

Onder de loep: zelforganisaties

# Voor en door mensen met autisme

'Zelforganisaties sluiten goed aan bij de huidige politieke koers'

In Nederland zijn stichting Outsider en vereniging PAS-Nederland in 2001 ontstaan als initiatief van een groep volwassenen met autisme, onder wie de schrijfster van dit artikel. Met name PAS-Nederland ontwikkelde zich tot een echte zelforganisatie. Maar wat is een zelforganisatie precies? En welke zijn er nu op het gebied van autisme in Nederland?

## Wat is een zelforganisatie?

Een zelforganisatie is, binnen de context van autisme, een organisatie waarbij de regie, verantwoordelijkheid en meestal ook de uitvoering van taken in handen is van mensen met autisme zelf. Deze organisatie kan, technisch gezien, allerlei vormen aannemen: van een formele organisatie, zoals een stichting of vereniging, tot een los-vast initiatief van een groep mensen met autisme, waarbij wordt samengewerkt rond een gedeeld belang. Hoe je het ook noemt, het gaat erom dat het initiatief uit de mensen met autisme zelf komt én dat ze de zeggenschap behouden in plaats van kwijtraken aan een professional. Naast organisaties die volledig in zelfbeheer zijn, bestaan er overigens ook cliëntgestuurde initiatieven die in meer of mindere mate professionele ondersteuning krijgen, groepen die een onderdeel van een zorginstelling zijn (bijvoorbeeld de ervaringsraad van het Dr. Leo Kannerhuis) en allerlei vormen van samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, mensen met autisme en mensen zonder autisme in organisatieverband.

## Wat vindt de overheid van zelforganisaties?

Zelforganisaties beginnen als een initiatief van burgers zelf, in dit geval mensen met autisme, los van bestaande organisaties, instituties of de overheid. In Nederland is er pas sinds kort aandacht voor zelforganisaties in een sociaal-maatschappelijke context. Het sluit immers goed aan bij de huidige politieke koers, waarbij eigen regie, zelfredzaamheid en burgers die elkaar ondersteunen in plaats van een beroep doen op zorg, belangrijke pijlers zijn. Maar ze bestaan al veel langer. Alleen hadden we het toen (en nu ook nog wel) over cliëntgestuurde initiatieven, zelfhulpgroepen of organisaties in zelfbeheer.

## Wat doet een zelforganisatie?

Zelforganisaties houden zich bezig met belangenbehartiging, bevorderen van een positieve beeldvorming over autisme, zelfhulp en lotgenotencontact, het realiseren van ontmoetingsmogelijkheden voor en door mensen met autisme of een combinatie van dit alles. Waar het accent op ligt, verschilt per organisatie en ook binnen een organisatie kan de focus in de loop van de tijd verschuiven. Het geven van voorlichting, informatie en advies horen vaak tot de kerntaken. Dit gebeurt in principe door mensen met autisme zelf.

## Wat waren de eerste zelforganisaties?

In 2001 werden de eerste 2 zelforganisaties op het gebied van autisme opgezet: AutSider als stichting en PAS-Nederland als vereniging. Oorspronkelijk lagen beide initiatieven dicht tegen elkaar aan en waren er deels dezelfde personen bij betrokken. PAS-Nederland is altijd een volledige zelforganisatie gebleven, voor en door mensen met autisme. AutSider richtte zich vanaf het begin zowel op mensen met autisme als naasten en overige geïnteresseerden. Mensen zonder autisme werden er al snel bestuurslid of vrijwilliger, waarmee het idee van een volledige zelforganisatie werd losgelaten. Tegenwoordig is AutSider vooral bekend van het AutSider forum, misschien wel het grootste, en zeker het langst bestaande forum op het gebied van autisme in Nederland. PAS-Nederland groeide in de afgelopen 15 jaar uit tot een vereniging met zo'n 700 leden en een nog steeds stijgend ledenaantal. Nadat PAS gedurende 10 jaar een voortrekkersrol had vervuld, zijn vanaf 2010 diverse andere 'cliënt'-gestuurde initiatieven verschenen in Nederland, zoals Autisme Ten Top, Autminds en Iets Drinken. 'Cliënt' staat tussen aanhalingstekens, want autisme hebben, betekent niet automatisch dat je een cliënt (van een zorginstelling) bent. Nu er meer en meer volwassenen met een autismediagnose komen, is het misschien niet verwonderlijk dat ook het aantal initiatieven voor (en door) mensen met autisme groeit, en dat met name het aantal gelegenheden waar mensen met autisme elkaar kunnen ontmoeten, sterk is toegenomen.

## Zelforganisaties in Nederland

### Vereniging PAS-Nederland – Pasnederland.nl

Personen uit het Autisme Spectrum, kortweg PAS, is een onafhankelijke belangenvereniging voor en door normaal- tot hoogbegaafde volwassen personen met autisme. Er zijn 5 pijlers gedefinieerd: belangenbehartiging, deskundigheidsbevordering, voorlichting (informatie & advies), communicatie en lotgenotencontact. Bestuur en vrijwilligers hebben autisme.

### Stichting AutSider – Outsider.net

Een online ontmoetingsplek voor jongeren en volwassenen met een vorm van autisme. De website biedt informatieve en lezenswaardige artikelen en vooral uitgebreide mogelijkheden voor lotgenotencontact zoals een forum, partnerforum en een chat. Bij AutSider zijn zowel mensen met als zonder autisme actief.

### Stichting Autisme Ten Top – Autismetentop.nl

Autisme Ten Top (ATT) richt zich op het bevorderen van de werkgelegenheid voor mensen met autisme en het verbeteren van de beeldvorming over autisme. In 2012-2013 organiseerde ATT een beeldvormingscampagne. Het kernteam bestond voor de helft uit mensen met autisme.

### Autspoken (in oprichting)

ATT is momenteel samen met andere organisaties bezig met het oprichten van een sprekerspool van ervaren sprekers met autisme, onder de naam Autspoken. Bij voldoende belangstelling wordt dit uitgebouwd naar een sprekersacademie, waar ook sprekers met minder ervaring terecht kunnen voor onder andere training. De initiatiefnemers (vanuit ATT) hebben zelf autisme, en de sprekers uiteraard ook.

### Stichting Asociale Kaart – ietsdrinken.nl/stichtingasociale kaart

Iets Drinken is een landelijke netwerkborrel voor normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een vorm van autisme (bijvoorbeeld Asperger syndroom, hoogfunctionerend autisme (HFA) of PDD-NOS). Iets Drinken wordt georganiseerd door vrijwilligers met een vorm van autisme.

### Stichting Autminds – Autminds.nl

Autminds is een congres voor en door mensen met autisme. Het bestuur van stichting Autminds bestaat uit mensen met autisme. Van de vrijwilligers tijdens het congres hebben de meeste zelf autisme.

### AutiRoze – Cocmiddenland.nl/autiroze

AutiRoze, een werkgroep van COC Midden-Nederland, organiseert ontmoetingsactiviteiten met een landelijke uitstraling voor lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender mensen met autisme. De vrijwilligers hebben autisme en worden ondersteund door iemand zonder autisme.

### Autisme Ambassade – Vanuitautismebekeken.nl/werk

De Autisme Ambassade, een project van de werkgroep Vanuit Autisme Bekeken, maakt autisme zichtbaar en bespreekbaar op de werkvloer. Autisme Ambassadeurs zijn goed functionerende medewerkers met autisme die werken in grote organisaties. Door hun zichtbaarheid en openheid bevorderen ze een diverse en positieve beeldvorming over autisme.

