

Jaarverslag 2002 van PAS

Belangenvereniging voor en door volwassen normaal begaafde Personen uit het Autisme Spectrum



Medewerkers aan dit jaarverslag:

Dit jaarverslag is tot stand gekomen door bijdragen van:

Karin van den Bosch

Ewout Pool

Harm Schoonekamp

Wouter Zijl

Ivo Kremer

Henk Koning

Bert Vijn

Peter Duijsters

PAS algemeen

Terugblik op 2002

2002 is het eerste volledige PAS-jaar geweest. PAS bestaat vanaf zomer 2001. Het belangrijkste thema voor PAS in dit jaar was natuurlijk de oprichting als eigen vereniging. Veel activiteiten waren daarop gericht. Daarnaast hebben ook andere kern-activiteiten van PAS, zoals de lotgenotencontactdagen en de website, een goede fundering gevonden en zijn verder uitgebreid. (Bestuurs)leden van PAS hebben daarnaast regelmatig deelgenomen aan workshops, lezingen en congressen, soms als deelnemer en soms als spreker. PAS is betrokken geweest bij projecten van andere organisaties, zoals het documentatiecentrum van het Centrum Autisme Zuid-Limburg, de organisatie 'Handicap en studie' en activiteiten van stichting Pharos (voor hoogbegaafden). Naast het organiseren van lotgenotencontactdagen is PAS in de tweede helft van 2002 ook bezig geweest met het voorbereiden van gespreksgroepen, zoals de vrouwengroep en PAS+, die begin 2003 van start zijn gegaan.

Ook met andere thema's is PAS, al dan niet in samenwerking met de NVA, aan de slag gegaan. Vooral het thema Werk is gaan lopen. PAS heeft eind 2002/begin 2003 een eigen werkgroep Autisme en Werk opgericht, als uitvloeisel van een al lopende emaildiscussiegroep over dit onderwerp. Twee (bestuurs)leden van PAS hebben daarnaast zitting in de NVA-werkgroep Autisme en Arbeid.

Wat betreft vrijwilligers en bestuursleden is 2002 een redelijk rommelig jaar geweest. Het eigen autisme heeft eigenlijk alle bestuursleden parten gespeeld. Onze eigen handicap maakt toch dat we soms een kwetsbare en wat minder stabiele groep zijn. Ondanks wat haperingen is de continuïteit gelukkig niet blijvend in gevaar gekomen. Daarnaast speelt voor ieder van ons mee dat het toch vrijwilligerswerk is, wat de meesten combineren met een (betaalde) baan of studie.

Halverwege 2002 is Anca Buit gestopt als bestuurslid van PAS. Tot die tijd was zij vice-voorzitter. Anca: bij deze nogmaals bedankt voor je bijdrage!

Ook een aantal andere mensen zijn in 2002 met hun bijdragen voor PAS gestopt, en er zijn weer andere mensen bijgekomen. Iedereen bedankt!

K.v.d. Bosch
Voorzitter PAS

Het eerste PAS-bestuur (op de foto ontbreekt Anca Buit)



het bestuur van PAS.

V.l.n.r.: Ewout Pool, Karin van den Bosch, Harm Schoonekamp

27 februari 2002

(uit: artikel over PAS in de Engagement)

Belangenvereniging PAS voor Personen uit het Autisme Spectrum

Voorgeschiedenis

Rond de zomer van 2001 is door een aantal mensen uit het Autisme Spectrum het initiatief genomen om een belangenvereniging op te richten voor en door mensen uit het Autisme Spectrum zelf. De initiatiefnemers en eerste bestuurders van deze vereniging-in-oprichting (Karin van den Bosch, Anca Buit, Harm Schoonekamp en Ewout Pool) kenden elkaar via het internet, van een internet-mailinglist voor en door autisten waar ze al enige tijd op mailden. Vanuit deze internetcontacten ontstond op de mailinglist de behoefte elkaar in het echt te ontmoeten, wat uiteindelijk resulteerde in het organiseren van een aantal meetings, afwisselend georganiseerd door verschillende mensen van die mailinglist.

Na enige tijd werd de behoefte om structureel meetings te houden voor en door hogerfunctionerende autisten steeds sterker. Ook leefde steeds meer de behoefte om zelf op te komen voor onze eigen belangen en onze stem te laten horen, en leefde er onder een grote groep mensen uit het Autisme Spectrum onvrede met de bestaande voorzieningen en mogelijkheden. Men had het gevoel dat er te weinig voor de volwassen hogerfunctionerende autisten gedaan werd, en dat nog te vaak alle aandacht uitging naar de ouders, de kinderen en de verstandelijk gehandicapten met autisme, terwijl de normaal begaafde volwassenen uit het Autisme Spectrum regelmatig over het hoofd werden gezien.

Uiteindelijk resulteerde dit in de zomer van 2001 in het initiatief een eigen belangenvereniging voor en door normaal begaafde volwassenen uit het Autisme Spectrum op te richten. Dit werd PAS, toen nog onder de naam PASS.

PASS wordt PAS; 'Autisme Spectrum Stoornissen' wordt 'uit het Autisme Spectrum'.

De oorspronkelijke naam van PAS was PASS. PASS stond voor (belangenvereniging voor) Personen met Autisme Spectrum Stoornissen. Voor deze naam was gekozen analoog aan de in België bestaande groep PASS.

Binnen onze achterban bleek echter veel weerstand te bestaan tegen deze naam, en dan met name tegen het woord 'stoornissen'. Vandaar dat, na langdurige en intensieve discussies is besloten dat de naam wordt: PAS, belangenvereniging voor Personen uit het Autisme Spectrum.

Het bleek namelijk, dat veel volwassenen uit het Autisme Spectrum veel weerstand voelen tegen en moeite hebben met het gebruik van het woord 'stoornis'. Dit woord is, evenals woorden als 'handicap' (en soms zelfs 'autisme') erg beladen en ligt bij veel mensen gevoelig. Het woord 'stoornis' riep teveel de associatie op met 'gestoord' ('ik ben niet gestoord...') of met 'grote problemen'. Tevens riep het woord 'stoornissen' de negatieve associatie op met

'abnormaal, afwijkend in negatieve zin'. Dit terwijl veel Personen uit het Autisme Spectrum zichzelf vooral als 'anders' zien. Hun autistisch zijn wordt door sommigen beleefd als een andere MANIER van zijn, en niet door iedereen als een 'stoornis'. Niet iedere volwassen autist met beperkingen of 'stoornissen' heeft hier in dezelfde mate last van, en zeker niet iedereen uit het Autisme Spectrum vindt of voelt zichzelf gehandicapt.

Sommige volwassen normaal begaafde autisten hebben pas op (zeer) late leeftijd ontdekt dat ze een vorm van autisme hebben, en/of hebben een (reguliere) baan, studie, huis of relatie. Zij herkenden zich onvoldoende in de term 'Autisme Spectrum Stoornissen'. Vandaar dat uiteindelijk is besloten dit te wijzigen in 'uit het Autisme Spectrum'.

PAS maakt haar excuses voor de eventueel ontstane verwarring.

PAS en de NVA

PAS heeft vanaf het begin samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) gezocht. In oktober 2001 is een eerste, oriënterend gesprek tussen PAS en de NVA gevoerd om de mogelijkheden tot samenwerking te onderzoeken.

De NVA reageerde meteen enthousiast over de plannen van PAS.

Sinds die tijd zijn een aantal gesprekken tussen PAS en de NVA gevoerd om te kijken in welke vorm de samenwerking gegoten wordt.

Hieruit is het besluit voortgekomen dat PAS een zelfstandige patiëntenvereniging gaat worden, maar wel nauw gaat samenwerken met de NVA.

Onlangs (februari 2002) is het eerste gesprek met de notaris gevoerd om tot de definitieve oprichting van PAS te komen, en ook de eerste toezeggingen voor subsidie van subsidiegevers zijn binnen. PAS is nog in gesprek met de NVA over verdere uitwerking van de onderlinge relatie.

Wat heeft PAS tot nu toe al gedaan?

PAS heeft al een aantal keren congressen bezocht en lezingen gehouden.

Zo is PAS naar het openingscongres van de Week van de Chronisch Zieken geweest, georganiseerd op 3 november 2001 door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland. Daar is PAS (gedeeltelijk) aanwezig geweest bij de workshop: 'Sexualiteit en chronische ziekte: een privé-aangelegenheid of ook een zaak voor patiëntenverenigingen'.

Over intimiteit, relaties en sexualiteit in combinatie met een chronische ziekte of handicap.

Op 15 november 2001 is PAS naar de werkconferentie 'Autismezorg is netwerkzorg: naar een netwerk voor mensen met een autismespectrumstoornis in Zuid-Limburg' geweest,

georganiseerd door het Centrum voor Autisme-Zuid Limburg-in-oprichting. Hierbij heeft Harm Schoonekamp van PAS een presentatie gehouden, waarin hij de zorgbehoeften van volwassenen uit het Autisme Spectrum onder de aandacht bracht, zoals de behoefte aan een buddysysteem en goede jobcoaches. Karin van den Bosch en Harm Schoonekamp hebben daarna nog deelgenomen aan de paneldiscussie en door Karin van den Bosch is deelgenomen aan de plenaire discussiegroep Geestelijke Gezondheidszorg/Jeugdhulpverlening. Ook hierbij is steeds geprobeerd te wijzen op de positie en wensen van de volwassen normaal begaafde autist.

Op 5 maart a.s. gaat PAS naar het congres 'Een vreemde wereld. Over kinderen en jongeren met autistische stoornissen zonder een verstandelijke handicap', georganiseerd naar aanleiding

van het verschijnen van het boek 'Een vreemde wereld' van Martine Delfos, door de uitgever van dit boek, SWP.

PAS en de contactresponsgroep Hoger Functionerende Autisten van de NVA

Op 18 januari 2002 hebben PAS en de contactresponsgroep Hoger Functionerende Autisten en de NVA een eerste, verkennend gesprek gevoerd om te kijken in hoeverre beide groepen met hetzelfde bezig zijn en wat de ideeën en verwachtingen zijn omtrent een (eventueel gezamenlijke) toekomst. Het gesprek was bedoeld als eerste kennismaking, en aangezien PAS nog in oprichting is en daarom momenteel niet teveel uitbreiding kan gebruiken, is besloten dat beide groepen voorlopig eerst zelf verder gaan. In de toekomst is nauwere samenwerking danwel fusie niet uitgesloten.

Doelstellingen en doelgroep PAS.

De doelstelling van PAS is de belangenbehartiging voor haar leden, de groep normaal begaafde volwassen autisten.

Subdoelen zijn:

- a) informatievoorziening aan autisten en niet-autisten
- b) deskundigheidsbevordering bij autisten en met name niet-autisten
- c) kennisontwikkeling, -verbetering, en -overdracht
- d) lotgenotencontact
- e) verbeteren communicatie tussen autisten en niet-autisten.

PAS tracht deze doelen te realiseren middels o.a.:

het opzetten van gespreksgroepen

het houden van lotgenotencontactdagen

het opzetten en onderhouden van een eigen website

het geven van lezingen en workshops

het schrijven van artikelen

het meedenken over beleid bij daartoe relevante organisaties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Autisme (voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen), afgekort NVA, hierna ook aan te duiden als NVA.

het geven van gevraagd en ongevraagd advies aan derden

het aandacht vragen voor de beleving van autisten, het pleiten voor het 'recht autistisch te mogen zijn'.

het proberen te beïnvloeden van de beeldvorming rond autisme (benadrukken positieve kanten van autistisch zijn, laten zien van de veelzijdigheid van autisme en de vele varianten en individuele verschillen, het proberen te verminderen van zaken als stigmatisering, clichés en stereotypieën in het denken over autisme).

Proberen te zorgen voor beter wederzijds begrip en inlevingsvermogen tussen autisten en niet-autisten.

Aandacht vragen voor specifieke (sub)doelgroepen en minderheden die binnen de autismezorg nog vaak te weinig aandacht krijgen, zoals vrouwen met autisme, autisten van middelbare leeftijd en ouder, homo- en biseksuele autisten.

Verbetering van zichtbaarheid en herkenbaarheid voor de doelgroep; proberen te komen tot positieve en herkenbare rolmodellen voor de normaal begaafde autisten, anders dan de zeldzame genieën, maar 'gewone normale mensen met autisme'.

het eventueel beschikbaar stellen van leden voor het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen).

Doelgroep is de groep normaal begaafde (hogerfunctionerende) volwassenen met een AutismeSpectrumStoornis of een vermoeden hiertoe. PAS hanteert een leeftijdsgrens van 18 jaar om lid te kunnen worden.

Over de *doelstellingen* van PAS is al sinds het allereerste begin een discussie gaande. Ook in 2002 is deze discussie helaas nog niet tot een einde gekomen. Een belangrijk punt hierbij is de precieze verwoording van de doelstellingen van PAS in haar statuten. Dit heeft invloed op de vorm van de relatie tussen PAS en de NVA, en dat beïnvloedt weer de subsidiemogelijkheden. Ondanks vele gesprekken, zowel binnen PAS als met de NVA, is er nog geen bevredigende oplossing gevonden.

Oprichting van PAS als vereniging

Vanwege voornoemde redenen (het niet kunnen formuleren van onze doelstellingen, zodanig dat zowel PAS als de NVA als eventuele subsidiegevers zich erin kunnen vinden) is het niet gelukt om PAS in 2002 op te richten als eigen vereniging. Ondanks dat dit wel de bedoeling was.

Er is vanaf februari 2002 diverse malen contact geweest met de notaris mevr. Mr. R. Houwing van notariskantoor Houwing-van Beek te Bilthoven. De notaris heeft de conceptstatuten van PAS opgesteld. In de loop van 2002 zijn er drie verschillende concepten geweest, maar geen daarvan heeft tot nu toe de goedkeuring van zowel PAS als de NVA kunnen verkrijgen.

Het bestuur van PAS

Het bestuur van PAS heeft van augustus 2001 tot juli 2002 bestaan uit 4 personen:

Karin van den Bosch (*voorzitter*)

Anca Buit (*vice-voorzitter*)

Ewout Pool (*secretaris*)

Harm Schoonekamp (*penningmeester*)

In juli 2002 is Anca Buit gestopt met het bestuurslidmaatschap van PAS. Sinds die tijd bestaat het bestuur uit de resterende drie leden en is er geen vice-voorzitter meer.

De stabiliteit van het functioneren van het bestuur heeft gedurende 2002 nogal eens gewisseld. Zo zijn er van alle bestuursleden periodes geweest (soms zelfs enkele maanden) waarin het functioneren minder goed ging, resulterend in het minder goed gaan van of zelfs stilliggen van het bestuurswerk voor PAS. De belangrijkste oorzaak hiervoor is gelegen in de handicap (het eigen autisme) van de bestuursleden. Dit maakt enerzijds dat zij bij uitstek weten wat er speelt en waaraan behoefte is voor PAS-ers, gebaseerd op eigen ervaringsdeskundigheid, maar anderszijds is de eigen handicap toch een beperkende factor. Daarnaast speelt een rol dat het vrijwilligerswerk is, wat vaak gecombineerd moet worden met werk/studie/vrijwilligerswerk elders.

Uiteindelijk moest het bestuur toch concluderen dat het goed kunnen functioneren als bestuur en goed kunnen uitvoeren van haar taken op deze manier, zonder verdere ondersteuning, toch een te grote belasting was. Aan de NVA is duidelijk gemaakt dat daadwerkelijke, concrete ondersteuning nodig is, wil PAS ook op de lange termijn een goed draaiende, stabiele organisatie blijven.

PAS en de NVA

Dit is een gevoelig punt waar het afgelopen jaar veel over te doen is geweest. Zowel binnen PAS zelf als tussen PAS en de NVA is dit onderwerp geweest van vele besprekingen en aanleiding tot stevige discussies. Punten die hierin spelen zijn onder andere de mate van autonomie versus mate van afhankelijkheid. Concreet betekent dit de mate van zelfstandigheid van PAS als eigen vereniging, danwel de mate waarin de NVA taken overneemt, en welke dan. Hoewel er gestreeft wordt naar een soort 'middenpositie' blijkt dit in de praktijk moeilijker te realiseren dan gedacht, en aanleiding te zijn voor allerlei discussiepunten omtrent grenzen, afbakening van ieders eigen werkveld en gesprekken over hoe om te gaan met (echte of vermeende) overlappingspunten.

Binnen PAS is een meerderheid voor de 'middenweg', maar ook voor beide kanten gaan veel stemmen op. Dit is aan de ene kant het volledig zelfstandig functioneren als eigen vereniging, los van de NVA, en aan de andere kant het volledig opgaan in de NVA, bijv. als taakgroep, en daarmee het voor een groter deel opgeven van de eigen zelfstandigheid. Of de stemming binnen (de achterban van) PAS meer richting samenwerken met de NVA zit of meer richting 'helemaal los van de NVA' hangt onder andere af van actuele gebeurtenissen op dat moment. Binnen PAS is echter de algehele tendens om te streven naar zoveel mogelijk zelfstandigheid, onafhankelijkheid en autonomie. Hierbij speelt waarschijnlijk een rol dat veel volwassenen met een vorm van autisme in hun leven al teveel te maken hebben gehad met anderen (niet-autisten) die over hen praten en over hen willen beslissen en hen 'wel even zullen vertellen wat goed voor hen is'. Vanuit deze, vaak persoonlijke, achtergronden en ervaringsdeskundigheid leeft nu sterk de wens op te komen voor eigen belangen en zelf aan te geven waaraan men behoefte heeft. Ook willen veel PAS-ers laten zien zelf wel degelijk iets te kunnen, ondanks hun autisme.

Aan de andere kant speelt de eigen handicap (het autisme) natuurlijk toch een belangrijke rol. De mate waarin is per individu verschillend, evenals op welke gebieden zich de problemen voordoen. Maar feit is dat deze handicap toch een verminderde belastbaarheid of vergrote kwetsbaarheid en behoefte aan specifieke ondersteuning met zich meebrengt. Dit betekent dat PAS niet zo zelfstandig kan functioneren als wat ze eigenlijk zou willen.

In het contact tussen PAS en de NVA speelde afgelopen jaar het zoeken naar en aftasten van ieders grenzen en het afbakenen van eigen werkvelden een belangrijke rol. PAS wil meer zijn dan alleen een organisatie voor lotgenotencontact, wat ook uit haar activiteiten blijkt. Zij wil daadwerkelijk opkomen voor de belangen van de groep volwassen normaal begaafde autisten. Ook de NVA is echter sinds ongeveer een jaar bezig zich steeds meer op de mens met autisme zelf te richten, in plaats van alleen op de ouders. Binnen de NVA vindt een omslag plaats van 'oudervereniging' op de manier zoals ze dat ongeveer 25 jaar geweest zijn, naar vereniging die de belangen wil behartigen van de mensen met autisme zelf en hun omgeving.

Een belangrijk discussiepunt was dan ook: Wie behartigt nu precies de belangen van de volwassen normaal begaafde autisten? Doet PAS dat? Of de NVA? Of beide?

En hoe ligt de precieze taakverdeling dan?

Deze discussie is nog niet beslecht.

Ondanks deze, toch fundamentele, discussiepunten is PAS wel verder gegaan met het opbouwen van de eigen organisatie en het uitbreiden van haar taken.

Vanuit de NVA is in september 2002 Agnes Weber aangesteld als contactpersoon en later coördinator voor PAS. Haar taak bestaat in eerste instantie uit het zijn van een centraal aanspreekpunt binnen de NVA voor PAS. In de periode september-december 2002 is zij echter steeds meer betrokken geraakt bij PAS en het opzetten en uitvoeren van projecten van PAS, zoals de gespreksgroepen. PAS vindt de benoeming van Agnes Weber tot contactpersoon een verbetering voor de communicatie tussen PAS-NVA.

Vormgeving PAS

Logo

Het logo van PAS is ontworpen door Peter Duijsters. Peter is grafisch vormgever en heeft zelf een Autismespectrumstoornis. Dit is volgens hem de betekenis achter het logo:

“Een Ei is een gesloten wereld waar het leven nog in zit opgesloten. Het leven breekt er nog niet uit of komt niet aan de oppervlakte. Natuurlijk is er bij personen die in hun gesloten wereld zitten wel sprake van relaties met andere mensen ofwel Neurotypischen, dat staat immer tegenover elkaar.

Het figuurtje Links is vrij en staat voor de Neurotypische wereld; rechts het figuurtje wat ingesloten is in een omgeving, een Ei-vorm. Dit staat voor de Personen binnen het Autisme spectrum.”

Visitekaartjes

Ik, Bert Vijn, heb min of meer aangeboden een **adres-info kaartje** te maken voor PAS! PAS ging hiermee akkoord en gaf aan wat er zoal op moest komen te staan, en ik ben aan het ontwerpen gegaan! Aan gezien er veel op dat **adres-info kaartje** moest komen te staan, was dat niet makkelijk!

Er zijn al ontwerpen af maar het **adres-info kaartje** is nog steeds in de ontwerpfase...

OVERZICHT AKTIVITEITEN PAS IN 2002:

Teksten en artikelen; PASpartout en website

Eén van de belangrijkste activiteiten van PAS is, naast het organiseren van lotgenotencontact, het schrijven van teksten en artikelen. Dit was ook één van de eerste manieren waarop PAS haar bestaan liet zien. Geschreven communicatie verloopt voor veel mensen met autisme makkelijker dan gesproken communicatie en het is bovendien een goede en makkelijke manier om standpunten van PAS weer te geven, informatie te verstrekken en ervaringen te

delen met een groter publiek. PAS verzorgt sinds april 2002 de eigen rubriek *PASpartout* in de Engagement, het verenigingsblad van de NVA dat tweemaandelijks verschijnt. Al is het pas sinds augustus 2002 onder die naam. De *website* van PAS (www.pasnederland.tk) is een ander belangrijk communicatiemedium, waarvoor leden van PAS (en soms ook niet-leden) regelmatig bijdragen schrijven over een grote variëteit van onderwerpen. Op deze website zijn onder andere ervaringsverhalen van volwassenen met een autismespectrumstoornis te lezen, evenals natuurlijk actualiteiten, interactieve mogelijkheden, informatie en teksten over allerlei andere aan autisme gerelateerde zaken, zoals wonen, werken etc.

Twee bestuursleden van PAS, Harm Schoonekamp en Karin van den Bosch, hebben daarnaast meegewerkt aan het boek *Autisme verteld* van Cis Schiltmans (red.). Voor dit boek hebben zij beide hun eigen ervaringsverhaal opgeschreven. Daarnaast heeft Harm Schoonekamp een aantal lezingen gegeven, waarvan de teksten soms op de website van PAS terug te lezen zijn en/of als bijdrage in de congresbundel te vinden is.

Op persoonlijke titel hebben bestuursleden van PAS nog andere artikelen geschreven, zoals een bijdrage van Karin van den Bosch in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme.

Medicijnbrochure

De NVA heeft in 2002 een nieuwe informatiebrochure laten maken over autisme en medicatie. In eerste instantie was deze opdracht, via de Wetenschapswinkel Utrecht, terechtgekomen bij een groep studenten van de Universiteit van Utrecht (medische biologie en farmacie). In een voorgesprek met mensen van PAS werden aandachtspunten voor in de brochure genoemd, gezien vanuit de groep PAS-ers. De concepttekst van deze brochure is door Karin van den Bosch nagelezen en becommentarieerd.

Lotgenotencontact:

Lotgenotencontactdagen oftewel meetings:

PAS organiseert ongeveer eens in de 6 weken een meeting.

Deze meetings zijn bedoeld voor volwassen hoger-functionerende autisten, en niet voor ouders of hulpverleners. Doelgroep zijn degenen met als diagnose Hoog-Functionerend Autisme (HFA), de stoornis van Asperger (AS) of Pervasieve Ontwikkelingsstoornis-Niet Anderszins Omschreven (PDD-NOS) en degenen met een vermoeden hiertoe.

Het doel van deze meetings is het op informele manier samenzijn van autisten, zodat zij met elkaar kunnen praten en ervaringen delen, zowel over hun autisme als natuurlijk over andere zaken. Deze meetings worden georganiseerd in een zaal of café, waarbij ervoor gezorgd wordt dat dit ruime, rustige locaties zijn, maar wel goed bereikbaar met het openbaar vervoer of op loopafstand van het station. Er is begrip voor wanneer iemand tussendoor even behoefte heeft alleen te zijn of zich terug te trekken, en mensen kunnen tijdens de meeting ook even weg gaan om bijvoorbeeld een wandelingetje te maken.

De meetings duren meestal een hele middag, maar eerder weggaan is mogelijk. De opkomst is verschillend, maar schommelt tot nu toe rond de 30 deelnemers, waarbij ook een aantal mensen uit België trouw komt.

In 2002 zijn meetings gehouden op de volgende data en plaatsen:

Meetings 2002

19 januari Zwolle

?

?

27 april Deventer

18 mei Den Bosch

29 juli Rotterdam

31 augustus Amsterdam

12 oktober Deventer

30 november Nijmegen

Coördinator voor de meetings is Ivo Kremer.

Gespreksgroepen oftewel themagroepen:

PAS is met ingang van najaar 2002 gestart met het opzetten van zogenaamde 'themagroepen'. Dit zijn gespreksgroepen 'in real life', waarbij een groepje volwassenen met een AutismeSpectrumStoornis (ASS) met elkaar praat over thema's rond leven met autisme die hen bezighouden. Wat levert problemen op in het dagelijkse leven? Welke knelpunten zijn er en zijn er ook ideeën hoe dit verbeterd zou kunnen worden? Het accent ligt op het delen van ervaringen. Vanuit de aandacht voor ieders persoonlijke ervaringen kan natuurlijk wel signalering plaatsvinden voor wensen op het niveau van beleid maken of het opzetten van meer therapeutisch gerichte gespreksgroepen voor ASS-ers binnen de hulpverlening. De groepen bestaan uit zo'n 6-10 deelnemers. De eerste groepen zijn tevens samengesteld op een ander gemeenschappelijk kenmerk, zoals 'vrouw zijn' of 'ASS-ers van middelbare leeftijd'. In de toekomst zijn ook anders samengestelde groepen denkbaar.

PAS+

PAS+ is een gespreksgroep voor 40+'ers met een diagnose uit het autistisch spectrum of een sterk vermoeden daarvan. In het jaar 2002 is er een aantal bijeenkomsten geweest.

Eerste bijeenkomst PAS+

De eerste bijeenkomst was op woensdag 13 maart 2002 na afloop van de promotie van P. Vermeulen in het Academiegebouw te Leiden. De drie aanwezige PAS+ deelnemers hebben kennis gemaakt met F. Stekelenburg (directeur NVA), I.A. van Berckelaer-Onnes (hoogleraar orthopedagogie), P. Vermeulen (autisme-deskundige Vlaanderen), I. Poort (Universiteit Leiden) en R. Verpoorten (autisme-deskundige St. Michielsgestel). Na deze kennismaking is er overlegd over de vraag: hoe verder met PAS+ (welke thema's, hoe organisatorisch)?

Tweede bijeenkomst PAS+

De tweede bijeenkomst was op dinsdag 26 maart 2002 in een Chinees Restaurant te Lelystad. Er waren drie aanwezigen. De conclusie van deze bijeenkomst was dat PAS+ er is voor 40+'ers met een diagnose of een sterk vermoeden van autisme. In eerste instantie zouden we focussen op het thema Autisme & Arbeid. Er is overlegd over de vraag of dat moet als gespreksgroep of als (maatschappelijk geëngageerde) belangenvereniging.

Derde bijeenkomst PAS+

De derde bijeenkomst was op donderdag 30 mei 2002 in Gouda (bij een van de leden thuis). Er waren vier aanwezigen. Het belangrijkste discussiepunt was of PAS+ een gespreksgroep of een belangenvereniging is? En, indien een belangenvereniging, moet PAS+ dan ook openstaan voor mensen zonder ASS maar wel met ADHD? Het beantwoorden van deze vraag

heeft consequenties voor mogelijke samenwerking met andere verenigingen (NVA, Impuls/Balans). Deze bijeenkomst werd besloten zonder duidelijke conclusies.

In augustus/september hebben twee deelnemers om persoonlijke redenen hun medewerking aan PAS+ moeten beëindigen. Hierdoor is er impliciet is gekozen voor PAS+ als gespreksgroep (als onderdeel van PAS, gelieerd met de NVA en niet met Impuls/Balans).

Vierde bijeenkomst

De vierde bijeenkomst vond plaats op woensdag 6 november 2002 in de NVA-vergaderzaal te Driebergen. Er waren zeven aanwezigen, waaronder de gespreksleider van de NVA. Er zijn gesprekstheema's vastgesteld voor de volgende 5 bijeenkomsten, die in 2003 zullen plaatsvinden. De thema's zijn:

1. Verleden-heden-toekomst rond ontdekking autisme.
2. Diagnosestelling (zinnig of niet, hoe verloopt het, wat doe je met de diagnose, enz.).
3. Symptoomgebieden (beperkingen op gebied van relaties, in groepen, bij communicatie, anderszins, enz.).
4. Relaties (algemeen, intiem, enz.)
5. Opvoeding (in gezin, algemeen (waarden & normen), enz.)

De groep is tot juli 2003 gesloten, d.w.z. er kunnen geen nieuwe deelnemers bij. Na die tijd starten we met nieuwe deelnemers of, bij voldoende aanbod, met parallelle groepen. Drie deelnemers van de gespreksgroep hebben aangegeven dat zij een volgende groep willen leiden.

Vrouwengroep

De meeste mensen met een vorm van autisme zijn man. Toch zijn er natuurlijk ook vrouwen met een AutismeSpectrumStoornis (ASS). Een groep waar tot nu toe nog weinig aandacht voor is. Terwijl er vaak wel specifieke (zorg)behoeften leven, of er specifieke (theoretische) vragen zijn over en door vrouwen met ASS, waar tot nu toe nog geen passend antwoord op is. In januari 2003 start PAS daarom met een gespreksgroep speciaal voor vrouwen met een autismespectrumstoornis, de zogenaamde 'vrouwengroep'. In 2002 zijn de voorbereidingen hiervoor gevoerd. In dit pilot-project, bestemd voor de doelgroep volwassen normaal begaafde vrouwen met een autismespectrumstoornis of een vermoeden hiertoe, wil PAS de wensen en behoeften, vragen en ervaringen inventariseren van deze vrouwen. In de vorm van een gespreksgroep, waarin verspreid over een aantal middagen/avonden aandacht zal worden besteed aan thema's zoals wonen, werken, partnerrelaties en seksualiteit en intimiteit, vriendschaps- en overige relaties, aan meningen over allerlei theorieën en denkbeelden rond autisme die momenteel de rondte doen, zoals dat autisme een extreme vorm van mannelijkheid zou zijn. (Hoe zit dat dan voor de vrouwen...?)

Autisme en werk:

PAS-werkgroep Autisme en Werk:

Op verzoek van PAS heeft Henk Koning informatie verzameld over Autisme en Werk. Informatie bronnen waren: internetpagina's, enkele boeken/brochures en emails van mailinglists. Vervolgens heeft een aantal volwassenen met een autismespectrumstoornis in de periode september -december 2002 met elkaar gemaïld over het onderwerp Autisme en Werk

en over de verzamelde informatie. In december 2002 is deze emailgroep 'in real life' bij elkaar gekomen, aangevuld met Dolien Buijs vanuit de NVA en Karin van den Bosch vanuit het bestuur van PAS. In deze bijeenkomst werd vooral kennisgemaakt met elkaar en heeft een inventarisatie plaatsgevonden van moeilijkheden en knelpunten waar mensen met een vorm van autisme bij het vinden, hebben en houden van werk tegenaan (kunnen) lopen. Henk Koning heeft een soort samenvatting hiervan gemaakt in de vorm van een opsomming van probleemgebieden. Naar aanleiding van deze bijeenkomst heeft deze groep besloten om in maart 2003 nogmaals bij elkaar te komen en samen het onderwerp 'jobcoach' uit te diepen. De tot nu toe verzamelde informatie is inmiddels beschikbaar gesteld op de website van PAS.

NVA-werkgroep Autisme en Werk:

De NVA is in november 2002 gestart met een werkgroep Autisme en Werk. In deze groep zitten vertegenwoordigers van diverse instellingen en/of koepelorganisaties die zich bezighouden met Autisme en Werk, evenals enkele ouders en twee mensen vanuit PAS, namelijk Karin van den Bosch en Wouter Zijl. In deze werkgroep praten zij op persoonlijke titel en vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid, maar zij zullen daarnaast proberen de wensen, vragen en behoeften van PAS-ers omtrent arbeid over te brengen, hierdoor geïnspireerd door de PAS-werkgroep Werk. De doelstelling van deze werkgroep is: "Nagaan wat de rol kan zijn van de NVA zijn bij het oplossen van de problemen die (jong)volwassenen met autisme ondervinden bij het vinden en behouden van een passende werkplek.

- Bekendheid geven aan autisme op de arbeidsmarkt
- Zicht krijgen op de bestaande arbeidstoeleidingstrajecten
- Stimuleren dat arbeid voor mensen met autisme beschikbaar komt

Daarbij zoveel mogelijk gebruik maken van de contacten die (al) beschikbaar zijn. De systemen en wetgeving die er zijn in Nederland ook voor autisme te laten werken." (uit 'Conceptwerkplan 2003 Werkgroep Arbeid NVA').

Contacten met andere organisaties:

PAS heeft in de loop van 2002 haar contacten met andere organisaties verder uitgebreid. De aard en intensiteit van het contact hangt af van welke organisatie het is, en de redenen voor het contact, zoals behoefte aan samenwerking, meewerken aan een project van een andere organisatie, verzorgen van een deel van het programma van een andere organisatie (zoals het verzorgen van een lezing op een symposiumdag), meedoen als deelnemer aan bijv. een workshop van een andere organisatie, het geven van advies etc.

NVA

Dit is de belangrijkste organisatie waarmee PAS contact heeft. PAS en de NVA zoeken samenwerking. Gedurende 2002 is men bezig geweest met het vinden van een goede vorm hiervoor, die voor beide organisaties acceptabel is. In de loop van 2002 zijn de contacten met de NVA veelvuldiger en intensiever geworden, met name sinds de aanstelling van Agnes Weber als contactpersoon.

NVA-regio's

PAS heeft in januari 2002 een bijeenkomst van de NVA-regio Gelderland bezocht. PAS bestond toen nog niet zo lang en heeft deze vergadering vooral gebruikt om melding te maken

van haar bestaan. Dit ook omdat twee van de drie bestuursleden van PAS uit Gelderland komen.

PAS en de contactresponsgroep Hoger Functionerende Autisten van de NVA

Op 18 januari 2002 hebben PAS en de contactresponsgroep Hoger Functionerende Autisten en de NVA een eerste, verkennend gesprek gevoerd om te kijken in hoeverre beide groepen met hetzelfde bezig zijn en wat de ideeën en verwachtingen zijn omtrent een (eventueel gezamenlijke) toekomst. In eerste instantie zijn beide groepen onafhankelijk van elkaar verder gegaan. Vanaf 1 januari 2003 wordt de HFA-groep echter opgeheven, en gaan de deelnemers deel uitmaken van PAS.

Documentatiecentrum Autisme Zuid-Limburg:

In november 2001 is een werkconferentie gehouden voor alle instellingen in Zuid-Limburg die iets met autismezorg van doen hebben vanuit de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VG) en Jeugdhulpverlening met als doel te komen tot een betere samenwerking tussen de verschillende instanties, resulterend in een betere zorg voor de mensen met autisme. Ook PAS was hierbij aanwezig. Projectmanager was dhr. J. Mengde. In juni 2001 is in Zuid-Limburg een Centrum Autisme opgericht. Hieruit zijn een aantal vervolgprijzen voortgekomen, zoals de opzet van een documentatie- en informatiecentrum Autisme voor de regio Zuid-Limburg. PAS heeft gedurende de opzet van dit documentatiecentrum contact gehouden met de coördinator hiervan, dhr. F. Coolen. Een lid van PAS heeft informatie verzameld en doorgegeven aan dit documentatiecentrum. Vanuit het bestuur van PAS is Karin van den Bosch in oktober 2002 wezen kijken bij dit centrum. Zij heeft daarbij geprobeerd mee te denken over de opzet en vormgeving van dit centrum en van de daarbij horende website, waarbij natuurlijk ook aandacht gevraagd werd voor de belangen van PAS-ers en de informatiebehoefte van mensen met autisme zelf. Het is van belang dat niet alleen ouders wat aan dit documentatiecentrum hebben.

Impuls

Impuls is de belangenvereniging voor volwassenen met ADHD en/of PDD-NOS. Zij werkt nauw samen met Balans, de oudervereniging voor deze mensen. PAS heeft vanaf het begin contact gezocht met Impuls, meestal via email. In eerste instantie omdat de organisaties PAS-NVA qua organisatievorm en constructie wel wat weg hadden van Impuls-Balans. PAS wilde bij Impuls kijken hoe zij organisatorisch en financieel-administratief in elkaar zitten en hoe zij de relatie met Balans vormgegeven hebben. Vandaar dat, met toestemming van Impuls, hun statuten en jaarverslag opgevraagd is, evenals wat andere beleidsdocumenten. Een belangrijk verschil bleek echter te zijn dat bij Impuls-Balans alleen Impuls lid is van het Patiëntenfonds en bij PAS-NVA beide dit (willen) zijn. Ook lijkt de NVA weinig te zien in een soortgelijke constructie als bij Impuls-Balans.

Vanaf 1 januari 2003 gaan de mensen met PDD-NOS over van Impuls naar PAS/NVA. Dit betreft zo'n 350 mensen.

Taken op de achtergrond:

Sommige activiteiten van PAS zijn zichtbaar voor een groter publiek (zoals de website) of op een andere manier een concreet 'product'. Daarnaast vinden echter ook veel activiteiten op de achtergrond plaats. Onzichtbaar voor de meeste mensen, maar wel belangrijk. Denk aan de voorbereidingen van allerlei activiteiten. Maar ook aan bijv. allerlei secretariaat en/of

administratief werk, zoals het maken van notulen, het werven van Aktieve Leden, en voorbereidingen voor de oprichting van PAS, zoals het maken van een aanmeldingsformulier, het maken van verschillende enquêtes om een beeld te krijgen van wie onze leden zijn en wat ze willen, etc. Omdat deze taken met name veel tijd vragen van het bestuur en de coördinatoren is het belangrijk ook dit hier te noemen.

Bijdrage voor PAS-jaarverslag 2002 door:

Harm Schoonekamp

Wat heb ik in 2002 allemaal voor PAS gedaan, + een inschatting van de tijd die het gekost heeft.

Een korte samenvatting: Ik heb drie lezingen gegeven, een bijdrage geschreven voor 3 boeken, als bestuurslid bij 4 contactdagen aanwezig geweest als aanspreekpunt, waarvan er 1 ook door mij georganiseerd werd. Ik heb in iets meer dan een halfjaar een website uit de grond gestampt die waarschijnlijk tot de 5 meest bezochte en grootste autisme-pagina's in het Nederlands taalgebied gerekend kan worden, (samen met de NVA-site, Outsider, autisme.pagina.nl en Balans), we hebben als ik het goed heb 11 vergaderingen gehad als bestuur en/of met NVA, ik heb zelf een aantal artikelen geschreven voor de website, ik heb een interview afgegeven aan het blad Student, ik heb PAS vertegenwoordigt bij de CG-raad, en op de algemene ledenvergadering van de NVA, en ten slotte heel veel mails gelezen en beantwoord.

Dingen die niet gebeurd zijn: Het werk aan de website bestond voornamelijk uit het plaatsen van andermans documenten (vooral die van Karin). Daardoor ben ik niet voldoende toegekomen aan het zelf schrijven van artikelen en verslagen, zoals een verslag van mijn lezingen op 7 september en 5 oktober, en een verslag van de bijeenkomst van de CG-raad.

Dingen die wel gebeurd zijn, uitgebreid:

Website-documenten, plaatsen en onderhouden: Ongeveer 170 documenten.

Ongeveer 30 dagen werk

Toelichting: Ik reken gemiddeld 1 uur per document. Sommige documenten zijn er in een kwartiertje opgezet, andere documenten, zoals de Agenda, zijn meerdere malen bijgewerkt. De Agenda is wel een stuk of 20 keer bijgewerkt en iedere keer kost dat zo'n 10-20 minuten, wat het gemiddelde omhoog haalt. Daarbij komt het registreren van allerlei bijbehorende gereedschappen, zoals gastenboek (inclusief onderhoud, zoals spam verwijderen), chatbox, HetNet-club, nedstat-tellers, etc.

Schrijven artikelen voor website

Ongeveer 10 dagen

Toelichting:

Door mij geschreven pagina's:

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/diagnoses.shtml>

De diagnose rubriek. Ik heb relevante diagnostische criteria uit de DSM-IV overgetypt en op de site geplaatst. Daarnaast heb ik een aantal stukjes tekst zelf bij deze rubriek geschreven.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/organisatiespectrum.shtml>

Ik heb info verzameld van naar mijn weten bijna alle verenigingen en stichtingen die zich in het Nederlands taalgebied met autisme bezighouden.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/lotgenotencontact.shtml>

Overzicht van mogelijkheden tot lotgenotencontact voor mensen met autisme en een normaal tot hoge intelligentie.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/begeleidwonen.shtml>

Overzicht van mogelijkheden voor begeleid wonen voor mensen met autisme en een normaal tot hoge intelligentie.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/liedteksten.shtml>

Overzicht van liedteksten die over autisme (lijken te) gaan.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/english.shtml>

Informatie in het Engels over PAS.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/wapenfeiten.shtml>

Over wat PAS allemaal gedaan heeft.

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/contactdagen.shtml>

Informatie over lotgenotencontactdagen

<http://www.harmschoonekamp.tomaatnet.nl/pas/verslagcongresvreemdewereld.shtml>

Verslag van het congres "Een Vreemde Wereld"

Diverse kleinere artikelen en stukjes tekst.

Website ontwerp

Ongeveer 15 dagen

De website is in de loop van de tijd flink veranderd. Begin 2002 had ik een concept dat verworpen werd (regenbooglogo, gele achtergrond). Daarna kwam er een wat zakelijker ontwerp met rode titelbalk en pastelgele achtergrond. Omdat die nog niet zakelijk genoeg bevonden werd is die in de zomer nog eens gewijzigd in een blauw-wit ontwerp. In het najaar is bij dat ontwerp de indeling van de documenten nog eens gewijzigd. In het ontwerpen is verschrikkelijk veel tijd gaan zitten. Op het net surfen om bij andere websites te kijken om verschillende ontwerpstructuren te bestuderen. Heel veel bijschaafwerk. Aan ieder ontwerp zijn een flink aantal mislukte ontwerpen voorafgegaan. Bij het ontwerpen is ook veel tijd gaan zitten in gestuntel met tekenprogramma's, het maken van een aantal logo's (totdat bleek dat ik geen talent had voor het maken van logo's, toen hebben we iemand anders daarvoor gevraagd).

Nieuwsbrief: 14 stuks verzonden

Ongeveer 14 uur = bijna 2 dagen.

Toelichting: Het schrijven van een nieuwsbrief, het versturen van de nieuwsbrief, en het doorsturen van de nieuwsbrief naar enkele rondzendlijsten en open fora neemt in totaal ongeveer een uur in beslag.

Contactdagen, 4 dagen bijgewoond.

Ongeveer 4 dagen.

Toelichting: Als aanspreekpunt bij een contactdag aanwezig zijn is steeds iedere keer ongeveer een dag werk. Die ene van de vier keer dat de contactdag door mij georganiseerd werd was het wat meer tijd, sommige andere wat minder.

Boeken: 3 stuks:

Ongeveer 9 dagen

Toelichting: Mijn bijdrage aan het boek van de VVA kostte me ongeveer 6 dagen werk van schrijven, herschrijven, en het herschrijven van een door mij niet geautoriseerde bewerking door een redacteur van de uitgever. Mijn bijdrage aan het boek Asperger in Meervoud van Martine Delfos, een bewerking van mijn congres tekst, kostte me ongeveer 3 dagen werk. Mijn toespraak op het Pharos congres is als het goed is ook in hun congresbundel verschenen. De tijd die ik daaraan besteed heb is meegerekend onder het kopje lezingen.

Lezingen

Ongeveer 10 dagen.

Het congres Een Vreemde Wereld van Martine Delfos kostte me ongeveer 2 en een halve dag. Anderhalve dag voorbereiding, een dag de lezing zelf. Mijn lezing op 7 september voor de NVA kostte me ongeveer 4 dagen. Drie dagen voorbereiding in totaal, zoals het opzetten van een onderzoeksproject, mensen interviewen, gegevens verwerken, een goed lopend verhaal uit de gegevens weten te maken, etc, en een dag voor de lezing zelf.

Het Pharos congres kostte me ongeveer drie en een halve dag. Twee en een halve dag voorbereiding aan het bestuderen van literatuur en andere bronnen over hoogbegaafdheid, dat in verband te brengen met autisme en daar een goed lopend verhaal van te maken, en een dag voor het geven van de lezing zelf.

Beleidsmatige communicatie met bestuur en actieve leden, etc, mail en telefoon.

Ongeveer 10 dagen

Ongeveer 300 mails gelezen, een deel daarvan ook beantwoordt.

PAS-email adres beheren. Bijna 600 mails

Ongeveer 15 dagen.

Tijd per mail variërend van even lezen en doorsturen (3 minuten) of het schrijven van een uitgebreide reactie (soms een half uur)

PAS- vertegenwoordigen in andere organisaties:

1 dag.

Namens PAS deelgenomen aan een jongerendag van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad.

Stukje tekst op boekenkaf

Op tweede druk van de kافت van het boek "Een vreemde Wereld" van Martine Delfos is een stukje tekst van mij verschenen.

NVA-ledenvergadering 1 dag

22 juni 2002

PAS-bestuursvergaderingen.

Ongeveer 11 dagen

Voor een vergadering reken ik per stuk 1 dag werk, dat is alles wat erbij komt kijken, voorbereiding, reistijd en het vergaderen zelf.

18 januari – met contactesponsegroep HFA

13 februari

18 februari met NVA

20 februari met NVA & notaris

8 maart (vergadering via computer)

15 maart

17 april

11 juli met NVA

3 september

25 oktober

20 december

Interview met het blad “Student”

Enkele uren.

Jaarverslag schrijven

1 dag

Bijdrage Bert Vijn aan jaarverslag 2002

Ik, Bert Vijn, heb min of meer aangeboden een adres-info kaartje te maken voor PAS! PAS ging hiermee akkoord en gaf aan wat er zoal op moest komen te staan, en ik ben aan het ontwerpen gegaan! Aan gezien er veel op dat adres-info kaartje moest komen te staan, was dat niet makkelijk!

Er zijn al ontwerpen af maar het adres-info kaartje is nog steeds in de ontwerpfase...

Bijdrage Ivo Kremer aan jaarverslag 2002

Over contactdagen

Over actief gesproken (zie het mailtje van Harm), bij deze mijn jaarverslag over de contactdagen van 2002:

*** De data waarop de contactdagen gehouden zijn ***

De contactdagen zijn voor zover mij bekend op de volgende datums gehouden:

19 januari Zwolle, ?, ?, 27 april Deventer, 18 mei Den Bosch, 29 juli Rotterdam, 31 augustus

Amsterdam, 12 oktober Deventer, 30 november Nijmegen

Zoals jullie zien zit er een gat tussen 19 januari en 27 april, daar heb ik niets van kunnen terugvinden in mijn maildoos (ik bewaar nl. altijd mijn oude mail voor het geval ik er nog wat aan mocht hebben en dat doe ik al vanaf mijn 20e).

*** Hoe de rol van meetingcoördinator geboren werd***

De contactdag in Zwolle was mijn eigen eerste door mijzelf georganiseerde dag.

Kort na die dag, vroeg Karin mij om coördinator te worden voor de contactdagen.

Hoewel ik net van zins was te gaan stoppen met allerlei vrijwilligerswerk, besloot ik op de valreep toch nog maar een avontuurtje te wagen.

En dat is me tot nu toe niet tegengevallen (dus maar goed dat ik op het verzoek inging)

*** Hoe de rol van meetingorganisatoren geboren werd***

Al vrij snel kwam ik tot de conclusie dat ik het beste mijn taken kon spreiden over andere vrijwilligers omdat ik mezelf anders misschien zou overvoeren.

Zo ontstond het systeem van de organisatoren per regio zoals we dat nu kennen.

Een andere motivator was o.a. het betrokken maken van mensen uit onze achterban, want in den beginne is daar altijd een tekort aan. Ik hield er vantevoren rekening mee niet al te hoge verwachtingen te moeten hebben van wat die mensen aan zouden kunnen, maar dat is me achteraf 200% meegevallen.

Een derde reden was dat naarmate de ervaring van elke organisator groeit, ik mijn taak op een gegeven moment misschien over zou kunnen dragen aan een van die mensen. Hoewel ik er rekening mee hou dat het ook iemand van "buiten" de huidige groep vrijwilligers kan worden.

*** Hoe de rol van meetingcoördinator gestalte kreeg ***

Naarmate het jaar vorderde kreeg ik van veel kanten allerlei kritische geluiden te horen over hoe het zou moeten met de organisatie van de contactdagen.

Ik heb me daar altijd zoveel mogelijk van aan proberen te trekken, wetende dat ik ook niet alle wijsheid in pacht heb. Hieronder een waslijst aan praktijkervaringen:

Over de lokaties

- Op voorstel van Harm is het "rotatiesysteem" ingevoerd van contactdagen in verschillende steden in Nederland en zoveel mogelijk in de buurt van alle uithoeken van onze grillig vormgegeven landkaart. Die formule werkt. Er komen in elke stad mensen op de contactdagen af, die je alleen in die stad ziet terugkomen;

Over bereikbaarheid

- Verder kwamen we er vrij snel achter hoe belangrijk het is om op bereikbaarheid te letten. In de kelder van De Brave Broeder in Deventer kwam Ewout er bv. op een gegeven moment achter dat hij daar geen ontvangst had met zijn mobiel, wat belangrijk was omdat hij laatkomers vanaf het station zou ophalen;

- In Rotterdam kreeg ik te maken met het gegeven dat Anouk (die te laat was en de route niet meer wist) niet kon SMS-en. Als je nog eens een doof iemand verwacht, vergewis je er dan vantevoren van dat die iemand kan sms-en. Uiteindelijk kwam Anouk wel aan, maar het had beter gekund;

- Internet is van cruciaal belang gebleken voor de contactdagen. De verbeterde bereikbaarheid vanuit de NVA website naar de PAS site verbeterd is, zal zeker bijgedragen hebben aan het

aantal bezoekers. Ik zie nog steeds op elke contactdag weer nieuwe gezichten;

Over het inhoudelijke verloop van de middagen

- In Zwolle zaten we bovenin een kroeg, maar omdat het daar vrij donker was kon Anouk moeilijk/niet liplezen e.d. Anouk is dan weliswaar maar 1 persoon, maar ik weet dat de combinatie van doof en autistisch vaker voorkomt. Er is best kans dat er straks opnieuw mensen willen komen met die handicap;
- Op de eerste contactdag in Den Bosch zaten we in een café pal naast het CS. Maar vanwege de Ierse folk die daar de luidsprekers uit tetterde en de weigerachtige houding van de barkeepster om de muziek zachter te zetten, zijn we uitgeweken naar een andere stek;
- In Het Groot Genoegen, Den Bosch is gebleken dat veel mensen hinder ondervinden van de rokers onder ons. Er zaten astma patiënten (o.a. Ebbo meen ik) bij. Voortaan zullen we dus als stelregel invoeren dat mensen die willen roken, dat het beste op de hal of buiten kunnen doen;
- Het is erin gegroeid: elke contactdag vantevoren een speech houden, o.a. om nieuwkomers gerust te stellen, maar ook om de richtlijnen voor die middag duidelijk te maken (zoals het verzoek aan rokers buiten of op de hal te gaan roken) + de redenen hiervoor geven. Het is nl. mijn ervaring dat mensen op het autisme spectrum vaak, meer dan andere mensen, ergens de reden van willen weten.

Statistiekjes

- De drukst bezochte contactdagen tot nu toe zijn die in Den Bosch en Amsterdam;
- De tevredenheid is blijkbaar groot, telkens weer komen een hoop mensen opnieuw opdagen, er is inmiddels sprake van een "vaste kern"
- De meeste aanmeldingen komen vanaf drie weken vantevoren binnen. Vaak komt de helft van de aanmeldingen in de laatste week binnen;
- Zowel naar verhouding als in aantallen zijn weinig mensen gekand tegen herkenbaarheid op foto's: tot nu toe nog geen tien mensen bij elkaar (wie geen reactie gestuurd heeft zie ik als niet-bezwaarhebbend, het gaat hier tenslotte ook om een stukje eigenverantwoordelijkheid van de mensen)

*** Hoe het systeem van roteren door Deventer, Nijmegen, Den Bosch en A'dam gestalte kreeg ***

Aanvankelijk leek het een goed idee om Rotterdam als vijfde stad mee te nemen voor de contactdagen, maar daar ben ik vanaf gestapt.

Twee redenen hiervoor zijn: ondanks een zeer lange aanmeldingstijd kwamen er (naar verhouding) bedroevend weinig mensen opdagen + door van vijf naar steden te verschuiven zou het voor elke stad minder lang duren eer er daar opnieuw een contactdag plaats zou vinden.

*** Hoe ik de toekomst van de contactdagen zie ***

De invulling van mijn rol als coordinator was me aan het begin van het jaar op veel punten niet erg duidelijk.

Dat is er uiteindelijk wel van gekomen, op basis van allerlei praktijkervaringen. Die ervaring wil ik, zoals ik al eerder gezegd heb, vastleggen in allerlei protocollen. Geen "regels" of "wetten", maar richtlijnen waarvan indien gewenst best vanaf geweken mag worden, zolang het maar goed met argumenten onderbouwd is.

Het idee van een "protocol" is afgeleid vanuit de ICT. Daar is een protocol een set afspraken over hoe apparaten met elkaar moeten communiceren, maar wat een hoop mensen misschien

niet weten is dat er ook allerlei (tastbare) hulpmiddelen toe gerekend kunnen worden. Het geheel van al die dingen vormt dan samen een protocol. Overigens is het in de ICT gebruikelijk dat protocollen voortdurend bijgewerkt worden met nieuwe versies. Ik verwacht dat het met de protocollen die ik zal opstellen voor de contactdagen niet anders zal gaan.

Het uiteindelijke doel van de protocollen is: zorgen dat alle werk voor iedereen makkelijker wordt (want voorgekauwd) en de opgedane kennis naar elke nieuwe vrijwilliger wordt doorgegeven, zodat er een soort "collectief geheugen ontstaat". Dat is echt noodzakelijk als je als verenigingsafdeling zaken professioneel wilt BLIJVEN afhandelen.

Tot hier mijn jaarverslag (ik kan nog wel uren doorgaan), er zal vast nog wel e.e.a. aan missen, maar ik kan zo 1-2-3 niet zo heel veel meer niet bedenken. Als jullie nog vragen hebben (over 2002 dus), vuur maar af, dan maak ik waar nodig aanpassingen.

Ivo Kremer

Bijdrage Henk Koning aan jaarverslag 2002

Op de grens van 2001 en 2002 heeft Henk Koning een aantal pagina's aan de website toegevoegd over 'asperger & hoogbegaafdheid'. Deze pagina's bevatten ervaringsverhalen van personen met syndroom van Asperger die hoogbegaafd zijn. Ook zijn er verhalen van ouders over de zoektocht naar de juiste diagnose voor hun, naar uiteindelijk bleek, hoogbegaafde asperger kind, en de pagina's geven links naar informatie op internet en mailinglists over het onderwerp 'asperger & hoogbegaafdheid'. De pagina's zijn gedeeltelijk in het engels.

PAS-werkgroep Autisme en Werk:

Op verzoek van PAS heeft Henk Koning informatie verzameld over Autisme en Werk. Informatie bronnen waren: internetpagina's, enkele boeken/brochures en emails van mailinglists. Vervolgens heeft een aantal volwassenen met een autismespectrumstoornis heeft in de periode september -december 2002 met elkaar gemaïld over het onderwerp Autisme en Werk en over de verzamelde informatie. In december 2002 is deze emailgroep 'in real life' bij elkaar gekomen, aangevuld met Dolien Buijs vanuit de NVA en Karin van den Bosch vanuit het bestuur van PAS. In deze bijeenkomst werd vooral kennisgemaakt met elkaar en heeft een inventarisatie plaatsgevonden van moeilijkheden en knelpunten waar mensen met een vorm van autisme bij het vinden, hebben en houden van werk tegenaan (kunnen) lopen. Henk Koning heeft een soort samenvatting hiervan gemaakt in de vorm van een opsomming van probleemgebieden. Naar aanleiding van deze bijeenkomst heeft deze groep besloten om in maart 2003 nogmaals bij elkaar te komen en samen het onderwerp 'jobcoach' uit te diepen. De tot nu toe verzamelde informatie is inmiddels beschikbaar gesteld op de website van PAS.

Jaarverslag 2002 PAS+ door Henk Koning

PAS+ is een gespreksgroep voor 40+'ers met een diagnose uit het autistisch spectrum of een sterk vermoeden daarvan. In het jaar 2002 is er een aantal bijeenkomsten geweest.

[OPMERKING. Ik vermeld hier alle namen van de betrokken personen, maar in meer openbare publicaties dienen deze namen verwijderd te worden om de anonimiteit van de betrokken personen te waarborgen.]

Eerste bijeenkomst PAS+

Datum: woensdag 13 maart 2002 na afloop van promotie Peter Vermeulen.

Plaats: Academiegebouw Leiden

Aanwezig: Henk Koning, Mieke Voorzanger, Wouter Zijl

Gesproken met: Fred Stekelenburg (directeur NVA), Ina Van Berckelaer-Onnes (hoogleraar orthopedagogie), Peter Vermeulen (autisme-deskundige Vlaanderen), Ingrid Poort (Universiteit Leiden), Roger Verpoorten (autisme-deskundige St. Michielsgestel)

Onderwerp: Hoe verder met PAS+ (welke thema's, hoe organisatorisch)

Tweede bijeenkomst PAS+

Datum: dinsdag 26 maart 2002

Plaats: Chinees Restaurant Lelystad

Aanwezig: Henk Koning, Mieke Voorzanger, Wouter Zijl

Onderwerp: PAS+ als groep voor 40+'ers met diagnose of sterk vermoeden autisme. Focus op thema autisme & werk. Vraagpunt: Moet dat als gespreksgroep (special interest group), of als belangenvereniging (maatschappelijk geëngageerd)?

Derde bijeenkomst PAS+

Datum: donderdag 30 mei 2002

Plaats: Gouda (bij Wouter thuis)

Aanwezig: Henk Koning, Mieke Voorzanger, Jan Willem Hoving, Wouter Zijl

Onderwerp: Vraagpunt. Is PAS+ gespreksgroep (special interest group) belangenvereniging (maatschappelijk geëngageerd)? Indien belangenvereniging, moeten we dan ook openstaan voor mensen met ADHD? Het beantwoorden van deze vraag heeft consequenties voor mogelijke samenwerking met andere verenigingen (NVA, Impuls/Balans).

In augustus/september hebben zowel Mieke als Jan Willem om persoonlijke redenen hun medewerking aan PAS+ beëindigd. Hiermee is impliciet gekozen voor PAS+ als gespreksgroep van PAS, als onderdeel van de NVA.

Vierde bijeenkomst

Datum: woensdag 6 november 2002

Plaats: Driebergen

Aanwezig: Hans van de Kant, Willem Bijk, Ben Hulsbeke, Hans Hendriks, Sigrid Scholten, Wouter Zijl, en Agnes Weber (gespreksleiding; namens de NVA)

[Er kunnen spelfouten in deze namen zitten. De correcte namenlijst komt later.]

Er zijn gespreksthema's vastgesteld voor de volgende 5 bijeenkomsten, die in 2003 zullen plaatsvinden. De groep is tot juli 2003 gesloten, d.w.z. er kunnen geen nieuwe deelnemers bij. Na die tijd starten we (misschien, indien de evaluatie gunstig is) met nieuwe deelnemers of, bij voldoende aanbod, met parallelle groepen.

