). Ook bronnen afkomstig uit de (inter)nationale emancipatorische cliënten- en belangenbewegingen bleken in dit kader van belang. In Nederland is vanaf ± 1990 vanuit de belangenbeweging van mensen met beperkingen nagedacht over het meer betrekken van ervaringsdeskundigheid in onderzoek en het belang van ervaringskennis (Overbeek, 1989; Van Haaster, Jacobs, Knooren, Van Poppel en Wesenbeek, 1999; Van Haaster, Van Wijnen en Koster-Dreese, 2005; Schipper, 2012; De Wit, 2014; Teunissen, 2014).

Tot slot is voor de inkadering van het onderzoek aandacht besteed aan bronnen uit de herstel- en inclusiebeweging in relatie tot psychische problematiek en geestelijke gezondheidszorg (Boevink, 2008; Deegan, 1993; Anthony, 1993). Geworteld in de sociaal-activistische burgerrechtenbeweging van de jaren zestig krijgt ervaringskennis hier een kritische betekenis, waarbij het gaat om 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 maatschappelijk ruimte wordt gemaakt voor mensen die zich in gemarginaliseerde posities bevinden (zie ook Kal, 2010). Wilma Boevink (onderzoeker en ervaringsdeskundige) heeft als voortrekker de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid geïntroduceerd (Boevink, 2006; [www.hee-team.nl](http://www.hee-team.nl)) en anderen hebben daarop voortgebouwd.

Vanuit dit theoretisch kader werd bij de start van onderzoek uitgegaan van de volgende werkdefinitie van ervaringskennis:

“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).

**4. Vraagstelling en aanpak van het onderzoek**

In het onderzoek waren de volgende vraagstellingen leidend:

1. Wat is ervaringskennis en hoe komt deze tot stand?
2. Wat is de rol van ervaringskennis (op individueel en maatschappelijk niveau)?
3. Onder welke condities is ervaringskennis te benutten in wetenschappelijk onderzoek?
4. Hoe verhoudt ervaringskennis zich tot wetenschappelijke kennis? (Kool et al, 2013).

Het onderzoek had methodisch een aantal pijlers, die nauw samenhangen met en aansluiten aan bij de kenmerken van disability studies onderzoek zoals deze in 2011 werden geïnventariseerd (Hoppe, Schippers, Kool, 2011):

1. De inzet van ervaringskennis in het onderzoek: de ‘dubbele identiteit’ van vrijwel alle betrokken onderzoekers, experts en respondenten

2. Het gebruik van ‘mixed methods’

3. Een cross-disability aanpak

Daarbij volgde het een responsief onderzoeksdesign (Abma & Widdershoven, 2006).

De dataverzameling vond allereerst plaats door middel van drie expertmeetings gehouden met in totaal twaalf mensen met een ‘dubbele identiteit’[[5]](#footnote-5). Tevens werd een e-mailvragenronde onder deze experts gehouden.

De resultaten van deze bijeenkomsten werden kwalitatief geanalyseerd en verwerkt en verdiept in het onderzoekersteam tot verschillende conceptmaps. De uitkomsten van deze maps werden weer vertaald in een vragenlijstonderzoek onder andere leden van dezelfde doelgroep (29 in totaal), bijvoorbeeld mensen die via een belangen- of patiëntenorganisatie als ervaringskenner betrokken zijn bij onderzoek .

**5. Resultaten**

Hieronder geven we in vogelvlucht de resultaten van het onderzoek weer. We volgen daarbij de bovengenoemde onderzoeksvragen. Onderzoeksvraag 3 en 4 (naar hoe ervaringskennis in wetenschappelijk onderzoek is te benutten en hoe deze beide zich verhouden) worden samen genomen.

***5.1a. Wat is ervaringskennis en hoe ontstaat het?***

*Wat ervaringskennis is*

Ervaringskennis is volgens experts en respondenten van het onderzoek een al dan

niet bewuste *reflectie* op ervaringen die op een of andere wijze verbonden zijn met leven met beperkingen of het maatschappelijk gelabeld zijn in die zin. Ervaringskennis is niet iets dat alleen mensen met een beperking hebben, zoals een respondent aangeeft: “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.”

Het gaat om existentiële, alomvattende en holistische kennis, maar evengoed om maatschappelijke en sociaal-culturele opvattingen; het is verbonden met identiteit alsook met sociale omgevingen. De term ‘*doorleefde* kennis’ komt regelmatig terug bij respondenten: “Ervaringskennis zie ik als een vorm van ‘eigen wijsheid’: het is een vorm van doorleefde kennis.” Die ‘eigen wijsheid’ is daarbij ook veelal verbonden met praktische kennis (hoe te handelen en hoe anderen te kunnen helpen). Sommigen refereren aan de term ‘being familiar with’ van Karen Schipper (Schipper, 2012) waarbij de nadruk ligt op het bekend zijn met een bepaald fenomeen.

Volgens experts en respondenten zit in ervaringskennis altijd een combinatie van zowel subjectieve als objectieve (ook theoretische) en normatieve elementen: “Deze kennis kan cognitieve, emotionele, temporele en/of belichaamde aspecten hebben.” In zijn aard is ervaringskennis meerduidig en holistisch, ambigue en soms zelfs tegenstrijdig. Daarbij is ervaringskennis vaak latent, stilzwijgend of intuïtief, voor sommige experts nauw verwant aan het begrip ‘taciete kennis’ - terwijl tegelijkertijd eigen is aan ervarings*kennis* dat het gaat om bewustwording, interpretatie, articulering of leren verstaan van ervaringen. Iemand spreekt zelfs van een eigen ‘dialect’ waarin mensen met ervaringskennis elkaar gemakkelijk verstaan. Het is - zoals vele respondenten in verschillende bewoordingen aangeven – onlosmakelijk verbonden met interpretatie en reflectie.

Samengevat kan ervaringskennis op basis van de resultaten 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.

*Hoe ervaringskennis ontstaat*

In de duiding van *hoe ervaringskennis ontstaat*, komt naar voren dat het gaat om een proces met zowel individuele als collectieve kanten. Nadenken over wat je meemaakt en taal daarvoor vinden, waarmee ervaringen naar anderen kunnen worden gecommuniceerd. Daarbij kan steeds een nieuwe laag ontstaan: “Ervaringskennis = Multidimenionaal, dat wil zeggen: een kaleidoscoop. Gelaagdheid: je maakt verdiepingslagen, steeds existentiëler.”

In de beschrijving van hoe ervaringskennis ontstaat, komt bij betrokken experts en respondenten veelal eenzelfde beweging naar voren in de verhalen, hoe verschillend men die soms ook verwoordt of duidt: Het proces van het activeren en benoemen van ervaringskennis lijkt veelal te starten bij een gebeurtenis, situatie of ervaring, die gepaard gaat met ‘wrijving’, ‘botsing’ of ook wel ‘vervreemding’ genoemd. Deze wrijving of botsing kan heel verschillend van aard zijn, maar heeft veelal iets te maken heeft met thema ‘normaal versus afwijkend’ zijn (bijvoorbeeld het eigen perspectief kan als het normale gevoeld worden en het oordeel of label van de buitenwereld als afwijkend van de eigen beleving, maar ook omgekeerd). Een van de respondenten verwoordt het als volgt: [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.”

Deze wrijving of botsing kan met een externe kracht zijn cq een relationele/contextuele wrijving zijn, maar kan ook intern ontstaan (bijvoorbeeld door een ervaring die niet strookt met het zelfbeeld of de opgebouwde identiteit). Na de ‘wrijving’ of ‘vervreemding’, volgt een proces van interpretatie, dat gericht is op de betekenis van het gebeurde voor de persoon zelf - al dan niet in relatie tot anderen.

Voor sommige experts/respondenten betekent het dat ervaringskennis helpt om labels rond normaliteit te overstijgen. We komen daarop later terug (# 6).

***5.1b. Waar gaat het over?***

De vraag naar “Wat is ervaringskennis?” komt - zo maakt het onderzoek duidelijk - snel op het terrein van waar ervaringskennis wel en niet *over* *gaat* danwel over *‘moet’ gaan*.

Dat dit echter ook geenzins eenduidig is, werd tijdens de expertmeetings duidelijk aan de hand van persoonlijke symbolen en beelden die deelnemers waren gevraagd mee te brengen of ter plekke te tekenen. Waar sommigen de vraag spontaan oppakten op *conceptueel* niveau en een symbool presenteerden dat gerelateerd is aan het soort kennis en de aard ervan, gingen anderen direct naar de *inhoud*: “Wat is de inhoud van *mijn* ervaringskennis? Wat heb ik geleerd?” Ter illustratie: In groep 1 gebruikt iemand het beeld 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. In groep 2 kwam bijvoorbeeld een crisiskaart uit de tas die iemand gemaakt heeft om zichzelf en anderen te helpen herinneren aan eigen ervaringen en kennisinhouden die helpend zijn in geval van crisis.[[6]](#footnote-6)

Zoomen we wat verder in op dat tweede, inhoudelijke niveau, dan zien we dat het volgens experts en respondenten gaat over alle aspecten van het leven. Dit sluit aan bij wat we zeiden over de aard van ervaringskennis, namelijk dat deze holistisch en allesomvattend is. Wat men verstaan onder ‘alle aspecten van het leven’ is echter nogal uiteenlopend: waar de een zegt “Ervaringskennis is kennis over alle aspecten van het leven met een ziekte: preventie, behandeling, revalidatie” waarschuwt een ander juist: “Pas op voor medicalisering! Dat is een sluipmoordenaar!” We zien ook dat niet alle ervaringskennis wordt gerelateerd aan beperkingen of ziekte.

Experts en respondenten lijken grofweg vier verschillende inhoudsdomeinen van ervaringskennis te benoemen:

1. Ziekte of beperking zelf. Het gaat dan om “kennis over leven met een ziekte/beperking in brede zin (de breed gedragen ervaring van de groep mensen met een ziekte/beperking)”, bijvoorbeeld symptomen, verloop, belemmeringen en samenhang.

2. De omgang met die beperking ofwel de effecten ervan en de respons daarop van de persoon en diens omgeving. 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”. Daarbij horen tips en trucs en weten wat er moet gebeuren.

3. Vervolgens is er kennis over de impact op de ervaren kwaliteit van bestaan: wat belemmert en wat bevordert (zowel individueel als maatschappelijk). Men noemt: “Leren incasseren en accepteren, meer dan gezonde mensen” of “Het vermogen tot het vinden van je persoonlijke herstelruimte.”

4. Tenslotte noemt men dat ervaringskennis een brede levenservaring of wijsheid kan inhouden die verder gaat dan directe disability-gerelateerde ervaring. Ervaringskennis kan gaan over zelfrealisatie, zelfontwikkeling of zelfaanvaarding. “Ik kom vaak stil te staan, maar dat is ook een ruimte om na te denken. Dat begin ik te waarderen. Dat is waardevol.”

Benadrukt wordt dat het debat over ervaringskennis vaak eenzijdig wordt ingestoken op de eerste twee (op zijn hoogst de eerste drie) onderwerpen, in lijn met bijvoorbeeld de ICF definitie van ‘disability’[[7]](#footnote-7) en dat zeker het vierde onderwerp vaak vergeten wordt. Juist het brede spectrum is volgens betrokkenen bij het onderzoek hetgeen wat ervaringskennis van andere vormen van kennis onderscheid.

***5.2. Wat is de rol of betekenis van ervaringskennis?***

Voor de betrokken experts en respondenten heeft ervaringskennis ook een specifieke *betekenis en waarde of rol*, die veelal ook door anderen herkend wordt.

Ervaringskennis is iets dat zowel in hun eigen bestaan als in relatie tot de wereld om hen heen betekenis heeft: het is “een dynamisch proces, een ‘vermogen tot’”. De invulling van dat ‘tot’ loopt uiteen van het vinden van herstel-ruimte, tot weten hoe te handelen, tot een vorm van moreel bewustworden (bijvoorbeeld van wat juist is of klopt).

Op persoonlijk niveau benoemen experts en respondenten ervaringskennis als “doorleefde, belichaamdeenintieme kennis, die een functie heeft in het *begrijpen (verstehen)* van het zelf en een ander”. Het kan zowel verbindend alsook ontregelend werken, zeker waar het raakt aan de ervaring van het overstijgen van labels rond (ab)normaliteit of vervreemding. Voor sommigen heeft ervaringskennis een existentiële of zingevende dimensie van verwerken en omgaan met het leven, in de woorden van een van de respondenten: “Ervaringskennis is weten van de kwetsbaarheid van het bestaan en dat het leven dan toch doorgaat. Daar gaat het uiteindelijk om.” Dan is ervaringskennis verbonden met identiteit en levensverhaal.

De kracht van ervaringskennis schuilt volgens velen echter in het kunnen delen ervan met anderen - erkenning en herkenning. Ervaringskennis kan in die zin bijdragen aan verandering, zowel op persoonlijk als op maatschappelijk vlak, zoals ook binnen het hersteldenken wordt onderstreept (Boevink, 2008). Het is dan kennis die een ander perspectief kan bieden op bijvoorbeeld burgerschap of maatschappelijke waarden en normen als maakbaarheid. Het brengt andere visies naar voren op zorg en op wat een “gastvrije samenleving” (Kal, 2010) is. Ervaringskennis legt altijd de connectie met de aspecten van het *leven* met beperking, de dynamiek tussen de persoon, de beperking en omgevingsfactoren.

Soms helpt ervaringskennis mensen om zich minder een buitenstaander te voelen ("door mijn ervaringskennis zie ik veel raakvlakken met anderen en ben ik mij juist minder buitenstaander gaan voelen"), soms echter maakt ervaringskennis mensen ook tot buitenstaander (“Je wordt toch een buitenstaander want je stelt dingen aan de kaak die sommigen liever niet aan de kaak wilden stellen”) of draait juist daar de strijd om (“ervaringskennis is de strijd die je moet voeren om minder buitenstaander te zijn, meer gehoord te kunnen worden" of "de sociale orde verandert en je moet zelf onderhandelen om mee te blijven doen").

Naast alle positieve waarderingen van ervaringskennis, wordt de bruikbaarheid, de rol en de wenselijkheid ervan ook wel kritisch bezien of met humor gerelativeerd.

***5.3. Hoe verhouden ervaringskennis en wetenschappelijke kennis zich?***

*Het benutten van ervaringskennis*

Betrokken experts en respondenten benutten hun ervaringskennis impliciet en soms ook expliciet om hun onderzoek te verrijken en waarderen het meer benutten en serieus nemen van ervaringskennis positief. Men vindt het van belang beide ‘soorten kennis’ te integreren. De meerwaarde van ervaringsdeskundige onderzoekers ziet men juist in de mogelijkheid om beide perspectieven of referentiekaders te benutten bij het kijken naar een zelfde onderwerp. Iemand noemt dit het “beschikken over een varifocuslens van *‘doorleefde’* en *‘doordachte’* kennis.” De onderzoeker met dubbele identiteit heeft daarbij een speciale gevoeligheid voor wat zinvol of belangwekkend is: “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.” Dit ‘beetje extra’ gaat soms wel gepaard met worsteling, omdat niets meer vanzelfsprekend lijkt.

*Ervaringskennis in onderzoek*

Wanneer we meer concreet kijken naar ervaringskennis *in onderzoeksdomeinen* blijkt dat ervaringskennis op vele manieren en niveaus een rol speelt. De betekenis ervan binnen kennisontwikkeling wordt door experts en respondenten breed geduid:

1) Er worden nieuwe vragen, thema’s & hypothesen geformuleerd (hetgeen raakt aan de onderzoeksagenda).

2) Bestaande onderzoeksmethoden (en hun mogelijke bias en errors) worden ter discussie gesteld en er wordt waar nodig gezocht naar geschikte(re) onderzoeksmethoden, waarbij mensen van de ‘doelgroep’ betrokken zijn.

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 of geïnterpreteerd. Er worden mensen betrokken die een gevoeligheid hebben voor de oorzaken van fenomenen in de data; de 'verhalen achter de verhalen', waardoor men andere dingen gaat zien. Resultaten worden ook anders geëvalueerd.
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.

Ingewikkeld hierbij lijkt wel dat het begrip ‘anders’ (b.v. wordt er gezegd dat er “andere” vragen worden gesteld, ‘andere’ methoden gebruikt, of ‘andere’ resultaten naar voren komen) veelvuldig wordt gebruikt, maar ook erg moeilijk concreet is te maken. Dat gaat eigenlijk in het onderzoek steeds via voorbeelden/situaties waarin ervaringskennis werkte of via beelden/symbolen - zoals we eerder zagen.

*Relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis*

Betrokken experts en respondenten erkennen dat de verschillende kennis-vormen niet zomaar van elkaar te scheiden zijn: ze zijn zeer nauw verweven en idealiter ziet men ze dan ook in synergie met elkaar of als aanvullend en dialogisch.

Wetenschappelijk kennis kan ook niet zonder ervaring bestaan en omgekeerd zit in ervaringskennis, zoals we zagen, ook andersoortige kennis - waaronder wetenschappelijke kennis - opgeslagen. Zoals een van de experts aangeeft: “(…) 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.”

Over de haalbaarheid of vanzelfsprekendheid van een dialoog tussen beide kennisbronnen zijn de meningen van de experts en respondenten nogal uiteenlopend. Sommigen geven aan dat ervaringskennis complementair is aan wetenschappelijke kennis. Anderen stellen dit ter discussie vanuit de overtuiging dat ervaringskennis evengoed een relativering of bekritisering van wetenschappelijke kennis kan zijn en dus ook niet altijd zomaar ontvangen of gewaardeerd wordt. “Het doel, de telos van ervaringskennis is communicatie, maar je kunt weten (gekende ervaring) dat dat in een situatie of context niet mogelijk is”, zegt een respondent. Taal- en machtskwesties spelen daarin een rol.

“Dialoog, dat is de ideale situatie; de echte dialoog heb ik nog zelden gezien. Daar zijn we nog ver vandaan”, zegt een van de experts. Om een dialoog mogelijk te maken, geeft men verschillende voorwaarden aan, zoals de bereidheid samen een leerproces aan te gaan, te zoeken naar gemeenschappelijke taal en doelen en de erkenning dat de belangen verschillend kunnen zijn.

Velen die bij het onderzoek betrokken waren, geven aan in hun (werk)praktijken een spanningsveld te ervaren tussen de ‘dubbele rollen’ die zij vaak hebben, als onderzoeker, professional, belangenbehartiger, patient-betrokkene in onderzoek, cliënt, etc. Sommigen spreken zelfs van een spagaat of zien de ingewikkelde ‘dialoog’ als praten vanaf Venus tegen mensen van Mars.

**6. Discussie: het object van ervaringskennis**

***6.1. Botsingen***

In het voorgaande hebben we gezien dat er nogal verschillend wordt gekeken naar zowel de inhoud, als de rol van ervaringskennis alsook de relatie die het heeft met wetenschappelijke kennis. Zo zagen we dat voor de een ervaringskennis een eigen wijsheid is, die verrijkend werkt en voor een ander een confronterende en zelfs ontregelende kennis, die vaste ideeën over leven met zogenaamde ‘beperkingen’ en de duiding daarvan op losse schroeven zet. Het onderzoek maakt echter duidelijk dat de experts en respondenten niet allen zomaar vrijblijvend kijken naar verschillen tussen hun eigen opvatting en die van anderen, maar dat we hier stuiten op een dieper liggend onderscheid. 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.

Deze botsingen en verschillende kaders kunnen mogelijk verklaard worden door het idee dat de experts/respondenten een andere visie hebben op het *object* van (hun) ervaringskennis, echter zonder dat dit hen helder is cq zonder dat dit geëxpliciteerd wordt. Men zou zelfs kunnen spreken van een ‘ander wereldbeeld’ dat achter deze visie lijkt te zitten. Of dat ervaringskennis vanuit heel *verschillende paradigma’s* kan worden benaderd en dat ook spontaan (en vaak niet geëxpliciteerd) gebeurt door de betrokken experts en respondenten, waardoor een meer verschillende benaderingen van ervaringskennis niet vanzelfsprekend samengaan. .

***6.2. Drie posities***

Door op meta-niveau te kijken naar de data kunnen drie posities worden onderscheiden ten aanzien van het *object van ervaringskennis*:

1. De aandoening of de beperking staat centraal.
2. De biografische individualiteit staat centraal.
3. De verhouding tussen individualiteit, beperking en maatschappij staat centraal.

In het vervolg van dit artikel zoomen we in op deze drie posities in het onderzoek, omdat dit ons inziens een nieuwe kijk biedt op ervaringskennis, die veel kan verhelderen over de aard en bruikbaarheid ervan.

***a. De aandoening of de beperking staat centraal***

In dit kader wordt het concept ervaringskennis benaderd als zijnde kennis van subjecten over een aandoening of beperking. Dat wil zeggen dat het bijvoorbeeld gaat om kennis van de symptomen van en de omgang met een bepaalde aandoening of beperking, de inzichten over hoe daarmee te leven en de omgang met behandelaars en instanties. Door het delen van deze kennis met anderen, gelijkgestemden of lotgenoten, ontstaat een intersubjectief of collectief ‘verhaal’ van mensen met deze aandoening.

Deze kennis is te verbinden aan en te vergelijken met bijvoorbeeld wetenschappelijke kennis over dezelfde aandoening of beperking: zij geven immers inzicht in hetzelfde object, zij het vanuit andere invalshoek. Ervaringskennis vult de dan de wetenschappelijke kennis aan en vormt een tegenwicht voor eenzijdig wetenschappelijke ideeën over wat ‘juist is voor deze patiënten’ en ontleent daar haar geldigheid aan.

Om de dialoog tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis te faciliteren, wordt in dit kader - vooral passend binnen het kwalitatieve wetenschapsvertoog - gezocht naar het vormgeven van een bepaalde systematiek in de verwerving van ervaringskennis, zowel aan de kant van de wereld van onderzoek als door bijvoorbeeld patiënten- en belangenorganisaties, bijvoorbeeld door het scheppen van structuren voor patiëntenparticipatie.

Kennis die daarbij ontstaat, is weliswaar vanuit subjecten geredeneerd maar weerspiegelt zo goed mogelijk de *collectieve* ervaring van een bepaalde doelgroep tav de gedeelde aandoening of beperking, We zouden kunnen spreken van een empirisch-analytisch paradigma: het object bestaat los van betekenisverlening door mensen, als werkelijkheid *an sich* die bestudeerd en gekend kan worden.

Samengevat: 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. De biografische individualiteit staat centraal***

In dit perspectief op ervaringskennis staat niet de beperking centraal, maar het subject zelf: de kennis gaat over het persoonlijke leven - waar ziekte of beperking (slechts) een deel vanuit maken - en de betekenis daarvan voor de persoon binnen de context van het eigen levensverhaal. Ervaringskennis is dan verbonden met het ontstaan van een persoonlijke, narratieve identiteit. Het is daarmee, in tegenstelling tot het voorgaande perspectief, wezenlijk individueel of subjectief en kan daar niet van losgezongen worden. Het kan wel gedeeld worden, maar nooit heeft het wetmatigheden of algemene geldigheid op het oog. De ervaringskennis gaat juist over zaken die niet instrumenteel of feitelijk kunnen worden vastgesteld.

Ook in dit geval kan de kennis een aanvulling vormen op andere kennis en daarmee nieuwe perspectieven inbrengen binnen bestaande structuren. Waar het eerste perspectief echter vraagt om een (verdere) institutionalisering en professionalisering van (de inzet van) ervaringskennis, vraagt het tweede om een individuerende, meer relatieve benadering.

Samengevat: 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. De verhouding tussen individualiteit, beperking en maatschappij staat centraal***

Er kan echter in het onderzoek nog een derde positie worden onderscheiden: sommige experts/respondenten vertrekken in hun denken over ervaringskennis vanuit een moreel geladen betekenis, die verbonden is met spanning en grenservaringen.Waar anderen (die zich meer in perspectief 1 en 2 thuis voelen) ervaringskennis zien als (onproblematisch of harmonisch) deel van kennisontwikkeling, is ervaringskennis in dit 3e perspectief voornamelijk een “rechtscheppend construct”, dat ontstaat door strijdigheid of vervreemding en dat in fundamentele zin bestaande structuren problematiseert. Het object van ervaringskennis zit precies in de relatie tussen de persoon, diens levensverhaal en de context(en) of omgevingen waarin men leeft. Ervaringskennis is dan verbonden met bewustzijn van maatschappelijke visies op en oordelen over ‘disability’ en vormen de tegenpool of relativering hiervan. In deze benadering wordt ervaringskennis geconceptualiseerd als een *kritisch* *construct*, dat niet aanvullend aan, maar als een antithese tegenover bestaande structuren wordt geplaatst.

Daarmee is ervaringskennis verbonden met empowerment en maatschappelijke veranderkracht om los te komen uit structuren die onderdrukkend en uitsluitend werken of als ‘niet-helpend’ worden ervaren. 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.” Het gaat daarbij b.v. over het ontwikkelen van ‘andere’ kennis over (ab)normaliteit en maakbaarheid versus kwetsbaarheid.

In dit kader worden de mogelijke functies van ervaringskennis geproblematiseerd en wordt kritisch gekeken naar de werking ervan – dat geldt zowel voor het inkaderen van ervaringskennis binnen het traditionele wetenschappelijke discours als de benadering die ervaringskennis alleen verbindt met biografische kennis.

Samengevat: Het object van ervaringskennis is verhouding tussen individualiteit (de persoon en diens levensverhaal), beperking of aandoening en de maatschappij. Ervaringskennis krijgt in deze positie een kritische, maatschappij-veranderende betekenis.

***6.3. Conclusie***

Samenvattend kunnen we aan de hand van de resultaten zoals beschreven in het onderzoeksrapport constateren dat het moeilijk is ervaringskennis in een vast framework te vatten. Als we uitgaan van het idee dat er aan de manier waarop er over ervaringskennis wordt gedacht zeker drie verschillende kaders ten grondslag kunnen liggen en dus drie posities te onderscheiden zijn in hoe men naar het object van ervaringskennis kijkt, is het ook niet vreemd dat de resultaten van dit onderzoek een diffuus karakter hebben gekregen en dat het doel van dit onderzoek - de definiëring en conceptualisering van ervaringskennis - zo complex is gebleken.

Omdat het object van ervaringskennis zo verbonden is met het subject dat deze kennis ontwikkelt (doorgaans in tegenstelling tot wetenschappelijke kennis waarbij ‘disability’ het object van kennis is), is het *concept ervaringskennis in zichzelf* een complex, gevarieerd en gelaagd construct met een eigen betekenis ten opzichte van wetenschappelijke kennis.

**7. Een kritische nabeschouwing van de resultaten en vervolg uitdagingen**

Tot zover een weergave van de resultaten van het onderzoek. In deze laatste paragraaf nemen we enige afstand van het rapport en plegen een reflectie op de uitkomsten daarvan. Tevens geven we aanzetten voor mogelijke vervolgvragen. We doen dat - als bij het onderzoek betrokken experts en onderzoekers in dialoog met het rapport én met elkaar - vanuit voortschrijdend inzicht na afloop van het onderzoek. Daarmee hopen we de verkenning die het onderzoek van ervaringskennis wilde zijn, alweer een stapje verder te brengen.

We komen daarmee terug op de vragen die in het begin van dit artikel als focus waren gekozen:

- in hoeverre en op welke wijze geeft dit onderzoek inhoud aan het concept ervaringskennis; is het inderdaad minder een ‘black box’ dan het voorheen leek?

Bestaat er zoiets als ‘het cliënt-/patiëntperspectief’?

- wat zien we als specifieke opbrengsten van de insteek vanuit ‘dubbele identiteit’?

Vanuit de gezamenlijke visie hierop formuleren we tevens per onderdeel mogelijke vervolg-vragen.

***7.1. De blackbox verhelderd?***

Ervaringskennis is conceptueel moeilijk in een vaststaand frame te vatten en kan misschien eerder worden gekenschetst als een ‘way of being’. Daarmee blijft het volgens de onderzoekers ook diffuus. Deze complexe duiding van het begrip ervaringskennis betekent dat de onderzoekers niet tot een nieuwe of eigen definitie komen. Een onbevredigende conclusie? Wat ons betreft zeker niet, want het onderzoek heeft wel degelijk meer inzicht gegeven in de inhoud van deze black box.

Net zoals wetenschappers verschillende opvattingen hebben over wat wetenschappelijke kennis is, lijken ervaringsdeskundigen eveneens meningsverschillen te hebben over wat ervaringskennis is. Daarom zou een definitie altijd recht moeten doen aan het bestaan van verschillende opvattingen of invullingen van ervaringskennis.

Het is ook de vraag of het vast willen pinnen van het concept het maatschappelijke en wetenschappelijke debat over ervaringskennis niet structureel in de weg zou zitten. Mogelijk kan juist door het expliciteren en onderzoeken van de *diversiteit* die in het begrip besloten ligt, het debat over de fundamentele waarde van ervaringskennis gemakkelijker in een constructief daglicht worden geplaatst.

Daar speelt in mee dat enkele experts aangaven: we willen ervaringskennis serieus nemen omdat we “af willen van autoriteiten die vertellen hoe de wereld eruit ziet”. Daarom waren de onderzoekers beducht voor definities van ervaringskennis die mogelijk zouden leiden tot nieuwe voorschriften of vooringenomenheden over wat het wel en niet is. Dit zou ook wezenlijk tegenstrijdig zijn aan de fluïde en holistische aard van ervaringskennis die in dit onderzoek naar voren komt.

Het niet willen vastpinnen van het concept wordt pregnanter in het licht van de vraag die in het onderzoekersteam aan de orde kwam, maar niet in het onderzoek geadresseerd werd: “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, (delen van) verhalen die men slechts onder zeer specifieke condities naar buiten brengt, die raken aan de taboe-sfeer?” Het zou dan bijvoorbeeld kunnen gaan om ervaringen die zich niet zomaar laten rijmen met emancipatoire discoursen.

Ook blijkt uit de resultaten dat ervaringsdeskundigen soms lijken te beschikken over ‘tacit knowledge’, die ook beter ‘tacit’ kan blijven, of die liever niet gehoord wordt, mogelijk ook omdat het soms kennis is die het vanzelfsprekende van het ‘normale’ en het geloof in een goede en eerlijke wereld kan ondergraven (zie Bramsen & Cardol elders in deze bundel). Hier kan ook een verbinding worden gelegd met de vervreemding die de experts zeiden te ervaren op het moment dat zij zich bewust werden van hun ervaringskennis. Inge Bramsen reflecteerde: “Het lijkt alsof zij op zo’n moment ervaren dat hun kennis botst en schuurt en dat zij een grens passeren die ligt tussen wat als normaal wordt beschouwd (wij-groep) en wat als afwijkend (zij-groep): het gevoel van vervreemding kan te maken hebben met de gewaarwording dat je ‘aan de andere kant van de lijn komt te staan’ en een buitenstaander lijkt te zijn geworden”.

Daarbij blijft conceptuele versterking van het begrip ervaringskennis vragen om iets meer body te geven aan de inhoudsdimensie ervan. Op een of andere manier is het moeilijk om in de resultatensectie een echt antwoord te vinden op de vragen die gesteld zijn. De verschillende manieren waarop ervaringskennis kan worden toegepast, komen niet helemaal goed uit de verf. Verder denken over hoe het te benutten is, meer dan tot nu toe gedaan wordt, lijkt zinnig. Daarbij speelt de vraag hoe om te gaan met de grote conceptuele en inhoudelijke verschillen in hoe mensen ervaringskennis zien in praktijken waarin we het willen inzetten.

Nog een andere vraag speelt bij deze verdere conceptualisering. In het onderzoek wordt op verschillende plekken benadrukt dat ervaringskennis intuïtieve kennis is of belichaamde kennis, taciet, niet zomaar in woorden te vatten. De onderzoekers sloten hier in hun werkwijze ook op aan door bijvoorbeeld te werken met beelden of symbolen van ervaringskennis als basis voor de expert-uitwisseling en te kiezen voor conceptmaps voor de verwerking van data.

Toch wordt uiteindelijk in een rapport - evenals in dit artikel - in woorden en taal gepoogd ervaringskennis tot klaarheid te brengen. Het zou interessant zijn verder te denken over andere wijzen van kennisontwikkeling over ervaringskennis dan de talige, bijvoorbeeld in beelden. Het is de reden dat we bij dit artikel driedimensionele beeldhouwwerken opnemen van Truus Teunissen die, zoals zijzelf zegt “uiting geven aan meerdere dimensies van kennis, waar ik mijn kwetsbaarheid en kracht graag in uit”.

***7.2. De betekenis van het object van ervaringskennis***

Het denken over ‘ervaringskennis’ is zo complex, omdat het binnen heel verschillende kaders geplaatst kan worden, met verschillende normatieve connotaties en verschillende onderliggende wereldbeelden - dat maakt de studie duidelijk. Het kan worden geplaatst binnen een empirisch-analytisch kader, waarin er soms een zekere maakbaarheidsretoriek aan verbonden wordt, maar evengoed binnen een emancipatorische *counterstory*, die maakbaarheid juist 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.

Inge Bramsen zegt in haar reflectie op het onderzoeksrapport: ”De verschillende posities in wat het object van ervaringskennis is, zijn zeker een interessante en belangwekkende vondst. Dit maakt tegenstrijdigheden in de data begrijpelijk, en ook waarom de dialoog in sommige gevallen slechts moeilijk tot stand kwam - zoals de onderzoekers melden. Men spreekt niet zomaar dezelfde ‘taal’.” Dit wordt versterkt doordat dit niet geëxpliciteerd wordt in de contexten waarin ervaringskennis gebruikt of besproken wordt. Daarbij geven de onderzoekers aan dat experts en respondenten ook soms - zonder zich daarvan bewust te lijken - switchen tussen posities of tegenstrijdige uitspraken doen.

Met dit onderscheid in posities wordt het concept ervaringskennis wellicht op een dieper niveau verhelderd, dan een nieuwe definitie had kunnen doen.

Het onderscheiden van drie posities van kijken naar het object van ervaringskennis legt bloot dat een conceptuele versterking van het begrip ervaringskennis niet alleen betekent dat we verder na moeten denken over wat het is en wat het doet, teneinde het in te kunnen zetten, zoals de opzet van het onderzoek was, en dat we moeten erkennen dat het een complex en meerlagig begrip is. Het betekent tevens (of misschien vooral) dat *waar* ervaringskennis wordt ingezet, het helpt als we ons er rekenschap van geven *vanuit welke visie* op het object van ervaringskennis we kijken en spreken. Of wanneer we verhelderen welke invalshoek we *zoeken* of nodig hebben in een bepaald onderzoekskader, wil het een vruchtbare werking kunnen hebben en wil het proces van van kennisdelen en -ontwikkelen voor betrokkenen bevredigend zijn.

Het zou zeer interessant als deze drie posities verder werden uitgediept, wellicht weer in samenspraak met mensen met dubbele identiteit. Daarbij zou verder uitgediept kunnen worden welke rol ervaringskennis in het dagelijks leven speelt: enerzijds *hoe gedraagt het zich in de wereld*, in de context (verbindend, holistisch, tegendraads, risicovol, ‘tegenover’, kantelend, humoristisch, wijsheid, kritisch, vragenstellend), maar anderzijds *wat doet het individueel* voor mensen*,* wat de meerwaarde ervan is.

***7.3. Hét cliëntperspectief***

De vraag of er zoiets *bestaat* als‘hét cliënt-/patiëntperspectief’, is op basis van het onderzoek eenduidig met ‘nee’ te beantwoorden. Dit heeft echter meerdere redenen:

- ervaringskennis is qua inhoud, aard en object veel te divers om te spreken van ‘het cliënt-/patiëntperspectief’. Veeleer gaat het dan om vele en elkaar soms aanvullende en soms tegensprekende perspectieven.

- de respondenten en experts die meewerkten, voelen zich maar ten dele thuis in de hele terminologie van cliënt-/patiëntperspectief: zij ervaren de woorden cliënt-/patiënt als labels die los staan van hun eigen ervaring of vooral worden opgeroepen door de omgeving. Of zij zien de ervaring verbonden met de beperking of ziekte zozeer als onderdeel van hun totale identiteit, dat ze deze niet expliciet willen koppelen aan de ziekte of beperking.

- veelal doorbreekt men in de visie op ervaringskennis ook dat deze echt van een geheel andere orde zou zijn dan bijvoorbeeld professionele of wetenschappelijke kennis. De verschillende ‘soorten’ kennis zijn verweven, zoals men aangeeft in dit onderzoek, maar ook ontstaat volgens betrokkenen eigenlijk veel kennis vanuit of in relatie tot ervaring. Ervaring die allereerst taciet is en dan geëxpliciteerd wordt.

Tegelijkertijd geeft men duidelijk aan dat ervaringskennis een duidelijke eigen waarde en rol heeft. Dit roept verdere vragen op in hoeverre ervaringskennis en wetenschappelijke kennis wezenlijk anders van aard zijn, cq waar mogelijk onderscheid en mogelijke parallellen liggen. Nu is ervaringskennis vooral *fenomenologisch* onderzocht, dus via de geleefde ervaring van mensen met een dubbele identiteit. Een vervolgonderzoek naar de relatie tussen het empirisch materiaal dat met deze explorerende studie is verzameld en inzichten uit leertheorieën en wetenschapsfilosofie en -theorieën zou interessant zijn; een conceptueel filosofische studie kan dit complexe begrip wellicht toegankelijker maken en 'uiteen rafelen'. Daarbij zou bijvoorbeeld gekeken kunnen worden naar het begrip virtuositeit (Dreyfus & Dreyfus) of meesterschap.

Daarnaast zou interessant kunnen zijn om ook vanuit praktijkgericht onderzoek het begrip ervaringskennis verder te verkennen. In dit verband is het onderscheid tussen modus 1, 2 en 3 kennis, dat wel gehanteeerd wordt om het specifieke karakter van praktijkgericht onderzoek binnen het Hbo te duiden (Kuiper, 2010) interessant.[[8]](#footnote-8) Ook blijkt uit recent praktijkonderzoek dat Mbo- of Hbo-opgeleide zorgprofessionals naast professionele kennis ook ervaringskennis kunnen hebben (Bramsen, Willemse & Cardol, 2015). Vervolg onderzoek naar de rol en betekenis van de wisselwerking tussen professionele kennis en ervaringskennis in deze context lijkt bijzonder relevant.

***7.4. Dubbele identiteit als perspectief***

De vraag wat nu de specifieke bijdrage of waarde is geweest voor de resultaten van het perspectief van dubbele identiteit, is natuurlijk moeilijk te beantwoorden: het is niet mogelijk het zelfde onderzoek te doen met groepen en personen die alleen wetenschappelijk of alleen vanuit de ervaring kennis hebben ontwikkeld.

Toch willen we nog even terug naar de observatie en wens van Baart en Kool op dat terras 5 jaar geleden. We kiezen er daarom voor om deze vraag vooral te beantwoorden vanuit ons eigen perspectief van betrokkene in dit onderzoek met dubbele identiteit: wat leverde dit volgens ons of voor ons op?

Voor de betrokken onderzoekers, experts en respondenten was het in ieder geval een bijzondere ervaring om ervaringskennis vanuit deze ‘dubbele identiteit’ te benaderen. Verrassend was ook hoe eenvoudig het was een grote groep mensen met dubbele identiteit te vinden die mee wilden werken; blijkbaar zagen meer mensen het belang van deze benadering. Voor een aantal mensen was het nieuw om op conceptueel niveau uit te wisselen, in een setting waar vrij-uit gesproken kon worden, zonder die in het begin van dit artikel genoemde vrees niet serieus genomen te worden vanwege je ‘twee-sporen-kennis’.

Truus Teunissen schreef naar aanleiding van het onderzoek:  “Mij persoonlijk heeft alleen al dit fenomeen een naam geven - ‘Dubbele identiteit’ - veel duidelijk gemaakt.  Het aan de hand van de uitgangsvragen nadenken over ‘wat ervaringskennis is en hoe deze ervaringskennis zich verhoudt tot wetenschappelijke kennis’ was een mooie gelegenheid om mijn eigen ideeën hierover te nader te bezien. Dat ervaringskennis niet waarde vrij is, daar wordt veelal vanuit gegaan, maar dat gaat volgens mij ook op voor wetenschappelijke kennis. Het ligt eraan welke invalshoek je kiest en welke soort vragen je stelt die de uitkomsten mede sturen. Daarmee benadruk je bepaalde zaken of zwak je ander zaken af en kleur je de uitkomsten en is het minder neutraal of waardevrij. Ik denk ook dat dit op zich geen probleem is, mits je maar nauwkeurig en precies beschrijft wat je doet en waarom je iets wel of niet doet. Voor mij heeft mijn dubbele identiteit, die niet is gekozen of gewild, mijn kijk op het leven verrijkt, verbreed en verdiept. Ik kan in meer dan één dimensies naar zaken kijken en dat voelt als een bonus.”

Inge Bramsen schreef het volgende: “Het concept dubbele identiteit is voor mij persoonlijk een erg bruikbaar begrip om de wisselwerking te kunnen benoemen die er plaats vindt tussen mijzelf als onderzoeker en mijzelf als persoon met eigen levenservaringen. Door er deze woorden aan te geven, wordt het allereerst bespreekbaar gemaakt en daarmee ook vatbaar voor observatie, duiding en reflectie. Naar mijn idee voegt het concept echt iets toe aan de huidige wetenschappelijke kennis. En ik zou nog een stapje verder willen gaan: naar mijn idee kan het concept helpen om de aard van wetenschappelijke kennis beter te begrijpen en dan met name voor zover die kennis niet los van mensen (ont)staat.”

Jacqueline Kool merkt, terugkijkend op het onderzoek en de betekenis van haar eigen ‘dubbele identiteit’ voor haar rol als onderzoeker op: “In het onderzoek trad in zekere zin ook een Droste-effect op: Enerzijds analyseerden en duidden we als onderzoekers de ‘dubbele identiteit kennis’ van experts en respondenten, maar tevens werden de data ook weer kritisch bevraagd, aangescherpt en verwerkt in concept maps vanuit onze deels aanwezige *eigen* ervaringskennis of eigen ‘dubbele identiteit ‘. In die zin lijken niet alleen de expertmeetings, maar zeker ook de verwerkingsgesprekken van de onderzoekers ‘aan de keukentafel’ essentieel voor de aanpak en uitkomsten van dit onderzoek. Het maakte wellicht tevens dat lopende het onderzoek het soms lastig was om helderheid te scheppen in de veelheid van visies. Het waren waardevolle en zeer levendige gesprekken, die soms aan de huid raakten, waarbij we elkaar vaak 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.”

In paragraaf 5.3. zagen we dat de experts en respondenten in het onderzoek aangaven dat het inbrengen van hun ervaringskennis in onderzoek en wetenschap betekenis heeft op alle niveaus van kennisontwikkeling en deling. Blijven we bij het beeld van het Droste effect, dan kunnen we vermoedelijk overall constateren dat de ‘dubbele identiteit’ in dit project op dezelfde wijze dit onderzoek stuurde: van het opstellen van de vragen en de hypotheses, via het ontwikkelen van de methodiek tot en met het interpreteren van de resultaten. De dubbele identiteit maakte dat dit alles gedaan werd met - zoals een expert het verwoordde - dat “beetje extra” en “feeling for the game”.

**Literatuur:**

-Abma, T. A. & Widdershoven, G.A.M. (2006) Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk. Den Haag: LEMMA.

-Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (2001). Handbook of Disability Studies.

London/California: Sage Publications.

-Anthony, W. (1993) Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal, 16, 11-23.

-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. (2008). Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om (van) te leren. In: Korevaar,

L. en Dröes, J., Handboek Rehabilitatie voor Zorg en Welzijn. Bussum: Coutinho.

-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.

-Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. Journal of Psychosocial Nursing, 31, 4, 7-11.

-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.

-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.

-Flyvbjerg, B. (2001) Making social science matter. Cambridge: Cambridge University Press.

-Gibbons, M., Limoges, C, Nowothy, H., Schwartzman, S. Scott, P. & Trow, M. (2005). The new production of knowledge: the dynamics of science and research in contemporary societies (8th ed) London: Sage publications.

-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 .

-Van Haaster, H., Hidajattoellah, D., Knooren, J. & Wilken, J.P. (2009). Kaderdocument

Ervarings-deskundigheid. Utrecht: Landelijke Denktank Opleidingen Overleg

Ervaringsdeskundigheid.

-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. Versie Groep.

-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). Sociaal­Cultureel model. Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model. http://www.gripvzw.be/ sociaalcultureelmodel/

-Jansen, H. (2009). De leraar als koelie. Postmoderne kritische pedagogiek. Academisch Proefschrift. Amersfoort: Uitgeverij Agiel.

-Kal, D. (2010). Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

-Kool, J. & Visse, M., Boumans, J. (2013) Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. [www.disabilitystudies.nl/onderzoek](http://www.disabilitystudies.nl/onderzoek)

-Kuiper, C. (2010). De context van het hbo-onderzoek. Tussen Prlwytzkofsky en Sickbock? In: Houweling, L., Kuiper, C, & Letiche , H. (2010), Praktijkgericht onderzoek in de praktijk. Een spraakmakend project. DenHaag: Boom Lemma Uitgevers.

-Linton, S. (1998). Claiming Disability, Knowledge and Identity. New York: University Press.
-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. Cmabridge: Polity Press.

-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. Research/ BMJ, 337:949.

-Schön, D. A. (1983). The reflective practitioner. How professionals think in action. London: Basic Books.

-Schipper, K. (2012) Patient participation and Knowledge. Amsterdam: VU drukkerij, proefschrift.

-Teunissen, T. (2014) Values and criteria of people with a chronic illness or disability. Strenthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process. Ede: Print Service Ede.

-Timmer, H. & Plooy, A. (2009). Weten over leven. Ervaringskennis van mensen met langdurige psychische problemen. Amsterdam: SWP.

-WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneve: WHO.

-De Wit, M.P.T. (2014). Patient participation in rheumatology research. A four level response evaluation. Amsterdam: VU drukkerij, proefschrift.

1. Dat blijkt ook uit wetenschappelijke literatuur, zoals uit het werk van Karen Schipper (2012). [↑](#footnote-ref-1)
2. Zie voor een vergelijkbare discussie ook: 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. [↑](#footnote-ref-2)
3. De beschrijving van het hele project is te vinden in het rapport: Kool, J., Visse, M., & Boumans, J. (2013) Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit':doorleefd *verstehen*”. Zie: www.disabilitystudies.nl/onderzoek [↑](#footnote-ref-3)
4. De citaten in deze paragrafen komen uit het onderzoeksrapport, tenzij anders vermeld. [↑](#footnote-ref-4)
5. De term dubbele identiteit werd gehanteerd 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. [↑](#footnote-ref-5)
6. De resultaten laten zien dat het onderscheiden van beide niveaus, het conceptuele en het inhoudelijke, voor een discussie over ervaringskennis van belang kan zijn. [↑](#footnote-ref-6)
7. International Classification of Functioning, Disability and Health; WHO 2001. [↑](#footnote-ref-7)
8. Kennisontwikkeling vanuit een modus 1 opvatting neemt als uitgangspunt dat er een werkelijkheid is die los van mensen bestaat, terwijl modus 2 onderzoek getypeerd wordt als context specifieke kennis (Gibbons et al., 2005). Het praktijkgerichte onderzoek binnen het Hbo is erop gericht om wetenschappelijke kennis te vertalen naar de praktijk die complex is en dynamisch. Hierbij gaat het echter nog steeds niet om moreel geladen kennis. Hiervoor wordt de term modus 3 kennis gereserveerd, die moreel geladen is. Praktijkgericht onderzoek dat als doel heeft het de praktijk te verbeteren kan vaak niet om die derde vorm van kennis heen, en dwingt onderzoekers om ethische vraagstukken rondom die praktijk expliciet te maken. Immers, het willen verbeteren van het professionele handelen roept ook de vraag op wat het goede dan is. Jansen (2009) stelt daarom dat het creëren van kennis over de praktijk altijd vraagt om een combinatie van deze drie vormen van kennis. [↑](#footnote-ref-8)