

**COALITIE**  
vanuit **AUTISME**  
bekeken

Inzet van ervarings-  
deskundigheid autisme  
stimuleert participatie  
en verbetert kwaliteit  
van leven

*"Nothing about us, without us! It's so incredibly  
simple, that it becomes complicated."*

**OKT.**  
**2017**

<b>VOORWOORD</b>	<b>3</b>		
<b>INLEIDING</b>	<b>4</b>		
<hr/>			
<b>DEEL 1:</b>	<b>6</b>	<b>DEEL 2:</b>	<b>17</b>
<b>DE MEERWAARDE VAN</b>		<b>ERVARINGSDESKUNDIGHEID</b>	
<b>ERVARINGSDESKUNDIGHEID</b>		<b>IN DE PRAKTIJK</b>	
<b>MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT</b>	<b>6</b>	<b>EEN PALET VAN ERVARINGEN, TOEGEVOEGDE</b>	<b>17</b>
1.1 Van medisch naar maatschappelijk perspectief	6	<b>WAARDEN EN ROLLEN</b>	
1.2 Van uitsluiting naar inclusiviteit	6	5.1 Onderdelen van het palet	17
1.3 Behoefte aan ervaringsdeskundigheid	6	5.2 Rollen	18
<b>VERSCHILLENDE SOORTEN ERVARINGS-</b>	<b>7</b>	<b>ERVARINGSDESKUNDIGHEID AUTISME</b>	<b>19</b>
<b>DESKUNDIGHEID</b>		<b>EFFECTIEF INZETTEN</b>	
2.1 Mensen met autisme	7	6.1 Investerings door de organisatie	19
2.2 Naastbetrokkenen	7	6.2 Investerings door de persoon met autisme	21
2.3 Mensen met andere (ingrijpende) ervaringen	7	6.3 Investerings door de professional	23
<b>MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE VAN</b>	<b>8</b>	<b>STRUCTUREEL ERVARINGSDESKUNDIGHEID</b>	<b>26</b>
<b>ERVARINGSDESKUNDIGHEID</b>		<b>INZETTEN</b>	
3.1 Meerwaarde voor de maatschappij	8	7.1 Waar vind je ervaringsdeskundigheid autisme?	26
3.2 Meerwaarde voor de groep mensen met autisme	8	7.2 Wat is een goede opleiding voor ervaringsdeskundigen?	27
<b>MEERWAARDE VOOR DE ORGANISATIE</b>	<b>10</b>	7.3 Wat is een passende vergoeding voor ervaringsdeskundigen?	27
4.1 Ervaringsdeskundigheid op uitvoerend niveau (in direct contact met mensen met autisme)	10	7.4 Hoe financier je de inzet van ervaringsdeskundigen?	28
4.2 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van beleid	13	7.5 Hoe borg je de kwaliteit van de inzet van een ervaringsdeskundige met autisme?	29
4.3 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van expertisenetwerken	14		
4.4 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van landelijk onderzoek en politiek	16		
<hr/>			
		<b>LITERATUUR</b>	<b>30</b>
		<b>DANKWOORD</b>	<b>31</b>
		<b>BIJLAGEN</b>	
		<b>Bijlage 1:</b> Ervaringsdeskundigheid: een begrip met verschillende betekenissen	32
		<b>Bijlage 2:</b> Overzicht van opleidingen en trainingen	36
		<b>Bijlage 3:</b> Checklist voor opleidingen en trainingen ervaringsdeskundigheid	38



# Voorwoord

Een echt inclusieve maatschappij vraagt om te kijken vanuit de leefwereld van mensen. Het betrekken van ervaringsdeskundigen met autisme is mede daarom in opkomst. Dit wordt verder gestimuleerd door mensen met autisme zelf, die zich verzetten tegen het praten 'over' hen, maar ook door organisaties en professionals die zien dat betrokkenheid van ervaringsdeskundigen werkelijk bijdraagt aan een inclusievere werkplek, school of wijk.

Tegelijkertijd hebben organisaties en professionals veel vragen. Wie zijn ervaringsdeskundig? Waar vind je geschikte mensen? Wat kun je verwachten als je ervaringsdeskundigen met autisme inzet? Wat vraagt het van de organisatie? Wat levert het op?

Deze handreiking geeft antwoorden en stimuleert organisaties om ervaringsdeskundigheid autisme op een zorgvuldige manier in te zetten. Dan is een grote meerwaarde te verwachten voor alle betrokkenen.

Zorgvuldig wil zeggen dat iedereen investeert in de samenwerking: de organisatie, de professionals en de ervaringsdeskundige. Zorgvuldig wil ook zeggen dat de kern – het hebben van ervaringen met autisme – gerespecteerd wordt. Niet iedereen met autisme hoeft gediplomeerd ervaringsdeskundige te worden om bij te dragen aan inclusiviteit. Alle ervaringen kunnen relevant zijn voor een organisatie, mits ze op de juiste plek en juiste manier ingezet worden.

De inzet van ervaringsdeskundigheid zet een ontwikkeling in gang. Bij de persoon met ervaringen, die kan doorgroeien naar een ervaringsdeskundige professional. Bij de professional, die ook kan leren zijn eigen ervaringen in te zetten. We zien dit bijvoorbeeld bij professionals die op late leeftijd de diagnose autisme krijgen en zich realiseren dat hun andere manier van waarnemen, denken en voelen naast lastige kanten ook een meerwaarde heeft in hun werk.

Een keuze voor de inzet van ervaringsdeskundigheid stelt eisen aan de organisatiecultuur. Een cultuurverandering gaat meestal niet vanzelf, maar vraagt gericht beleid. Aandacht voor diversiteit, een veilige werkplek en waardering voor ieders individuele kwaliteiten kunnen de weg effenen voor een andere manier van werken, waarin gezien wordt dat iedere persoon zijn krachtige en kwetsbare kanten heeft en dat een goede balans tussen die twee de kwaliteit van het werk en van de dienstverlening verhoogt.

We hebben er alle vertrouwen in dat deze handreiking hier een goede impuls aan geeft!

Vanuit autisme bekeken



# Inleiding

Ervaringsdeskundigheid staat volop in de belangstelling. Dat komt niet uit het niets. Het betrekken van *de mensen om wie het gaat* is al lange tijd gebruikelijk in verschillende maatschappelijke domeinen, bijvoorbeeld in het onderwijs, in wetenschappelijk onderzoek, bij de overheid, in woonwijken en in zorginstellingen. De betrokkenheid is bijvoorbeeld georganiseerd in leerlingenraden, inspraakavonden en cliëntenraden.

In de zorg hebben (ex-)cliënten nieuwe vormen van begeleiding ontwikkeld, gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. Zorginstellingen betrekken ervaringsdeskundigen steeds vaker direct bij de begeleiding en behandeling van cliënten. Ook andere organisaties willen ervaringsdeskundigheid breder gaan inzetten dan alleen via raadpleging of inspraak.

De beweging 'Vanuit autisme bekeken' is een voorbeeld van een organisatie die ervaringsdeskundigheid als uitgangspunt heeft. Samenwerking tussen mensen met en zonder autisme kenmerkt de organisatie sinds de start in 2013. Deze handreiking bundelt kennis van en ervaring met ervaringsdeskundigheid die in de afgelopen jaren is opgedaan bij Vanuit autisme bekeken, in autisme expertisenetwerken en andere organisaties.

## Voor wie is deze handreiking?

De handreiking is bedoeld voor professionals, managers, beleidsmakers en bestuurders bij de overheid en in het sociaal domein (daarmee bedoelen we hier: onderwijs, werk, wonen, welzijn, inkomen, zorg) en natuurlijk ook voor mensen met autisme en hun naasten zelf.

## Wat is het doel?

We beschrijven hoe organisaties ervaringsdeskundigheid op het gebied van autisme kunnen inzetten. Niet om mee te doen met een hype of als excuus, maar zo dat het werkelijk meerwaarde heeft voor de organisatie én voor de personen met autisme en hun naasten.

In principe kunnen alle ervaringen van mensen met autisme relevant zijn voor een organisatie, mits ze op de juiste plek en juiste manier gebruikt worden. Wel moet onderkend worden dat niet iedereen met ervaring ook ervaringsdeskundig is. Hoofdstuk 5 geeft inzicht in de competenties van een ervaringsdeskundige en hoofdstuk 6 laat zien welke investeringen nodig zijn van de organisatie, de ervaringsdeskundige en de professional(s) met wie hij samenwerkt.

## Waarom een speciale handreiking voor ervaringsdeskundigheid autisme?

Ervaringsdeskundigheid autisme is niet helemaal hetzelfde als andere vormen van ervaringsdeskundigheid. Allereerst zijn er drie extra voordelen:

- ◆ Naast de benodigde ervaringen in de praktijk hebben veel mensen met autisme een andere manier van denken die organisaties kan helpen buiten de gebaande paden te kijken.
- ◆ De ontwikkeling van de competenties van een ervaringsdeskundige of ervaringswerker kan een diepgaand positief effect hebben op de persoon met autisme zelf. Hoofdstuk 5 en 6 gaan hier op in.
- ◆ Autisme heb je een leven lang en het hebben van autisme heeft invloed op alle levensgebieden. De inzet van ervaringsdeskundigheid autisme is daarom niet alleen zinvol in de geestelijke gezondheidszorg, maar bijvoorbeeld ook in het onderwijs, in arbeidsorganisaties, bij woningcorporaties, in het welzijnwerk en in sociale teams van gemeenten.

Mensen met autisme ontwikkelen zich wezenlijk anders dan mensen zonder autisme. Vaak gaat de cognitieve ontwikkeling sneller en de sociaal-emotionele ontwikkeling langzamer dan bij leeftijdsgenoten. Dit brengt specifieke kwaliteiten met zich mee, maar kan de persoon met autisme ook in een kwetsbare positie brengen. Dat vraagt een open houding en kennis van autisme bij de professionals die met de ervaringsdeskundige samenwerken.

De deels vertraagde ontwikkeling brengt bovendien met zich mee dat ouders vaak tot op (veel) latere leeftijd dan gebruikelijk is, betrokken zijn bij het dagelijks leven van hun (jong)volwassen kind met autisme. Naast de ervaringskennis van mensen met autisme zelf kan daarom ook de ervaringskennis van familieleden onmisbaar zijn om helder te krijgen wat mensen met autisme nodig hebben om (op hun eigen manier) te participeren in de samenleving. En om helder te krijgen wat gezinsleden nodig hebben om daarvoor ondersteuning te kunnen (blijven) bieden.

## Tot slot

Voor de leesbaarheid gebruiken we 'hij' voor personen. Uiteraard kan daarvoor ook 'zij' gelezen worden.

# DEEL 1: DE MEERWAARDE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID



## 1. Maatschappelijke context

De populariteit van ervaringsdeskundigheid groeit niet in het luchtledige. Het hangt samen met een verschuiving van medisch naar maatschappelijk perspectief, en van uitsluiting naar inclusiviteit. Deze verschuivingen hebben een lange voorgeschiedenis.

### 1.1 Van medisch naar maatschappelijk perspectief

Halverwege de vorige eeuw werd al duidelijk dat het gangbare medisch model tekortschiet bij mensen met een chronische ziekte of beperking. In het medisch model staat behandeling van een ziekte centraal. Bij chronische ziekten en beperkingen leidt medische behandeling echter niet tot genezing. Ook ziet men de ziekte of beperking als oorzaak voor eventuele problemen met het functioneren in de maatschappij. De rol van de maatschappij zelf wordt daarmee niet ter discussie gesteld.

In de gezondheidszorg vindt een verschuiving plaats van het medisch perspectief naar een maatschappelijk perspectief: aandacht voor kwaliteit van leven, jezelf mogen zijn en participeren in de samenleving. In de context van autisme zien we een vergelijkbare verandering. Terwijl het medisch model autisme ziet als een defect in de hersenen, gaat het maatschappelijke model uit van een eigen volgorde, eigen tempo en eigen richting in de ontwikkeling. Eventuele beperkingen worden merkbaar in wisselwerking met een normatieve omgeving. Het maatschappelijke model onderkent hoe belangrijk het is dat mensen met autisme de ruimte krijgen om zichzelf te zijn, en dat zij ervaren welke invloed zij zelf kunnen hebben op hun eigen ontwikkeling.

### 1.2 Van uitsluiting naar inclusiviteit

In de tweede helft van de 20ste eeuw ontstonden in Nederland allerlei aparte voorzieningen voor mensen met een fysieke, verstandelijke of psychische beperking.

Denk bijvoorbeeld aan 'Het dorp', scholen voor speciaal onderwijs en de sociale werkvoorziening. Het doel was een betere kwaliteit van leven en meer mogelijkheden voor participatie. In de praktijk werden mensen met en zonder een beperking echter van elkaar gescheiden (segregatie). Vanaf begin jaren 90 groeit het bewustzijn dat deze uitsluiting onwenselijk is. In de zorg ontstaat een beweging van grootschalige voorzieningen in de bossen naar kleinschalige voorzieningen en aanleunwoningen in de wijk (integratie). Daarna een beweging naar afbouw van bedden en toename van ambulante zorg. In het onderwijs is de introductie van passend onderwijs een stap op weg naar inclusiviteit.

Zo ontstaat een voedingsbodem voor een inclusieve maatschappij waarin niemand wordt uitgesloten: niet vanwege sekse, ras, religie en ook niet vanwege fysieke beperkingen of vanwege autisme.

### 1.3 Behoeftte aan ervaringsdeskundigheid

In deze brede maatschappelijke context is behoefte aan ervaringsdeskundigheid, zeker bij organisaties in het sociaal domein. Hoewel er nog altijd veel wordt gepraat 'over' de mensen om wie het gaat, voelt dat al niet meer goed. 'Praten met' heeft de toekomst. Dat gaat echter niet vanzelf. Met deze handreiking willen we professionals (met of zonder autisme) en mensen met autisme en hun naasten handvaten aanreiken om hier grote stappen in te zetten door ervaringsdeskundigheid op een effectieve manier in te zetten.



## Verschillende soorten ervaringsdeskundigheid

### 2.1 Mensen met autisme

Een persoon met autisme ervaart van binnenuit hoe autisme bij hem werkt. Als hij wordt geconfronteerd met stigmatisering en/of uitsluiting, ervaart hij direct wat dat met hem doet.

De persoon met autisme kan ervaringsdeskundig zijn of worden in het omgaan met:

- ♦ Zichzelf.
- ♦ Zijn omgeving (familie en vrienden, vrijwilligers en professionals in vrije tijd op school, werk, ondersteuning en zorg).
- ♦ Maatschappelijke reacties op zichzelf als persoon met autisme.
- ♦ Anderen met autisme.

*“Contact met lotgenoten voelde als een bevrijding. Vertellen zonder te hoeven uitleggen.”*

### 2.2 Naastbetrokkenen

Een naastbetrokkene ervaart van buitenaf hoe autisme bij zijn kind, partner, ouder of broer of zus werkt en ervaart direct welke impact dat heeft op zijn of haar eigen dagelijkse leven. De naastbetrokkene kan ervaringsdeskundig zijn of worden in het omgaan met:

- ♦ De persoon met autisme.
- ♦ Anderen in de omgeving (familie en vrienden, vrijwilligers en professionals in vrije tijd, op school, werk, ondersteuning en zorg).
- ♦ Maatschappelijke reacties op de persoon met autisme en zichzelf als ouder/partner/kind van.
- ♦ Andere naastbetrokkenen.

We noemen hen ‘familie-ervaringsdeskundigen’.

*“Ouders zijn deskundig in het alles doordringende effect dat autisme kan hebben in het gezin en in de weggetjes die je kunt volgen naar een oplossing”.*

### 2.3 Mensen met andere (ingrijpende) ervaringen

Anderen mensen kunnen waardevolle (ingrijpende) ervaringen hebben die niet samenhangen met autisme. Bijvoorbeeld in contact met cliënten blijkt het delen van die ervaringen leerzaam en heilzaam. Waarschijnlijk is de effectiviteit het grootst als een cliënt en een ervaringsdeskundige dezelfde soort situaties hebben meegemaakt.

Deze ervaringsdeskundigen maken echter niet van binnenuit mee wat een andere (deels versnelde en deels vertraagde) ontwikkeling betekent. Dat is een wezenlijk verschil met ervaringsdeskundigen met autisme.

*“Het belangrijkste verschil in contact met cliënten met autisme is dat ik het als ervaringsdeskundige ook doorleefd heb. Bij cliënten zonder autisme moet ik meer effort doen en lukt het ook niet altijd om ze een gevoel van herkenning te geven. Voor mijn collega-ervaringsdeskundigen in FACT-teams is het vaak makkelijker om aan te sluiten bij mensen met een depressie of psychose. Hen lukt het niet altijd in contact met mensen met autisme.”*



## 3. Maatschappelijke relevantie van ervaringsdeskundigheid

### 3.1 Meerwaarde voor de maatschappij

De inzet van ervaringsdeskundigheid autisme kan een grote meerwaarde hebben voor de maatschappij. Juist ervaringsdeskundigen hebben vaak zicht op oplossingen die 'uitval' van mensen met autisme uit het gezin, school of werk voorkomen. Dat is goed voor de persoon met autisme, maar ook voor de maatschappij als geheel. Uitval kost de maatschappij niet alleen geld voor bijvoorbeeld zorg en uitkeringen,<sup>1</sup> maar de maatschappij mist ook de bijzondere bijdrage die mensen met autisme kunnen leveren als zij de ruimte krijgen om hun kwaliteiten te ontwikkelen en te gebruiken. Want autisme brengt waardevolle eigenschappen met zich mee die nu nog veel te vaak onbenut blijven, bijvoorbeeld:

- ◆ Anders denken waardoor zij schotten tussen organisaties, kennisdomeinen en beleidsdomeinen kunnen doorbreken.
- ◆ Oog voor detail en visueel denken.
- ◆ Veel en gedetailleerde kennis van bepaalde zaken.
- ◆ Out-of-the-box denken, creativiteit in denken en doen.
- ◆ Doorbreken van group-thinking.

*“Mensen met autisme hebben lang niet altijd een uitzonderlijk talent. Wel kunnen de standaard ‘afwijkende’ gedachten en gedragingen in de juiste setting complementair zijn aan de groepsdynamiek. Bijvoorbeeld afzwakken van ‘group thinking’.”*

### 3.2 Meerwaarde voor de groep mensen met autisme

Ook voor de grotere groep van mensen met autisme kan de inzet van ervaringsdeskundigheid positief zijn. Rolmodellen zijn van belang in een emancipatieproces. Ervaringsdeskundigen creëren een voedingsbodem voor een genuanceerder beeld over autisme en vergroten de kans op participatie van andere mensen met autisme. Er komt meer aandacht voor de kwaliteiten die autisme met zich mee kan brengen. Tegelijkertijd kunnen ervaringsdeskundigen invulling geven aan maatwerk en daarmee de ondersteuning en zorg voor andere mensen met autisme verbeteren. Passende ondersteuning en zorg op het gebied van autisme zal de kwaliteit van leven en participatie van een grotere groep mensen met autisme verhogen.

Van mensen met autisme wordt vaak veel aanpassing verwacht. Aanpassing aan sociale en maatschappelijke normen, die vaak niet of nauwelijks ter discussie staan. Maar hoe belangrijk is het nou eigenlijk dat iemand je recht aankijkt in het gesprek? Waarom zou iemand eigenlijk met zijn collega's moeten lunchen als hij na een ochtend geconcentreerd werken behoefte heeft aan rust? Voortdurende aanpassing aan normen die niet aansluiten bij je eigen behoeften en intrinsieke waarden, levert veel spanning op. Die (vaak onbewuste) normen bespreekbaar maken en er soepeler mee omgaan geeft ontspanning en dat is winst voor alle betrokkenen. Ervaringsdeskundigen kunnen dit goed zichtbaar maken.

<sup>1</sup> Zie hiervoor de Maatschappelijke businesscase levensbrede aanpak bij autisme.



*“De Autisme Ambassade van ABN AMRO creëert ruimte voor autisme op de werkvloer, door het zichtbaar en bespreekbaar te maken. We zetten diversiteit en inclusie op de kaart en vragen er begrip voor. We geven kennis door via nieuwsbrieven, koffieochtenden, lezingen (binnen en buiten de bank), kwartaalbijeenkomsten en een eigen site op het intranet van de bank.”*



## 4. Meerwaarde voor de organisatie

Organisaties in het sociaal domein hebben allemaal contact met mensen met autisme. Zij verlenen diensten aan mensen met autisme, geven les aan mensen met autisme, hebben misschien (ongemerkt) mensen met autisme in dienst en bieden ondersteuning en/of zorg aan mensen met autisme.

Voor een optimale dienstverlening is het belangrijk te weten wat mensen met autisme als een goede kwaliteit van leven ervaren. Welke zorg en ondersteuning hebben zij nodig om zich te ontwikkelen en (op hun eigen manier) mee te doen in de samenleving?

Onze ervaring is dat een combinatie van ervaringskennis van mensen met autisme en hun naasten, praktijkkennis van professionals én theoretische kennis over autisme het beste antwoord op die vragen geeft. Dit kan op vier niveaus:

- ♦ Op uitvoerend niveau (in direct contact met mensen met autisme)
- ♦ Op beleidsniveau (professionals, managers en bestuurders)
- ♦ In expertisenetwerken (bovenlokaal niveau)
- ♦ In (wetenschappelijk) onderzoek en in de landelijke politiek

### 4.1 Ervaringsdeskundigheid op uitvoerend niveau (in direct contact met mensen met autisme)

#### **Meerwaarde voor mensen met autisme en hun naasten**

Op uitvoerend niveau gaat het om het directe contact met mensen met autisme en hun naasten. Het contact van bijvoorbeeld leraren, leidinggevendenden, ambtenaren en hulpverleners met mensen met autisme in de rol van leerling, werknemer, burger, klant of cliënt en een naaste in de rol van ouder, partner of kind. Maar ook het contact van leerlingen, werknemers, huurders, burgers, klanten

of cliënten met professionals (leraren, leidinggevendenden, verhuurders, ambtenaren en zorg- of hulpverleners) die autisme hebben.

De inzet van (familie)ervaringsdeskundigen in het contact met mensen met autisme en hun naasten kan ervoor zorgen dat zij zich meer gehoord, gezien en begrepen voelen. Het geeft herkenning en erkenning van hun situatie.

*“Cliënten voelen zich begrepen. Hij weet hoe het voelt. Hij kent de ervaring.”*

*“Vaak ervaren cliënten het contact met een ervaringsdeskundige – al dan niet terecht – als gelijkwaardiger dan het contact met andere medewerkers. Een goed functionerende ervaringsdeskundige kan daarbij ook een voorbeeldfunctie vervullen.”*

*“Ouders van (jong) volwassenen met autisme worden vaak nog heel erg instrumenteel ingezet: welke bijdrage kunnen zij leveren aan het behandelplan? Maar wat betekent het voor het gezin? Wat hebben de ouders en eventuele andere kinderen nodig? Familie-ervaringsdeskundigen kunnen helpen om de blik te verbreden van de individuele cliënt naar het hele cliëntensysteem”.*

In de praktijk blijkt dat (familie)ervaringsdeskundigen met autisme vaak interessante maatwerkoplossingen kunnen aandragen op het gebied van onderwijs, werk, wonen, vrijetijd/sport, zorg en welzijn. Zij kennen de praktijk, hebben zelf meegemaakt 'hoe het is' en kunnen bijdragen aan 'hoe het zou kunnen zijn'. Vanuit die kennis en ervaring kunnen zij vaak zien of eenvoudige, effectieve en goedkope oplossingen mogelijk zijn.

### **Meerwaarde voor professionals**

Voor veel professionals zonder autisme is het een eye opener om samen te werken met ervaringsdeskundigen met autisme. De ervaringsdeskundige heeft de organisatie 'van de andere kant' meegemaakt, bijvoorbeeld als leerling, werknemer, burger, klant of cliënt. Hij kan daardoor duidelijk maken 'hoe het is'. Tegelijkertijd kent de ervaringsdeskundige het reilen en zeilen in de organisatie van binnenuit.

Het kan heel inspirerend zijn wanneer je als professional jouw kennis over het domein (zoals wonen, werk of onderwijs) combineert met de ervaringen van een ervaringsdeskundige. Theoretische kennis komt tot leven en ontwikkelt zich dankzij de persoonlijke verhalen. Je kunt zo al doende leren anders te luisteren en te communiceren. Vaak ontstaat er meer inzicht in en begrip voor mensen met autisme, wat de kwaliteit van het onderwijs, de arbeid, de dienstverlening en/of de zorg verbetert. Bijvoorbeeld door te begrijpen dat er meer verschillen zijn tussen mensen met autisme, dan overeenkomsten.

### **Meerwaarde voor ervaringsdeskundige medewerker**

Als je autisme hebt en je ervaringen professioneel kunt inzetten, verschuift de aandacht van eventuele moeilijkheden naar je kracht en je mogelijkheden. De (wellicht niet altijd even positieve) ervaringen uit het verleden zijn nu nuttig om het leven voor anderen makkelijker te maken. Dit alles kan veel zelfvertrouwen geven. Je kunt je 'anders zijn' gaan accepteren en minder gevoelig worden voor de sociale druk om je aan te passen aan de sociale norm. Functioneren als ervaringsdeskundige kan ook betekenen dat je je sociaal netwerk uitbreidt, dat je (weer of meer) meedoet in de samenleving, dat je gehoord wordt.

Tegelijkertijd is er een valkuil. Mensen die nog jong zijn in hun sociaal-emotionele ontwikkeling kunnen zich helemaal gaan identificeren met hun rol als ervaringsdeskundige en zogenaamde 'autistische' eigenschappen uitvergroten.

### **Praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid op uitvoerend niveau**

- ♦ Een ervaringsdeskundige remedial teacher en leerlingbegeleider in het basisonderwijs.
- ♦ Een ervaringsdeskundige studieloopbaanadviseur (Fontys Hogeschool).
- ♦ Mensen met ervaringen en communicatieve vaardigheden die verhalen vertellen, schrijven en/of filmen (voorlichters).
- ♦ Ervaringsdeskundigen die samenwerken met professionals in één op één contact met leerlingen, werknemers en cliënten met autisme.
- ♦ Ervaringsdeskundigen die werken als co-trainer bij gespreksgroepen, lotgenotencontact of psycho-educatie voor (jong)volwassenen met autisme.
- ♦ Ervaringswerkers met autisme die werken in een FACT-team, bij MEE of als levensloopbegeleider.
- ♦ Voorlichting en training gegeven door duo's van professionals en ervaringsdeskundigen aan uitvoerenden en managers in het sociale domein.

### **Praktijkvoorbeelden van familie-ervaringsdeskundigheid**

- ♦ Ouders van een kind met autisme die vrijwillige ondersteuning bieden aan andere ouders.
- ♦ Ouders van een kind met autisme die samen met professionals een cursus geven over autisme en opvoeding.
- ♦ Ouders van een kind met autisme die werken als professional in wijkteams, als levenscoach/ levensloopbegeleider of als behandelaar in de 2e lijn.

---

**UITGELICHT: een ervaringsdeskundige op school**

Een ervaringsdeskundige heeft de PABO gevolgd en een opleiding remedial teacher. Hij werkt nu als remedial teacher en leerlingbegeleider op een basisschool. Hij ondersteunt zijn collega's als ervaringsdeskundige, wat als zeer positief wordt ervaren door het team. Een ervaringsdeskundige met het vermogen om zich in te leven in kinderen. Zoals hijzelf zegt: "Waar mijn collega's raar opkijken als een kind met autisme opeens boos wordt, snap ik vaak direct hoe dat komt of ik weet wat ik moet vragen." De open houding van de school en zijn ervaring zorgen ervoor dat de kinderen zich begrepen voelen.

---

**UITGELICHT: een ervaringsdeskundige Student+ coach in het HBO**

Op de HBO ICT-opleiding van Fontys Hogescholen in Eindhoven zit een meer dan gemiddeld aantal studenten met autisme. De hogeschool heeft als ambities dat studenten zich maximaal en optimaal ontplooiën, een juiste studiekeuze maken op basis van hun talent en een passend opleidingstraject krijgen. Ook als zij een functionele beperking hebben. Om te voorkomen dat talentvolle jongvolwassenen tijdens hun studie vastlopen, zijn Student+ coaches aangesteld die studenten in de ICT-opleiding begeleiden en ondersteunen. Een van deze coaches is ervaringsdeskundig op het gebied van autisme. Om ook de overgang van studie naar werk succesvol te maken is in samenwerking met de gemeente Eindhoven, Autismepunt en de coalitie Vanuit Autisme Bekeken een succesvolle pilot gestart om studenten met autisme vanaf het vinden van een afstudeerstage tot en met het vinden en volhouden van werk na het behalen van het diploma vanuit een integrale aanpak door een jobcoach te laten begeleiden. De ervaringsdeskundige Student+ coach had hierbij de rol van coach-de-coach: het was zijn rol om de jobscoaches te begeleiden wanneer zij vragen of een klankbord nodig hadden.

---

**UITGELICHT: Optimale inzet van ervaringsdeskundigheid bij MEE Breda**

Een MEE-consulent uit Breda begeleidt volwassenen met autisme. Meerdere cliënten uiten hun behoefte aan contact met mensen die ook autisme hebben. De MEE-consulent initieert een gespreksgroep voor volwassenen met autisme. De stigmatiserende beeldvorming over autisme blijkt een terugkerend thema te zijn. Daarom faciliteert de MEE-consulent activiteiten van volwassenen met autisme gericht op de beeldvorming over autisme.

Andere professionals zien de MEE-consulent steeds meer als een autisme-expert en vragen haar om advies. Om de juiste expertise aan te spreken organiseert zij panelgesprekken tussen die professionals en volwassenen met autisme.

Ook merkt zij dat twee van haar cliënten talent hebben voor het coachen van anderen. Ze betreft hen als assistant-begeleider bij de gespreksgroepen en ondersteunt hen bij het vinden en gefinancierd krijgen van een passende opleiding. De ene volgt een MBO-opleiding tot ervaringsdeskundig sociaal werker. De MEE-consulent biedt haar een stageplek. De ander voltooit een post-HBO coachingsopleiding. De consulent pleit binnen MEE voor haar aanstelling als consulent en met succes.

---

**UITGELICHT: Ervaringsouders RAC Kennemerland**

Een ouder van een jongvolwassene met autisme ontwikkelt een aanvullend hulpaanbod voor ouders wiens kind onlangs de diagnose autisme heeft gekregen. De ouders kunnen een of enkele gesprekken voeren met een ervaren ouder van een kind met autisme. Daarnaast kunnen zij een basis cursus autisme en opvoeding volgen. Deze cursus wordt gegeven door professionals, samen met een ervaren ouder.

*Acht ervaren moeders werken als vrijwilliger mee. Ze worden voorbereid en begeleid in een aantal bijeenkomsten. De ouders bieden vooral een luisterend oor, herkenning en erkenning. Daarnaast kunnen ze de weg wijzen naar plekken waar hulp en informatie te vinden is.*

*Deze pilot is een samenwerking tussen Kenter Jeugzorg, CJG Zuid Kennemerland en MEE & De Wering vanuit het Regionaal Autisme Centrum.*

## 4.2 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van beleid

Op beleidsniveau kunnen de ervaringen, ervaringskennis en/of ervaringsdeskundigheid van mensen met autisme op veel verschillende manieren ingezet worden. Door hen individueel of als groep te vragen naar hun ervaringen, krijgt de organisatie inzicht in hoe zij de kwaliteit van het onderwijs, het werk, de dienstverlening en/of zorg ervaren. Ook kunnen zij ideeën voor kwaliteitsverbetering aandragen en helpen inschatten of voorgenomen veranderingen voor de mensen om wie het gaat daadwerkelijk een verbetering zijn. Daarbij gaat het niet alleen om de vraag of de organisatie de dingen goed doet, maar ook om de vraag of de organisatie de goede dingen doet.

*“Elk bedrijf raadpleegt de klant-beleving; de inzet van ervaringsdeskundigheid past hierbij. De ervaringsdeskundige staat echter in een afhankelijker positie (leraar – leerling, werkgever – werknemer, overheid – burger, behandelaar – patiënt) dan een (betalende) klant. Het is voor de een niet altijd mogelijk om de beleving van de ander te begrijpen.”*

Er zijn veel instrumenten en methoden om leerlingen, werknemers, burgers en/of cliënten te laten bijdragen aan de kwaliteit van onderwijs, werk, dienstverlening en/of zorg. Bijvoorbeeld co-creatie, directe dialogen, enquêtes, focusgroepen, panelgesprekken, feedback tijdens de dienstverlening, interviews, klankbordgroepen, mystery guests, en spiegelgesprekken<sup>2</sup>. Niet al deze werkvormen zijn even geschikt voor mensen met autisme en niet iedereen met autisme komt bij dezelfde werkvorm tot zijn recht. Om de ervaringskennis van cliënten optimaal uit te vragen kunnen ervaringsdeskundigen met autisme de organisatie adviseren hoe dat op een goede manier kan bij deelnemers met autisme.

De andere manier van denken die autisme met zich meebrengt kan leiden tot (sociale) innovatie, een andere – efficiëntere en goedkopere – invulling van onderwijs, werk, ondersteuning en zorg. En daarmee een betere dienstverlening. Ook kan het duidelijk maken hoe breed mensen met autisme inzetbaar zijn – niet alleen als ICT-ers.

### Praktijkvoorbeelden van de inzet van ervaringsdeskundigheid op het niveau van beleid

- ♦ Een gesprek tussen onderzoekers en een groep (jong) volwassenen met autisme over wat wel en niet werkt bij het interviewen van jongeren (met autisme).
- ♦ Ervaringsdeskundigen als cliëntvertegenwoordigers in een cliëntenraad.
- ♦ Ervaringsdeskundigen als lid van een projectgroep of pilotteam gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg of ontwikkeling van beleid.
- ♦ Ervaringsdeskundigen in een Wmo- of brede participatieraad.
- ♦ Ervaringsdeskundigen in een MEEleesteam dat de integrale toegankelijkheid van teksten beoordeelt.
- ♦ Woonvormen voor en opgezet door mensen met een beperking (en hun ouders)
- ♦ Een gesprek tussen mensen met autisme en hun naasten (binnenkring) en professionals uit wijkteams, tweedelijns GGZ en onderwijs, beleidsmedewerkers en bestuurders van gemeenten (buitenkring).

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld: Zorg als co-product 2.0.

---

### **UITGELICHT: Autisme Ambassade**

*De Autisme Ambassade is een netwerk van autisme ambassadeurs: gerespecteerde, gewone collega's die in een grote organisatie werken én autisme hebben. Hun zichtbaarheid en openheid zorgt voor positieve beeldvorming over autisme en maakt ook andere (onzichtbare) verschillen tussen mensen bespreekbaar. De werkgever biedt een podium en faciliteert de rol van de ambassadeur. De ambassadeur komt in actie: laat zien hoe je anders kunt kijken waardoor nieuwe manieren gevonden worden om de organisatie te ontwikkelen.*

*Onder andere Shell, ABN AMRO, het Ministerie van Defensie, de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht, UWV, de Belastingdienst, Achmea, Pro Persona, het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) en de Provincie Gelderland hebben al autisme ambassadeurs.*

*De autisme ambassadeurs willen bereiken dat autisme op het werk gewoner wordt. Maar ook dat organisaties zich bewust worden van de waarde van verschillen tussen mensen. Het gevoel om gezien en geaccepteerd te worden heeft een positief effect op de organisatie als geheel. Oog voor individuele kwaliteiten schept ruimte om de talenten van medewerker(s) te zien en in te zetten. Dat vermindert stress en uitval bij werknemers met autisme en andere onzichtbare beperkingen en verbetert de werksfeer voor alle medewerkers.*

---

## **4.3 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van expertisenetwerken**

Op het gebied van autisme bestaan verschillende expertisenetwerken. Zij houden zich niet direct bezig met dienstverlening aan mensen met autisme en hun naasten, maar verbinden organisaties die dat wel doen. Ook voor expertisenetwerken is het belangrijk om helder

te krijgen wat mensen met autisme nodig hebben om zich te ontwikkelen en (op hun eigen manier) mee te doen in de samenleving.

*“Kennis van ervaringsdeskundigen, ouders en professionals vult elkaar aan”.*

Mensen met autisme en hun naasten geven aan dat zij baat hebben bij een levensbrede benadering en integraal maatwerk. Autismenetwerken inspireren hun leden om innovatieve diensten en arrangementen op maat te ontwikkelen waarbij de traditionele schotten – gekoppeld aan ministeries, beleidsdomeinen en financieringsstromen – tussen organisaties doorbroken worden. Oplossingen voor mensen met autisme gaan namelijk vaak over meer leefgebieden tegelijk, zoals onderwijs, werk, vrijetijd, gezin, wonen, of zorg. Alleen als we deze gebieden integraal bekijken, kunnen we de mens als geheel zien. Dat vraagt om samenwerking tussen mensen die werken in die leefgebieden, bijvoorbeeld tussen zorg en onderwijs.

Het zijn met name ervaringsdeskundigen die professionals in de 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.

*“Door samen te werken ontstaat er verbinding tussen partijen en bij ieder een visie die breder is dan het eigen deeltje van de puzzel.”*

Om de mogelijkheden voor levensbrede aandacht en integraal maatwerk te vergroten kunnen ervaringsdeskundigen en professionals samen als belangenbehartiger voor mensen met autisme optrekken richting scholen, werkgevers, sportverenigingen, gemeenten en aanbieders van zorg en ondersteuning.

Daarnaast kunnen ervaringsdeskundigen in de expertisenetwerken een brugfunctie vervullen tussen enerzijds dienstverlenende lidorganisaties die

ervaringsdeskundigheid op uitvoerend en/of beleidsniveau willen inzetten, en anderzijds organisaties en informele netwerken van mensen met autisme en hun naasten zelf. Ervaringsdeskundige ex-cliënten (met kennis van uitvoering) hebben hierin een andere rol dan ervaringsdeskundige professionals (met kennis van bijvoorbeeld management, beleid en bestuur). Afhankelijk van de situatie zijn beide rollen van belang.

Ten slotte kunnen ervaringsdeskundigen zorgen voor de nodige continuïteit in de autisme expertisenetwerken. Professionals komen en gaan immers, maar mensen met autisme en hun naasten blijven mensen met autisme en hun naasten. Sommige ervaringsdeskundigen beschikken daardoor over een groter (regionaal en/of landelijk) netwerk en meer theoretische kennis over autisme dan professionals.

#### **Praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid in autisme expertisenetwerken**

- ♦ Ervaringsdeskundigen participeren in de stuurgroep, ledenvergaderingen en andere activiteiten van een autisme expertisenetwerk.
- ♦ Een ouder met ervaring werkt als mede-coördinator van een autisme expertisenetwerk.
- ♦ Ervaringsdeskundigen en professionals geven samen lezingen voor niet-leden van het netwerk.

#### **UITGELICHT: Structurele inzet ervaringsdeskundigheid in Autisme kennisnetwerk Overijssel**

Autisme Kennisnetwerk Overijssel heeft in 2017 28 aangesloten leden (organisaties) die actief zijn op het gebied van begeleiding, zorg, onderwijs, werk en opvang. Binnen het Autisme Kennisnetwerk Overijssel werkt de coördinator professioneel samen met (een pool van) ervaringsdeskundigen: mensen met autisme denken, doen en beslissen mee. Vanuit een gelijkwaardige samenwerking en communicatie, met aandacht voor kracht en kwetsbaarheid. Op structurele basis, maar ook ad hoc. Niet een vooropleiding, maar een competentieprofiel geeft weer wat van de ervaringsdeskundigen wordt verwacht en wat het hen kan opleveren.

Ervaringsdeskundigen worden allereerst binnen de eigen leden van het Autisme Kennisnetwerk Overijssel geworven,

maar ook extern via de website [www.autismeoverijssel.nl](http://www.autismeoverijssel.nl). Met als doel een zo divers mogelijke pool aan ervaringsdeskundigen te werven. De coördinator van het netwerk en de collega ervaringsdeskundigen binnen de pool zorgen voor onderlinge feedback/coaching.

Er wordt voor een passende vergoeding gezorgd: hiervoor is een vast bedrag (€ 5.000 per jaar) vrijgemaakt op de gezamenlijke begroting van het netwerk. Aan het begin van elk jaar wordt een begroting opgesteld aan de hand van de voorziene activiteiten uit het jaarplan. Samen met een aantal eenvoudige kaders (thema, beschikbaarheid en evenredige verdeling van inzet) wordt de professionele inzet van ervaringsdeskundigen per activiteit geregeld:

- ♦ Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het kernteam (stuurgroep) en alle andere activiteiten van het Autisme Kennisnetwerk Overijssel (kennisbijeenkomsten en ledenvergadering).
- ♦ Het Autisme Kennisnetwerk Overijssel verzorgt op aanvraag lezingen voor niet-leden. Een lezing/masterclass is altijd een co-creatie van professionals met ervaringsdeskundigen. Professionals en ervaringsdeskundigen krijgen hiervoor beide een vergoeding tegen hetzelfde tarief.

Op deze manier laat het Autisme Kennisnetwerk in Overijssel zien hoe je structureel ervaringsdeskundigheid professioneel betreft in het werk- en beleidsproces van een lerend netwerk. Hoe je eigenaarschap, herstel en betrokkenheid creëert. De leerervaringen en leergeschiedenissen worden gedeeld binnen het netwerk (met cliënten, professionals en bestuurders). Ter bewustwording over wat autisme vraagt en brengt. Deze leerervaringen zetten Overijsselse leden aan om vergelijkbare initiatieven te nemen in hun primaire proces zoals Trias (jeugdhulp). Overijssel is ook een vraagbaak voor andere regionale (autisme)netwerken die geïnspireerd zijn door de Overijsselse werkwijze.

Bij elke netwerkbijeenkomst wordt aandacht besteed aan de uitnodiging en deelname van mensen met autisme, partners van en familie. Iedereen is welkom. Er wordt gebruik gemaakt van de netwerken van aangesloten leden bij het Autisme Kennisnetwerk en initiatieven zoals Ixta Noa (landelijke organisatie met een praktijkhuis in Enschede).



*Staatsecretaris Sander Dekker in gesprek met leerlingen met autisme (1 april 2016)*

#### **4.4 Ervaringsdeskundigheid op het niveau van landelijk onderzoek en politiek**

Ervaringsdeskundigen met autisme hebben ook een rol in wetenschappelijk onderzoek, landelijk beleid en de politiek. Autisme staat los van intelligentie. Wel komen er zowel meer mensen met een lager IQ als meer mensen met een hoog IQ voor onder mensen met de diagnose autisme dan onder mensen zonder autisme. De normaalcurve is wat platter en er zijn uitlopers naar de beide uitersten. Er bestaan dan ook relatief veel mondige mensen met autisme met een wetenschappelijke opleiding en/of een hoge maatschappelijke functie. Dit unieke kenmerk van autisme maakt de inzet van ervaringsdeskundigen met autisme op niveau van landelijk onderzoek en beleidsvorming zinvol. Hiermee kunnen mensen met autisme de weg plaveien voor mensen met andere onzichtbare beperkingen (bijvoorbeeld psychische aandoeningen).

#### **Praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid in landelijk onderzoek en de politiek**

- ◆ Ervaringsdeskundige leden bij de academische werkplaats autisme.
- ◆ Een gesprek tussen een groep volwassenen met autisme en de staatssecretaris van VWS over wat zij nodig hebben aan zorg en ondersteuning (2015).
- ◆ Vanuit autisme bekeken werkt met betaalde ervaringsdeskundige projectmedewerkers, een Ervaringsraad van vrijwilligers met autisme (gecoördineerd door ervaringsdeskundige projectmedewerkers), een persoon met autisme in het bestuur en ervaringsdeskundige adviseurs per deelproject.
- ◆ Een gesprek tussen een groep leerlingen met autisme en de staatssecretaris van onderwijs over hoe zij het onderwijs ervaren (2016).



# DEEL 2: ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE PRAKTIJK

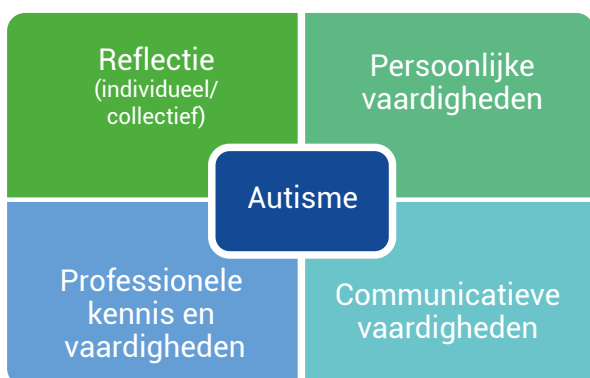
## 5. Een palet van ervaringen, toegevoegde waarden en rollen

Iedereen met autisme heeft ervaringen die kunnen bijdragen aan een inclusievere maatschappij. Het delen van die ervaringen stimuleert vaak ook een ontwikkeling bij de persoon met autisme zelf én bij de professionals met wie hij samenwerkt. In het ideale geval is de persoon met autisme zelf ook een professional, bijvoorbeeld een communicatie-adviseur, arts of consultant.

*“Als ik alleen als ervaringsdeskundige wordt ingezet, kijken en luisteren mensen anders naar me dan wanneer ik als professional met als extraatje mijn ervaringsdeskundigheid wordt geïntroduceerd”*

### 5.1 Onderdelen van het palet

De kern van ervaringsdeskundigheid is dat je (ervaring met) autisme hebt: ofwel als persoon met autisme ofwel als familielid van een persoon met autisme (zie hoofdstuk 2). Toegevoegde waarden zijn reflectie (individueel en collectief), persoonlijke en communicatieve vaardigheden en professionele kennis en vaardigheden.



Door op zijn eigen ervaringen te reflecteren ontwikkelt de persoon die (ervaring met) autisme heeft individuele ervaringskennis. Door deze individuele ervaringskennis in zijn eigen leefwereld toe te passen ontwikkelt hij persoonlijke vaardigheden in de omgang met zichzelf, leden van zijn steunsysteem (thuis, op school, op het werk, etcetera) en maatschappelijke reacties op het hebben van autisme. Deze combinatie van ervaringskennis en persoonlijke vaardigheden wordt van oudsher ervaringsdeskundigheid genoemd (zie bijlage 1).

Niet iedereen met ervaringsdeskundigheid is inzetbaar als ervaringsdeskundige. Daarvoor zijn ook communicatieve vaardigheden nodig: het vermogen om te vertellen over wat je ervaringen zijn, hoe je daarop reflecteert en wat je daar in je dagelijkse leven mee doet. Bovendien wordt van een ervaringsdeskundige verwacht dat hij niet alleen uit eigen ervaring spreekt, maar over collectieve ervaringskennis beschikt. Dat wil zeggen dat hij – door zijn eigen ervaringen en reflecties met anderen te delen – zijn individuele ervaringskennis heeft verrijkt met ervaringen en reflecties van anderen.

*“Je wordt serieuzer genomen als je ook uit ervaringen van anderen put”*

Wanneer een ervaringsdeskundige zijn ervaringsdeskundigheid en communicatieve vaardigheden beroepsmatig inzet, spreken we over een ervaringswerker. Een ervaringswerker kan zowel een professionele ervaringsdeskundige als een ervaringsdeskundige professional zijn. Beide rollen veronderstellen dat de ervaringswerker over de professionele kennis en vaardigheden beschikt die nodig zijn voor de uitoefening van dat beroep. Hierbij moet je niet alleen denken aan uitvoerende beroepen in de zorg- en dienstverlening, maar ook aan beroepen in andere werkvelden (onderwijs,

arbeidsorganisaties, overheid en onderzoek) en aan beroepen op management, beleidsmatig en/of bestuurlijk niveau.

*“In mijn ervaring hebben de ervaringsdeskundigen in ons programma de meeste meerwaarde wanneer zij de professionele kennis en vaardigheden die zij hebben combineren met hun ervaringsdeskundigheid.”*

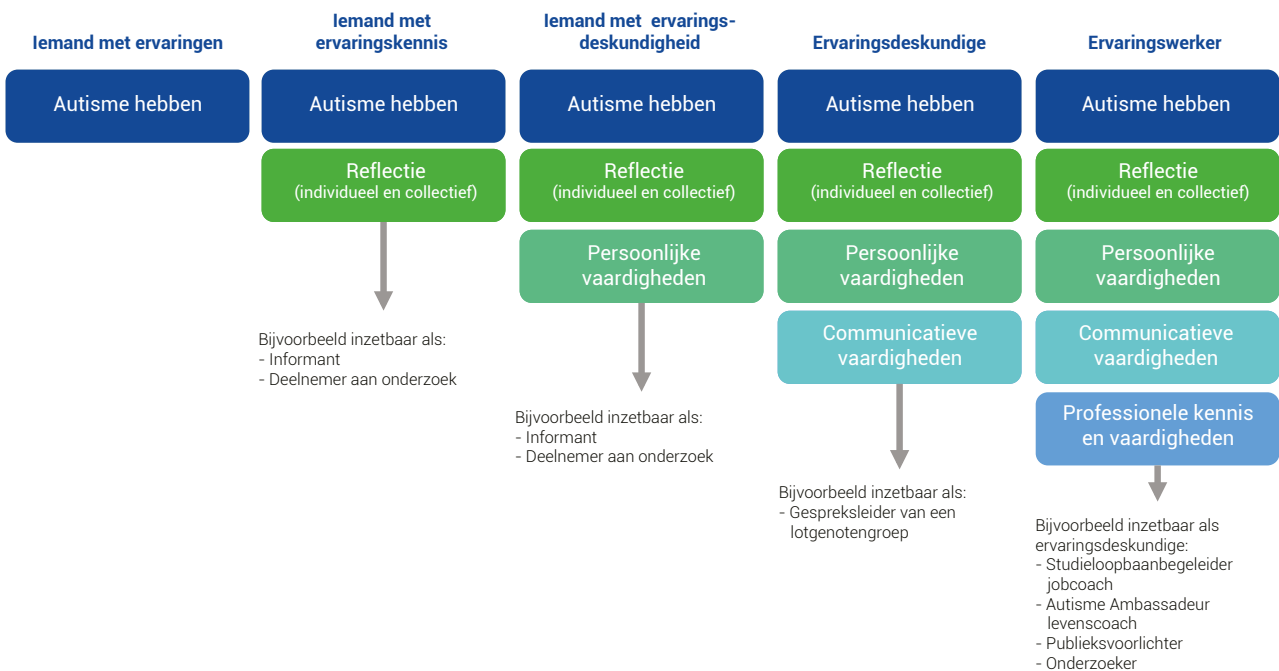
Niet iedereen die (ervaring met) autisme heeft, maakt zich alle toegevoegde waarden eigen en dat is ook niet nodig. Alle delen van het palet zijn waardevol, mits op de juiste plek en op de juiste manier ingezet. De scheidlijnen tussen de niveaus zijn in de praktijk overigens erg dun.

Er is ook geen vaste volgorde waarin mensen met (ervaring met) autisme zich de verschillende toegevoegde

waarden eigen maken. Sommige mensen ontwikkelen zich in de rol van leerling, werknemer of cliënt eerst tot ervaringsdeskundige en verwerven daarna de professionele kennis en vaardigheden om hun ervaringsdeskundigheid beroepsmatig in te zetten. Anderen ontwikkelen eerst hun professionele kennis en vaardigheden en pas daarna ervaringsdeskundigheid. Bijvoorbeeld een huisarts die op latere leeftijd de diagnose autisme krijgt en hierover voorlichting gaat geven aan collega's. Wat beiden als ervaringswerker gemeen hebben, is dat ze in de uitoefening van hun functie ervaringskennis, persoonlijke en communicatieve vaardigheden en professionele kennis en vaardigheden met elkaar combineren.

## 5.2 Rollen

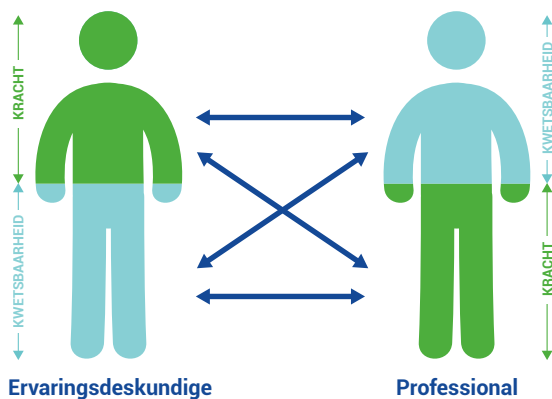
De combinatie van ervaringen en toegevoegde waarden bepaalt op welke manier en in welke rol iemand zijn ervaringen kan inzetten.





## 6. Ervaringsdeskundigheid autisme effectief inzetten

Ervaringsdeskundigheid effectief inzetten komt neer op een goede samenwerking tussen de persoon met autisme en collega's/professionals. Cruciaal is de onderkenning dat ervaringsdeskundigen én professionals allebei een krachtige en een kwetsbare kant hebben. Dat betekent dat de kracht van ervaringsdeskundige er mag zijn, net als de kwetsbaarheid van de professional. Als er in de samenwerking een goede balans kan ontstaan tussen al die zijdes van de medaille, is er ruimte voor echte gelijkwaardigheid en dat is een goede voedingsbodem voor effectieve samenwerking.



Komen tot die gelijkwaardigheid vraagt een investering van de organisatie, de persoon met autisme en de professional met wie hij samenwerkt. Die investeringen staan hierna beschreven.

### 6.1 Investerings door de organisatie

#### A. Denk na hoe je ervaringsdeskundigheid wilt inzetten (strategie)

Maak het niet te ingewikkeld. Zie de inzet van ervaringsdeskundigheid niet als een speciale interventie, maar iets dat er gewoon bijhoort. Zet ervaringsdeskundigen daarom zo structureel mogelijk in (niet ad hoc). Dat is een voorwaarde om op basis van gelijkwaardigheid samen te kunnen werken (zie ook Cultuur). Maak waar mogelijk gebruik van de ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid die al beschikbaar zijn. Zeker in grotere organisaties werken vaak al meerdere mensen met autisme (zie ook hoofdstuk 7). En zijn er vacatures in de organisatie: probeer deze dan eerst in te vullen met professionals die ook ervaringsdeskundig zijn.

#### B. Creëer een structuur waarin een ervaringsdeskundige goed kan functioneren

Ervaringen en ervaringsdeskundigheid kunnen vanuit verschillende rollen in de organisatie ingezet worden. Het is belangrijk dat de rol/functie van de ervaringsdeskundige goed bij hem past. Zo nodig is jobcarving of functiecreatie aan de orde. Op [www.denormalstezaak.nl](http://www.denormalstezaak.nl) staat hierover meer informatie.

Een goede structuur wil zeggen dat de persoon én zijn collega's weten wat zijn rol inhoudt, dat er een passende werkplek is en dat er zo nodig mensen zijn die de ideeën van de ervaringsdeskundige in concrete acties kunnen omzetten (doeners naast de denker). Vaak werkt een duo van een ervaringsdeskundige en een professional heel goed, mits er een persoonlijke klik is. Een ervaringswerker, die naast ervaringsdeskundigheid en communicatieve vaardigheden zich ook bepaalde professionele vaardigheden heeft eigengemaakt, kan doorgaans goed solo opereren.

Een goede structuur is zo belangrijk omdat de positie van de ervaringsdeskundige broos kan zijn. Een goede structuur voorkomt dat de ervaringsdeskundige een kwetsbare positie in het team heeft.

### **C. Zorg voor een veilige cultuur waarin iedereen gelijkwaardig is**

In de samenwerking tussen ervaringsdeskundige en professional zijn vertrouwen, gelijkwaardigheid en wederkerigheid essentieel.

Vertrouwen kost tijd. Als iemand met autisme zijn ervaringen wil gaan inzetten voor de organisatie, moet eerst helder worden wat de persoon wil en kan. Neem de tijd om een relatie op te bouwen en heb aandacht, respect en interesse voor elkaar als mens. Een klik tussen de persoon met autisme en de professional(s) met wie hij samenwerkt helpt enorm om een goede ontwikkeling in gang te zetten. Daarbij is het ook goed om aandacht te geven aan de grenzen tussen privé en werk. Juist als mensen hun kwetsbaarheden tonen en inzetten in het werk, kan de werkrelatie zich verdiepen en persoonlijker worden. Het is belangrijk dat grenzen bespreekbaar zijn en iedereen zich er comfortabel bij blijft voelen.

Een aandachtspunt is het voorkomen of doorbreken van de wij/zij-scheiding tussen mensen die hun ervaringen delen – en zich daarmee kwetsbaar opstellen – en professionals die zich krachtig opstellen door te handelen vanuit kennis of protocollen en richtlijnen. Het is zaak om geen eenzijdig beeld te cultiveren waarin de persoon met autisme als 'de kwetsbare' wordt gezien. Ieder mens heeft kwaliteiten, kwetsbaarheden, gevoelens, mogelijkheden en moeilijkheden. Daarin zijn mensen met autisme niet bijzonder. Ook professionals hebben hun kwetsbaarheden. In een gelijkwaardige bedrijfscultuur mogen de kracht van de ervaringsdeskundige en de kwetsbaarheid van de professional er zijn.

*“Op het moment dat iemand zich uitspreekt over zijn of haar kwetsbaarheden, creëert dit al meer openheid. Dit vraagt dan wel lef van de persoon in kwestie en steun van het management. Soms willen de mensen op de werkvloer wel, maar is het management trager. Dan ontbreekt de noodzakelijke veilige omgeving.”*

Ook is belangrijk om in te zien dat ervaringen en kennis weliswaar van elkaar verschillen, maar dat de ene niet waardevoller of 'van hoger niveau' is dan de ander. Wat waardevol is hangt helemaal af van de context en van wat op dat moment nodig is.

*“Gelijkwaardigheid betekent voor mij dat mensen zich realiseren dat je allebei kennis en ervaring hebt die bijdraagt aan de oplossing van het probleem”.*

In praktische zin betekent gelijkwaardigheid ook:

- ◆ Elkaars taal spreken.
- ◆ Dezelfde vergoeding voor mensen die soortgelijk werk doen.
- ◆ Dezelfde vergoeding voor mensen op wie je incidenteel een beroep doet als voor mensen op wie je regelmatig een beroep doet.
- ◆ Dat collega's die na een intensieve ervaring hun ervaringsdeskundigheid gaan inzetten in het werk, niet ineens 'minder' zijn (maar juist meerwaarde kunnen bieden).

## 6.2 Investerings door de persoon met autisme

### A. Reflecteer op je ervaringen

Iedereen met autisme ervaart hoe het is om autisme te hebben. Die individuele ervaringen zijn waardevol om te delen, bijvoorbeeld in een gespreksgroep of cliëntenraad. Door te reflecteren leer je zien dat er verschillende perspectieven zijn. Andere mensen – je naasten, anderen met autisme, professionals enzovoort – kunnen eenzelfde gebeurtenis anders ervaren. Aandacht daarvoor kan een verrijking zijn voor de persoonlijke ervaringen die je deelt.

### B. Leer begrijpen hoe professionals in onderwijs, werk, ondersteuning en zorg werken

Zorg- en welzijnsorganisaties hebben nog vaak een cultuur van professionele distantie en ongelijkwaardigheid in relatie tot (ex-)cliënten. Veel professionals leren in hun opleiding of de praktijk om vooral aandacht te geven aan moeilijkheden en kwetsbaarheden van cliënten. Tegelijkertijd laten ze van zichzelf vaak alleen professionele kwaliteiten zien. Zij laten daarmee (onbedoeld) hun eigen ervaringskennis onbenut en plaatsen de cliënt (onbewust) in een ongelijkwaardige positie door hen juist te vragen om open te zijn over moeilijkheden en kwetsbaarheden.

*“In reguliere opleidingen is al veel aandacht voor de nieuwe verhouding tussen professional en cliënt. Maar net afgestudeerde professionals komen veelal in een bedrijfscultuur terecht, die wat ze geleerd hebben op hun opleiding kan frustreren.”*

Geïnspireerd door de Eigen Kracht-beweging krijgen professionals in het sociaal domein langzaam meer aandacht voor de mogelijkheden en kwaliteiten van cliënten. Daardoor is er soms weer te weinig oog voor eventuele aanpassingen in de omgeving en/of individuele ondersteuning die een cliënt nodig kan hebben om in de samenleving te participeren. Als ervaringsdeskundige kun je deze balans bewaken.

Gelijkwaardigheid vraagt een verschuiving van professionele distantie naar professionele nabijheid. Ofwel zelfonthulling door professionals<sup>3</sup>. Dat kan globaal op drie manieren:

- ♦ Door te vertellen wat zij hier-en-nu in het contact met jou als ervaringsdeskundige ervaren.
- ♦ Door eigen ervaringen met langdurige, alles doordringende situaties of in de rol van cliënt met jou te delen.
- ♦ Door hun eigen moeilijkheden en kwetsbaarheden te bespreken met collega's en/of leidinggevenden, zodat de organisatie waarin zij als professional werken aanpassingen kan treffen of individuele ondersteuning kan bieden die nodig is om hun mogelijkheden en talenten optimaal te benutten.

Wanneer je als ervaringswerker in een organisatie werkt, heb je hierin een voorbeeldfunctie naar andere professionals. Dat kan je wel in een kwetsbare positie brengen.

*“Het was voor mij confronterend en frustrerend dat mijn vakkennis niet meer gezien werd op het moment dat ik mij als ervaringsdeskundige presenteerde.”*

### C. Ontwikkel competenties

Wat zijn belangrijke competenties voor ervaringsdeskundigen?

- ♦ Kunnen reflecteren op eigen ervaringen en ervaringen van anderen.
- ♦ Accepteren dat je autisme hebt.
- ♦ Ontstijgen van eigen ervaringen zodat het over de ander kan gaan en niet alleen over jezelf.
- ♦ Basisvaardigheden op het gebied van communicatie, zoals anderen laten uitspreken, rustig je eigen verhaal doen.
- ♦ Je verhaal met inlevingsvermogen of voorstellingsvermogen over kunnen brengen op anderen.
- ♦ Nieuwsgierig zijn naar anderen.

<sup>3</sup> Zie Van Meekeren en Oosterhof: Zelfonthulling, 2017.

- ♦ Met een professional willen en kunnen samenwerken. Dat vraagt bijvoorbeeld vaardigheden als:
  - Hulp kunnen en durven vragen.
  - Kunnen omgaan met feedback en met kritiek.
  - Begrijpen hoe een vergadering verloopt (zie PAS Nederland voor uitleg).
  - Omgaan met mensen die hun afspraken niet nakomen.
  - Woordgrappen en beeldspraak herkennen (begrijpen dat mensen niet altijd letterlijk menen wat ze zeggen).
  - Samen pauzeren, mee gaan met bedrijfsuitjes (of uitleggen waarom je daar niet aan meedoet, bijvoorbeeld omdat het te veel energie kost).

Welke competenties je verder nodig hebt is afhankelijk van de rol die je vervult. Voor contact met cliënten in het primaire zorgproces, heb je andere vaardigheden nodig dan wanneer je bijvoorbeeld deelneemt aan een spiegelgesprek of meewerkt in een projectteam of op een beleidsafdeling.

*“Dat je ervaringskennis hebt en ervaringsdeskundig bent, maakt je niet automatisch inzetbaar als ervaringsdeskundige. Daarvoor heb je namelijk ook het nodige inlevingsvermogen (of voorstellingsvermogen) in je gesprekspartner en communicatieve vaardigheden nodig. Als je deze hebt – of de ruimte krijgt om daarvan af te wijken – kan het nog zijn dat je in bepaalde rollen en/of bepaalde situaties wel inzetbaar bent en in andere niet. Bijvoorbeeld omdat je wel goed bent in 1-op-1 gesprekken met mensen, maar niet in groepsgesprekken of vergaderen.”*

*“Er zijn verschillen in startkwalificaties, niet alleen van professionals, maar ook van ervaringsdeskundigen. Benoem die. En maak er gebruik van.”*

#### **D. Werk aan een goede balans tussen je kracht en je kwetsbaarheid**

Werken als ervaringsdeskundige kan uitdagingen met zich meebrengen. Met het delen van je persoonlijke ervaringen stel je je kwetsbaar op. De uitdaging is om betrokken te zijn en tegelijk voldoende afstand te houden. Welke ervaringen zet je in en welke ervaringen houd je bij je? Als ervaringsdeskundige ben je niet verplicht om alles te laten zien.

*“Als ervaringswerker zet ik mijn ervaringsdeskundigheid niet altijd in. Soms sluit het niet aan bij de ervaring van de cliënt.”*

Het kan ook een uitdaging zijn om een balans te vinden tussen kracht en kwetsbaarheid.

- ♦ Vermijd de valkuil om alleen kwetsbaar te zijn; je mag ook trots zijn op wie je bent en waar je staat. Ook als je nog veel te leren hebt.
- ♦ Vermijd de valkuil om alleen krachtig en trots te zijn, zeker als je met cliënten werkt. Dat kan voor hen juist ontmoedigend werken.

*“De trots van ervaringsdeskundige professionals kan leiden tot extra schaamte bij cliënten die het nog niet lukt op te staan en dezelfde prestatie te leveren als hun voormalige lotgenoot.” – Alie Weerman*

Nog enkele aandachtspunten:

- ♦ Ervaringsdeskundigen moeten goed kunnen luisteren naar de personen met wie ze werken en/of zich af kunnen stemmen op de ander. Als je zelf nog veel behoefte hebt om gehoord te worden, kan dat je werk als ervaringsdeskundige belemmeren. Het is dan goed om die behoefte te onderkennen en er een invulling aan te geven.

- ♦ Het delen van je verhaal is geen behandeling. Heb je onverwerkte traumatische ervaringen? Zoek daarvoor dan hulp in de geestelijke gezondheidszorg.

*“Het gaat niet om mij of om mijn verhaal, maar om de ander.”*

- ♦ Het werk als ervaringsdeskundige met autisme kan je onbewust stimuleren om je eigen kenmerken van autisme uit te vergroten. Het risico daarvan is dat je je ontwikkeling belemmert. Probeer hier scherp op te zijn. Werken als ervaringsdeskundige is vaak een tussenstap naar ervaringsdeskundige professional.

*“Je wordt geaccepteerd omdat je praat over autisme, over je moeilijkheden. Je gaat er zelf in geloven en je als een autistische persoonlijkheid gedragen.”*

## 6.3 Investerings door de professional

### A. Leer ook je eigen ervaringskennis in te zetten

Ongeveer tweederde van de professionals heeft (ingrijpende) ervaringen gehad die relevant zijn in het werk. Het delen van de ervaringen door professionals draagt bij aan een inclusieve cultuur. Werk je als professional met cliënten in het sociaal domein? Het is dan goed om open te staan voor momenten waarin je eigen ervaringen relevant zijn in het contact met de cliënt. Bijvoorbeeld door te vertellen over jouw ervaringen als cliënt, door je eigen kwetsbaarheden te laten zien of door aan te geven hoe je als mens het professionele contact met de cliënt ervaart. Laat je niet te veel leiden door richtlijnen, protocollen en 'professionele distantie', maar ben aanwezig in het contact.

*“Door over en weer je kracht en kwetsbaarheid te laten zien, ontstaat er vertrouwen en heb je aan een half woord genoeg”*

Maar:

*“Pas op dat het tonen van je kwetsbaarheid geen trucje wordt. Uiteindelijk draait het om gewoon menselijk met elkaar omgaan. Daar helpt geen handleiding bij”.*

### B. Verdiep je in wat autisme vraagt en brengt

Er zijn veel verschillende ideeën over wat autisme is. Vaak overheerst het 'defectdenken': autisme als stoornis. In een maatschappelijke context is dat model niet constructief. De maatschappelijke visie op autisme geeft meer ruimte voor gelijkwaardige samenwerking. Kort gezegd houdt die visie in: mensen met autisme ontwikkelen zich op hun eigen tempo, in hun eigen volgorde en in hun eigen richting; beperkingen zijn niet intrinsiek maar ontstaan in interactie met een omgeving/maatschappij die niet goed met verschillen kan omgaan.

#### *Versnelde en vertraagde ontwikkeling bij autisme*

Mensen met autisme doorlopen een andere ontwikkeling dan anderen. Volgens de theorie van dr. Martine Delfos loopt de cognitieve ontwikkeling vaak voor op leeftijdsgenoten terwijl de sociaal-emotionele ontwikkeling langzamer gaat. Daardoor kan een groot 'leeftijdverschil' of een regenboog van leeftijden ontstaan binnen één persoon.

Een aanvulling hierop is dat de mensen met autisme zich niet alleen in eigen tempo en volgorde ontwikkelen, maar ook in hun eigen richting. Ieder mens – met of zonder autisme – kan zich zijn leven lang blijven ontwikkelen. Het delen van ervaringen en het reflecteren daarop, stimuleert die ontwikkeling. Met name op het gebied van sociaal inzicht en communicatieve vaardigheden worden soms grote sprongen gemaakt. Het gaat daarbij steeds om ontwikkeling in de eigen richting, binnen het anders waarnemen, voelen en denken dat autisme kenmerkt.

De deels versnelde en deels vertraagde ontwikkeling brengt een risico op overvragen én ondervragen met zich mee. Mensen met autisme kunnen overvraagd worden op het gebied waar hun ontwikkeling vertraagd is. Tegelijkertijd kunnen ze misschien veel meer aan op cognitief gebied dan je zou verwachten.

Probeer in te schatten hoe 'jong' de ervaringsdeskundige sociaal-emotioneel is en overleg zo mogelijk met hem hoe je daarmee rekening kunt houden. Soms is de persoon met autisme sociaal-emotioneel nog te jong om zijn verhaal goed af te stemmen op de ander en om goed om te gaan met reacties op zijn verhaal. Het voorstellingsvermogen moet zich dan nog (verder) ontwikkelen.

Belangrijk is de onderkenning dat het functioneren van de persoon met autisme niet statisch is. Geef tijd en faciliteer de persoon met autisme om zich te ontwikkelen, zonder die ontwikkeling te willen sturen naar 'normaal' en zonder die ontwikkeling te willen aanjagen. Echte ontwikkeling komt van binnenuit, en wordt gefaciliteerd door gelijkwaardige interactie met mensen in de omgeving.

### *Informatieverwerking*

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan mensen zonder autisme. Welke gevolgen die andere informatieverwerking heeft, verschilt van persoon tot persoon. Dat vraagt dus om afstemming op de persoon die tegenover je zit.

Autisme kan alle fasen van informatieverwerking beïnvloeden. Hieronder staan enkele cognitieve functies die bij mensen met autisme sneller of langzamer ontwikkelen dan bij leeftijdsgenoten. Daardoor kunnen bij één persoon bepaalde functies extra krachtig zijn ontwikkeld, en andere minder sterk. Met zeer individuele, unieke combinaties tot gevolg.

---

## **WAARNEMING** (informatie filteren)

- ◆ Het filteren van informatie uit de omgeving (geluiden, geuren, enz)
- ◆ Het filteren van inwendige prikkels (bijvoorbeeld dorst, emoties).
- ◆ Het filteren van informatie uit het verleden (prikkels doven langzamer uit)

De persoon met autisme kan extra of juist minder gevoelig zijn door een vertraagde ontwikkeling in het verwerken van prikkels.

---

## **DENKEN** (informatie betekenis geven)

- ◆ De bedoelingen en het gedrag van anderen voorspellen en begrijpen (theory of mind)
- ◆ Situaties en gebeurtenissen begrijpen in relatie tot de context (contextgevoeligheid)
- ◆ (Snel) samenhang zien, van detail naar geheel gaan en van geheel naar detail (centrale coherentie)
- ◆ Zelfinzicht

---

## **DOEN** (informatie toepassen)

- ◆ Plannen en organiseren, timemanagement
  - ◆ Beginnen en stoppen met taken en acties
  - ◆ Concentreren
  - ◆ Omgaan met emoties (gevoel aan gedrag kunnen koppelen)
  - ◆ Hoofd- en bijzaken onderscheiden
  - ◆ Een idee uitwerken of een actie plannen
  - ◆ Reacties en gedrag aanpassen aan de situatie
  - ◆ Omgaan met veranderingen van buitenaf
-



### *Autisme is geen stoornis*

In de psychiatrie spreekt men van 'autisme spectrum stoornis'. Dat past bij het medische model waarin autisme als 'defect' in de hersenen wordt gedefinieerd. In een ontwikkelingsgerichte benadering wordt autisme niet als stoornis gezien. Of autisme veel beperkingen met zich meebrengt, hangt vooral af van de tijd en ruimte die de omgeving geeft en de normatieve eisen daarbij worden gesteld. En of de omgeving goed om kan gaan met verschillen tussen mensen. Hoe veiliger de omgeving, hoe makkelijker iemand kan functioneren. Wil je hier meer over weten? Kijk dan op [www.autismewegwijzer.nl](http://www.autismewegwijzer.nl) onder 'Wat is autisme?'.

### **C. Ontwikkel competenties**

Belangrijke competenties in de samenwerking met een ervaringsdeskundige autisme zijn bijvoorbeeld:

- ♦ Een open houding; nieuwsgierig zijn naar hoe de ander is, zonder je eigen normen op te willen leggen. Vul niet voor de ander in.
- ♦ Uitgaan van fundamentele gelijkwaardigheid tussen mensen en dat ook in de praktijk kunnen brengen. Gelijkwaardigheid wil niet zeggen dat iedereen gelijk is, maar dat verschillen er mogen zijn (inclusie).
- ♦ Lenigheid van geest; niet alleen om het (soms erg creatieve, soms erg logische) denkproces van de persoon met autisme te kunnen volgen maar ook om soepel om te gaan met afwijkingen van bijvoorbeeld sociale protocollen.
- ♦ Doe-kracht om innovatieve ideeën van de persoon met autisme tot uitvoering te brengen.
- ♦ Goed kunnen plannen en organiseren, zo nodig ook voor de persoon met autisme.
- ♦ Duidelijk communiceren: gebruik zo veel mogelijk concrete taal en ben je bewust van de verwarring die bijvoorbeeld beeldspraak en woordgrappen kunnen veroorzaken bij iemand met autisme.
- ♦ Begrijp dat iemand met autisme cognitief heel krachtig en tegelijk sociaal-emotioneel heel kwetsbaar kan zijn.

### **D. Werk aan een goede balans tussen kracht en kwetsbaarheid**

Een grote valkuil is om de ervaringsdeskundige te identificeren met kwetsbaarheid. Hij stelt zich kwetsbaar op door (ingrijpende) persoonlijke ervaringen te delen, dat is juist krachtig.

Aan de andere kant hoeft je als professional niet altijd krachtig te zijn (zie ook A). Het werken volgens methodes en protocollen maakt vaak een krachtige, professionele indruk. Maar schijn bedriegt. Juist het tonen van kwetsbaarheid kan heel krachtig zijn. De kunst is om samen met de ervaringsdeskundige te komen tot een goede balans, waarin jullie beide zowel krachtig als kwetsbaar kunnen zijn. Dan is echte gelijkwaardigheid mogelijk.

Tot slot:

- ♦ Durf vragen te stellen en sta ervoor open dat het antwoord anders kan zijn dan je verwacht.
- ♦ Probeer te voorkomen dat de ervaringsdeskundige zijn kenmerken van autisme gaat uitvergrooten omdat (hij denkt dat) dat van hem verwacht wordt. Die uitvergroting remt de intrinsieke ontwikkeling.
- ♦ Zie de kwaliteiten die de ervaringsdeskundige heeft en benut die.
- ♦ Vul nooit in voor de ander.
- ♦ Zie ervaringskennis als toegevoegde waarde, niet als concurrerende kennis.

*“Wanneer de professional mij met een vooringenomen blik en professionele distantie benadert, dan voel ik mijn niet serieus genomen, kom ik niet in mijn kracht te staan, voel ik geen ruimte om feedback te geven, ontstaat er geen vertrouwensrelatie en is over en weer leren onmogelijk”*



## 7. Structureel ervaringsdeskundigheid inzetten

Organisaties kunnen veel winst halen uit de inzet van ervaringsdeskundigheid. Dat lukt vooral als het geen bijzondere interventie is, maar iets dat er gewoon bijhoort. Dus niet ad hoc-ervaringsdeskundigheid 'invliegen'. Vaak zijn er veel vragen over 'hoe je dat doet'. We gaan hieronder op een aantal van die vragen in.

### 7.1 Waar vind je ervaringsdeskundigheid autisme?

#### **Bij werknemers in de eigen organisatie**

Vaak zijn er al ervaringen, ervaringskennis en soms ook ervaringsdeskundigheid autisme beschikbaar in de organisatie. Zeker in grotere organisaties werken vaak meerdere mensen met autisme die hun ervaringen kunnen gebruiken in het werk. Bij de werving van nieuwe medewerkers kun je natuurlijk ook expliciet selecteren op professionals die ook ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid hebben.

#### **Bij (ex) leerlingen, klanten, bewoners, deelnemers en/of cliënten**

Iedereen met autisme heeft ervaringen die relevant zijn voor je dienstverlening aan mensen met autisme. Je kunt een beroep doen op bijvoorbeeld (ex-)leerlingen, klanten, bewoners, deelnemers en/of cliënten van je eigen organisatie. Zo nodig kun je de reflectie en de ontwikkeling van persoonlijke, communicatieve en/of professionele vaardigheden faciliteren, zodat zij als ervaringsdeskundige kunnen functioneren. Bijvoorbeeld door een aantal (ouders van) mensen met autisme bij elkaar te brengen en daarmee de ontwikkeling van persoonlijke ervaring naar collectieve ervaringskennis te faciliteren.

*“Als je anders kijkt, komen er veel ervaringsdeskundigen tevoorschijn”*

#### **Bij zelforganisaties van mensen met autisme en hun naasten**

Je kunt relaties opbouwen/onderhouden met organisaties van en voor mensen met autisme en hun naasten, waarin veel ervaringsdeskundigheid autisme aanwezig is. Denk aan (cliënten)organisaties als Vereniging PAS Nederland, Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Mama Vita en de oudergroepen van de autismecafés van Stichting Ovaal. Deze organisaties kunnen meedenken over de inzet van ervaringsdeskundigen en hebben een groot netwerk van (ouders van) mensen met autisme die op verschillende niveaus en op verschillende leefgebieden ervaringskennis willen delen.

#### **Bij andere lidorganisaties van het autisme expertise netwerk**

Een van de functies van de autisme expertise netwerken is het borgen van ervaringskennis als derde kennisdomein binnen het expertise netwerk. Als het niet mogelijk is om ervaringsdeskundigheid in je eigen organisatie, onder je eigen 'klanten' of bij een zelf-organisatie in de buurt te vinden, kun je misschien wel een beroep doen op ervaringsdeskundigen die verbonden zijn aan andere lidorganisaties van het autisme expertise netwerk.

## 7.2 Wat is een goede opleiding voor ervaringsdeskundigen?

Bijlage 2 bevat een overzicht van cursussen, trainingen en opleidingen voor (familie)ervaringsdeskundigen en ervaringswerkers.

Een opleiding tot ervaringsdeskundige of ervaringswerker is niet zaligmakend. Ervaringskennis krijg je niet door scholing maar door reflectie op ervaringen. En er zijn ook andere manieren om ervaringen en reflecties met anderen te delen en om persoonlijke, communicatieve en professionele vaardigheden eigen te maken. Het zou dus een verarming zijn als het volgen van een opleiding tot ervaringsdeskundige een voorwaarde wordt voor de inzet ervaringsdeskundigheid.

Anders gezegd: de noodzaak/wenselijkheid van een training of opleiding is afhankelijk van de rol die een ervaringsdeskundige vervult en van de ervaringsdeskundigheid en professionele vaardigheden die hij al heeft.

*“Voor participeren in de kerngroep van het Autismenetwerk Overijssel heb je geen opleiding nodig, wel de nodige competenties.”*

De toegevoegde waarden in het palet van ervaringsdeskundigheid geven globaal aan waar een opleiding of training mee kan helpen, namelijk:

- ♦ reflectie op eigen ervaringen;
- ♦ het delen van ervaringen en reflecties met anderen;
- ♦ persoonlijke vaardigheden eigen maken waarmee iemand ervaringskennis kan inzetten in zijn eigen leefwereld;
- ♦ ontwikkeling van communicatieve vaardigheden om ervaringsdeskundigheid op anderen over te brengen;
- ♦ ontwikkeling van professionele kennis en vaardigheden om ervaringsdeskundigheid in te zetten in het eigen beroep.

Zie hiervoor ook bijlage 3.

Ervaringsdeskundigen hebben ook praktijkervaring nodig met de inzet van de eigen ervaringsdeskundigheid, eigen reflectie daarop en de ervaringen en reflecties van anderen op hun functioneren in de rol van ervaringsdeskundige. Deze reflectie kan gefaciliteerd worden door met enige regelmaat een intervisiebijeenkomst voor de ervaringsdeskundigen in de organisatie of het netwerk te organiseren.

Als professional/organisatie kun je ook een rol hebben in de scholing van de persoon met autisme, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden, inlevings- of voorstellingsvermogen en professionele vaardigheden. Dat kan door vanuit de organisatie een opleiding te financieren, maar ook door coaching-on-the-job. Als er een goede vertrouwensband is en voldoende kennis over autisme, is coaching-on-the-job door een eigen collega misschien wel de krachtigste manier.

## 7.3 Wat is een passende vergoeding voor ervaringsdeskundigen?

Als iemand zijn ervaringen deelt, mag daar iets tegenover staan. Dat hoeft niet altijd een financiële vergoeding te zijn. Andere vormen zijn bijvoorbeeld:

- ♦ Erkenning en waardering voor de bijdrage die een persoon met autisme levert.
- ♦ De voldoening van een bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van onderwijs, arbeid, ondersteuning of zorg.
- ♦ Een zinvolle bezigheid hebben.
- ♦ Een training of opleiding.
- ♦ Een stageplek.
- ♦ Een betaalde baan.

*“Wederkerigheid verondersteld dat beide partijen er baat bij hebben. Dit betekent dat de inzet van de ervaringsdeskundige een toegevoegde waarde voor de organisatie moet hebben. De toegevoegde waarde voor de ervaringsdeskundige kan zitten in een passende vergoeding, maar ook in een leertraject dat eisen stelt aan de ervaringsdeskundige en de organisatie en de mogelijkheid om (weer) te participeren.”*

*“Wederkerigheid betekent ook conflicten met elkaar aangaan. Accepteren dat het af en toe schuurt. Bereid zijn om van elkaar te leren.”*

Per situatie is de vraag wat een passende manier is om de balans tussen geven en nemen te bewerkstelligen. 'Vanuit de mens bekeken' betekent echt werken vanuit wat iemand nodig heeft en dat betekent dat je de ander vraagt wat hij nodig acht. *It's so incredible simple, that it becomes complicated.*

**UITGELICHT: een ervaringsdeskundige ouder als mede-coördinator van het Autisme expertise netwerk Friesland**

*De nieuwe coördinator van het Autisme expertise-netwerk Friesland maakte na de start van haar functie dankbaar gebruik van de ervaringsdeskundigheid en het persoonlijke netwerk van de contactpersoon van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Al snel realiseert zij zich dat deze ervaringsdeskundige ouder een onmisbare bijdrage aan het netwerk levert. En dat het belachelijk is dat de ervaringsdeskundige niet betaald wordt voor haar inzet, en zichzelf als professional wel. In overleg met het bestuur*

*van het netwerk pleit ze er daarom voor om de contactpersoon van de NVA ten minste voor een deel van haar inzet te betalen en als mede-coördinator aan te stellen. Binnen de begroting van het lopende jaar zijn hiertoe in eerste instantie een aantal uren van de nieuwe coördinator naar de contactpersoon van de NVA gegaan. In de begroting voor het nieuwe jaar is het aantal coördinatie-uren van beiden uitgebreid.*

*Al krijgt ze maar een klein deel van de uren die ze voorheen als vrijwilliger werkte vergoed, de contactpersoon van de NVA ervaart meer erkenning voor haar bijdrage. Bovendien merkt ze in het contact met bestuurders, managers en professionals in het veld dat zij in haar nieuwe rol als mede-coördinator van het netwerk serieuzer genomen wordt dan voorheen.*

---

## 7.4 Hoe financier je de inzet van ervaringsdeskundigen?

Er is een groeiend besef dat de inzet van ervaringsdeskundigheid voor organisaties een toegevoegde waarde heeft en dat een passende vergoeding niet meer dan normaal is. In de dagelijkse praktijk roept dit de vraag op hoe organisaties de inzet van ervaringsdeskundigheid kunnen financieren.

Als het gaat om de inzet van ervaringswerkers is het meest voor de hand liggende antwoord: maak van ervaringsdeskundige geen aparte functie, maar neem professionals in dienst die ook ervaringsdeskundig zijn. In alle andere gevallen is het makkelijke antwoord: zet het gewoon als kostenpost op je begroting. Om hiervoor de nodige steun in de organisatie te krijgen is het noodzakelijk om de onmisbare bijdrage van ervaringsdeskundigen zichtbaar te maken. Laat zien hoe ervaringsdeskundigheid de organisatie versterkt en de dienstverlening van de organisatie verbetert.

Enkele aandachtspunten:

- ♦ Een ervaringsdeskundige professional zal niet altijd aan dezelfde prestatienormen kunnen voldoen als zijn collega's.

- ♦ Ervaringsdeskundigen die vanuit een uitkering aan het werk gaan, kunnen niet altijd terug naar die uitkering als zij onverhoopt niet aan het werk kunnen blijven. Het is belangrijk hier vooraf goed over na te denken en zo mogelijk afspraken over te maken.
- ♦ Je kunt heel goed aan je gemeente uitleggen dat de inzet van ervaringsdeskundigen in de nulde lijn (als voorliggende Wmo-voorziening) kosten bespaart in de eerste en/of tweede lijn. Maar motiveer de inzet van ervaringsdeskundigen niet als bezuinigingsoperatie. Kostenbesparing is geen doel, maar een te voorzien en positief bij-effect.
- ♦ In sommige gemeenten kunnen ervaringsdeskundigen met een bijstandsuitkering ontheffing krijgen van de sollicitatieplicht als zij vrijwillig ervaringsdeskundigheid inzetten.
- ♦ UWV betaalt soms de omscholing tot ervaringsdeskundig (zorg)professional.
- ♦ Er kan een spanning zijn in relatie tot de participatiewet: inzet van een ervaringsdeskundige om de doelgroepenregisternorm te halen, belemmert doorgroei naar een volledige baan.

## 7.5 Hoe borg je de kwaliteit van de inzet van een ervaringsdeskundige met autisme?

In de samenwerking met ervaringsdeskundige vrijwilligers zal de organisatie/professional moeten inschatten wat een ervaringsdeskundige aan kan en wat niet. Een extra aandachtspunt bij ervaringsdeskundigen met autisme daarbij is het risico op overvragen en ondervragen dat de deels versnelde en deels vertraagde ontwikkeling met zich meebrengt (zie verder 5.3).

*“Of iemand deskundig is, wordt bepaald door wat die persoon in de beleving van de ander toevoegt”.*

De competenties van de ervaringsdeskundige kunnen desgewenst vergroot worden door het volgen van een training of opleiding te faciliteren (zie 7.2). Hierbij moet echter de kanttekening gemaakt worden dat er – buiten de beroepsopleidingen – nog geen kwaliteitsgaranties voor opleidingen tot ervaringsdeskundige zijn.

Om de inzet van een ervaringsdeskundige vrijwilliger goed te laten verlopen, blijkt het in de praktijk vaak wenselijk of noodzakelijk om hem on-the-job te coachen. Bijvoorbeeld bij het plannen van de werkzaamheden of om een gezamenlijk overleg op uitvoerend of beleids-niveau inhoudelijk voor- of na te bespreken. Daarnaast kunnen omstandigheden in de privé-situatie die direct of indirect van invloed zijn op het werk, om aandacht vragen.

Om de kwaliteit van de inzet van ervaringsdeskundigen te waarborgen is het dus belangrijk dat de organisatie er rekening mee houdt dat dit niet alleen een (tijds)investering van de ervaringsdeskundige, maar ook een extra (tijds) investering van de professional vraagt (zie verder 6.3).

Als ervaringsdeskundigen met kwetsbare burgers werken, zal de organisatie heldere eisen aan het functioneren van de ervaringsdeskundige moeten stellen en vooraf moeten toetsen wat de ervaringsdeskundige nodig heeft om aan die eisen te kunnen voldoen. Durf bijvoorbeeld minimumeisen te stellen aan de (psychische) stabiliteit van de ervaringsdeskundige en monitor/begeleid dit in de aanloopfase. Accreditering op professionele vaardigheden kan een eis zijn, bijvoorbeeld als een ervaringsdeskundige in een zorgteam direct met cliënten werkt.

Bij ervaringsdeskundigen die als professional werken is de kwaliteit geborgd vanuit de opleiding die zij gevolgd hebben. Zij zullen moeten voldoen aan de gewone beroepseisen die gelden voor hun vak.

Een goede manier om de kwaliteit van ervaringsdeskundigen over de lange termijn te borgen is het faciliteren van intervisie tussen ervaringsdeskundigen binnen de eigen organisatie of tussen verschillende organisaties. De Autisme Ambassade is daar een goed voorbeeld van.

# Literatuur

Arnstein, S. R. (1969). *A ladder of citizen participation*, Journal of the American Institute of Planners 35(4), 216-224.

Beekun, M. van (2016). *Autisme is onzichtbaar omdat het niet bestaat*.

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid GGZ (2013).

Boevink, W. (2017). *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Proefschrift, 2017.

Boevink, Wilma en Petra Hunsche (red.) (2017). *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Een werkboek. Utrecht, Lister.

Boote, Maurits. Van ervaring naar ervaringsdeskundige: overzicht van cursussen en opleidingen. JSO.

Delfos, M (2016). *Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief, een vreemde wereld* (2011), Autisme Ontrafelen (2017).

Edelenbos, J., Monnikhof, R. (1998). *Spanning en interactie: en analyse van interactief beleid in lokale democratie*. Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek.

Edelenbos, J., & Monnikhof, R. (2001). *Lokale interactieve beleidsvorming. Een vergelijkend onderzoek naar de consequenties van interactieve beleidsvorming*. Utrecht: Lemma.

Groutars, Georgette, Schipper, Niki en Van Tilburg, Heleen (2015). *Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking*. VakVereniging voor Ervaringswerkers.

Haastert, H. van e.a. (2013). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid*.

Koppejan, R. (2017). *Eindrapportage en advies m.b.t. samenwerking en samenhang cliëntenorganisaties en RIAN*. Sesam Academie.

Kuijpers, E.A.M en Hond, G. De (2008). *Autisme [is] een kunst*.

Meekeren, E. van en Oosterhof M. (2017). *Zelfonthulling*.

Schipper, N. e.a. (2015). *Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking*.

Verschuur, A. (2014). *Zorg als co-product 2.0: een flexibele methode om de kwaliteit van zorg samen met patienten te verbeteren*.

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners: Stigma, verslaving & existentiële transformatie*.

# Dankwoord

Deze handreiking is een co-productie van het VAB-team en de autisme expertise netwerken en mede tot stand gekomen dankzij de inspiratie en informatie die velen met ons gedeeld hebben.

Om te beginnen willen we alle (familie)ervaringsdeskundige professionals en vrijwillige ervaringsdeskundigen bedanken die als initiatiefnemers, stuurgroepleden, programma-managers, projectleiders, projectadviseurs en leden van de ervaringsraad bij het programma Vanuit autisme bekeken betrokken waren. Dankzij hun betrokkenheid en inzet was het perspectief van mensen met autisme en hun naasten op alle niveaus in het programma geborgd, hebben we zelf kunnen ervaren hoe het is om een diverse en inclusieve organisatiecultuur te creëren waarin er ruimte is voor de kracht en kwetsbaarheid van alle medewerkers, dat dit van iedereen een extra investering vraagt en heel veel meer weerwaarde oplevert.

Daarnaast willen we Mirjam van Emmerik, Lisa Komen, Peter Lansink, Anja Hofman, Adrienne Lankhorst en Mario Nossin van de SMD Enschede bedanken. Zij lieten ons in de praktijk zien dat ervaringswerkers in sociale wijkteams niet alleen uit de hoek van (kwetsbare) ex-cliënten kunnen komen, maar ook uit de hoek van (krachtige) professionals met cliënt-ervaring. Dat het moed van professionals vraagt om met hun ervaring en ervaringskennis 'uit de kast' te komen. En support van het management om dat in een veilige organisatiecultuur te kunnen doen.

Alle deelnemers aan het landelijk overleg van de coördinatoren van de autisme expertise netwerken op 11 april 2017 willen we bedanken voor hun meedenken over de meerwaarde die de inzet van ervaringsdeskundigheid op verschillende niveaus voor alle betrokkenen heeft.

Voor de totstandkoming van deze handreiking hebben we een aantal coördinatoren, ervaringsdeskundigen en professionals betrokken bij de autisme expertise netwerken geïnterviewd: Karin Wattimena en Martha de Boer van MEE Utrecht, Gooi en Vegt, Sandra Kok, Simone MacDonald en Mathilde van der Westerlaken van MEE West Brabant, Angela Thissen, Jasper Wagteveld en Frans Bouma van het Autisme Kennisnetwerk Overijssel, Anja van Vliet en Yvonne Zondervan van het Autisme Netwerk Friesland, Femke de Groot van RIAN Zuid Holland Noord en Astrid Lemmers van het Regionaal Autisme Centrum Zuid-Kennemerland. Dankzij de informatie, kennis en ervaring die jullie met ons gedeeld hebben, is onze blik verder verbreed en verdiept en hebben we een nog rijker beeld gekregen.

Alle deelnemers aan de landelijke leerbijeenkomst over de structurele inzet van ervaringsdeskundigheid autisme op 20 juni 2017 bij Social Impact Factory in Utrecht willen we bedanken voor hun feedback op het eerste concept van deze handreiking. Voor de borging van het perspectief van ouders van kinderen met autisme zijn we bovendien Janneke van Bockel van Stichting Ovaal zeer erkentelijk voor haar constructief kritische feedback op de tweede conceptversie van deze handreiking.

# Bijlagen

## Bijlage 1:

Ervaringsdeskundigheid: een begrip met verschillende betekenissen

### Ervaringsdeskundigheid als competentie

(Van Haastert e.a, 2013)

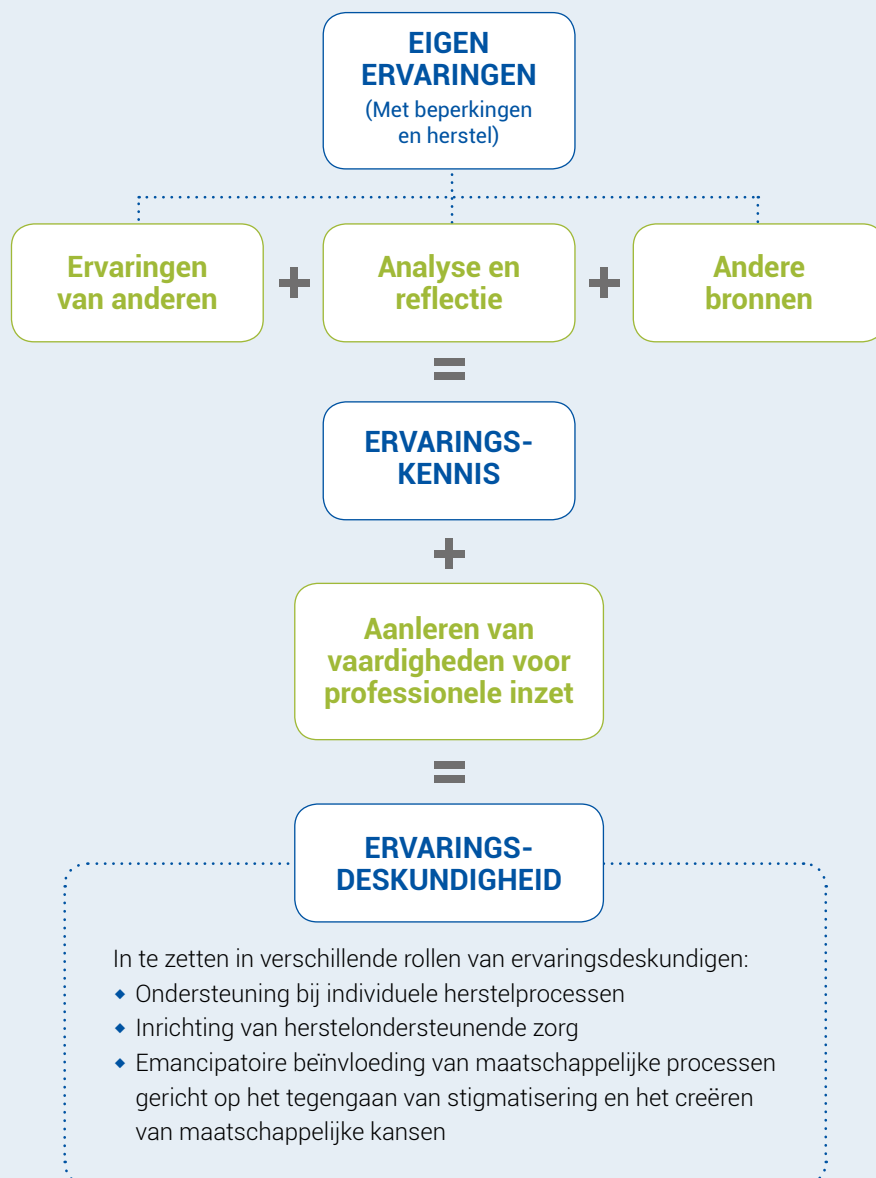




Het begrip ervaringsdeskundigheid heeft in de loop van de tijd verschillende betekenissen gekregen: competentie, beroep en kennisdomein. De vraag is niet wat ervaringsdeskundigheid is, maar wat je met het woord ervaringsdeskundigheid bedoelt.

## Ervaringsdeskundigheid als beroep

(GGZ Nederland, 2013, Hilko Timmer)



### Overeenkomsten

- ♦ Ervaringsdeskundigheid begint bij ervaring.
- ♦ Reflectie nodig om van ervaring naar ervaringskennis te komen
- ♦ Collectieve ervaringskennis is ook op ervaringen en reflecties van anderen gebaseerd. Dit betekent dat je voorbij je eigen individuele ervaring bent.
- ♦ Ervaringsdeskundigheid vraagt om een combinatie van collectieve ervaringskennis en handelingsvaardigheden.

### Extra's bij ervaringsdeskundigheid als beroep

- ♦ Ervaringskennis is ook op andere bronnen gebaseerd.
- ♦ Ervaringskennis wordt professioneel ingezet.
- ♦ Vaardigheden daartoe zijn of moeten worden aangeleerd.
- ♦ Ervaringsdeskundigheid is gericht op het ondersteunen van anderen (in een herstel of veranderingproces) en of (beïnvloeding van) het handelen van anderen (op het niveau van organisatie en beleid).

### Wie mag zich ervaringsdeskundig(e) noemen?

- ♦ Iedereen met een minimale ervaring op een bepaald terrein mag zich ervaringsdeskundige noemen op dat terrein. De verantwoording is dat je vertelt over wat je ervaring is, hoe je daarover nadenkt en wat je ermee doet (Van Haastert, 2013).
- ♦ Een ervaringsdeskundige is in staat om zijn of haar ervaringskennis door te geven aan anderen (Boevink, 2017).
- ♦ Iemand met cliëntervaring die een (beroeps)opleiding tot ervaringsdeskundige heeft gevolgd en zijn ervaringskennis professioneel inzet.
- ♦ Iemand met een professie die daarbij zijn of haar ervaringsdeskundigheid inbedt, is een ervaringsdeskundige professional (Alie Weerman).

### Kritische kanttekeningen bij ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundige als beroep

*“Wanneer niet elke cliënt zich ervaringsdeskundige mag noemen, is dit een uitsluiting met mogelijk grote gevolgen. Tevens is het een diskwalificatie van zijn/haar ervaringen en van zijn/haar reflectie daarover.”*

*“Het is belangrijk onderscheid te maken tussen een ervaringsdeskundige en een ervaringswerker. Ervaringswerkers zijn ervaringsdeskundigen die ervaringsdeskundigheid op een professionele manier inzetten.”*

- ♦ De positionering van ervaringsdeskundigheid als beroep brengt het risico met zich mee dat een (ex-)cliënt zich met de rol van ervaringsdeskundige identificeert en het bestaansrecht aan zijn/haar kwetsbaarheid en cliëntervaring ontleent. Dit kan een obstakel worden voor verdere ontwikkeling van de eigen kracht en professionele ervaring. Bij het aannemen van een ervaringsdeskundige moet voor die persoon een tijdsgebonden functieontwikkelplan gemaakt worden, net als voor de organisatie(cultuur) een inclusiviteitsdoelstelling gesteld moet worden.

Marc de Hond:

*“Mijn unique sellingpoint als theatermaker en schrijver is dat ik een dwarslaesie heb”.*

- ♦ Samenvallen rol van ervaringsdeskundige en rol van professional kan voor verwarring zorgen: de cliënt (h)erkent de professional niet altijd als ervaringsdeskundige.
- ♦ De positionering van ervaringsdeskundigheid als beroep kan (ex-)cliënten die voorheen buiten de samenleving stonden een zinvolle plek in de samenleving geven. Dit is echter wel een 'plaats apart'. Dit maakt de positie van professionele ervaringsdeskundigen in (zorg)organisaties kwetsbaar en houdt de ongelijkwaardigheid en scheiding tussen krachtige (zorg)professionals met mogelijkheden en kwetsbare (ex)cliënten met moeilijkheden in stand.
- ♦ Een apart beroep kan ertoe leiden dat ervaringsdeskundigheid van (andere) zorgprofessionals onbesproken en onbenut blijft, terwijl onderzoek uitwijst dat een derde van hen direct en nog een derde als naaste ervaring heeft met een 'ontwrichtende aandoening'.

- ◆ Alleen door anderen (leerkrachten, werkgevers, professionals in zorg en ondersteuners, managers, beleidsmakers) in contact te brengen met mensen met een ervaring (rond autisme) verschuift hun beeld al.

#### Ervaringsdeskundigheid als kennisdomein (Alie Weerman)

- ◆ Ervaringsdeskundigheid is complementair aan andere (theoretische en praktische) deskundigheid.
  - > Combineer ervaringskennis met andere (professionele en wetenschappelijke) kennis.
- ◆ Ervaringskennis is niet voorbehouden aan ervaringsdeskundigen en professionele kennis is niet voorbehouden aan (andere) zorgprofessionals.
  - > Maak als ervaringsdeskundige ook gebruik van professionele kennis.
  - > Maak als zorgprofessional ook gebruik van je ervaringskennis.
- ◆ Cultuurverandering
  - > Naar professionele nabijheid in plaats van professionele distantie.
  - > Van zelfverhulling naar zelfonthulling door professionals.
- ◆ Gebruik het woord ervaringsdeskundige als bijvoeglijk naamwoord in plaats van als zelfstandig naamwoord:
  - > Ervaringsdeskundige professional in plaats van professionele ervaringsdeskundige.
- ◆ Risico voor professional die doet aan zelfonthulling: na terugkeer na een crisisperiode niet een gelijk of hoger, maar een lager salaris aangeboden krijgen.

### Van ervaring via ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, naar ervaringsdeskundige en ervaringswerker

**IEMAND MET ERVARING**

(In leven met autisme)

+

**Reflectie**

=

**IEMAND MET INDIVIDUELE ERVARINGSKENNIS**

+

**Ervaringen en reflecties van anderen**

=

**IEMAND MET COLLECTIEVE ERVARINGSKENNIS**

+

**Persoonlijk vaardigheden**

(Leren om ervaringskennis in te zetten in de eigen leefwereld)

=

**IEMAND MET ERVARINGSDESKUNDIGHEID**

+

**Communicatieve vaardigheden**

(Leren om ervaringskennis over te brengen op anderen)

=

**ERVARINGSDESKUNDIGE**

+

**Professionele kennis en vaardigheden**

(Leren je ervaringsdeskundigheid professioneel in te zetten of te gebruiken in je beroep)

=

**ERVARINGSWERKER**

(Professioneel ervaringsdeskundig of ervaringsdeskundige professional)

## Bijlage 2:

### Overzicht van opleidingen en trainingen

Hier vind je op alfabetische volgorde een overzicht van opleidingen en trainingen voor (familie)ervaringsdeskundigen. We pretenderen niet dat dit overzicht compleet is.

Op [www.vanuitautismebekeken.nl](http://www.vanuitautismebekeken.nl) staat een (actuele) digitale versie van dit overzicht (onder Producten).

We onderscheiden cursussen en trainingen voor mensen met ervaring en naastbetrokkenen, en opleidingen op MBO, post-MBO, HBO en post-HBO niveau.

#### **Cursussen en trainingen voor mensen met ervaring**

- ♦ Vanuit Autisme Bekeken. Autisme Ambassade. Training van goedfunctionerende medewerkers met autisme in grote organisaties, zodat zij zijn toegerust om als ambassadeur autisme op de werkvloer bespreekbaar te maken.
- ♦ Basisberaad Rijnmond en Stichting Rehabilitatie '92, diverse plaatsen in het land. Werken met eigen ervaring (WMEE).
- ♦ GGZ-platform Midden Brabant. Herstellen doe je zelf (HDJZ).
- ♦ Hanzehogeschool Groningen en Zorgbelang Groningen. Groninger Opleiding Ervaringsdeskundigheid (GOED).
- ♦ HEE, diverse locaties. Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid.
- ♦ Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) en Markieza i.s.m. Fontys Hogeschool Sociale Studies in Eindhoven en Hogeschool van Amsterdam Maatschappij en Recht. Traject Ontwikkeling ErvaringsDeskundigheid (TOED).
- ♦ Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) i.s.m. Anoksis, Hogeschool van Amsterdam en Arikin. GGz Ervaringsagogische Opleiding (GEO) (vervolg op TOED).
- ♦ Kenniscentrum Phrenos, diverse locaties o.a. Eindhoven en Amsterdam. Wellness Recovery Action Plan (WRAP).
- ♦ Leerweg ervaringsdeskundigheid (LED).

- ♦ Markieza. Alternatieve route inzet ervaringsdeskundigheid (ARIE). Leerroute waarin theorie en praktijk gecombineerd worden voor verdieping op je ervaringsdeskundigheid. De ARIE is erkend door het UWV wat maakt dat mensen met een WIA-, WAO- of WAJONG-uitkering in overleg gebruik kunnen maken van scholingsgelden.
- ♦ Pameijer, RIBW Arnhem Veluwe, RIBW Brabant. Howie the Harp: opleiding tot assistent ervaringsdeskundige.
- ♦ Samen Sterk Zonder Stigma. Ervaringsdeskundigen training.
- ♦ Zelfregiecentrum Venlo. MBO ervaringsdeskundige opleiding.

#### **Cursussen en trainingen voor naastbetrokkenen**

- ♦ Stichting Ovaal. Ouders: ervaren en deskundig.

#### **Cursussen en trainingen voor (familie) ervaringsdeskundigen en professionals**

- ♦ MEE UGV. Samenwerken met ervaringsdeskundigen.

#### **MBO-opleidingen voor ervaringswerkers**

- ♦ Markieza en Summa College, Eindhoven. Persoonlijk begeleider specifieke doelgroepen met ervaringsdeskundigheid. Niveau 4.
- ♦ ROC Zadkine, Rotterdam. Maatschappelijke Zorg voor Ervaringsdeskundigen. Niveau 4.
- ♦ ROC Leigraaf, GGZ Oost-Brabant en Reinier van Arkel, 's-Hertogenbosch. Top module ervaringsdeskundigheid bij verpleegkunde en maatschappelijke zorg. Niveau 4.

#### **MBO+ opleiding voor professionals met ervaring**

- ♦ Saxion. Leergang Ervaringsdeskundigheid Oost-Nederland (LEON).

#### **HBO-opleidingen voor ervaringswerkers**

- ♦ Hogeschool Windesheim, Zwolle. Sociaal Pedagogisch Hulpverlener met ervaringsdeskundigheid.
- ♦ Academie voor Sociale Studies, locaties Hanzehogeschool Groningen en Fontys Hogeschool Eindhoven. Associate Degree: Ervaringsdeskundige in de zorg.

#### **HBO+ opleiding voor professionals met ervaring**

- ♦ Hogeschool Windesheim, Kenniscentrum Gezondheid en Welzijn, Zwolle. GGz-ervaringsdeskundigheid bij professionele zorg en dienstverleners.
- ♦ GITP/PAO, Amsterdam. Leergang Ervaringsdeskundigheid.

## Bijlage 3:

### Checklist voor opleidingen en trainingen ervaringsdeskundigheid

Onderstaande checklist heeft tot doel om te reflecteren op:

- ◆ de competenties die nodig zijn voor de inzet van mensen met ervaring met autisme in een bepaalde rol/functie;
- ◆ de competenties die een persoon met autisme of familielid al heeft en nog moet ontwikkelen om die rol/functie goed te kunnen vervullen;
- ◆ de competenties die je in een bepaalde opleiding of training kunt ontwikkelen.

De competenties in de checklist zijn afgeleid van het palet aan ervaringen en toegevoegde waarden uit hoofdstuk 5/6 van deze handreiking.

De checklist is zo vormgegeven dat je de competenties die je nodig hebt, de competenties die je al hebt en nog moet ontwikkelen en de competenties die in een opleiding ontwikkeld worden snel met elkaar kunt vergelijken.

<b>Omschrijving functie/rol</b>	
<b>Naam persoon</b>	
<b>Naam opleiding/training</b>	

<b>Competenties</b>	<b>Nodig voor ol/functie***</b>	<b>Aanwezig bij persoon***</b>	<b>Te ontwikkelen in opleiding***</b>
Persoon met autisme			
Familielid van persoon met autisme			
Ervaring als (familielid van) leerling en/of leraar* met autisme op school			
Ervaring als (familielid van) werknemer en/of werkgever* met autisme			
Ervaring als (familielid van) burger en/of dienstverlener* met autisme			
Ervaring als (familielid van) cliënt en/of zorgverlener* met autisme			
<b>Reflectie-vaardigheden</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan reflecteren op eigen ervaringen met autisme.</li> <li>• Heeft gereflecteerd op eigen ervaringen met autisme.</li> <li>• Kent ervaringen en reflecties van andere (familieleden van) mensen met autisme.</li> <li>• Heeft eigen ervaringen en reflecties met anderen gedeeld.</li> </ul>			

Competenties	Nodig voor ol/functie***	Aanwezig bij persoon***	Te ontwikkelen in opleiding***
<p><b>Persoonlijke vaardigheden</b> Kan (individuele en collectieve) ervaringskennis toepassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. in de omgang met zichzelf;</li> <li>b. in de omgang met leden van het eigen steunsysteem (thuis, op school, op het werk, etcetera);</li> <li>c. in het omgaan met reacties uit de omgeving;</li> <li>d. in de omgang met lotgenoten.</li> </ul>			
<p><b>Communicatieve vaardigheden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan anderen uit laten praten.</li> <li>• Kan luisteren.</li> <li>• Kan zich inleven in de belevingswereld van anderen (of kan die zich voorstellen).</li> <li>• Kan rustig zijn eigen verhaal doen.</li> <li>• Kan vertellen over eigen ervaringen (nu en in het verleden), hoe hij daarover nadenkt en wat hij daarmee doet.</li> <li>• Kan vertellen over wat er minder goed is gegaan in het verleden, maar ook over wat er wel goed ging.</li> <li>• Kan zijn verhaal kunnen afstemmen op de vragen/behoefte van de ander.</li> </ul>			
<p><b>Samenwerkingsvaardigheden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan gelijkwaardig in gesprek gaan met professionals om ervaringen uit te wisselen vanuit verschillende perspectieven.</li> <li>• Kan en durft hulpvragen te stellen.</li> <li>• Kan omgaan met feedback en met kritiek.</li> <li>• Begrijpt hoe een vergadering verloopt (zie PAS Nederland voor uitleg).</li> <li>• Kan omgaan met mensen die hun afspraken niet nakomen.</li> <li>• Herkent woordgrappen en beeldspraak (begrijpt dat mensen niet altijd letterlijk menen wat ze zeggen).</li> <li>• Kan samen pauzeren, mee gaan met bedrijfsuitjes of kan uitleggen waarom hij daar niet aan meedoet.</li> </ul>			
<p><b>Professionele kennis**</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ...</li> <li>• ...</li> <li>• ...</li> <li>• ...</li> </ul>			
<p><b>Professionele vaardigheden**</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ...</li> <li>• ...</li> <li>• ...</li> <li>• ...</li> </ul>			

**Werkwijze**

- \* Haal door wat voor de rol/functie niet van toepassing is.
- \*\* Vul in welke professionele kennis en vaardigheden voor de rol/functie nodig of wenselijk zijn.
- \*\*\* Vul per kolom "ja" in als de competentie wel nodig, aanwezig respectievelijk te ontwikkelen is en "nee" wanneer dat niet het geval is.

Oktober 2017

© Coalitie *Vanuit autisme bekeken*

U bent van harte uitgenodigd informatie uit dit rapport te delen met anderen en te gebruiken in eigen publicaties, mits u de bron duidelijk vermeldt.

## CONTACT

Heeft u vragen over dit rapport? Stuur dan een e-mail naar [info@vanuitautismebekeken.nl](mailto:info@vanuitautismebekeken.nl).

[www.vanuitautismebekeken.nl](http://www.vanuitautismebekeken.nl)