

Wetenschap als toets voor ervaring en ervaring als toets voor de wetenschap

Zelf ben ik een wetenschapper in hart en nieren, maar ik ben ook een mens van de praktijk, ook in hart en nieren. Jammer dat de uitdrukking niet 'in hart en hersenen' is, dat zou beter kloppen. Een wetenschapper moet in de praktijk werken, dat kom je je eigen fouten tegen, zeg ik altijd. Na een puur wetenschappelijke opleiding ben ik rechtstreeks de praktijk ingegaan.

Ik had al heel jong de reputatie een therapeut te zijn. Dat weet ik door een herinnering toen ik 5 jaar oud was. Toen kwam een jongetje van ongeveer 8 jaar bij me met een in mijn ogen heel grote jongen van ongeveer 12 jaar. Die twaalfjarige werd thuis geslagen, en dat jongetje van 8 had tegen hem gezegd dat hij dan met mij moest praten. Het was in het paadje achter ons huis, een persoonlijke herinnering. Voor de wetenschapper in mij heb ik niet zozeer een persoonlijk herinnering, maar een verhaal dat mijn moeder over mij vertelde.

Ik was drie jaar oud, vertelde ze, en ze vond dat ik altijd heel lief was. Ze gaf een voorbeeld. Er was een driejarig meisje waar ik mee liep met mijn arm om haar heen geslagen. Zij hilde en ik troostte haar. Maar mijn moeder ontdekte door mijn uitleg dat ik dat meisje eerst een klap had gegeven, omdat ik wilde weten hoe dat met huilen zat en hoe je dan moest troosten. Blijkbaar heeft mijn moeder het goed uitgelegd dat het zo niet moest, want ik heb dat gelukkig niet meer zo aangepakt, als ik iets wilde weten. Ik ben gaan studeren om mijn ervaring die ik had opgebouwd van mijzelf en via anderen, onderbouwing te geven en breder te kunnen kijken dan ik alleen met ervaring kon.

Ik ging psychologie studeren aan de universiteit. Heel waardevol was de statistiek die ik leerde waarderen als een puur ordeningsprincipe, waardoor het persoonlijke overstegen werd, maar waar het persoonlijke ook wat verloren ging.

Ervaring werd een klein en persoonlijk onderdeel van kennis en niet meer allesomvattend. Tegelijk leerde ik dat de wetenschap zijn eigen bias had, omdat het overzicht ten koste ging van belangrijke details, vaak omdat ze niet meetbaar waren. Dat gold met name voor emoties, gevoelens. In feite waren emoties per definitie niet meetbaar, maar persoonlijk en niet te kwantificeren zonder ongemerkt die gevoelens buiten beschouwing te laten.

Niet lang voordat ik naar de universiteit ging, werden de handboeken geschreven waar bundels van afwijkend en ongewenst gedrag namen kregen en tot categorieën werden verheven waar diagnoses op gebaseerd werden. Van shellshock tot schizofrenie. Op die categorieën met diagnoses werden behandelingen gebaseerd. Het leek de oplossing voor al die onbegrijpelijke psychische/psychiatrische aandoeningen

De wetenschap werd echter hoog geacht zonder zijn beperkingen erbij te betrekken. Omdat de handboeken op het medisch model waren gestoeld, werden de psychische aandoeningen psychiatrisch genoemd en werd het medisch model gehanteerd voor behandelingen. Zo ontstonden de psychofarmaca, als een typisch medisch antwoord op psychische problematiek. De grote inspanning om de psychische problematiek in handboeken met categorieën te vatten, waar behandelingen op werden ontwikkeld, eindigde na driekwart eeuw in een débacle. Dit zowel wat de wetenschap betreft als de praktijk. Het kwam de cliënten niet ten goede. En wetenschappelijk was bewijsbaar dat de categorieën niet passend waren en de behandelingen daardoor ook niet werkten. Hierdoor werden mensen een verzameling categorieën, gevat in diagnoses die ver van de mens verwijderd waren. De nood steeg in plaats van te verminderen. De psychiatrie, specialisatie van de geneeskunde, kwam met psychofarmaca. De hoop was er dat hierdoor psychische problemen opgelost zouden worden. Het werd een ramp. Enige logica had dit kunnen voorkomen, omdat achter een psychisch onderwerp nooit een enkelvoudige factor zit. Er zijn altijd méér oorzaken voor één gevolg. De psychofarmaca richtte zich op één substantie en kende vele, ook zeer ernstige, bijwerkingen. De psychofarmaca werden gekoppeld aan de diagnoses, waardoor bij een opeenvolging en comorbiditeiten, meerdere diagnoses binnen één persoon.

psychofarmaca gebruikt moesten worden. Dat gold ook en steeds meer voor kinderen, waar de hoogte van de dosering onderzoekers regelmatig voor raadsels stelde. Dit kwam ook omdat het onderzoek en de lange termijneffecten in feite wetenschappelijk niet mogelijk waren.

D., een zestienjarige jongen, slikte al vele jaren meerdere, forse, medicaties per dag. Onder andere voor angst en slaapproblemen. Het werden er uiteindelijk 13 per dag. Het hielp hem niet. Het enige dat hielp, was om met zijn moeder aan het eind van de dag samen een filmpje te bekijken, steeds hetzelfde filmpje, waar ze samen om moesten lachen. D. ging naar de psychiater met de vraag om hulp bij het afbouwen van de medicatie. De psychiater zei dat hij hem daarmee niet kon helpen. Hij deed het zelf, stopte alle medicatie tegelijk, cold turkey. Hij vertelde dat hij drie weken boos was geweest en toen was het over. En heeft hij nooit meer medicatie genomen. Met behulp van psychotherapie ging hij zijn leven en opleidingen vorm geven, na ruim tien jaar angst voor school en te slapen en gamen in plaats van naar school te gaan.

Het was in de praktijk dat het probleem van de psychiatrie zichtbaar werd. Wat de wetenschap ontwikkelde aan inzichten, methodes en behandelingen sloot niet aan bij wat de mens waar het voor bedoeld was, nodig had. Een tijdlang werd die mens gezien als de verantwoordelijke voor dit gebrek aan aansluiting. Zoals een brief van het Riagg (instelling voor psychotherapie) vroeger, na een intake in een brief aan de persoon die hulp gezocht had: *Deze cliënt is niet geschikt voor het aanbod dat wij hebben.* Of wanneer een cliënt niet op de afspraak was gekomen: *Het niet verschijnen op de afspraak betekent dat u de kostbare tijd van de hulpverlener verspilt.*

Dit soort brieven en gedrag in intakes zag ik regelmatig en het duurde even voordat ik doorhad dat het gemeend werd, dat het geen arrogantie was, maar een gebrek aan inlevingsvermogen. Dat laatste had natuurlijk te maken, met het gebrek aan aandacht voor de beleving en de persoonlijke ervaring van de cliënt/patiënt. Zo'n brief kan men alleen sturen wanneer men niet bedenkt wat het betekent voor iemand in nood die hulp zoekt om zo'n brief te krijgen. Zo'n brief staat bol van vooroordelen en ook eigenlijk eigenwaan.

Decennialang werden klachten door de mensen steeds opnieuw geuit: 'Er wordt niet naar mij geluisterd.' 'Ik krijg een behandeling, maar het werkt niet' 'Ik word er ziek van'. De bijwerkingen van de medicatie waren vaak ernstig: overgewicht, diabetes, anorexia, zelfdoding.

Het was zo ernstig dat er gezocht werd naar een oplossing. Dat kost tijd. Ondertussen ging men door met de fouten: diagnoses, psychofarmaca en zelfs elektroshocks/ electroconvulsieshocks.

Er was een grote gemene deler in alle kritiek van de cliënten, patiënten, kwetsbaren- oud en jong: *Er wordt niet naar mij geluisterd.*

Men zocht andere wegen. De aandacht richtte zich erop het onderzoek meer te richten op de praktijk: *praktijkonderzoek*. Maar men verloor daarmee de ordening en de precisie die de wetenschap bood en benaderde nauwelijks de praktijk. En zo ontstond de aandacht voor de ervaring van de persoon in kwestie. Jammer genoeg niet als een methode en attitude van leren luisteren naar de persoon en leren aansluiten bij wat de persoon vertelt. Het werd algemeniseren van de persoonlijke ervaring. De ervaringsdeskundigheid gold niet voor die specifieke persoon alleen, maar werd de uiting van alle mensen met een bepaald probleem. Voor dat laatste was dan weer de categorisering nodig, de diagnoses. Men viel in dezelfde valkuil als voorheen, alleen was dat niet vrijblijvend voor de ervaringsdeskundige zelf.

Laten we een ervaringsdeskundige aan het woord laten over wat ervaringsdeskundigheid voor hem betekende:

Ik ben inmiddels 12 jaar onderweg binnen het ongelooflijk ingewikkelde thema dat autisme heet. Ik had mezelf gevonden, dacht ik, maar ben mezelf daardoor verloren. Ik ben geïnspireerd geweest en tegelijkertijd gedesillusioneerd geworden. Ik ben geprezen voor het delen van mijn ervaringen rondom autisme en tegelijkertijd afgemaakt voor het delen van mijn ervaringen als mens.

In bepaalde omstandigheden was het goed dat ik kon praten en in andere was het een reden voor mensen om te zeggen dat ik geen autisme kon hebben.

Ik ben beschadigd doordat ik niet vroeger een diagnose kreeg maar juist ook door een diagnose te krijgen. Maar ik ben ook rijker geworden door een diagnose te hebben gekregen omdat er zo veel bijzondere mensen na de diagnose in mijn leven zijn gekomen.

Ik had het niet anders gewild, maar tegelijkertijd ook weer wel.

Mijn ervaring is inmiddels net zo tegenstrijdig als de kennis rondom de diagnose en ik wil graag een paar van mijn inzichten met jullie delen. Hiermee hoop ik bij te kunnen dragen aan een dieper gesprek over hoe we als maatschappij verder willen ontwikkelen op het gebied van onze reacties als het gaat over autisme.

De ervaring van één persoon werd die van de groep. De ervaringsdeskundige werd verkleind tot zijn diagnose(s). De mens als geheel was uit beeld. Hierdoor werd de mens met ervaring gereduceerd tot zijn ervaring en kon vreemd genoeg geld verdienen door zijn 'afwijkingen' te laten zien.

Ervaringsdeskundigheid is persoonlijke deskundigheid. Het is mogelijk dat anderen het herkennen, maar dat geldt niet voor iedereen. Het betekent ook niet dat alle kenmerken de bedoelde diagnose betreffen.

Laten we als voorbeeld autisme nemen. De meest onderzochte diagnose die inmiddels al aardig wat uitgebluste theorieën kent. De kenmerken van autisme gaan vaak over communicatieproblemen, gebrek aan zich kunnen verplaatsen in een ander, obsessies en repetitief gedrag. Na verloop van tijd was er ook ruimte dat sommigen van hen een gemiddelde tot goede intelligentie hadden. Dat kreeg een andere naam en werd vervolgens weer samengebracht in het containerbegrip Autisme Spectrum Stoornissen (ASS). Er ontstond veel comorbiditeit met verstandelijke beperking, trauma, angststoornissen, emotieregulatoriestoornissen tot en met eetstoornissen.

De drie belangrijke theorieën op het gebied van autisme zijn inmiddels achterhaald in 2000, met als laatst de Central Coherentietheorie.

Wanneer we de 'kenmerken' bekijken en de 'comorbiditeiten' nader beschouwen dan wordt een beeld duidelijk van gedragingen die het gevolg zijn in plaats van oorzaak. Ook wordt er geen oorzaak benoemd en geen onderlinge samenhang in alle onderzoeken. Er speelt dat het niet zozeer gaat om kenmerken van autisme, maar om gedrag dat het gevolg is van hoe mensen benaderd worden die niet begrepen worden.

In belangrijke mate komen we dezelfde onderwerpen tegen bij de erfelijke ziekte van Duchenne. Een dodelijke, progressieve spierziekte. En zo kunnen we meer ziekten noemen. De 'kenmerken' en 'comorbiditeiten' die bij autisme lijken voor te komen, zijn algemene kenmerken, wanneer men 'anders' is, niet begrepen wordt door de wereld, een ziekte of een naderende dood het hoofd moet bieden en een laag zelfbeeld ontwikkeld. Wanneer het vrienden maken door veel in de weg wordt gezeten, en het zelfbeeld negatief ontwikkelt. Het gaat niet om 'autisme', maar tegen de wereld oplopen en de wereld die tegen hen oploopt.

Voor de ervaringsdeskundigheid gaat het dan vooral over gediscrimineerd worden, buitengesloten worden, niet serieus genomen worden en niet begrepen worden.

En denk eens na: wie heeft er niet iets meegemaakt, dat diep raakte, wie is er géén ervaringsdeskundige? Ze bestaan niet, alleen de mate waarin en de ernst van de gevolgen.

Wanneer we ervaringsdeskundigheid recht willen doen, zullen we die altijd persoonlijk moeten benaderen. De deskundigheid van de betrokken mens als startpunt nemen; de oorzaak ervan proberen te vinden, erbij aansluiten en de mogelijkheden van de betrokkene te vergroten met datgene wat niet meer mogelijk was, nog niet, maar wel mogelijk zou zijn.

Het gaat dan niet meer om communicatieproblemen van de betrokkene met een diagnose, maar om communicatieproblemen van de mensen er omheen, de hulpverleners en leerkrachten.