



Personen uit het Autisme Spectrum

Jaarverslag 2014

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
INLEIDING	4
1 ACTIVITEITEN	5
1.1 VERENIGING.....	5
1.1.1 Bestuur.....	5
1.2 LOTGENOTENCONTACT.....	5
1.2.1 Contactdagen.....	5
1.2.2 Gespreksgroepen.....	5
1.3 INFORMATIEVOORZIENING.....	6
1.3.1 Adviesmail.....	6
1.3.2 Informatietelefoon.....	6
1.3.3 Beurzen.....	6
1.3.4 Drukwerk.....	6
1.4 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING.....	6
1.4.1 Werkgroep Wonen.....	6
1.5 BELANGENBEHARTIGING.....	7
1.5.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen.....	7
1.5.2 Reach-Aut.....	7
1.5.3 Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland.....	7
2 ORGANISATIE	8
2.1 VERENIGING.....	8
2.1.1 Ledental.....	8
2.1.2 Bestuur.....	8
2.2 LOTGENOTENCONTACT.....	8
2.2.1 Contactdagen.....	8
2.2.2 Gespreksgroepen.....	8
2.2.3 PoezPas.....	8
2.3 COMMUNICATIE.....	9
2.3.1 Websiteredactie.....	9
2.3.2 Social Media redactie (FB, T, LI).....	9
2.3.3 Nieuwsbriefredactie.....	9
2.4 INFORMATIEVOORZIENING.....	9
2.4.1 Adviesmail.....	9
2.4.2 Informatietelefoon.....	9
2.4.3 Beurzen.....	9
2.4.4 AutiWiki.....	9
2.4.5 Drukwerk.....	9
2.5 WERKGROEP WONEN.....	9
2.6 BELANGENBEHARTIGING.....	9
COLOFON	10

VOORWOORD

In dit jaarverslag vind u vooral een overzicht van wat er door of namens PAS is ondernomen gedurende het jaar 2014.

Het was een moeilijk jaar, waarin het bestuur de eerste helft van het jaar uit 1 persoon bestond. Voor de ALV van juni meldden zich gelukkig maar liefst vijf personen als kandidaat voor het bestuur. Door een turbulent verlopen ALV konden zij aanvankelijk niet verkozen worden en moest een interim-bestuur, bestaande uit drie personen, aangesteld worden om een nieuwe ALV te organiseren.

Deze nieuwe ALV vond plaats in september en eindigde met een nieuw bestuur bestaande uit zes personen.

Het nieuwe bestuur kreeg te maken met een hoop werk dat er nog lag. Doordat er nu echter zes personen waren om het werk onder te verdelen is de toekomst van de vereniging in ieder geval veilig gesteld en is er goede hoop dat er heel wat werk verzet kan worden.

INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag 2014 van PAS met daarin een overzicht van onze ondernomen activiteiten en de staat van de vereniging.

Op het gebied van (lotgenoten)contact hebben we in maar liefst 15 steden drukbezochte contactdagen georganiseerd en hielden we 19 gespreksgroepen draaiende.

Aan belangenbehartiging hebben we gedaan door onder andere vanuit de werkgroep wonen een brochure uit te geven over autisme en wonen, training en voorlichting gegeven voor en door ervaringsdeskundigen en deelgenomen aan de academische werkplaats Reach-Aut.

Daarnaast zijn er een handvol zaken op het gebied van informatievoorziening en zichtbaarheid van de grond gekomen.

1 ACTIVITEITEN

In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van de activiteiten voor leden en personen die tot de doelgroep behoren die door PAS in 2014 zijn uitgevoerd.

1.1 Vereniging

1.1.1 Bestuur

Omdat het bestuur in de eerste helft van het jaar maar uit een persoon bestond zijn er geen bestuursvergaderingen gehouden. Wel is er overleg geweest met verschillende actieve vrijwilligers.

Het interim-bestuur, aangesteld na de ALV van juni, heeft enkele telefonisch en per mail overlegd en de ALV van september georganiseerd en de vereniging in de tussentijd draaiende gehouden.

Het nieuwe bestuur heeft in november voor werkoverleg een weekendje in een bungalowpark verbleven en heeft daarnaast nog enkele vergaderingen gehouden. Zowel in juni als september zijn een ALV georganiseerd.

1.2 Lotgenotencontact

1.2.1 Contactdagen

Contactdagen zijn in 2014 gehouden in Den Haag, Arnhem, Den Bosch, Utrecht, Alkmaar, Weert, Lelystad, Leeuwarden, Dordrecht, Nijmegen, Eindhoven, Utrecht, Haarlem, Zwolle en Groningen.

De contactdagen werden goed bezocht. Bezoekers bestaan uit bezoekers die contactdagen in het hele land of een groot deel van het land bezoeken en lokale bezoekers die alleen de contactdag(en) in de buurt bezoeken.

Het voorbestaan van de contactdag Leeuwarden is in 2014 onzeker geworden omdat de organisator/gastvrouw niet meer reageerde. Hierdoor is eerste contactdag Leeuwarden van 2014 eenmalig georganiseerd door Johan Kindt, organisator/gastheer van de contactdag Utrecht en tevens bestuurslid.

De contactdag Leeuwarden is hierna is vervangen door Groningen omdat vrijwilligers zich hadden aangemeld om hier een contactdag te organiseren. Op deze manier was er in het noordoosten van het land toch weer een contactdag.

Later in 2014 heeft zich ook een nieuwe organisator/gastvrouw aangemeld voor Leeuwarden waardoor deze contactdagplaats in 2015 toch weer terug is gekeerd naast Groningen.

1.2.2 Gespreksgroepen

PAS Nederland heeft 19 gespreksgroepen verspreid over 12 steden. De gespreksgroepen hebben ongeveer 150 deelnemers. Voor de meeste gespreksgroepen is een wachtlijst, en de wachttijd kan oplopen tot ruim een jaar. In het jaar waren er 40 aanmeldingen, 75% daarvan hebben we kunnen plaatsen. De meeste aanmeldingen zijn van niet-PAS leden, en er was geen goed mechanisme om lidmaatschap te verifiëren en te bewerkstelligen.

1.3 Informatievoorziening

1.3.1 Adviesmail

Gedurende het jaar zijn er verschillende mails met adviesvragen binnengekomen en behandeld. Een greep uit de onderwerpen:

Funding film "Onvermogen"
Hulp bij weigering voor master UvA
Vragen over wonen
Vragen over erkenning en acceptatie
Moeder met 2 kinderen, recente diagnose/contact
BIG deskundige gezocht in eigen omgeving
Samenwerking bij uitbrengen single
Info voor opdracht Autismevriendelijke coach

1.3.2 Informatietelefoon

De informatietelefoon van PAS is gedurende 2014 nauwelijks gebeld. De handvol vragen die er binnenkwamen betroffen allen informatie die ook op de website te vinden was.

1.3.3 Beurzen

Op 22 februari had PAS een kraam op de informatiemarkt van de Themadag "Autisme en werk" te Alphen aan de Rijn van de stichting "Autisme en ik". De stand werd bemand door een bestuurslid.

Op 31 oktober had PAS weer een gratis door de NVA beschikbaar gestelde stand op het jaarlijkse NVA-congres. De stand werd bemand door een bestuurslid en de coördinator van de werkgroep Beeldvorming en belangenbehartiging.

Er was vooral veel belangstelling voor lotgenotencontact vanuit professionals en mensen die zelf tot de doelgroep behoren. De stand zelf was gevuld met boeken en snoepjes. Dit zorgde soms voor verwarring (*zijn de boeken te koop?*)

1.3.4 Drukwerk

Er zijn in februari en augustus nieuwsbrieven gedrukt en uitgegeven. Daarnaast is er voor de uitnodigingen van de ALV en de contributie-inning drukwerk verstuurd.

1.4 Deskundigheidsbevordering

1.4.1 Werkgroep Wonen

In 2014 heeft de werkgroep zich vooral bezig gehouden met het schrijven, laten ontwerpen en laten drukken van de brochure "Autismevriendelijk wonen – Volwassenen met autisme, een vergeten groep op de woningmarkt?"

Deze brochure gaat over de specifieke woonproblematiek van volwassenen met autisme die een geringe zorg- of begeleidingsbehoefte hebben. Het beoogde effect is dat instanties die zich bezighouden met wonen en/of autisme zich meer gaan richten op het bieden van geschikte woningen, in aanvulling op het bieden van zorg en begeleiding, waar nu de nadruk op ligt.

Daarnaast is de brochure ook voor mensen met autisme, als ondersteuning in hun communicatie met instanties of bureaus over dit onderwerp.

In november 2014 is de brochure in een oplage van 1000 stuks gedrukt, waarna de werkgroep zich is gaan richten op de verspreiding ervan, zowel digitaal als fysiek. Uit de eerste respons blijkt dat onze brochure met enthousiasme is ontvangen en dat deze in een echte behoefte voorziet. Omdat de uitvoering ook professioneel oogt volgens de reacties voelen we ons extra gesterkt in het toezenden van de brochure naar belangrijke partijen in de zorg-, bouw-, en beleidswereld.

Hiernaast zijn twee leden van de werkgroep deel gaan nemen aan een werkgroep wonen van de academische Werkplaats "Samen Doen!"

1.5 Belangenbehartiging

1.5.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen

In het voorjaar zijn op twee zaterdagen training gegeven aan een kleine twintig ervaringsdeskundigen om voorlichting te kunnen geven. De training is inhoudelijk gemaakt door de coördinator van de werkgroep BBB en gegeven door Gijs Horvers. Gedurende de rest van het jaar zijn er vervolgens slechts drie voorlichtingen gegeven.

De trainingen gingen heel goed. Er is een goede methode neergezet en er is veel belangstelling voor vrijwilligers die voorlichting willen geven.

Wat er minder goed ging is dat de organisatie van de voorlichtingen en het plegen van acquisitie niet van de grond kwam. Er meldden zich geen mensen die hieraan mee wilden werken waardoor dit allemaal bij een persoon kwam te liggen. De organisatorische problemen binnen PAS maakten het ook niet makkelijker.

1.5.2 Reach-Aut

Reach-Aut is een Academische Werkplaats gericht op autisme met als missie het duurzaam verbinden van kennis over autisme uit praktijk en wetenschap. Autismexperts delen binnen Reach-Aut kennis met elkaar én met een breder publiek zodat deze kennis benut en gewaarborgd wordt in de praktijk, in beleid en opleiding. Zeven werkgroepen (kenniskringen) met zorgvragers, naastbetrokkenen, zorggevers, beleidsmakers en onderzoekers werken binnen Reach-Aut actief samen om deze missie te realiseren.

Er hebben 11 PAS-leden zich aan gemeld voor de projecten, waarvan 7 in een kenniskring mee willen doen.

Twee keer per jaar is er een algemene bijeenkomst van de projecten en meestal twee keer per jaar een bijeenkomst van een kenniskring van een project.

Op 26 juni 2014 was er een algemene bijeenkomst. Enkele leden van PAS hebben deze bijeenkomst bijgewoond.

Op 26 november was een kenniskringbijeenkomst van het project Multiplex onderzoek (Succesvolle zelfstandigheidsontwikkeling binnen multiplex gezinnen). Namens PAS was een vrijwilliger bij deze bijeenkomst aanwezig.

1.5.3 Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland

De ervaringsraad behartigt binnen Leo Kannerhuis Nederland de gemeenschappelijke belangen van de cliënten met autisme. Zij adviseert de Raad van Advies over zaken die voor cliënten van belang zijn. Op deze wijze dragen zij bij aan de kwaliteit van de taken die de Raad van Advies uitvoert en de keuzes die de Raad van Advies maakt.

De ervaringsraad is samengesteld uit één lid per deelnemende partner. Deze personen zijn ofwel ervaringsdeskundige of naaste (ouder/partner) van een persoon met autisme. Daarnaast zijn twee landelijke belangenorganisaties vertegenwoordigd binnen de Ervaringsraad:

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Vereniging PAS Nederland (PAS)

De raad komt minimaal 2 maal per jaar bijeen en vaker indien nodig. Daarnaast vindt er minimaal een maal per jaar een gezamenlijke bijeenkomst plaats tussen de Ervaringsraad en de Raad van Advies, waarin zij met elkaar van gedachten wisselen over uiteenlopende onderwerpen.

De ervaringsraad wordt bijgestaan door het team van Leo Kannerhuis Nederland.

Het afgelopen jaar heeft de raad veel meegedacht met het project Kick-Ass, een online game voor jongeren met ASS. Deze game is bedoeld om gebruikt te worden in een blended behandelarrangement. In de game worden jongeren geholpen om zichzelf te ontwikkelen op een aantal gebieden met behulp van een voor hen herkenbare vorm. Hierbij wordt gebruik gemaakt van alledaagse situaties die door acteurs worden nagespeeld.

2 ORGANISATIE

In dit hoofdstuk zijn voornamelijk organisatorische en personele wijzigingen opgenomen.

2.1 Vereniging

2.1.1 Ledental

Het ledental van de vereniging is gedurende 2014 gestaag gegroeid.

2.1.2 Bestuur

Het bestuur bestond tot aan de ALV van juni alleen uit Arjan Stoffels.

Op deze ALV werd er geen nieuw bestuur gekozen. Er werd door een interim-bestuur, bestaande uit drie personen in september een nieuwe ledenvergadering belegd. Op deze vergadering zijn gekozen als bestuurslid:

Arjan Stoffels, Marc van der Burgh, Hans de Geus, Diederik Weve, Alexander Hendriks en Johan Kindt.

2.2 Lotgenotencontact

2.2.1 Contactdagen

De contactdagen worden georganiseerd door lokale vrijwilliger die de contactdag in hun eigen stad regelen. Daarnaast is er een landelijke coördinator.

De Landelijke Coördinator Contactdagen heeft begin 2014 aangegeven wegens gezondheidsredenen te stoppen met deze functie en uiterlijk aan te blijven tot het einde van het jaar. Hij is nog wel actief als gastheer/organisator voor de contactdagen Alkmaar en Haarlem.

Een vrijwilliger, welke al enkele jaren actief is als organisator/gastheer van de contactdag in Den Bosch is per 2015 de Landelijke Coördinator Contactdagen.

2.2.2 Gespreksgroepen

2014 was een onrustig jaar: De nieuwe gespreksgroepen-coördinator moest i.v.m. met ziekte tijdelijk een stap terugdoen, nog voordat ze zich had ingewerkt en de administratieve overdracht was verwerkt.

Een bestuurslid nam tijdelijke haar rol over en heeft de administratie van de wachtlijst vereenvoudigd.

De responstijd van 1 week kon echter niet blijvend gehaald worden.

Er was een herverdeling van taken noodzakelijk, en het kennismakingsgesprek wordt nu niet meer door de gespreksgroepen-coördinator gedaan, maar door de contactpersoon van de beoogde gespreksgroep. Dit lijkt redelijk te werken.

Daarnaast was er de tegenvaller dat de MEE de medewerking aan de oprichting van nieuwe gespreksgroepen in enkele locaties in de ijskast zette; dit werd veroorzaakt door hun financiële onzekerheid.

2.2.3 PoezPas

PoezPas, de gedichtenwebsite, werd in 2014 niet beheerd.

2.3 Communicatie

2.3.1 Websiteredactie

De website werd gedurende 2014 beheerd door twee bestuursleden.

2.3.2 Social Media redactie (FB, T, LI)

Sociale media werden in 2014 beheerd door bestuursleden. Halverwege het jaar stopte de vrijwilliger die facebook beheerde ermee. De rest van het jaar heeft de facebook stilgelegd.

2.3.3 Nieuwsbriefredactie

Er is een vrijwilliger die de redactie van de nieuwsbrief in z'n eentje doet. De redactie van de nieuwsbrief heeft dringend versterking nodig.

Externen kunnen zich inschrijven bij MailChimp en kunnen zo eenvoudig op de hoogte worden gebracht als er een nieuwe nieuwsbrief is. Het handmatig verzenden van deze attentie aan de leden is tijdrovend en foutgevoelig.

2.4 Informatievoorziening

2.4.1 Adviesmail

De voorzitter beantwoordt sinds halverwege 2013 de adviesmail.

2.4.2 Informatietelefoon

De informatietelefoon is in 2014 een a twee keer gebeld met eenvoudige vragen over activiteiten van PAS.

2.4.3 Beurzen

Twee bestuursleden en de coördinator van de werkgroep BBB hebben in 2014 stands bemand.

2.4.4 AutiWiki

Er is op het moment geen beheerder voor de AutiWiki.

2.4.5 Drukwerk

Verenigingsprintopdrachten worden verwerkt door een 1 vrijwilliger.

2.5 Werkgroep Wonen

Doel van de Werkgroep is aandacht te geven aan de woonproblematiek van zelfstandig wonende volwassenen met autisme, die nu vaak tussen wal en schip vallen.

In 2014 is een lid opgehouden met zijn werkzaamheden voor de werkgroep, omdat hij er geen tijd meer in kon stoppen. De groep bestaat sindsdien uit zes leden.

De Werkgroep Wonen heeft in 2014 11 vergaderingen gehouden.

2.6 Belangenbehartiging

Vrijwilligers die bezig zijn met belangenbehartiging doen dat vanuit de werkgroepen BBB, voorlichting of vanuit de academische werkplaatsen. De werkgroep BBB heeft gedurende 2014 in feite stilgelegd en is overgegaan in de werkgroep voorlichting. Deze bestaat uit ongeveer vijftien ervaringsdeskundigen die op oproepbasis actief zijn om voor te lichten. Er is een aardig aantal vrijwilligers beschikbaar voor de academische werkplaatsen.

COLOFON

Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) is een vereniging die informeel in 2001 en bij notariële akte op 12 juni 2006 is opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 09161548.

Het statutaire doel van PAS is het behartigen van de belangen —in de ruimste zin van het woord— van normaal- tot hoogbegaafde personen boven de achttien jaar met een stoornis uit het autisme spectrum of een sterk vermoeden hiertoe. PAS tracht dit doel te bereiken door het organiseren van een veelheid van activiteiten.

Het jaarverslag 2014 van PAS is samengesteld onder verantwoording van het bestuur. Het gebruikte lettertype is Verdana. Het bestuur dankt alle vrijwilligers voor de verrichte activiteiten en het aanleveren van een verslag.