

JAARVERSLAG PAS 2004

Inhoudsopgave:

Doelgroep en doelstellingen	1
Samenstelling bestuur	1
Leden	1
Vrijwilligers	2
Organisatorisch: inbedding in NVA	2
Organisatorisch: binnen PAS	2
Financieel	2
Vertegenwoordiging in externe organisaties	2
Informatie- en advies	3
Oproepjes	3
Voorlichting en informatievoorziening	3
PR	3
Website	3
Nieuwsbrief	4
Symposia en congressen e.d.	4
Gespreksgroepen	4
Werkgroepen	
1. PoezPAS	4
2. Werkgroep Werk	5
3. Redactie	5
4. Vrije Tijd	6
(Gerealiseerde) doelstellingen uit beleidsplan 2004	6
Verkorte weergave van de doelstellingen voor 2005	7

JAARVERSLAG PAS 2004

Doelgroep en doelstellingen

De belangenvereniging voor normaal begaafde volwassen Personen uit het Autisme Spectrum (afgekort PAS) heeft als doelstelling:

Belangenbehartiging, informatievoorziening, deskundigheidsbevordering, lotgenotencontact en het bevorderen van de communicatie tussen autisten onderling en tussen autisten en niet-autisten.

Hierbij richt zij zich op haar eigen leden enerzijds (normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis) en op mensen die op enigerlei wijze betrokken zijn bij deze doelgroep anderszijds, waaronder hulpverleners als belangrijke doelgroep.

Samenstelling bestuur

Het bestuur van PAS bestond in 2004 uit:

Dhr. F. van Tiel	voorzitter
Dhr. I. Kremer	secretaris
Mevr. M. Hoex	penningmeester
Dhr. E. Westerhoff	algemeen bestuurslid
Mevr. K.E. van den Bosch	algemeen bestuurslid

Het bestuur kwam in 2004 vijfmaal bij elkaar. Buiten de vergaderingen om heeft regelmatig onderling overleg via email plaatsgevonden.

Leden

Vanaf januari 2004 konden mensen voor het eerst lid worden van PAS. Eind 2004 telde PAS ruim honderd (betalende) leden. We vermoeden dat onze daadwerkelijke achterban veel groter is, maar zich niet registreert als PAS-lid. Hiervoor zijn meerdere oorzaken aan te wijzen:

- de combinatie met het NVA-lidmaatschap (niet iedereen wil tevens NVA-lid zijn)
- de aard van het gecombineerde NVA-PAS lidmaatschap
 - het geeft problemen als iemand tegelijkertijd lid wil zijn van een NVA-regio en van PAS
- financiële redenen: de hoogte van het lidmaatschapsgeld (€ 35,- in 2004) wordt door sommigen als te hoog ervaren
- prijs/kwaliteitverhouding: wat krijgen mensen voor de € 35,- lidmaatschapsgeld? Wanneer iemand alleen lid wordt vanwege PAS, is € 35,- relatief veel geld, terwijl de toegevoegde waarde voor de leden niet direct merkbaar is.

Er is geen ALV gehouden, wat strikt genomen ook niet noodzakelijk is voor PAS. De welkomstdag voor nieuwe leden is verzet naar 2005.

Er is besloten vooralsnog de groep PDD-NOSers van Impuls/Balans niet over te nemen. De reden hiervoor is met name gelegen in de beperkte tijd en mankracht van de PAS-bestuursleden.

Vrijwilligers

PAS is een vrijwilligersorganisatie, en voor haar voortbestaan en activiteiten volledig afhankelijk van vrijwilligers. De meeste van hen doen dit naast hun reguliere baan of studie. (Bedankt iedereen!) Zoals elk jaar zijn er in 2004 mensen vertrokken en hebben nieuwe vrijwilligers zich aangemeld.

Organisatorisch: inbedding in NVA

Sinds januari 2004 maakt PAS officieel deel uit van de NVA. De inbedding is gedurende heel 2004 een aandachtspunt geweest voor zowel PAS als NVA, en zal dat ook in 2005 blijven. Er is een huishoudelijk en statutair regelement opgesteld door PAS. De vertegenwoordiging van PAS in de diverse organen en commissies van de NVA is in 2004 niet gerealiseerd, en zal voor 2005 een speerpunt blijven.

Organisatorisch: binnen PAS

Beleidsraad: In 2004 is besloten dat PAS vooralsnog geen eigen beleidsraad opricht. Aan het begin van 2004 was hiervan wel sprake, en er hadden zich hiervoor ook 5 mensen aangemeld, maar uiteindelijk kwam dit niet van de grond. De belangrijkste reden hiervoor is het gebrek aan een initiatiefnemer of voortrekker.

Regio's: Eind 2004 is PAS-regio Noord opgericht (provincies Groningen, Friesland en Drenthe). De bedoeling van deze regio is vooral het organiseren van lotgenotencontact en uitstapjes/activiteiten in de eigen regio, voor mensen die daar wonen. Mensen uit andere regio's zijn echter altijd welkom.

Financieel

In 2004 is door de NVA 1700,00 euro gestort op de rekening van PAS i.p.v. de begrote 1850,00. Dit heeft te maken met het feit dat PAS tot medio 2004 niet de beschikking had over een eigen delegatierekening. De NVA heeft een aantal kosten uit de eerste helft van 2004 voorgesloten. Omdat het eigen vermogen van PAS onder de 150% van de jaarbijdrage van het landelijk bureau blijft, heeft PAS in 2005 recht op de uitkering van de jaarbijdrage. In de financiële verantwoording van 2004 staan verdere details. In 2004 is een declaratiereglement opgesteld, waarin wordt aangegeven wat en hoe vrijwilligers van PAS kunnen declareren.

Vertegenwoordiging in externe organisaties

PAS streeft ernaar, binnen haar beperkte mogelijkheden (vrijwilligerswerk, weinig mensen, tijd en geld) zo maximaal mogelijk contact te leggen met andere organisaties en waar mogelijk en relevant zitting te nemen in werkgroepen, commissies, denktanks of cliëntenraden.

In 2004 was vanuit PAS iemand vertegenwoordigd in/aanwezig bij:

-Handicap en Studie

- Mediant: autistensoos TACT
- VU Amsterdam: project rond Paedologisch Instituut Amsterdam
- KIRA project (Leo Kannerhuis)

Informatie- en advies

PAS kan op diverse wijzen bereikt worden voor informatie en advies: via email, of telefonisch. Hierbij richten we ons op onze doelgroep (volwassenen met ASS), en op mensen die informatie of advies over onze doelgroep willen hebben. Ondanks dat we duidelijk aangeven ons te richten op *volwassenen* met ASS, gebeurt het nog zeer regelmatig dat er een I&A-email binnenkomt van een ouder die advies wil m.b.t. zijn/haar kind. Deze vragen horen bij de NVA thuis. Over de redenen hiervoor kunnen we alleen speculeren:

- Onbekendheid met de NVA?
- Onbereikbaarheid van de NVA?
- Ouders zitten met hun vraag omhoog, en stellen deze op zoveel mogelijk plaatsen, dus zowel bij PAS als de NVA?

Oproepjes

Heel regelmatig weten mensen PAS te vinden om via PAS in contact te komen met volwassenen met ASS. Het kan gaan om deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek, mensen om een interview mee te houden voor radio of t.v., deelname aan t.v. programma's, oproepjes om mee te werken aan iemands scriptie of afstudeerproject. Soms worden meer inhoudelijke vragen gesteld, zoals een vraag naar de behoefte aan logeeropvang voor 21+-ers. In al deze gevallen resulteert dit in een oproepje op onze website.

Voorlichting en informatievoorziening

Een groot deel van de materialen van het landelijk bureau van de NVA (informatie, voorlichtingsmateriaal, video's enz.) is momenteel nog gericht op de doelgroep ouders. Voor onze doelgroep zou andersoortige informatie verzameld, geschreven en gemaakt moeten worden. Steeds vaker vraagt de NVA aan PAS om haar brochures en andere uitgaven te beoordelen op relevantie, toegankelijkheid en herkenbaarheid voor onze doelgroep. Meestal leidt dit tot de conclusie dat voor onze doelgroep de informatie herschreven moet worden.

PR

Er zijn 10 grote posters gemaakt en er is een PAS informatiefolder gemaakt.

Website

De website is een belangrijke manier om te communiceren met de leden en met andere belangstellenden. De site wordt goed bezocht. In 2004 telden we ongeveer 60.000 bezoekers, die samen 220.000 pagina's bekeken. Opvallend is het hoge aantal bezoeken vanuit universiteiten.

Er is vooral gewerkt aan het uitbreiden en actualiseren van de dossiers. Er is nu veel relevante informatie op de site te vinden over bijvoorbeeld sociale regelingen en hulpverlening. Daarnaast zijn er veel ervaringsverhalen op de site geplaatst.

De website werd beheerd door Ivo Kremer en Anca Buit. Het beheer is in de loop van 2004 overgenomen door Alex Kalisvaart. Er is besloten dat de website verder verbeterd moet worden en dat daarvoor een bedrijf wordt ingeschakeld.

Nieuwsbrief

De Nieuwsbrief van PAS is vanaf 2004 weer regelmatig gaan verschijnen, onder beheer van Edwin Westerhoff. De Nieuwsbrief kent zowel een papieren versie, die per post naar alle PAS-leden verstuurd wordt, als een digitale versie, die via email verstuurd wordt naar alle abonnee's. Tevens is de Nieuwsbrief van de PAS-website te downloaden. De inhoud van de papieren en de digitale versie is hetzelfde.

Symposia, congressen e.d.

PAS heeft in 2004 aan meerdere symposia, congressen, werkconferenties e.d. deelgenomen. Soms was een PAS-er spreker, soms bestond onze aanwezigheid uit het bemensen van een standje. PAS heeft o.a. deelgenomen aan de volgende congressen:

- 6 mei studiedag Autisme van Fontys/OSO
- 7 oktober workshop studeren met ASS (Handicap en Studie): spreker Ewout
- 9 oktober NVA regiodag (regio Utrecht) over relaties: ervaringsverhaal Edwin

Gespreksgroepen

In 2004 draaiden de volgende gespreksgroepen voor PAS-ers:

- regiogroep Noord-Brabant
- vrouwengroep
- groep in Rotterdam
- TACT (groep in Almelo)

De gespreksgroepen opereren zelfstandig (onafhankelijk van het PAS-bestuur).

Werkgroepen:

PAS kent diverse werkgroepen: PoezPAS, Werkgroep Werk, Redactie, Vrije Tijd. Hieronder volgt de verantwoording van de werkgroepen over 2004.

1. PoezPAS

PoezPAS is de Poëzierubriek op de website van PAS, een initiatief van Karin van den Bosch en Sylvia Hubers. De bedoeling van deze rubriek is ruimte te bieden aan dichters met een vorm van autisme of een sterk vermoeden hiertoe om hun gedichten onder de aandacht te brengen van een groter publiek. De gedichten hoeven niet persé over autisme te gaan.

Ook in 2004 heeft weer een groot aantal dichters werk opgestuurd naar PoezPAS. In principe wordt alles geplaatst, om een zo breed mogelijk beeld te geven van wat er wordt geschreven. Er zijn nu ongeveer honderd gedichten van 24 dichters opgenomen.

In de vernieuwde PAS Nieuwsbrief wordt sinds najaar 2004 ook een 'anti-gedicht' opgenomen.

Plan voor de toekomst is een 'gedicht van de maand' te kiezen om daar binnen de website wat extra aandacht aan te geven.

Enkele reacties van dichters die hebben ingestuurd: '(...) is het voor mij een hele goede zaak dat ik een platform heb waarbinnen ik mezelf kan uiten, en het gevoel te hebben dat er een plek is waar ik "sporen nalaat".'; 'Ik vind het fijn dat ik via poezpas een mogelijkheid heb om mij te uiten.'

Huidige medewerkers van PoezPAS zijn: Sylvia Hubers (redactie), Anouk Kuiling (zet de teksten om in HTML), Anca Buit (zet de teksten op de website).

2. Werkgroep Werk

In 2004 heeft de werkgroep Werk vier keer vergaderd. Belangrijkste activiteit was het inventariseren van de problemen die wij als personen met ASS hebben met vergaderingen (werk, studie, anderszins). Dit heeft geresulteerd in een notitie met een opsomming van de problemen en mogelijke tips voor oplossingen. Op verzoek van het NVA bestuur hebben wij ons voorbereid op een gesprek met tweedekamerleden. Dit gesprek heeft nog niet plaatsgevonden. Tot slot is nog het vermelden waard de brief die wij gestuurd hebben aan minister de Geus i.v.m de komende wijziging in de WAO. Wij verwachten dat die wijziging voor veel personen met ASS ongunstig zal zijn (als gedeeltelijk arbeidsongeschikt vervalt het recht op een uitkering).

Buiten de vergaderingen om hebben wij enkele vragen beantwoord die binnenkwamen op het emailadres werkcie@pasnederland.nl. De voorzitter van de werkgroep heeft deelgenomen in de vergaderingen van de NVA Adviesgroep Arbeid. Wij danken de NVA voor de ondersteuning in de persoon van Marjolein Schipper, beleidsmedewerker Arbeid.

3. Redactie

De redactie heeft, naast de lopende taken (schrijven en redigeren teksten), een brief aan het NVA-bestuur gestuurd m.b.t. de verandering van de Engagement en de positie van de Engagementredactie.

De informatie en communicatie van NVA richting PAS verliep regelmatig gebrekkig: PAS werd niet tijdig op de hoogte gesteld van veranderingen of niet van te voren ingelicht als een PASpartout niet geplaatst werd. Hierover is steeds geklaagd. Hopelijk zal de onderlinge communicatie in 2005 beter gaan.

Inhoudelijk gezien zijn er diverse 'gevoelige' onderwerpen geweest, zoals de discussie over de vraag of Volkert v.d. G. wel of niet Asperger zou hebben. PAS vond het belangrijk over deze onderwerpen te schrijven, maar artikelen rond 'gevoelige' onderwerpen zijn door de NVA uit de Engagement geweerd. Dit was soms een reden om uit te wijken naar andere tijdschriften, zoals Psy.

Naast de Engagement heeft PAS berichtjes gehad in Psychologie Magazine, Psy, diverse kranten (Gereformeerd Dagblad, Nieuwsblad van het Noorden, Nederlands Dagblad etc.)

2004 is voornamelijk het laatste jaar geweest dat de redactie als afzonderlijke commissie bestaan heeft. Er zijn in totaal vier vergaderingen gehouden, waarbij de opkomst soms tegenviel. De meeste redactieleden waren van mening dat overleg ook per email kon plaatsvinden. Daarnaast bleek er geen grote afstemmingsproblemen te zijn, zodat er voor de redactiecoördinator (Karin) ook weinig te coördineren viel. Al met al reden om de redactie met ingang van januari 2005 op te heffen. De taken blijven wel bestaan (schrijven teksten voor de website en PASpartout, redigeren ingekomen teksten, actief achter kopij aan gaan,

maken Nieuwsbrief, beoordelen NVA-brochures etc.). Deze taken zijn verdeeld over een aantal vrijwilligers.

4.Vrije Tijd

Het afgelopen jaar heeft PAS Vrije Tijd een groei doorgemaakt. De wandelingen onder de noemer AFWAS worden goed bezocht. Het aantal deelnemers hieraan is stabiel, er zijn steeds tussen de 8 en 14 wandelaars. De wandelingen vinden steeds ergens anders plaats om variatie te waarborgen.

Verder zijn we vorig jaar begonnen met het organiseren van activiteiten onder de MASSA! noemer. We zijn naar Sixflags geweest en naar Burger's Zoo. Deze activiteiten werden al redelijk goed bezocht, ondanks de relatieve onbekendheid met deze nieuwe tak van PAS. Er is dus duidelijk sprake van een behoefte.

Naast deze activiteiten is er het afgelopen jaar de eerste PAS vakantie georganiseerd in samenwerking met de SVA. We zaten in een groepsaccommodatie in Witteveen (Drenthe). Ook hier een goed aantal deelnemers (10). De lage prijs en het lotgenotencontact bleken speerpunten te zijn om deel te nemen aan deze vakantie.

PAS Vrije Tijd zal deze weg voortzetten en weer een aantal dingen organiseren. Mensen worden hiervan op de hoogte gehouden via email en de website. De AFWAS wandelingen blijven op dezelfde manier doorgaan en aan de MASSA activiteiten zal vermoedelijk iets meer aandacht aan besteed moeten worden om meer bekendheid hieraan te geven. Ook is het nodig hiervoor enkele coördinatoren aan te trekken, omdat de organisatie/coördinatie nu nog teveel op 1 persoon ligt. Er zijn inmiddels oproepen hiervoor gedaan. Verder wordt bekeken of er bij bepaalde activiteiten korting kan worden bedongen bij de instanties in kwestie. Zo kunnen wij het voor PAS leden weer aantrekkelijker maken hieraan deel te nemen. Ook zal de PAS vakantie wegens succes geprolongerd worden. Er is een accommodatie in Borculo geboekt voor de vakantie 2005. De voorinschrijving is inmiddels geopend.

(Gerealiseerde) doelstellingen uit beleidsplan 2004

PAS is er in 2004 in geslaagd de meeste van de punten uit haar beleidsplan 2004 te realiseren.

Ledenenquête: Er is een ledenenquête gehouden, waarvan de resultaten verwerkt zijn. Nieuwe leden krijgen tegelijk met de welkomstbrief standaard een enquête toegestuurd.

Ledenwerving: deze doelstelling is behaald, en zal doorlopen in 2005.

Organisatie en financiën op orde brengen: Deze doelstelling is eveneens behaald. PAS is bestuurlijk een sterke organisatie geworden, met een actief bestuur. Het bestuur is versterkt met een deskundige penningmeester, zodat we ook financieel voortaan goed uit de voeten kunnen.

Vergroten naamsbekendheid PAS: Zoals uit het PR-verslag blijkt, is ook aan deze doelstelling vorm gegeven, middels het ontwerpen van folders, posters, een huisstijl, en het verspreiden van de Nieuwsbrief. Alle NVA-regio's kennen PAS en steeds vaker zoekt een NVA-regio aansluiting om gezamenlijk te overleggen of doelen te realiseren. Door onze aanwezigheid op

symposia en congressen, kennen steeds meer hulpverlenende instanties ons. Steeds vaker zeggen hulpverleners toe hun cliënten op het bestaan van PAS te wijzen.

Website up-to-date krijgen: Er is besloten om een bedrag uit de begroting te reserveren voor het inhuren van een extern bedrijf die het vernieuwen van de website voor haar rekening gaat nemen. Dit zal in 2005 vorm krijgen.

Deskundigheidsbevordering bij hulpverlening: De website van PAS wordt regelmatig bezocht door hulpverleners, die er inzichten en informatie vinden die voor hen nuttig is in de dagelijkse hulpverleningspraktijk. Sprekers van PAS hebben op diverse congressen een voordracht verzorgd om verdere kennis- en informatieoverdracht richting (onder andere) hulpverleners te bewerkstelligen. Thema's zijn onder meer geweest: autisme en seksualiteit; diverse ervaringsverhalen; ervaringen ohgv werk.

Verkorte weergave van de doelstellingen voor 2005

De speerpunten voor 2005 zijn:

- Cliëntenparticipatie en empowerment*, gebaseerd op vraagsturing en ervaringsdeskundigheid
- Vereniging PAS*: versterken van het verenigingsgevoel.
- De oudere autist (50+)*
- Informatievoorziening*: inhoudelijke kwaliteit website omhoog, meer 'tijdschriftachtig' worden, richten op schriftelijke communicatie en informatie. Werken aan (realistische) beeldvorming.
- relatie met NVA*: verbeteren van de onderlinge communicatie en samenwerking. Duidelijkere afbakening van taken en verantwoordelijkheden.

Het Convenant Autisme wordt steeds verder geïmplementeerd. In alle regio's worden langzamerhand samenwerkingsverbanden en netwerken gerealiseerd om goede autismehulpverlening te realiseren. Wij signaleren echter dat hierbij nog onvoldoende van de volwassene met autisme wordt uitgegaan, en dat in deze netwerken de bijbehorende mensen en organisaties, op het gebied van onderwijs (zoals ROC's/hogescholen/universiteiten), werk (UWV's/verzekeringsartsen/bedrijfsartsen) en soms ook wonen (zelfstandig wonen), relaties (partnerrelatie) en gezinssituatie (zelf kinderen hebben) onvoldoende worden meegenomen. PAS vindt het belangrijk dat bij de implementatie van het Convenant de stem van de volwassenen met autisme zelf wordt meegenomen. Weliswaar is de NVA als belangenbehartiger één van de partijen in het netwerk, maar vooralsnog is de NVA in hoofdzaak een ouderorganisatie. Bovendien is het tot nu toe zo dat dan nog steeds *over* de cliënten met autisme gesproken wordt door anderen (anderen, zoals ouders of partners geven aan wat nodig is volgens hen), terwijl PAS op het standpunt staat dat zo veel mogelijk *met* de (volwassen) cliënten zelf gesproken moet worden. Zij zijn niet slechts afnemers van zorg, maar willen deze zorg zelf meebepalen, gebaseerd op hun eigen behoeften en verlangens. Als cliënten weten zij als geen ander waar de knelpunten zitten en wat nodig is om werkelijk bij hen aan te sluiten.

Bij kinderen en (sommige) volwassenen met autisme, met name lagerfunctionerenden, is het zo dat in feite de ouders de cliënt zijn. Bij de doelgroep van PAS, de hogerfunctionerende normaal begaafde volwassene, zijn zij echter zelf de zorgvrager. De ouders zijn bij PAS-ers veelal niet meer 'in the picture', soms zijn PAS-ers ondertussen zelf ouder geworden (hebben zelf kinderen). Daarnaast speelt leeftijd een rol: als (zelfredzame) volwassene heb je er vaak geen behoefte aan dat je ouders erbij gehaald worden.

PAS gaat ervan uit dat waar deze (zelfredzame, hogerfunctionerende) volwassenen zelf cliënt en zorgvrager zijn, zij ook zelf een duidelijke rol binnen bijvoorbeeld de netwerkvorming rond het Convenant moeten krijgen. De beste belangenbehartigers zijn immers degenen wiens belang in het geding is.

Het motto van PAS is, analoog aan die van andere gehandicaptenorganisaties: *Niet over ons, maar met ons!*