

Ervaringsdeskundigheid in de autismehulpverlening

VCGGKJ Antwerpen, 2022

Jarymke Maljaars, Ilse Noens, Gert-Jan Vanaken, Marcia Verhulst

Wie is wie?

Jarymke Maljaars

Ilse Noens

Gert-Jan Vanaken

Marcia Verhulst

KU LEUVEN



Overzicht symposium

- Introductie
- Getuigenissen
- Voorbeelden uit onderzoek en praktijk:
 - Emanciperende psycho-educatie
 - Inleefsessies voor het netwerk
- Discussie

N.B. “Autistische personen” en “personen met autisme”

Ga naar www.menti.com
en gebruik deze code: 8512 3855



Please enter the code

Submit

Annual Research Review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science

Elizabeth Pellicano,^{1,2}  and Jacqueline den Houting^{1,2}

¹Macquarie School of Education, Macquarie University, Sydney, NSW, Australia; ²Cooperative Research Centre for Living with Autism (Autism CRC), Brisbane, Qld, Australia

Het autismeveld in verandering



Focus op deficits ->
autisme als expressie van
neurodiversiteit



Individuele symptomen ->
interactie met sociale en
maatschappelijke context



Professionele experts ->
stem van mensen met
autisme en belangengroepen

Neurodiversiteit



= erkenning van grote menselijke **verscheidenheid** wat betreft cognitieve, zintuigelijke, emotionele, gedragsmatige, communicatieve vormen van functioneren (**neurotypes**)

Neurodiversiteits- paradigma



intrinsieke **gelijkwaardigheid** tussen neurotypes
maatschappelijke processen van **discriminatie en marginalisatie** zijn primaire oorzaak van beleefde problemen van neurodivergente minderheden



acceptatie van diversiteit
(‘anti-cure’, ‘anti-normalisatie’, inclusief taalgebruik)
emancipatie van neurodivergente minderheden
en streven naar **rechtvaardige, inclusieve samenleving** voor alle neurotypes

N. Walker 2012
S. Kapp et al. 2020



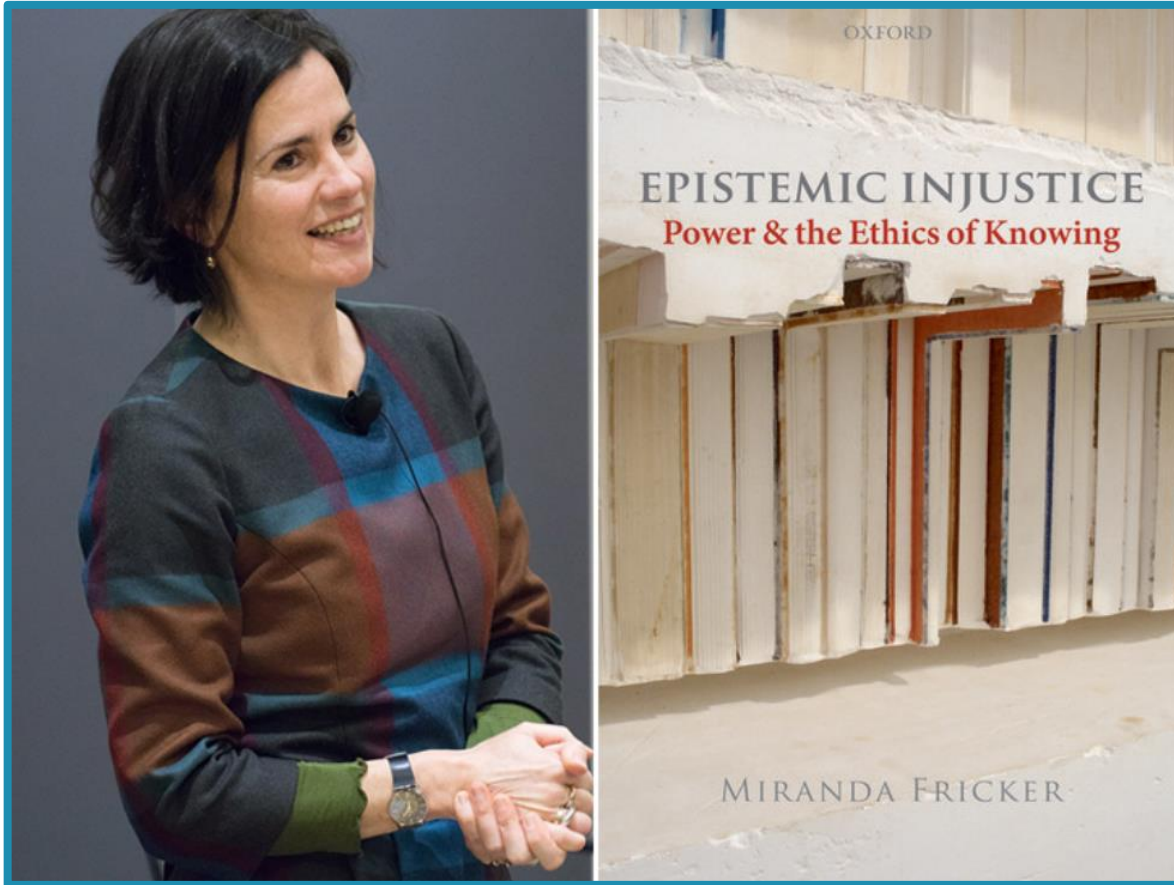
Kan het neurodiversiteitsparadigma compatibel zijn met autismehulpverlening zoals we die nu kennen?

Hoe ziet een neurodiversiteits-affirmatieve hulpverlening er dan uit?

Neurodiversiteits-affirmatieve hulpverlening

- Doelen:
 - Prioriteiten van autisme- en autistische gemeenschap
 - vb. Kwaliteit van Leven, geestelijke gezondheidsproblemen
 - Persoon-omgevings*fit* verhogen; autismevriendelijke omgevingen
- Discours en taal
- **Participatie** van autistische mensen en belangenverenigingen

Epistemische onrechtvaardigheid



Onrecht gerelateerd aan hoe kennis tot stand komt.

Testimonial injustice

beperkt geloof gehecht aan getuigenis < vooroordelen

Hermeneutical injustice

concepten niet voorhanden om beleving van de wereld adequaat te delen met anderen

'Double empathy problem'

Milton 2012



- Sociaal-communicatieve moeilijkheden
 - ~wederzijds gebrek aan begrip
 - ~verschillende communicatiestijlen
- <-> *theory of mind*-deficit
- Vlotter tussen autistische mensen onderling



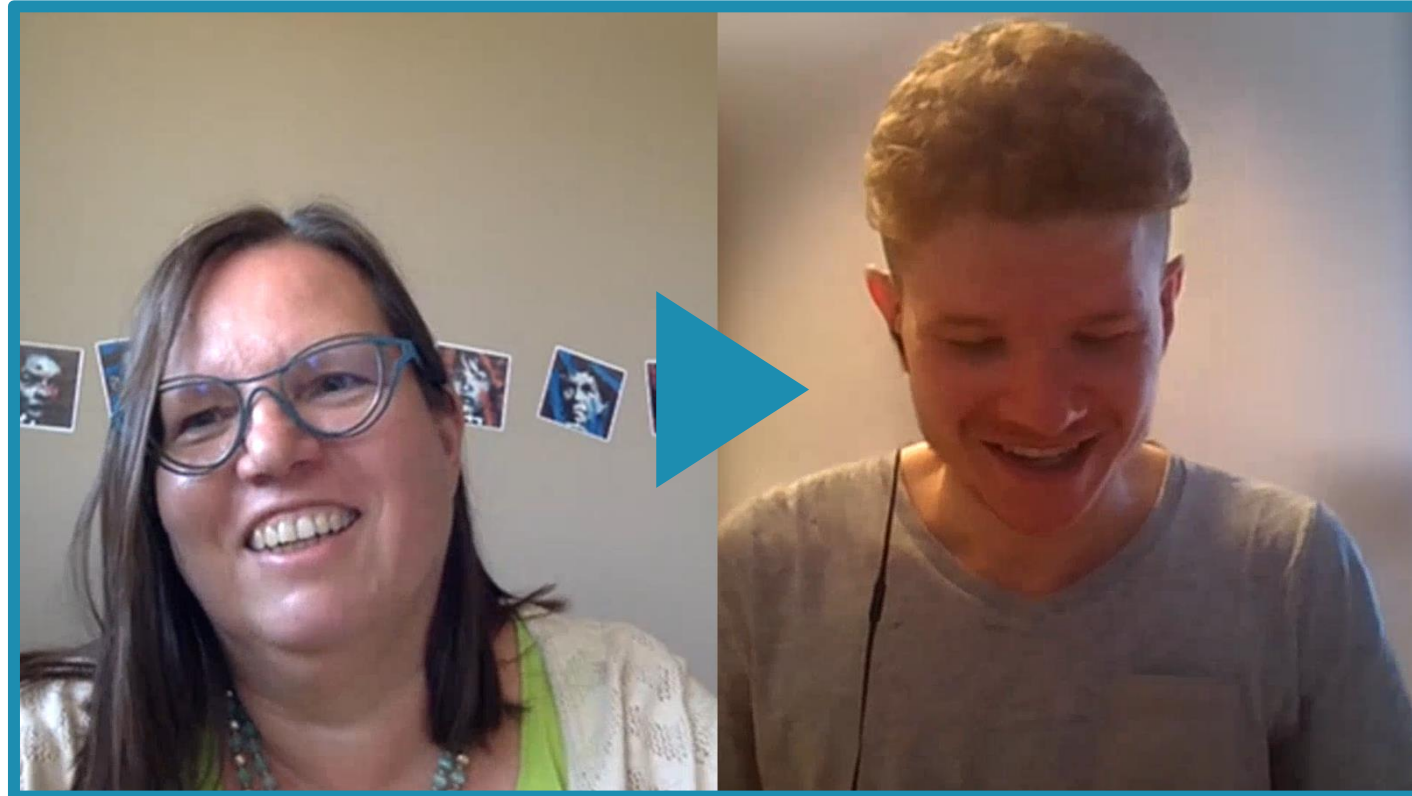
Autistische personen betrekken in de hulpverlening

Epistemische bescheidenheid

- Attitude die erkent dat eigen kennis en expertise voorwaardelijk is en grenzen heeft
- Houding van openheid van (niet-autistische) hulpverleners t.a.v. de kennis en expertise van autistische mensen
- “Verschillende perspectieven op autisme vragen om verschillende vormen van expertise.”

Van Goidsenhoven & Vanaken, 2020

Getuigenis 1: Els Van Beneden



Ervaringsdeskundige werkers

- **Wie?**

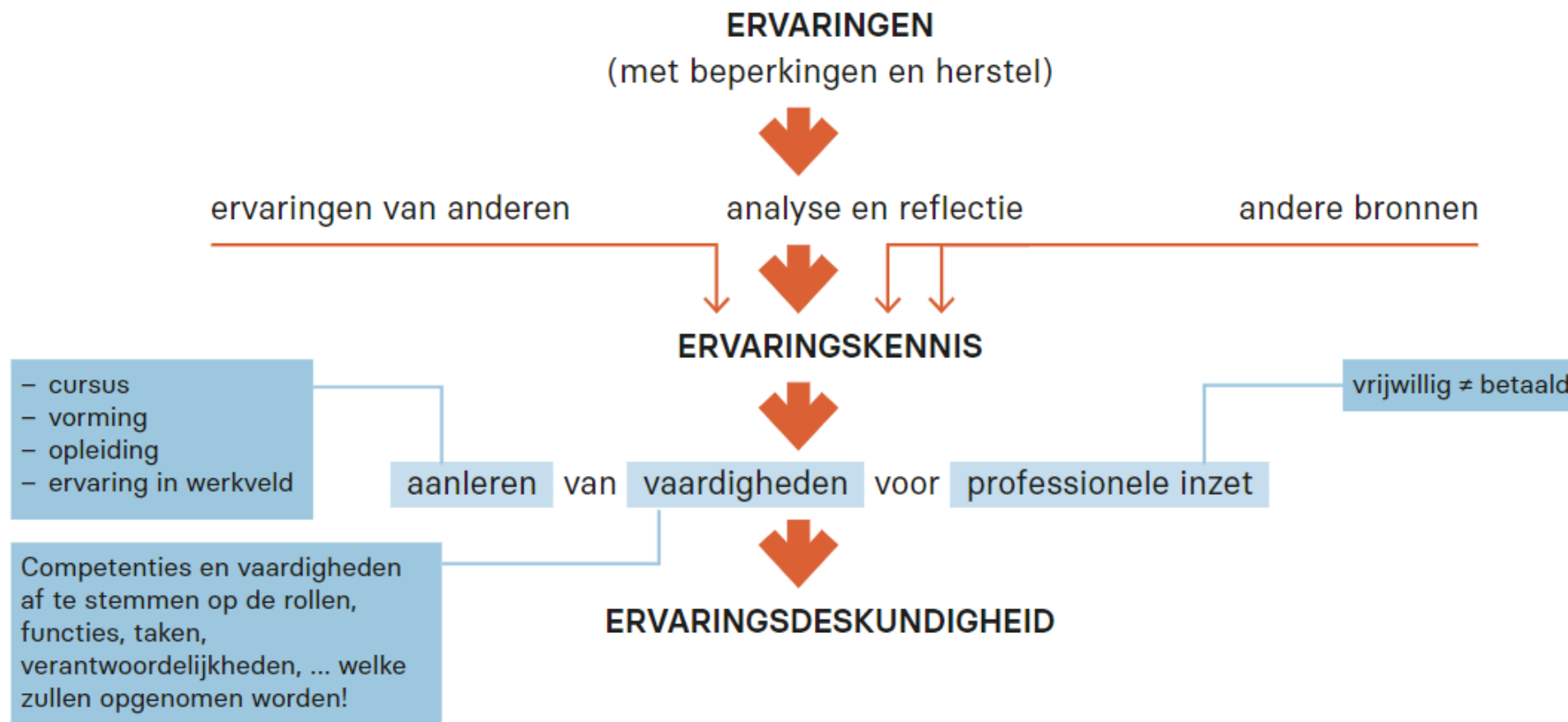
Opgeleid of niet opgeleid?

Representativiteit?



**GLOBAL PLAN
ERVARINGS-
DESKUNDIGHEID**

november 2018



INZET IN VERSCHILLENDE ROLLEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN

Bron: Hilko Timmer, coördinator Bureau Herstel SBWU. In: Van Erp e.a. 2011

Ervaringsdeskundige werkers

- **Wie?**
- **Hoe?**

Erkenning, statuut en verloning?

Organisatiecultuur? (vooroordelen, visie, inbedding)

Ervaringsdeskundige werkers

- **Wie?**
- **Hoe?**
- **Wanneer?**
In welke situaties en rollen?

ROL	BESCHRIJVING	VOORBEELDEN
Beeldvormer	zet ervaringskennis in zodat realistisch gedacht en gesproken wordt over geestelijke gezondheid(-sproblemen).	Getuigenis, kwartiermaken, vorming, voorlichting, antistigma-acties, beeldvorming.
Krachtverlener	focus in individuele gesprekken op mogelijkheden en empowerment bij de patiënt, dichtbetrokkene of ervaringsdeskundige en draagt daarmee bij aan het herstelproces.	Individuele herstelgesprekken als lid van een mobiel team of op een zorgafdeling, buddy, coachen en intervisie van ervaringsdeskundigen.
Groepsondersteuner	begeleidt groepen met focus op mogelijkheden en empowerment.	Begeleiden van lotgenoteninitiatieven en zelfhulpgroepen, begeleiden cursus Herstelacademie of een HerstelWerkGroep, vorming aan ervaringsdeskundigen, coaching en intervisie van teams.
Vertegenwoordiger	vertegenwoordigt en verdedigt het perspectief van patiënt, familie en/of andere dichtbetrokkene en/of ervaringsdeskundige.	Deelnemen aan netwerken Art 107, VVGG-Herstelplatform en werkgroepen, OPGanG.
Frisdenker/innovator	durft 'de dingen' in vraag stellen en levert naast het aanbrenge van vernieuwende ideeën ook een creatieve, verfrissende en kritische blik op de actuele werking en visie van organisaties en bij de uitwerking van opdrachten en concrete projecten.	Projecten depressiehulp.be, Mental Health First Aid, deelname aan ad hoc projecten/denktank.

Nieuw project:

‘Naar empowerende ondersteuning voor ouders van jonge kinderen met autisme’

Lies Van Den Plas
Gert-Jan Vanaken
Ilse Noens
Kristien Hens
Jean Steyaert



KU LEUVEN



Rationale

- Ouders ondersteunen in hun veelheid aan rollen naast de (co-)therapeut te zijn van hun kind

'coming to terms with diagnosis' >

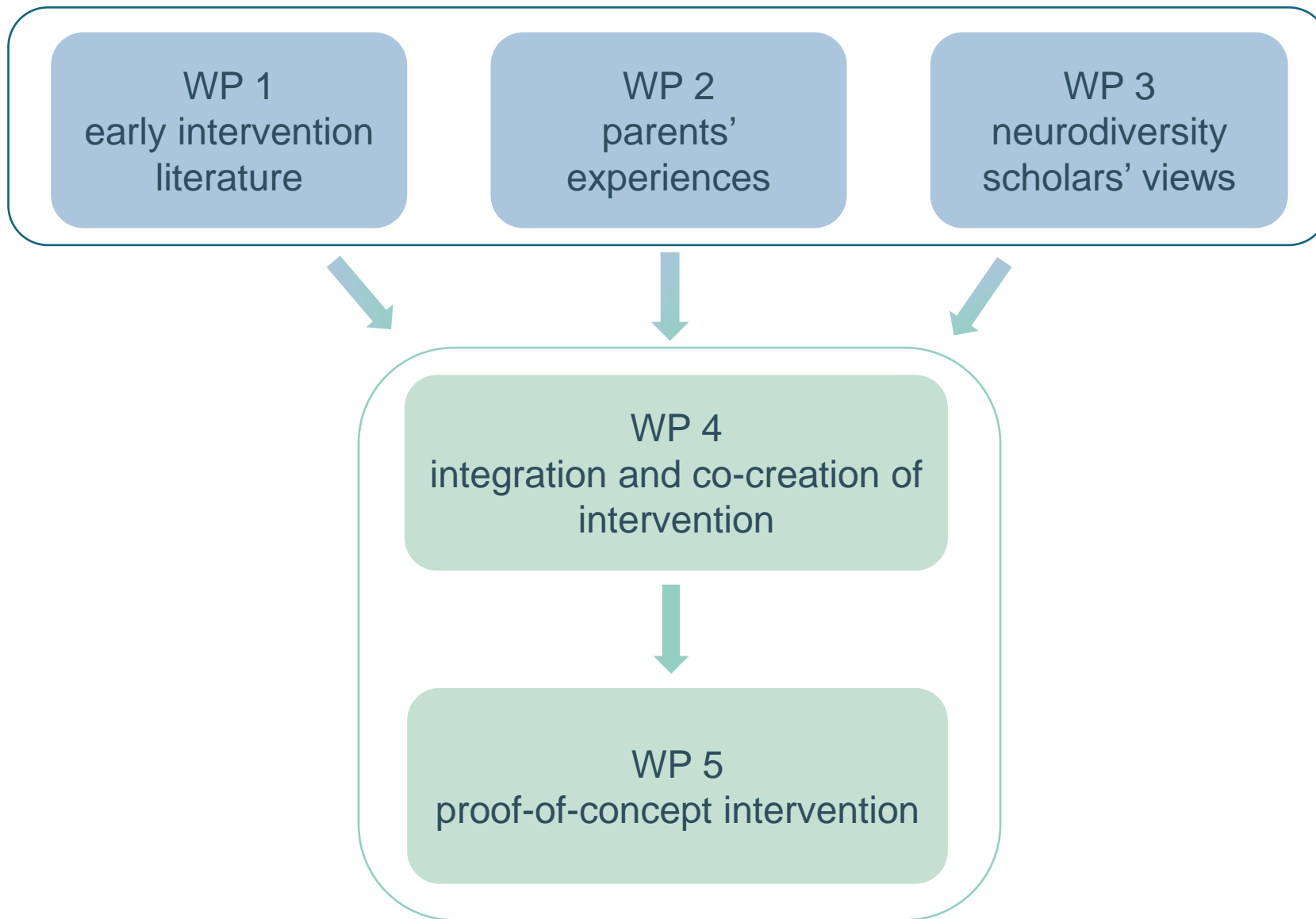
'challenging the terms of the diagnosis'

- Empowerende educatie (cf Paolo Freire)

*“producing social change through **mutual deliberation** and critical thinking about the shared 'situationality' (i.e. the sociopolitical conditions) of individuals”*

Doelstelling

Ontwikkelen en uittesten -op participatieve wijze- van een empowerende, groepsgebaseerde **psycho-educatie workshop reeks** voor ouders van jonge kinderen met autisme



Ervaringsdeskundigheid binnen inleefsessies voor het netwerk



Jarymke Maljaars

Ilse Noens

Vlaamse Vereniging Autisme

Academische
Werkplaats
Autisme

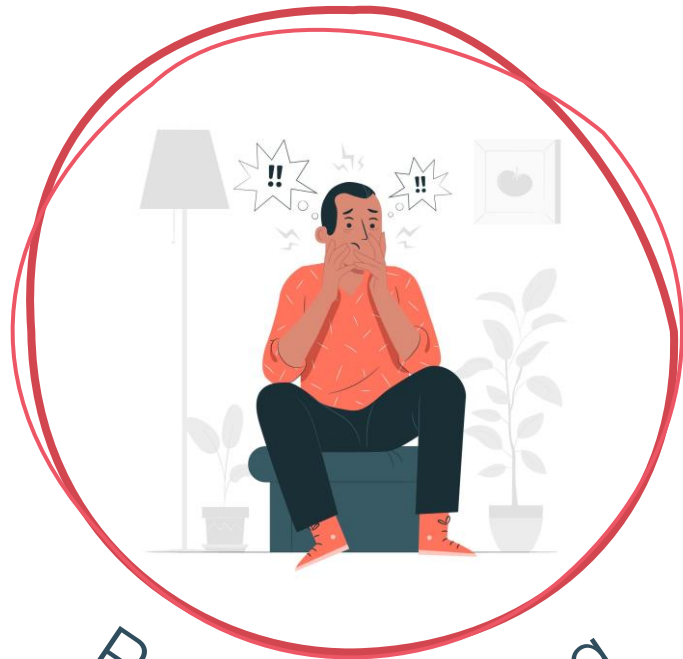


Wat is een inleefsessie?



Ervaringsopdrachten staan centraal

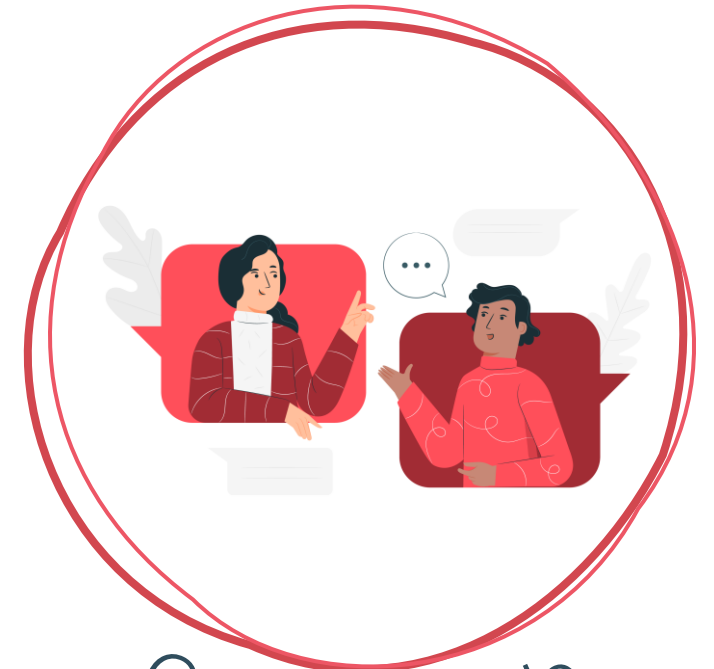
Inleefsessie Vlaamse Vereniging Autisme



Prikkelverwerking



Sociale interactie



Communicatie

Ervaringsdeskundigheid binnen inleefsessie

Doelen:

- Inzicht
- Meer begrip

Focusgroep



Belangrijke aspecten:

- Zelf ervaren
- Inzet ervaringsdeskundigheid
- Persoonlijke verhalen

Online vragenlijstonderzoek



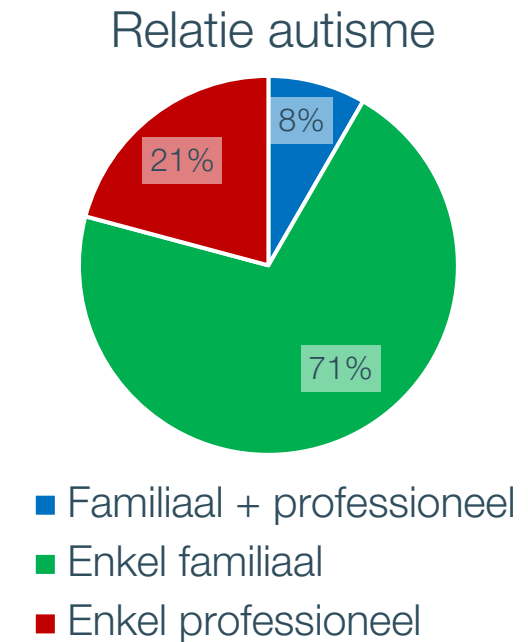
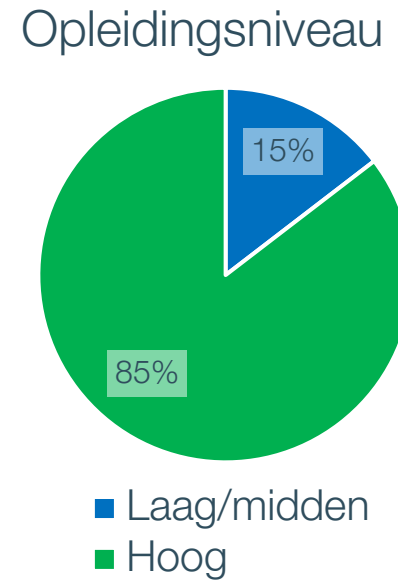
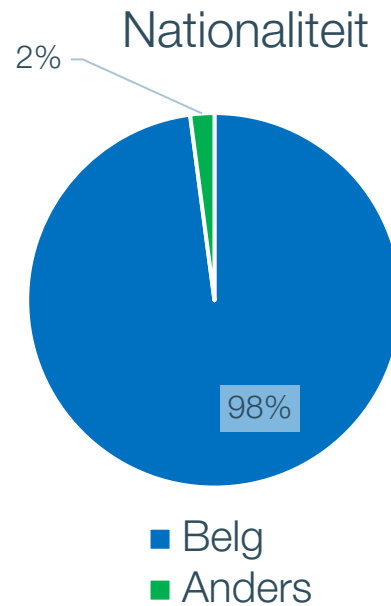
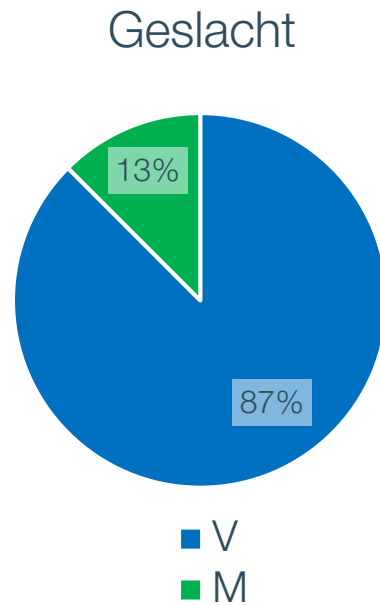
Vragenlijst:

- Tevredenheid online inleefsessie
- Kennis over autisme
- Stigma / acceptatie autisme

→ Voor & na online inleefsessie

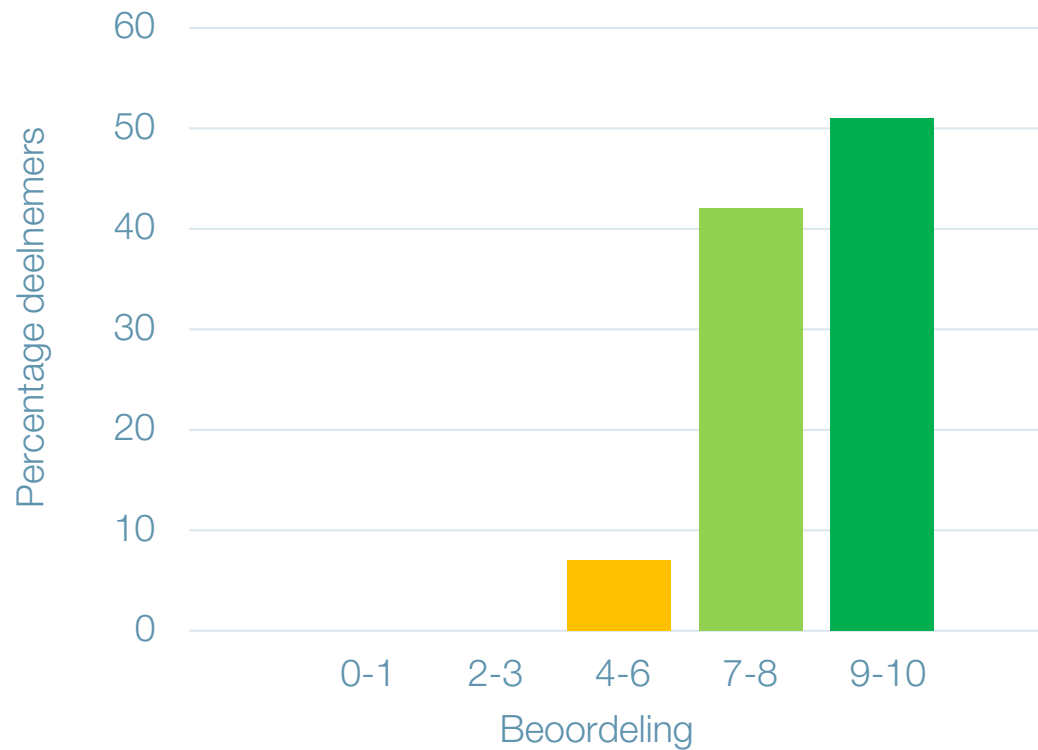
Online vragenlijstonderzoek

- 48 deelnemers:



Online vragenlijstonderzoek

Duiding en getuigenissen door ervaringsdeskundigen



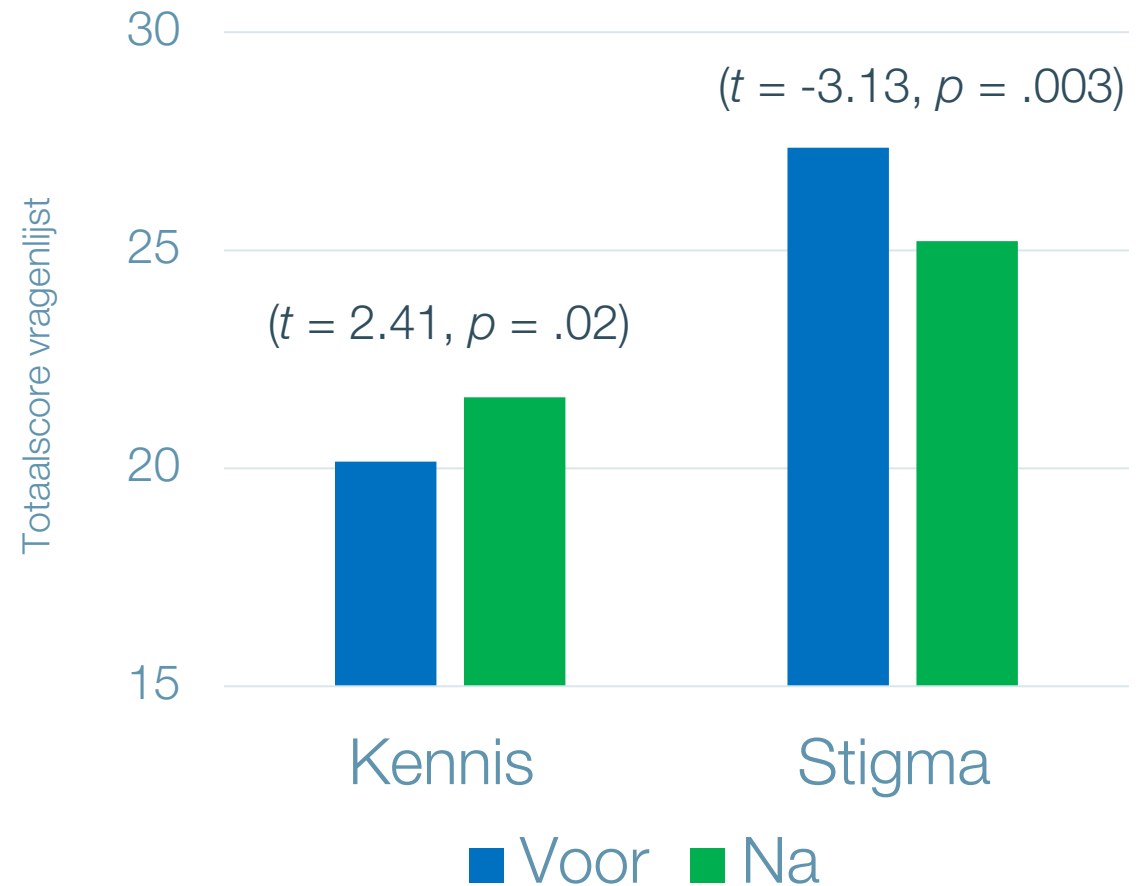
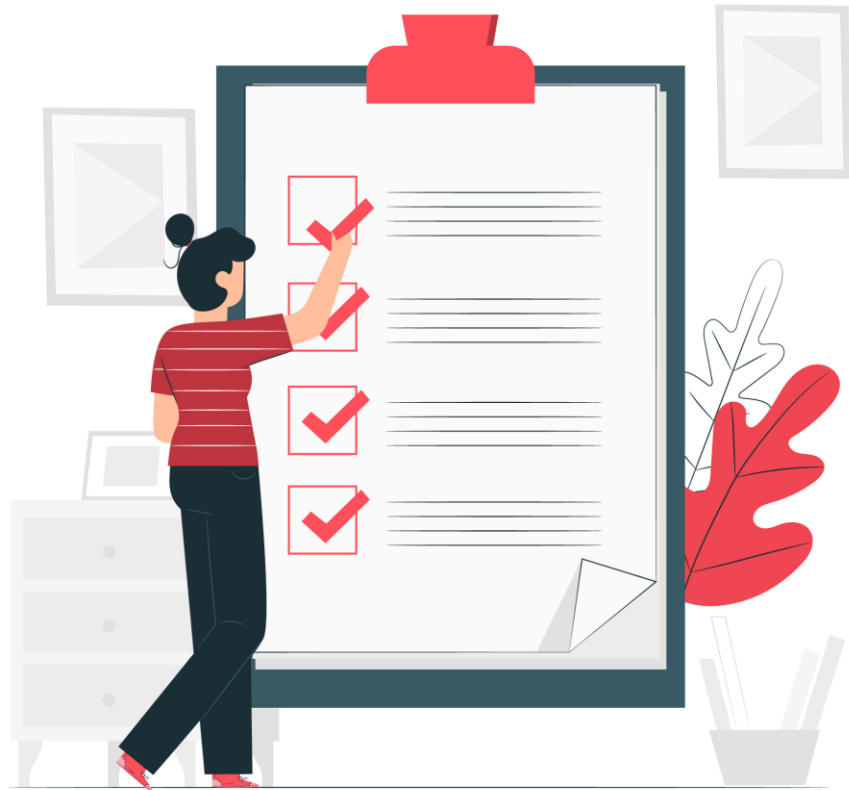
Ik vond het eigenlijk heel goed dat er telkens iemand was die dicht betrokken was, omdat ze zelf autisme hebben of een kind met autisme hebben.

Het horen van andere mensen met ongeveer dezelfde moeilijkheden en tips krijgen van hen, is een grote steun.

De getuigenissen waren zeer relevant en herkenbaar.

Ik zou de online inleefsessie zeker aanbevelen aan anderen. Ik vond het zeer goed en ik zou het zelf nog eens willen overdoen. Je leert nog altijd dingen bij, ook van de andere deelnemers.

Online vragenlijstonderzoek



Conclusie

→ Inzet van ervaringsdeskundigheid binnen inleefsessie

- Drempels / uitdagingen:
 - In groepsverband:
 - Duidelijke afspraken helpend
 - Deels afhankelijk van input van deelnemers
- Meerwaarde
 - Relevant en herkenbaar door persoonlijke verhalen van begeleiders en deelnemers
 - Positief rolmodel
 - Voordelen voor ervaringsdeskundige zelf



Inleefsessie volgen?

www.autismevlaanderen.be

24
OKTOBER

Kortrijk Dakcafé Stadhuis
📍 Inleefsessie

Inleefsessie autisme - Kortrijk

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens de inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'. Jouw ervaring wordt gekaderd en aangevuld met echte verhalen

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Inge Vermaercke, Monica

Info & Inschrijven

27
OKTOBER

Mechelen BlinkHuis
📍 Inleefsessie

Inleefsessie autisme - Mechelen

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens de inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'. Jouw ervaring wordt gekaderd en aangevuld met echte verhalen

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Marc Peeters

Info & Inschrijven

26
SEPTEMBER

Online
📍 Inleefsessie

Online inleefsessie autisme

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens deze online inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'.

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Frie Horemans, Roos Philips

Info & Inschrijven

14
OKTOBER

Online
📍 Inleefsessie

Online inleefsessie autisme

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens deze online inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'.

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Inge Vermaercke, Monica

Info & Inschrijven

22
NOVEMBER

Sint-Niklaas
Huis van het kind (Site Mozaïek)
📍 Inleefsessie

Inleefsessie autisme - Sint-Niklaas

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens de inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'. Jouw ervaring wordt gekaderd en aangevuld met echte verhalen

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Marc Peeters, Rebecca Coppens

Info & Inschrijven

05
DECEMBER

Genk Stadhuis Genk (zaal 4)
📍 Inleefsessie

Inleefsessie autisme - Genk

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens de inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'. Jouw ervaring wordt gekaderd en aangevuld met echte verhalen

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Marc Peeters, Ria Essers

Info & Inschrijven

09
NOVEMBER

Online
📍 Inleefsessie

Online inleefsessie autisme (voor het netwerk van volwassenen met autisme)

Deze inleefsessie is specifiek bedoeld voor het netwerk van volwassenen met autisme.

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens deze online inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Frie Horemans, Frederik, Yves Broecke

Info & Inschrijven

14
NOVEMBER

Online
📍 Inleefsessie

Online inleefsessie autisme

Mensen zonder autisme kunnen lezen en leren over autisme, maar hoe het voelt om autisme te hebben is nog een andere zaak. Tijdens deze online inleefsessie kan je zelf aan de hand van concrete opdrachten ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Via diverse inleefmethodieken dompelen we je onder in het 'autistisch denken en voelen'.

[#begripvoorautisme](#) [#dagelijks leven](#)

👤 Veerle, Rebecca Coppens

Info & Inschrijven





1ste Vlaams Congres

Geestelijke Gezondheid bij Kinderen & Jongeren



Drempels

- Openheid van diagnose?
 - Thuisbegeleidster:
 - papa ASS en verpleger?
 - Studiedag is voor therapeuten, niet voor personen met ASS
 - Sociale sector en ASS —> empathie? Inlevingsvermogen naar ouders toe? Hoe kunnen zijn oplossingen bedenken?

Drempels

- Moeten vertellen – VOP (vlaamse ondersteuningspremie)
 - Stijging vooroordelen
 - Organiseren van groepen? (Rots en water – bevraging)
 - Te snel denken ervaren ze als vervelend (maar voordeel: ik denk vaak net veel verder – zie struikelblokken maar ook oplossingen -...) vb. Peuters en kleuters - oudergroepen (5 jaar later)

Drempels

- ▣ Mensen zonder ASS die noden invullen van mensen met ASS
 - ▣ Niet gevraagd feestje want je kan niet tegen prikkels (nood sociale contacten)
 - ▣ Vooraan zitten klas (ipv achteraan)
 - ▣ Jonge collega die me moest helpen met verwerken diagnose, administratie en wegwijs maken team (werkte er reeds 17 jaar??)

Drempels

- ▣ Aansluitend op vorige: mensen zonder autisme kijken vaak net zeer autistisch naar mensen met autisme – vullen heel veel in voor hen...

Meerwaarde?

- ▣ OEN (open, eerlijk, nieuwsgierig)
 - ▣ Kinderen en ouders mogen net kwetsbaar zijn
 - ▣ Ik zoek niet direct 'de oplossing', mogen eens zichzelf zijn (jongen 16 jaar: waar mag ik eens mezelf zijn? Ik moet altijd meer mijn best doen? Veel meer emoties)
 - ▣ Niet knutselen aan hen - 'echt' zijn – hen wegwijs maken in de maatschappij met hun uniek zijn zonder persé hen te willen 'fiksen' – NT vaardigheden maar net trucjes vaak
 - ▣ Denk net vaak 'out of the box'

Meerwaarde?

- Detaïldenken: oorzaken vinden waar niet onmiddellijk aan gedacht wordt (frigo - zoninval)
- Snelheid van denken (reeds vormingen gevolgd – vooruit redeneren)
- Luisteren naar noden van het kind – durf met hen mee te denken – laat ze ervaren
- ‘Ik zeg wat ik doe en doe wat ik zeg’, consequent zijn, ‘direct zijn’, ‘eerlijk’
- NIVEA: Niet Invullen Voor Een Ander

Therapeut

- Theoretische en praktische bagage
- Vertaler – tolk – mens zijn – geen talenten – maar ook niet niet functioneren – herkenning - stem geven – ook dromen maar helaas vaak harde realiteit – gevecht herkennen maar die even mogen loslaten – mogen kwaad zijn op onlogica)
- Voltijdse job – grenzen helaas
- Kleine aanpassingen (sleutel, eigen bureau, team afwezig zijn, hulphond (netwerken – middel tot contact (ook voor kinderen zinvol - iets meenemen – gespreksopener - voorspelbaar)), koptelefoon, streepjes op fles
- Consequent zijn – weten wat ze van me mogen verwachten
- Soulmate in bepaalde situaties