

"Niet bedenkende dat de bedenker soms de

Jet Isarin schrijft over ervaringskennis en plaatst kanttekeningen bij het begrip ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid bestaat. Maar het is iets anders dan er nu van gemaakt wordt door patiëntenorganisaties, beleidsmakers en onderzoeksfinanciers.²

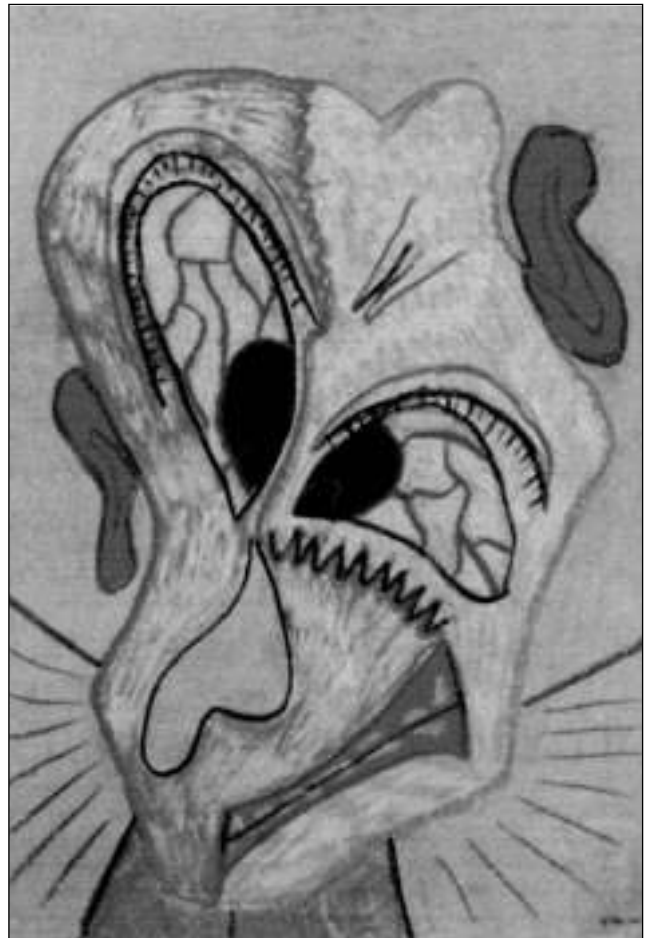
Hoewel in de wereld van de bellettrie een ongelukkige jeugd nog wel eens wil leiden tot een bliksemcarrière als bestsellerauteur, hebben mijn ervaringen met de gezondheidszorg helaas nog niet geleid tot een stevige financiële basis voor verder 'ervaringsonderzoek'. Als onsuccesvolle schrijvers óf te weinig talent hebben óf een te gelukkige jeugd, dan is de vraag of mijn gebrek aan 'succes' moet worden toegeschreven aan een tekortschietende deskundigheid of aan incurante ervaringen.

Als academica put ik al jaren uit mijn ervaringen met de psychiatrie en de gezondheidszorg. Eerst gek, toen psychiatrisch patiënt, even later 'ervaringsdeskundige' omdat ik mijn ervaringen te boek stelde. Eerst moeder, toen ouder van kinderen met makke, vervolgens 'proxy-deskundige' omdat ik nadacht en schreef over mijn ervaringen met een ziek/ gehandicapt kind in een vaak vijandige (professionele) wereld. Voor een academica met ervaring is er is stof genoeg. Het leven zelf zorgt voor een brede oriëntatie op diverse terreinen.

De vraag is of ik ervaringskennis heb en of ik (daardoor) een ervaringsdeskundige ben. Algemener en relevanter is de vraag wat voor kennis ervaringskennis is en hoe de kennis van een patiënt, cliënt of proxy zich verhoudt tot de *eigen* ervaring en die van *anderen*, en tot de kennis en ervaring van *wetenschappers* en *professionals*? Wat weet en kan een deskundige? Is een 'ervaringsdeskundige' deskundig *door* ervaring of *op het gebied van* de/een ervaring?

De vragen over ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid die Wouter van de Graaf van het IGPB me 's avonds bij een biertje en 's ochtends bij een kop koffie in het AMC voorlegde, mijn antwoorden die hij uitwerkte, zetten me aan het denken, maar lieten zich niet gieten in de vorm van het gewenste essay.

Vele avonden zat ik, met zijn en mijn aantekeningen, achter een leeg blaadje en even zovele avonden zat ik achter stapels van veel te volle blaadjes. De ene avond begon ik bij mijn eigen ervaringen, de volgende bij ervaring in het algemeen; overdag wist ik dat ik moest starten met de ervaringen van zieken, gehandicapten en proxy's, 's nachts bedacht ik dat het beter zou zijn om met noties rond kennis en



Illustratie: Coen Tol

deskundigheid te openen en van daaruit te belanden bij (gedocumenteerde) ervaringen van zieken, gehandicapten en proxy's. Steeds liep ik vast.

Ik was het met mezelf niet eens. Wat ik voelde en vond bleek niet parallel te lopen met wat ik vond dat ik moest vinden. Ervaringskennis, ja; maar ervaringsdeskundigheid?

Ervaringskennis

- De ervaringen van patiënten, cliënten en proxy's zijn een belangrijke bron van kennis;
- Die kennis is direct (maar niet uitsluitend) verbonden met eigen ervaringen en die van lotgenoten;
- Ervaringskennis verschilt in een aantal opzichten sterk van wetenschappelijke en professionele kennis;
- Ervaringskennis wordt in diverse patiënten- en cliëntenpraktijken steeds beter benut;
- Van ervaringskennis wordt in professionele praktijken en wetenschappelijk onderzoek nog veel te weinig gebruik gemaakt.

Wie aan den lijve ervaart wat het betekent om ziek te zijn of gek te worden, gaat anders naar zichzelf, de ander en het leven

macht verliest over wat-ie bedacht heeft".¹

aankijken. Het is alsof er een vergrootglas komt te staan tussen de afwijkende en 'normale' wereld: details nemen gigantische proporties aan, diffuse waarnemingen worden helder en scherp. Het vergrootglas doet echter meer: doordat het dingen zichtbaar maakt die zich aan het gezonde oog onttrekken, verandert het 'de' werkelijkheid. Niets is meer zoals het was, het vanzelfsprekende verliest zijn vanzelfsprekendheid, het gewone wordt vreemd.

Voor beginnelingen in de wereld van ziekte/gekte en (geestelijke) gezondheidszorg heeft het nieuwe beeld van de werkelijkheid nog nauwelijks betekenis. Dat is niet erg als een ziekte of bestaanscrisis tijdelijk en kortdurend is: de perspectiefwisseling is niet meer dan een incident dat vergeten kan worden zodra het 'normale' leven zijn loop neemt. De noodzaak om op zoek te gaan naar betekenis ontstaat pas als het ongewone in de vorm van gekte deel wordt van het gewone leven.

Mensen met griep zijn als de bezoekers van een wetenschapsdag: ze hoeven niets met het fascinerende beeld van een 1000 keer uitvergroot bloedlichaampje. Ze zien het beeld, horen de eventuele toelichting en gaan over tot de orde van de dag. Laboranten daarentegen moeten iets met het beeld dat ze zien, ze hebben kennis nodig om het beeld te kunnen begrijpen en interpreteren.

Net als laboranten moeten chronisch 'zieken' iets met de uitvergroete werkelijkheid. In tegenstelling tot laboranten hebben chronisch 'zieken' echter eerst het beeld en pas later de kennis waarmee het beeld gezien kan worden. De ervaring gaat voor de kennis uit.

Het leertraject van laborant en 'zieke' heeft niet alleen een ander beginpunt, maar ook een ander verloop. Terwijl de laborant begint met algemene kennis over bloedlichaampjes en meetinstrumenten en van daaruit ervaring opdoet met het interpreteren van data en het gebruik van meetinstrumenten, begint de zieke met een ervaring die steeds databron, analysekader en meetinstrument ineen is. De ervaring is bron als het gaat om verschijnselen en symptomen enerzijds, om fysieke en emotionele reacties op onderzoek, bejegening en bureaucratie anderzijds. De ervaring is kader doordat het persoonlijke en dagelijkse leven met de aandoening richting geeft aan het zoeken naar kennis en het interpreteren en beoordelen ervan. Het leven zelf fungeert als een soort impliciete 'praktijktheorie'. Tegelijkertijd is de ervaring het instrument waarmee data worden verzameld: in spreekkamers en wachtkamers, via folders en websites, in lotgenotencontact en in het leven zelf.

In het hart van de kennis die chronisch zieken, gekken, gehandicapten en proxy's verwerven, staan de ervaringen die zij opdoen met 'ziekte' en gezondheidszorg in een 'gezonde' samenleving. Hun interesse gaat niet uit naar 'het' functioneren van 'het' menselijk lichaam, niet naar 'het' eventuele disfunctioneren ervan, niet naar 'de' gezondheidszorg en ook niet (in eerste instantie) naar culturele constructies van ziekte

en gezondheid. De honger naar kennis komt voort uit het betekenisvacuüm dat ontstaat op het moment dat een nieuwe, onbegrijpelijke wereld wordt betreden. In principe is alles wat het gebrek aan betekenis kan opheffen een antwoord op de existentiële vraag naar het waarom en de praktische – ethisch-existentiële – vraag naar het hoe. Waarom ik en hoe hiermee te leven?

Voor velen is het zoeken naar informatie de eerste stap in de speurtocht naar antwoorden op deze ingewikkelde vragen. Informatie wordt daar gevonden waar stukjes worden aangereikt die passen in een strikt individuele puzzel die moet gaan fungeren als beeld van de nieuwe werkelijkheid en als plattegrond voor de weg die in die werkelijkheid moet worden ingeslagen. De gevonden informatie kan niet worden getoetst aan criteria van validiteit of betrouwbaarheid, maar wordt beoordeeld op begrijpelijkheid, herkenbaarheid en soms ook op wenselijkheid. In eerste instantie zijn zieken net zozeer overgeleverd aan de beangstigende en nog betekenisarme ervaring ziek te zijn, als aan de informatie die ze over hun ziekte verzamelen.

Voor een beginneling in ziekte zijn medische handboeken en internetsites te moeilijk omdat ze basiskennis veronderstellen die (vooral nog) ontbreekt. Voor zover dergelijke bronnen worden gebruikt, gebeurt dat op een manier waarvan elke deskundige gruwet: dat wat wordt begrepen, herkend of gevreesd blijft hangen, al het andere blijft onopgemerkt omdat het 'niet past'. Patiëntenfolders en –internetsites vormen, zeker voor de geïnteresseerde en/of goed opgeleide beginneling, geen alternatief: de informatie is (vooral op Nederlandse sites) zo 'patiëntvriendelijk' dat ze niets toevoegt aan het vage verhaal van de behandelend arts.

Zieken met een 'diffuus' profiel komen al gauw terecht bij wat Karin Spaink de 'orenmaffia' noemt: alternatieve therapeuten en genezers die lichamelijke klachten psychisch duiden.

De kans dat beginnende en gevorderde zieken bij (georganiseerde) lotgenoten bruikbare informatie vinden, is afhankelijk van de diagnose. Terwijl veelvoorkomende aandoeningen en bekende zeldzame aandoeningen worden gedekt, geldt dat veel minder voor ongedefinieerde, diffuse, atypische of onbekende aandoeningen en voor (weinig voorkomende) combinaties van aandoeningen. In tegenstelling tot andere informatiebronnen echter hebben lotgenoten ook nog iets te bieden als de informatiehonger is gestild of als blijkt dat er geen zinvolle informatie beschikbaar is. Meer dan waar ook vindt hier de overgang plaats van informatie over, naar leven met; van weten wat, naar leren hoe; van vervreemding naar (h)erkenning; van betekenisloze incidenten naar opvallende gelijkenissen.

Voor in patiëntenorganisaties ontwikkelt zich een *body of knowledge*. Het subjectieve element dat nog steeds wordt weggefilterd uit andere vormen van kennis, is hier prominent aanwezig. Het verhaal staat hier centraal. Toepasbaarheid krijgt een andere betekenis doordat het dagelijks leven de toetssteen van effectiviteit en bruikbaarheid wordt. De orga-

nisatie van behandelings- en zorgpraktijken en de bejegening door professionals verschuiven van de achtergrond naar de voorgrond.

Dat wat 'objectief' een mug lijkt, blijkt 'subjectief' een (al dan niet goedbedoelende) olifant te zijn die vaak dwars door de wankel porseleinkast van chronisch zieken en gehandicapten wandelt. Als een boemerang komt de 'objectieve' mug terug naar de 'subjectieve' werkelijkheid waarin chronisch zieken leven: onbekende, onbegrepen, onbewezen klachten worden terzijde gelegd als zijnde aspecifiek en/of niet relevant, klachten worden formeel afgehandeld, praktische, lichamelijke en emotionele bezwaren tegen interventies worden afgedaan als therapieontrouw, ziekte winst of gebrek aan ziekte-inzicht. Omgekeerd komt de 'subjectieve' olifant terug naar de 'objectieve' wereld van wetenschappelijke kennis en professionele deskundigheid: medicijnen worden niet of onregelmatig ingenomen, prothesen en hulpmiddelen worden niet of niet goed gebruikt, oefeningen worden niet gedaan, voorschriften niet nageleefd, afspraken afgezegd, agressie doet zijn intrede in professionele praktijken, non-respons frustriert wetenschappelijk onderzoek.

Onder de huidige condities zitten de mug en de olifant elkaar in de weg en dat is niet alleen doordat soorten kennis van elkaar verschillen en tegenover elkaar staan, maar ook (en misschien vooral) doordat de verschillende soorten kennis hiërarchisch geordend zijn. De kennis van zieken heeft nog steeds niet de status die de wetenschappelijke kennis over ziekten wél heeft.



Illustratie: Henny Jongenelen

Het gebrek aan autoriteit van ervaringskennis is een vruchtbare voedingsbodem voor het concept 'ervaringsdeskundigheid'. Deskundigen hebben de halve wereld: zij beschikken over erkende kennis, over het vermogen algemene kennis toe te passen in bijzondere situaties en over de bevoegdheid op grond van hun kennis te adviseren, te oordelen en te beslissen. Deskundigen weten niet alleen over het wat, wanneer en hoe, maar ze weten ook waarom: ze kunnen beschrijven, verklaren en (be)handelen.

Omdat deskundigheid mensen gezag en handelingsbevoegdheid verleent, is de verbinding van ervaring en deskundigheid zeer aantrekkelijk voor patiënten. Als deskundigen tellen mensen met ervaringskennis eindelijk mee, worden ze betrokken bij de beoordeling van zorg- en onderzoekspraktijken. Als deskundigen verwerven ze het gezag van 'sprekend' subject in praktijken die gewend zijn aan 'zwijgende' objecten.

De overgang van object naar subject is van essentieel belang voor patiënten. Onder de huidige condities brengt die overgang echter ook gevaren met zich mee: ervaringsdeskundigen dansen al snel naar de traditionele pijpen van de beter geïnformeerde, betaalde en geoutilleerde deskundigen met wie ze op ideologische voet van gelijkheid samenwerken terwijl ze feitelijk sterk van hen verschillen.

Het is op de overgang van object naar subject dat ik mezelf tegenkom en intern verdeeld raak over de vraag of ervaringsdeskundigheid een antwoord kan, mag of moet zijn op het gebrek aan erkenning van de ervaringskennis van zieken en gehandicapten. Politiek-strategisch ben ik vóór ervaringsdeskundigheid, maar verder ben ik tégen. Denk ik.

Deskundigheid

Theoretisch of idealiter voldoet deskundigheid aan een aantal kenmerken.

- Deskundigheid impliceert dat algemene kennis over het wat, hoe en waarom kan worden toegepast in bijzondere situaties;
- Deskundigheid is onderworpen aan kwaliteits- en toetsingscriteria en aan interne en externe controle;
- Deskundigheid veronderstelt een (institutionele) omgeving die het verdiepen van bestaande kennis, het bijhouden van en reflecteren over nieuwe ontwikkelingen en het omgaan met diverse toepassingsgebieden faciliteert, stimuleert en zondig verplicht stelt;
- Deskundigen kunnen worden gediskwalificeerd als hun algemene kennis tekortschiet en/of als ze niet over het vermogen blijken te beschikken om die kennis adequaat toe te passen.

In de praktijk voldoen vele 'deskundigen' niet aan de genoemde kenmerken of eisen en schieten toetsingsmomenten en -criteria vaak tekort. Dat neemt niet weg dat deskundigen formeel aanspreekbaar blijven op hun vakinhoudelijke expertise en op het vermogen om adequaat te oordelen en te handelen.

Ervaringsdeskundigheid

Het begrip 'ervaringsdeskundigheid' verbindt de ervaringen van zieken en gehandicapten met een deskundigheid die voortvloeit uit het leven met een aandoening en met de

sociaal-culturele en institutionele context waarbinnen die aandoening betekenis krijgt en 'gedaan' wordt. De 'eis' die aan ervaringsdeskundigen wordt gesteld is dat zij reflecteren over hun ervaringen, dat ze ervaringen delen met lotgenoten en dat ze die ervaringen toetsen, aan andere ervaringen en aan ervaringen van anderen.

Terwijl iedereen met ervaring over min of meer gesystematiseerde kennis beschikt, voldoet lang niet iedereen met ervaring aan het profiel van de ervaringsdeskundige. Oom Jan die op verjaardagen zo smakelijk kan vertellen over zijn wederwaardigheden als suikerpatiënt, is niet het prototype van de ervaringsdeskundige. Ook tante Truus, vroeger boekhoudster, nu in de WAO en al jaren penningmeester van de vereniging van mensen met een spierziekte, is geen ervaringsdeskundige.

Ervaringsdeskundigen zijn behalve georganiseerde cliënten ook actieve, goedgebekte en zelfverzekerde cliënten. Ze zijn binnen patiëntenorganisaties een elite: een select gezelschap dat het woord voert in naam van de anderen die dat (nog) niet kunnen of willen.

Patiëntenorganisaties kunnen niet functioneren zonder woord- en penvoerders: juist deze mensen fungeren als brug tussen de (georganiseerde) achterban en de institutionele en politieke arena waarin over die achterban wordt beslist. Dus lijkt alles wat deze woord- en penvoerders meer zeggingskracht en zeggenschap verleent, nuttig voor de achterban. Als de woord- en penvoerders worden uitgeroepen tot ervaringsdeskundigen en in die hoedanigheid een rol mogen spelen in politieke, institutionele en wetenschappelijke fora, dan kan dat alleen maar worden toegejuicht. Als de grootste financier van gezondheidszorgonderzoek bereid is elk onderzoeksvorstel ter beoordeling voor te leggen aan een ervaringsdeskundige en als bij elk congres een ervaringsdeskundige wordt uitgenodigd, dan lijkt dat winst.

De vraag is echter of hier geen sprake is van een armzalig 'iets is beter dan niets'. Ervaringsdeskundigheid geeft beperkte zeggenschap onder armzalige condities en leidt bij ervaringsdeskundigen al gauw tot vervreemding; van de eigen achterban, van (eigen) tegenstrijdige ervaringen en van dynamische ervaringskennis.

Doekje voor het bloeden

Ervaringsdeskundigen die hun zegje mogen doen bij hoorzittingen, op congressen of bij de beoordeling van onderzoeksvorstellen, doen dat vanuit een grote, persoonlijke gedrevenheid en een sterke behoefte aan erkenning van hun ervaringen. Hoewel gedrevenheid en de behoefte aan erkenning ook bij politici en wetenschappers een rol spelen, verschilt de inzet van ervaringsdeskundigen sterk van die van hun medespelers.

Voor ervaringsdeskundigen slaat alles wat er (niet) gebeurt met meer of minder kracht terug op hun leven met deze aandoening in deze samenleving. Voor politici en wetenschappers is 'de wereld' per definitie groter dan de problematiek van ervaringsdeskundigen en in de praktijk vaak te klein voor hun problematiek.

Aan dezelfde tafel leven ervaringsdeskundigen, politici en wetenschappers in een andere wereld, niet alleen op het niveau van deskundigheid, maar ook op het niveau van salaris, arbeidsvoorwaarden en faciliteiten. Politici en weten-

schappers worden over het algemeen goed betaald, ze hebben werk- en vergaderruimtes, laboratoria, computers, postkamers, secretariële ondersteuning, bijscholingstrajecten en carrièreperspectieven. Ervaringsdeskundigen opereren vanuit organisaties die minder middelen hebben en persoonlijke omstandigheden die minder armslag geven.

Patiëntenorganisaties worden overvraagd als ze alle subsidiezoekende onderzoekers moeten ontvangen, ervaringsdeskundigen worden misbruikt als ze voorstellen moeten beoordelen op een gebied waarop ze niet deskundig zijn. Ervaringskennis gaat verloren als ervaringsdeskundigen de rol krijgen toebedacht van poortwachters.

Wie houdt wie voor de gek als het indienen van onderzoeksvorstellen steeds meer tijd en geld kost door alle protocollen en adviesrondes; als klinici en sociale wetenschappers met patiëntenorganisaties gaan praten omdat dat een eis is die subsidiegevers stellen; als ervaringsdeskundigen de taak krijgen om saaie en specialistische onderzoeksvorstellen te beoordelen?

Het is helaas nog niet vanzelfsprekend dat onderzoekers op het gebied van de gezondheidszorg zich altijd oriënteren op gedocumenteerde ervaringskennis. Een belangrijke kennisbron wordt niet gebruikt en dat schaadt niet alleen patiënten, maar ook de wetenschap.

Toch is het professionaliseren van ervaringsdeskundigen en het institutionaliseren van ervaringsdeskundigheid niet het meest voor de hand liggende antwoord op de vraag hoe ervaringskennis een plaats kan verwerven in professionele en wetenschappelijke praktijken. Professionalisering en institutionalisering dwingen patiënten in een keurslijf waaraan ze nu juist wilden ontsnappen. Het leidt binnen organisaties tot competitie en competentiestrijd en bij professionals (onbedoeld) tot misbruik van 'ervaringsdeskundigen' die als bewijs van hun goede intenties fungeren.

Op een studiemiddag in september 2004 over de rol van patiënten bij onderzoek, maakte één voorval glashelder waarom de huidige conceptualisering van ervaringsdeskundigheid niet deugt. In de zaal zaten, naast elkaar, een vertegenwoordigster van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten en een anesthesist. De vrouw vertelde dat zij slechte ervaringen had met narcose. Het delen van die ervaring met lotgenoten binnen de vereniging had tot de hypothese geleid dat mensen met het syndroom van Ehlers-Danlos weliswaar onder narcose lijken te zijn, maar dat ze door het syndroom feitelijk bij zijn zonder dat nog te kunnen communiceren. De anesthesist aan wie de hypothese werd voorgelegd, wist van geen verband tussen Ehlers-Danlos en falende anesthesie, maar werd wel nieuwsgierig naar de aard en het waarom van dat eventuele verband. Op basis van de ervaringskennis van Ehlers-Danlos patiënten en de medische deskundigheid van de anesthesist werd gezamenlijk een onderzoeksvorstel gemaakt.

Het onderzoeksvorstel ligt in de kast omdat er vooralsnog geen financiering voor is. De vraag die patiënt en anesthesist stelden aan de woordvoester van ZonMW was waarom ze hun 'patientgestuurde' onderzoek alsmat niet gefinancierd kregen. Het antwoord was even voorspelbaar als onbevredigend: het onderzoeksvorstel paste niet in de programmering van ZonMw.

Zo bleek op de studiemiddag ook dat overgewicht

weliswaar speerpunt is in gezondheidsbeleid, maar dat de Nederlandse Obesitasvereniging met veel kennis van zaken, doch zonder deskundigheid worstelt met het schrijven van onderzoeksvoorstellen naar het 'jo-jo plus' effect dat optreedt bij mensen die (op doktersvoorschrift) afvallen en vervolgens alleen maar zwaarder worden.

Opvallend was verder dat in de inleiding van ZonMw, de grote onderzoeksfinancier zelf figureerde als de held die alles op alles zet om cliënten zeggenschap en macht te *geven*, terwijl de cliënt toch vooral figureerde als goedwillende, maar incompetent kneus. De prachtige formulieren die ZonMw speciaal ontwikkelde om de beoordeling van onderzoeksvoorstellen te vergemakkelijken, kwamen soms zelfs terug met een kruis erdoor, of met de tekst: 'prachtig, ga zo door!' Dat was natuurlijk wel begrijpelijk, gezien de grote hoeveelheid moeilijke tekst die cliënten kregen voorgeschoteld, maar voor ZonMw ook teleurstellend. Waar de inleidster volstrekt aan voorbijging, was dat al jaren succesvol cliëntgestuurd onderzoek wordt gedaan door onderzoeksbureaus die deels afhankelijk zijn van moeizame financiering door ZonMw.



Illustratie: Heinz Mölders

Al met al is vraagsturing overheidsbeleid, maar past vraaggestuurd onderzoek niet in de VWS-programmering. Al met al staat ervaringsdeskundigheid hoog op de agenda van ZonMw, maar wordt cliëntgestuurd onderzoek genegeerd of gefrustreerd.

Ervaringsdeskundigheid is op deze manier niet meer dan een (infectueus) doekje voor het bloeden. Terwijl de schijn wordt gewekt dat cliënten ertoe doen, blijft de hiërarchie intact en lopen cliënten zich het vuur uit de sloffen om onder slechte condities mee te mogen doen aan een door ambtenaren en deskundigen geregisseerde 'vraagsturing'.

Er is, binnen en buiten patiëntenorganisaties, veel gedocumenteerde en ongedocumenteerde ervaringskennis. Er zijn, binnen en buiten patiëntenorganisaties, veel mensen met ervaringskennis.

Ervaringsdeskundigheid is er ook en ze ontstaat daar waar ervaringen, ervaringskennis en (professionele en/of wetenschappelijke) deskundigheid samenkomen. Afhankelijk van de vraag zullen specifieke ervaringen, soorten kennis en deskundigheid moeten worden ingezet om tot een heldere vraag en een zinnig antwoord te komen. Ervaringsdeskundigheid zit niet vast aan een persoon, maar aan door ervaringen gestuurde samenwerkingsverbanden van mensen met verschillende ervaringen, diverse soorten kennis en wisselende deskundigheden.

Als er al ervaringsdeskundigen bestaan, dan bestaan ze vooral op de agenda's van beleidsmakers, ambtenaren en deskundigen die hun eigen doelen nastreven en daarbij mensen met ervaringskennis inzetten om deze te legitimeren.

Voor de aldus misbruikte cliënten leidt de verpersoonlijking van het dynamische, interpersoonlijke, interdisciplinaire en grensoverschrijdende concept van ervaringsdeskundigheid tot vervreemding van de eigen achterban en de eigen ervaring en tot verstening en verschraling van ervaringskennis. De 'ervaringsdeskundige' is een tweekoppig monster: omstreden autoriteit in de eigen gelederen van 'leken', excuus-Truus in de wereld van erkende deskundigen.

Ervaringsdeskundigen bestaan niet, maar in het verder ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid ligt een gouden toekomst. Zowel voor cliënten, als voor wetenschappers en beleidsmakers.

👤 Jet Isarin

Met dank aan Wouter van de Graaf voor de gesprekken en het interview over een ingewikkelde kwestie.

Noten

- 1) Freek de Jonge, De vergrijzing; het offer. VPRO 12 september 2004
- 2) Dit artikel is onderdeel van een bundel essays over ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis, die in het voorjaar van 2005 verschijnt. De bundel wordt uitgegeven door de Versie groep, bestaande uit het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) en Kantel Konsult. Tel.nr. IGPB: 020-6204741
E-mail: igpb@igpb.nl