

‘Er wordt gelukkig goed naar ons geluisterd’



Monique Post bij Autism Europe

Wat is Autism Europe?

Autism Europe vertegenwoordigt mensen met autisme en hun families binnen de organen van de Europese Unie. Autism Europe houdt zich vooral bezig met het beschermen van de rechten van mensen met autisme, en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Dit doet ze door Europees beleid te beïnvloeden. Ook probeert Autism Europe meer bewustwording te creëren voor de behoeften van mensen met autisme bij Europese beleidsmakers en politici.

Bij Autism Europe zijn meer dan tachtig nationale en regionale (ouder)organisaties uit dertig Europese landen aangesloten, waaronder de NVA. Afgevaardigden vanuit deze organisaties vormen tezamen de *Council of Administration*, zeg maar een soort Tweede Kamer, van waaruit beleid wordt gemaakt of commissies gevormd. Naast vertegenwoordigers vanuit de diverse Europese ouderorganisaties, kent de *Council* ook enkele individuele leden (raadsleden die niet vanuit een organisatie komen), waaronder drie mensen die zelf autisme hebben. De overgrote meerderheid (alle overige 35 leden) van de *Council* zijn familieleden, meestal ouders, van een kind met autisme.

Monique Post en Jan Verhaegh zijn als ervaringsdeskundigen actief binnen Autism Europe (AE), de Europese koepelorganisatie op het gebied van autisme. Ik sprak met hun over hun activiteiten, Autism Europe en de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen AE.

Tot mei 2017 zaten er twee mensen met autisme in de *Council of Administration*, een soort Tweede Kamer van Autism Europe (zie kader): Pietro Cirrincione uit Italië (tevens vice-president van AE), en de Nederlandse Jan Verhaegh. Monique Post, ook uit Nederland, heeft zich onlangs verkiesbaar gesteld en is op 7 mei in de raad gekozen. Het aantal ervaringsdeskundigen komt daarmee op drie.

Monique Post: ‘Autism Europe wil graag meer mensen met autisme een plek geven in de organisatie. Ze willen dat ervaringsdeskundigheid een integraal onderdeel van de organisatie wordt. Mijn ervaring is wel, dat dit nog in de kinderschoenen staat. Autism Europe bestaat tot nu toe vooral uit ouders van een, vaak ernstig gehandicapt, kind met autisme dat complexe zorg nodig heeft. De mensen met autisme die actief zijn binnen Autism Europe zijn volwassenen die goed kunnen praten en goed voor zichzelf en andere mensen met autisme kunnen opkomen. Ik merk dat ouders soms bang zijn dat hun complexe problemen hierdoor minder aandacht gaan krijgen. Dat de kracht van hun boodschap verwatert, of dat hun zorgen niet meer genoeg worden gehoord. Daar kan ik me in inleven.’

‘Asperger is een luxeprobleem’

De ervaring van Monique is van recente datum, aangezien ze pas in 2016 betrokken is geraakt bij AE, en nog moet starten met haar werkzaamheden voor de *Council of Administration*. Jan Verhaegh



‘Het is belangrijk om de stem van mensen met autisme te laten horen’

zit al sinds 2010 als ervaringsdeskundige in de *Council*. Zijn ervaringen zijn echter dezelfde. Jan: ‘De eerste keer dat ik naar een vergadering ging, zei een van de deelnemers tegen mij: ‘Asperger is een luxeprobleem. Mensen met Asperger, dat zijn gewoon mensen die niet willen werken. Mensen die lekker van een uitkering willen profiteren.’ Ik bleef rustig en vroeg aan haar: ‘Hoe bedoelt u dat? Want de meerderheid van de mensen met Asperger wil graag betaald werk doen, maar wordt daarvan uitgesloten.’ De meerderheid van de ouders begrijpt het gelukkig wel. Zij vinden het interessant om mensen te ontmoeten, die anders functioneren dan hun kind en toch ook autisme hebben.’

Jan gaat verder: ‘Sommige ouders van een ernstig gehandicapt kind met autisme zijn bang dat als mensen met Asperger te veel op de voorgrond treden, het verkeerde beeld van autisme gaat ontstaan. Een beeld van autisme dat zegt: ‘Het valt allemaal wel mee’. Ook zijn ze bang dat dat ertoe gaat leiden, dat er op de zorg voor hun kind wordt bezuinigd. Ik moet regelmatig uitleggen dat mensen met Asperger wel degelijk beperkingen hebben.’ Omgekeerd vinden de ervaringsdeskundigen dat er nog te weinig inbreng is vanuit de mensen met autisme zelf. Het gevolg is dat in beleids- en andere teksten standpunten en formuleringen staan, die niet aansluiten bij het perspectief van mensen met autisme zelf. Jan: ‘We zijn vooral bezig met het geven van commentaar op stukken. We hebben veel commentaar, maar gelukkig wordt er goed naar ons geluisterd.’

Disharmonieus functioneren

Eén van de onderwerpen waar Jan zich hard voor heeft gemaakt, is dat het onderscheid tussen ‘hoogfunctionerend’ en ‘laagfunctionerend’ autisme moest komen te vervallen. Jan: ‘Het gaat niet over hoog- of laag functioneren, maar over disharmonieus functioneren.’

Jan is het voorbeeld van iemand die disharmonieus functioneert. Jan: ‘Ik heb een hogere beroepsopleiding en twee universitaire opleidingen afgerond en was leraar op een huishoudschool. Maar toch is het me nooit gelukt om zelf te leren om mijn huis te poetsen. Toen ik dat vertelde, werd ik niet geloofd. ‘Je zult het wel niet willen,’ kreeg ik te horen.’

Jan kan het wel begrijpen. ‘Het is voor ‘normale’ mensen erg moeilijk om te snappen dat iemand die intelligent is, tegelijk niet in staat is om het huishouden te doen. Bovendien is het mijn ervaring, dat je als ervaringsdeskundige of cliëntvertegenwoordiger veel met vooroordelen en stigmatisering te maken krijgt.’

Jan weet waarover hij praat. Hij is al sinds 1997 actief, meestal als bestuurslid, binnen de cliëntenbeweging in de GGZ. Ook internationaal heeft hij zijn sporen verdiend. Van 2004 tot 2014 was hij bestuurslid van het European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP). Langs die weg is hij ook betrokken geraakt bij Autism Europe. Het bleek dat Autism Europe ook graag iemand die zelf autisme had in hun bestuur wilde hebben. Jan: ‘Ik kon praten en ik was in staat om zelfstandig naar een bijeenkomst in een ander land te reizen. De mensen met autisme die ze tot nu toe kenden, konden dat niet.’

Jan zocht contact met de NVA. ‘Ik vroeg of ik vanuit de NVA uitgezonden kon worden. Het leek me goed dat er uitwisseling was tussen Autism Europe en de NVA. Helaas had de NVA daar toentertijd geen interesse in.’ Toch bleef Jan op eigen initiatief de NVA informeren. ‘Na elke bijeenkomst belde ik de NVA op om hen op de hoogte te houden.’

Voor Monique ligt de situatie anders. Zij krijgt deze steun wel. Monique: ‘Ik was al bezig met het leggen van internationale verbindingen en met ervaringsdeskundigheid. Tegenwoordig denkt de NVA: ‘Hoe kunnen we aansluiten bij mensen die toch al bezig zijn op een bepaald gebied en dat versterken?’. Dus vroegen ze mij of ik afgevaardigde voor de NVA bij AE wilde worden.’

Steun voor ervaringsdeskundigen

Steun voor ervaringsdeskundigen, ook in financieel opzicht, is belangrijk. De vergaderingen en andere bijeenkomsten van Autism Europe worden overal in Europa gehouden. Dat brengt reis- en verblijfkosten met zich mee. Mensen met autisme die internationaal actief willen worden, zien er om die reden vanaf.

Monique: ‘Autism Europe denkt hierover na. Hoe kunnen we mensen met autisme meer betrekken en hoe kunnen we dat faciliteren? Mensen kunnen zich nu als individueel lid aan Autism Europe verbinden, maar in praktisch opzicht is dat niet goed geregeld. Want wie betaalt voor jouw reizen?’ Jan: ‘Autism Europe heeft geld van de Europese commissie gekregen om mensen met autisme te betrekken. Maar dat is geen structureel geld.’

Dat ervaringsdeskundigen iets toevoegen aan een organisatie, staat voor Jan en Monique buiten kijf. Jan: ‘Autism Europe behartigt de belangen van mensen met autisme binnen de Europese Commissie en bijvoorbeeld binnen het Europese sociaal platform. Het is belangrijk om daarin de stem van de mensen met autisme zelf te laten horen.’ Monique: ‘Mensen met autisme *leven* met autisme. Wij hebben geleefde ervaringen. Dit zijn andere ervaringen dan bijvoorbeeld ouders hebben. Het is belangrijk om dit ook mee te nemen, zodat we samen een vollediger beeld van autisme kunnen vertegenwoordigen. Mensen met autisme krijgen bijvoorbeeld vaak te horen dat ze iets niet kunnen, of dat ze zich niet kunnen ontwikkelen. Dat gold ook voor mij. Maar ik *leef* met deze hersenen. Net zoals ouders leven met hun realiteit als ouder van een kind met autisme. Mensen met autisme leven met het vermoeden dat ze wel iets kunnen, dat ze zich wel kunnen ontwikkelen, als ze maar de tijd en mogelijkheid krijgen om dat in hun eigen tempo en in hun eigen volgorde te doen. Dit geleefde gevoel of deze geleefde ervaring moet gehoord worden.’

Monique zet zich met name in voor dit ontwikkelingsperspectief. Monique: ‘Ik vind het belangrijk dat mensen met autisme meer ondersteund gaan worden in hun unieke ontwikkeling. Binnen Autism Europe zet ik me ervoor in dat er niet alleen aandacht is voor de complexe casussen, wat meestal om kinderen gaat. Kijk ook naar de volwassenen of naar ouderen met een late diagnose. Zij hebben ook ondersteuning nodig. En hoe moet je dat doen? Ik heb daar nog geen antwoord op, maar wil me wel inzetten om dat samen met anderen te ontdekken in binnen- en buitenland.’ •