

Inzet van autisme ervaringsdeskundigheid

Vanuit autisme bekeken, april 2018

Wie zijn ervaringsdeskundig als het gaat om autisme?

- Mensen met autisme, die van binnenuit ervaren hoe autisme bij hen werkt. Zij ervaren ook direct de effecten van stigmatisering en uitsluiting. En van kansrijke omstandigheden en succesvolle aanpassingen.
- Naastbetrokkenen, die van dichtbij – maar wel buitenaf – ervaren hoe autisme werkt bij hun partner, kind of andere naaste. Zij ervaren welke impact autisme heeft op hun relatie en het gezin. We noemen hen ‘familie-ervaringsdeskundigen’. Zij kunnen ook deskundig zijn in het regelen van ondersteuning op school, bij huisvesting of in de zorg.

Ook mensen met andere (ingrijpende) ervaringen, bijvoorbeeld vanwege een psychiatrische aandoening, werken als ervaringsdeskundige. Zij maken niet van binnenuit mee wat autisme betekent, in die zin representeren zij de groep mensen met autisme niet. Er is vaak wel overlap in de ervaringen, bijvoorbeeld met stigmatisering en uitsluiting.

Vormen ervaringsdeskundigheid

Alle ervaringen van mensen met autisme kunnen relevant zijn voor een organisatie, mits ze op de juiste plek en juiste manier ingezet worden. Er zijn wel verschillen in de competenties (talenten, kennis en vaardigheden) die iemand bezit of heeft aangeleerd naast zijn ervaringen met autisme.

Niet iedereen met ervaring, is ook ervaringsdeskundig. We onderscheiden:

A. Iemand met ervaringen

Mensen met autisme ervaren van binnenuit hoe het is om autisme te hebben; naasten van mensen met autisme ervaren dat van dichtbij, maar wel van buitenaf.

B. Iemand met ervaringskennis

Iemand met ervaringskennis heeft de eigen ervaringen verwerkt (**reflectie**): hij denkt na over hoe en waarom iets bij hem zo werkt en wat autisme daarmee te maken heeft.

C. Iemand met ervaringsdeskundigheid

Iemand die zijn ervaringskennis toepast in zijn eigen leefwereld, inclusief school, werk, vrijetijd enzovoort, ontwikkelt **persoonlijke vaardigheden** in het omgaan met autisme. Deze combinatie van ervaringskennis en persoonlijke vaardigheid wordt ‘ervaringsdeskundigheid’ genoemd.

D. Een ervaringsdeskundige

Een ervaringsdeskundige kan zijn ervaringen en reflecties delen (**communicatieve vaardigheden**). Hij heeft zijn eigen ervaringskennis verrijkt met ervaringen en reflecties van anderen en spreekt niet alleen uit eigen ervaringsdeskundigheid, maar ook vanuit gezamenlijke ervaringsdeskundigheid.

E. Een ervaringswerker of professional met ervaring

Een ervaringswerker zet zijn ervaringsdeskundigheid beroepsmatig in. Hij combineert de **professionele vaardigheden** die bij zijn vak horen met eigen en/of gezamenlijke ervaringsdeskundigheid.

Welke rollen vervullen ervaringsdeskundigen?

Individuele talenten, kennis, vaardigheden en kwetsbaarheden beïnvloeden in welke rol iemand zijn ervaringen kan inzetten.

- **Mensen met ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid** kunnen bijvoorbeeld een rol vervullen als informant of als deelnemer aan onderzoek. De ervaringen van mensen met autisme worden als het ware ‘opgehaald’ om de dienstverlening van de organisatie te verbeteren.
- **Ervaringsdeskundigen** functioneren bijvoorbeeld als gespreksleider van lotgenotengroepen, werken samen met professionals in direct klantcontact, of als co-trainer bij psycho-educatie. Hier is vaak sprake van duo’s van een ervaringsdeskundige en een professional.
- **Ervaringswerkers** en professionals met ervaring zetten hun ervaringsdeskundigheid bijvoorbeeld in bij hun werk als huisarts, studieloopbaanbegeleider, coach of hulpverlener, trainer of onderzoeker. Zij functioneren zelfstandig, dus niet (per se) in een duo met een professional zonder autisme.

Op welk niveau wordt ervaringsdeskundigheid ingezet?

Ervaringsdeskundigheid kan op verschillende niveaus ingezet worden.

Uitvoerend niveau

Ervaringsdeskundigheid wordt ingezet op uitvoerend niveau, vaak in direct contact met ‘klanten’ met autisme – zoals leerlingen, huurders, burgers of cliënten, maar ook met collega’s. De ervaringsdeskundige of ervaringswerker heeft de dienstverlening van de organisatie ‘vanaf de andere kant’ meegemaakt en kan daardoor duidelijk maken hoe dat is.

Beleidsniveau

Ook op beleidsniveau kunnen mensen met een vorm van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan de kwaliteit van de organisatie. Niet alleen door te kijken of de organisatie de dingen goed doet, maar ook of de organisatie de goede dingen doet.

Organisatie-overstijgend niveau

Oplossingen voor mensen met autisme gaan vaak over meer leefgebieden tegelijk, zoals onderwijs, werk, vrije tijd, gezin, wonen, of zorg. Het zijn met name ervaringsdeskundigen die professionals in bijvoorbeeld expertisenetwerken scherp kunnen houden om – voorbij de belangen van de eigen organisatie – vanuit de leefwereld van mensen met autisme te denken, echt te luisteren naar wat zij nodig hebben en met aandacht voor de samenhang tussen leefgebieden samen te werken.

Wetenschap en politiek

In wetenschappelijk onderzoek werken relatief veel mensen met autisme. Ook kennen enkele mensen met autisme de weg in de politiek. Hier ervaringsdeskundigheid met autisme inzetten maakt de weg vrij voor andere mensen met andere (onzichtbare) beperkingen.

Meer weten: Zie Vanuitautismebekeken.nl voor de complete handreiking.