

## **Jaarverslag PAS over 2003**

### **Bestuurlijk**

Bestuurlijk gezien is het een bewogen jaar geweest voor PAS. Het oude bestuur (Harm Schoonekamp, Ewout Pool en Karin van den Bosch) is bijna geheel gewisseld voor een nieuw bestuur (Frank van Tiel, Edwin Westerhoff, Ivo Kremer, Marijke Hoex, en Karin van den Bosch).

### **Organisatorisch**

Het nieuwe bestuur is daadkrachtig bezig gegaan, leidend tot een aantal concrete resultaten:

het afronden van de PAS-informatiefolder, de eerste eigen PAS-stand, aanwezigheid bij diverse symposia en congressen. De kernleden zijn steeds meer een adviserende of vertegenwoordigende rol binnen andere organisaties gaan vervullen. Op mediagebied zijn PAS-leden eveneens actief geweest, leidend tot o.a. een aantal radio- en t.v. optredens en artikelen in diverse tijdschriften (Psy, Psychologie Magazine, Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme). De eerste stappen richting de oprichting van de beleidsraad zijn gezet, iets wat in 2004 verder vorm zal krijgen. Het PAS-logo is op wens van de NVA meer in lijn met het NVA-logo gebracht.

### **Werkgroepen**

#### *Website*

De website functioneert nog steeds niet helemaal naar wens, wat vooral komt doordat de techniek erachter verouderd is en niet meer voldoet aan onze eisen. Hier hopen we in 2004 een definitieve oplossing voor te vinden. In 2003 zijn er veel acties geweest op dit gebied, met meer of minder resultaat, waarbij ook hulp buiten PAS gezocht is. PAS heeft een eigen .nl domeinnaam gekregen en eigen emailadressen die eindigen op @pasnederland.nl. Er is een begin gemaakt met het werken aan de site door meerdere mensen tegelijk en met het voldoen aan de criteria van Drempels Weg.

#### *Redactie*

De redactie is opgericht. Aanvankelijk begon de groep met een groot aantal nieuwe mensen.

In de loop van het jaar zijn er mensen gestopt met het redactiewerk en zijn er nieuwe mensen mee begonnen. De redactieleden liepen tegen het probleem aan dat de teksten niet snel genoeg online kwamen te staan, wat voor de nodige frustraties heeft gezorgd.

#### *Gespreksgroepen*

## *PAS+-groep*

PAS+ is een gespreksgroep voor normaal- tot hoogbegaafde 40+'ers met diagnose of sterk vermoeden van een vorm van autisme (Kanner-HFA, Asperger, PDD-NOS). De groep, bestaande uit 6 a 8 vaste personen, komt gedurende twee jaar zes maal per jaar bijeen. Het thema van de avond wordt op voorhand toegezonden en wordt thuis al voorbereid. Thema's zijn bijvoorbeeld hoe om te gaan met een diagnose, of een officiële diagnose wenselijk is, of autisme een afwijking of een variant is, hoe autisme een rol speelt bij (afwezigheid van) werk of een partnerrelatie, enz. De gespreksleider hanteert een strak gestructureerd gesprekskader, o.a. met stipte begin- en eindtijd en zonder afdwalen van het thema. Ieder vertelt gedurende ca. 20 minuten naar aanleiding van het thema iets van zichzelf, waarna de anderen gedurende ca. 30 minuten hierover kunnen vragenstellen. Het gaat om respectvol bevragen, niet om discussie of advisering. Het blijkt dat de deelnemers hierdoor meer inzicht in hun eigen situatie krijgen, iets wat juist voor mensen met autisme vaak moeilijk is. Ook het presenteren van gedachten over een specifiek thema, bijvoorbeeld werk & maatschappij, door een van de deelnemers komt voor, maar ondelinge uitwisseling blijft ook hierbij belangrijk. In juni 2004 zal de laatste bijeenkomst van de huidige groep plaatsvinden (*bijdrage: Wouter*).

Van de overige gespreksgroepen is geen bijdrage voor het jaarverslag binnengekomen.

## *Werk*

De werkgroep Werk heeft in 2003 de onderwerpen 'jobcoach' en 'nieuwe WAO plannen' besproken. Bij een van de bijeenkomsten is een 'echte' jobcoach op bezoek geweest, wat de werkgroep Werk erg prettig heeft gevonden. Het onderwerp 'jobcoach' is afgerond en heeft geresulteerd in een webpagina voor de website van PAS. De plannen voor een nieuwe WAO vormden een lastig onderwerp voor de werkgroep. Het is de bedoeling om dit onderwerp binnenkort af te ronden met een brief waarin de voornaamste bezwaren vanuit PAS worden doorgegeven aan het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en aan de CG-raad. De werkgroep is blij met de gastvrijheid die ze ontvangen op het NVA-kantoor en de support van Marjolein Schipper in het bijzonder. De laatste twee keer was de opkomst niet goed. In december is besloten in 2004 toch door te gaan en vooral te gaan kijken naar het verschijnsel autisme op de werkplek zelf. Het eerste onderwerp wat we gaan uitwerken is "vergaderen". (*bijdrage: Henk Koning*).

## PoezPAS

### PoezPAS in 2003

Het idee voor PoezPAS als poëzierubriek op de Pasnederland-site is begin 2003 ontstaan tijdens gesprekken van Karin van den Bosch en Sylvia Hubers over autisme en poëzie. Het idee was een laagdrempelige rubriek te beginnen met gedichten van dichters met autisme of een sterk vermoeden hiertoe. De bedoeling van de rubriek is deze gedichten onder de aandacht te brengen van een groter publiek.

In Engagement, op de As-kring en de hb-as maillijst werd begin maart een oproep geplaatst, waarna er verschillende bijdragen werden ingezonden.

Peter Duijsters heeft gezorgd voor een passende vormgeving van de rubriek en heeft ook een aantal gedichten van een sprekende achtergrond of illustratie voorzien.

Sinds begin juni 2003 is PoezPAS online.

Alle ingezonden gedichten (70 in totaal) van 14 verschillende dichters zijn geplaatst, waarvan 33 met een speciale achtergrond of illustratie. Vooralsnog passen we geen selectie toe, om het insturen van gedichten zo laagdrempelig mogelijk te houden en de keus voor de lezer te vergoten.

### Het Open Podium van NVA

Plan was om als PoezPAS-dichters een bijdrage te leveren aan het Open Podium tijdens het NVA jubileumfeest. Zes dichters hadden zich daarvoor opgegeven, maar het feest en het open podium werden uiteindelijk afgeblazen. De NVA liet weten dat er in juni in Bilthoven een feest wordt georganiseerd waar hoogstwaarschijnlijk wel een open podium zal zijn. PoezPAS zal dan weer een oproep doen aan de dichters voor een eventuele bijdrage aan het podium (*bijdrage: Sylvia Hubers*).

### Onderwijs

Ewout Pool en Liesbeth Kappert hebben als PAS-ers in de werkgroep 'studenten met ASS' gezeten van de organisatie Handicap en Studie. Ewout Pool gaat hiermee door in 2004, Liesbeth Kappert is gestopt. Haar aandeel is overgenomen door iemand anders. Vanuit Handicap en Studie komt er steeds meer aandacht voor de groep studenten met ASS, een ontwikkeling die in 2004 verder zal gaan en waar PAS nauw betrokken bij zal blijven.

Ewout Pool heeft tevens zitting in de NVA-werkgroep Onderwijs.

### Vrije Tijd

Het organiseren van de contactdagen en de wandeltochten is zonder noemenswaardige problemen verlopen. De contactdagen hebben de aandacht getrokken van een journalist van NRC Handelsblad, iets wat helaas geen vervolg heeft gekregen.