



**Personen uit het Autisme Spectrum**

# **Jaarverslag 2015**

## INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave .....	2
Voorwoord .....	3
Colofon .....	3
Inleiding .....	4
1 Organisatie .....	5
1.1 Vereniging .....	5
1.1.1 Ledental .....	5
1.1.2 Bestuur .....	5
1.2 Lotgenotencontact .....	6
1.2.1 Contactdagen .....	6
1.2.2 Gespreksgroepen .....	6
1.3 Communicatie .....	6
1.3.1 Websiteredactie .....	6
1.3.2 Social Media redactie (FB, T, LI) .....	6
1.3.3 Nieuwsbriefredactie .....	7
1.4 Informatievoorziening .....	7
1.4.1 Informatietelefoon .....	7
1.4.2 Beurzen .....	7
1.4.3 AutiWiki .....	7
1.4.4 Drukwerk .....	7
1.5 Deskundigheidsbevordering .....	7
1.5.1 Werkgroep Wonen .....	7
1.6 Belangenbehartiging .....	7
1.6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen .....	7
2 Activiteiten .....	8
2.1 Vereniging .....	8
2.1.1 Algemene Ledenvergadering .....	8
2.1.2 Statutenwijziging .....	8
2.2 Lotgenotencontact .....	8
2.2.1 Contactdagen .....	8
2.2.2 Gespreksgroepen .....	8
2.3 Informatievoorziening .....	8
2.3.1 Adviesmail .....	8
2.3.2 Informatietelefoon .....	8
2.3.3 Beurzen .....	9
2.3.4 Drukwerk .....	9
2.4 Deskundigheidsbevordering .....	9
2.4.1 Werkgroep Wonen .....	9
2.5 Belangenbehartiging .....	9
2.5.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen .....	9
2.5.2 Reach Aut .....	9
2.5.3 Samen Doen! .....	9
2.5.4 Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland .....	9
2.5.5 Autisme Convenant Noord-Holland Noord .....	9

# VOORWOORD

Welkom Lezer!

Voor u ligt het verslag over onze vereniging over het jaar 2015. Een schriftelijke samenvatting van de bezigheden van tientallen vrijwilligers voor de honderden leden. Het bestuur heeft tot taak om ervoor te zorgen dat de doelstellingen van de vereniging worden behaald en we zijn blij met al die leden die zich daar gezamenlijk voor inzetten.

We zijn tevreden dat we op diverse vlakken vooruitgang hebben kunnen maken. Om de vereniging eenvoudiger bestuurbaar te maken zijn een paar modernisering doorgevoerd: De statuten maken nu bijvoorbeeld ook elektronische communicatie mogelijk, dat scheelt veel tijd, logistiek en kosten. De lidmaatschapsgelden werden aantrekkelijk gemaakt voor automatische incasso, dit scheelt de penningmeester een hoop zorgen.

Het mailen van een maandelijkse nieuwsbrief blijkt niet alleen eenvoudiger maar geeft ook meer actuele informatie aan de leden. De PAS telefoon wordt continu bemand. Enzovoort enzovoort.

Helaas, we kunnen als vereniging niet alle belangen behartigen. Er zijn nu eenmaal maatschappelijke ontwikkelingen waar PAS geen invloed op heeft: de transities in de zorg en ondersteuning. Voor grote zaken kan belangenbehartiging effectiever zijn als je samenwerkt met andere organisaties. Een voorbeeld zijn de academische werkplaatsen autisme waar professionals voor ontwikkeling en toepassing van kennis over autisme samenwerken. PAS-leden nemen nu deel in beide AWA's. Zo beïnvloeden we de gedachten van die professionals en de manier waarop ze met autisme willen omgaan. Maar ook: zo geef je PAS leden ook de gelegenheid zich verder te ontwikkelen.

En dat is misschien wel de belangenbehartiging in het kwadraat: voor en door, beide groepen profiteren van de werkwijze van PAS. Ik kijk alvast uit naar verenigingsjaar 2016.

Diederik Weve  
Voorzitter PAS

## 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 van PAS is samengesteld onder verantwoording van het bestuur. Het gebruikte lettertype is 10pt Verdana. Het bestuur dankt alle vrijwilligers voor de verrichte activiteiten en het aanleveren van een verslag.

# INLEIDING

Voor je ligt het jaarverslag over 2015 van PAS. We kunnen terugblikken op een jaar waarin PAS de weg naar boven weer gevonden heeft. Gedurende het hele jaar is er een zeskoppig bestuur actief geweest dat veel zaken op heeft kunnen pakken. Zo hebben we bijvoorbeeld goede stappen gezet op het gebied van belangenbehartiging en inspraak bij onder andere Reach-Aut, Samen Doen! en de zorgstandaard autisme. Maar ook een recordaantal contactdagen en bezoekers en de gespreksgroepen draaiden ook op volle toeren.

Dit jaarverslag is net als voorgaande jaren onderverdeeld in twee secties. De eerste betreft organisatorische wijzigingen en ontwikkelingen. De tweede een overzicht van de activiteiten van PAS en zaken die we op het gebied van belangenbehartiging en beeldvorming ondernomen hebben.

# 1 ORGANISATIE

Dit hoofdstuk gaat voornamelijk over organisatie en mensen.

## 1.1 Vereniging

### 1.1.1 Ledental

In januari 2015 had PAS 594 leden. Er zijn 65 nieuwe leden ingeschreven en 33 leden hebben afscheid genomen van PAS. In december 2015 had PAS 626 leden.

### 1.1.2 Bestuur

Het bestuur bestond gedurende 2015 uit zes personen. In het begin van het jaar waren dat Arjan Stoffels (voorzitter), Diederik Weve, Hans de Geus (penningmeester), Alexander Hendriks, Marc van den Burgh (secretaris) en Johan Kindt. Marc van den Burgh legde zijn functie als secretaris neer op de ALV van 24 oktober en werd opgevolgd door Ivan Henczyk. Na de herverdeling van taken in november heeft Arjan Stoffels het voorzitterschap overgedragen aan Diederik Weve en is vice-voorzitter/2<sup>e</sup> penningmeester geworden.

Bestuurslid	sinds
Arjan Stoffels	2 juni 2012
Diederik Weve	9 september 2014
Hans de Geus	9 september 2014
Alexander Hendriks	9 september 2014
Johan Kindt	9 september 2014
Ivan Henczyk	24 oktober 2015

Het bestuur vergaderde in de regel om de drie weken, afwisselend bij een van de bestuursleden thuis en via Skype. Einde 2015 zag de taakverdeling binnen het bestuur er ongeveer als volgt uit:

#### **Diederik Weve**

Voorzitter vanaf November 2015 (contacten intern/extern, steun/begeleiden van bestuursleden)

Coördinator gespreksgroepen

Website bijhouden (nieuws, bestuursblog, noodgrepen)

Opzetten deelname AWA Samen Doen, contact met de AWA werkgroepen (PAS telefoon achtervang Alexander)

Mede-beheer twitteraccount

Statutenwijziging samen met Arjan Stoffels

#### **Ivan Henczyk**

Nieuwjaarsreceptie georganiseerd

Bestuursvergaderingen notuleren, agenda opstellen en datum prikken

Jaarverslag opstellen

Zorgstandaard autisme, inclusief achterbanraadpleging en volgen cursussen.

Probleemsituatie contactdagen oplossen

Hervorming en evaluatie contactdagen

Voorlichtingsgroep

Algemene secretarismail beantwoorden

Facebook bijhouden

Opzetten mediagroep

Overdracht telefoon geregeld

Jubileum (i.s.m. anderen)

Maandelijkse nieuwsbrief

Organisatie standjes op congressen

### **Arjan Stoffels**

Tot 22 november 2015 (als voorzitter): voortgang vereniging bewaken; overdracht taken; vergaderagenda bestuur opstellen; tweemaal ALV voorbereiden & voorzitten; in- en externe contacten onderhouden; samenwerking met Samen Doen! geformaliseerd; website bijhouden; overzicht wachtwoorden opgesteld; contributieregeling opgesteld; voorstel Statutenwijziging met Diederik Weve opgesteld.

Na 22 november: projectplan, plan van eisen & plattegrond voor nieuwe website gemaakt; deelname PAS aan Zorgstandaard ASS georganiseerd; jaarrekening samen met Hans de Geus opgesteld; begroting opgesteld.

Hele jaar: beheer mailadressen/server pasnederland.nl; hoofdbeheer PAS twitter-account.

### **Alexander Hendriks**

- PAS Telefoon beantwoorden
- Input op alle onderwerpen
- Rol van de vrijwilliger benadrukken
- Pas Jubileum organiseren (i.s.m. met anderen)

### **Hans de Geus**

- zorgen dat de binnengekomen facturen op tijd betaald worden.
- innen van de contributiegelden
- Registreren van financiële mutaties
- Opstellen van de jaarrekening samen met Arjan Stoffels
- overleg met de kascommissie
- contact onderhouden met de bank, o.a. voor automatische incasso
- na de vorige ALV (24-10-2015) wegwijs proberen te worden in het pakket Davilex.
- bijhouden en verwerken van de ledenmutaties in het pakket Davilex
- andere bestuursleden informeren over ledenmutaties en financiële mutaties.

### **Johan Kindt**

Naar contactdagen gaan.

In 2015 gesprek met twee vrijwilligers contactdagen.

## **1.2 Lotgenotencontact**

### **1.2.1 Contactdagen**

De 25 contactdagen van dit jaar werden gerund door 14 vrijwilligers. Er is een landelijke coördinator contactdagen. Deze stelt de jaarplanning op en doet promotie en er zijn 13 andere gastheren/vrouwen die een of meerdere contactdagen organiseren.

Eind 2015 is een proces gestart waarbij door middel van een enquête onder bezoekers en met gesprekken gekeken wordt in hoeverre de huidige opzet nog passend is.

### **1.2.2 Gespreksgroepen**

De 19 draaiende gespreksgroepen worden ieder door een vrijwillige gespreksleider gedraaid. Daarnaast is er een landelijk coördinator gespreksgroepen. Deze functie werd gedurende 2015 vervuld door Diederik Weve, terwijl er naar vervanging gezocht werd.

## **1.3 Communicatie**

### **1.3.1 Websiteredactie**

De website werd bijgehouden door twee personen uit het bestuur en een andere vrijwilliger.

### **1.3.2 Social Media redactie (FB, T, LI)**

Facebook wordt bijgehouden door een bestuurslid en de landelijk coördinator contactdagen. De Facebook is gelinkt aan de Twitter. De Twitter wordt door twee bestuursleden bijgehouden. LinkedIn wordt niet bijgehouden.

### **1.3.3 Nieuwsbrieffredactie**

De redactie van de nieuwsbrief heeft in maart een nieuwsbrief uitgebracht en heeft daarna een tijdje stilgelegen. Vanaf oktober is de nieuwsbrieffredactie overgenomen door een bestuurslid en wordt deze maandelijks via mailchimp verzonden.

## **1.4 Informatievoorziening**

### **1.4.1 Informatietelefoon**

Tot december werd de telefoon van PAS beantwoord door een vrijwilliger. Vanaf december gebeurt dit door een bestuurslid, met een ander bestuurslid als achtervang. De telefoon wordt dan doorgeschakeld naar de persoonlijke mobiele telefoon waardoor deze vrij goed bereikbaar is.

### **1.4.2 Beurzen**

Organisatie van beurzen ligt in handen van de secretaris. Hij regelt vrijwilligers en praktische zaken.

### **1.4.3 AutiWiki**

De wiki werd in 2015 niet beheerd.

### **1.4.4 Drukwerk**

Drukwerk werd in 2015 verzorgd door een vrijwilliger die de printer van PAS thuis heeft staan.

## **1.5 Deskundigheidsbevordering**

### **1.5.1 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 2015 is een lid om gezondheidsredenen opgehouden met zijn werkzaamheden voor de werkgroep. De groep bestaat sindsdien uit vijf leden.

## **1.6 Belangenbehartiging**

### **1.6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen**

We hebben een groepje van ongeveer 15 opgeleide voorlichters. Daarnaast ongeveer 30 mensen op de wachtlijst. Er was echter slechts een coördinator waardoor er niet de capaciteit was om zeer proactief aan de slag te gaan.

## 2 ACTIVITEITEN

In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van de activiteiten voor leden en personen die tot de doelgroep behoren die door PAS in 2015 zijn uitgevoerd.

### 2.1 Vereniging

#### 2.1.1 Algemene Ledenvergadering

Er werden in 2015 twee Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd. Op 20 juni bepaalden de aanwezige leden echter dat er geen rechtsgeldige besluiten genomen konden worden omdat de uitnodiging te laat verstuurd was. Hierdoor was een tweede ALV, op 24 oktober, noodzakelijk.

#### 2.1.2 Statutenwijziging

In de ALV van 24 oktober is ingestemd met een statutenwijziging. Met deze wijziging wordt de slagkracht en bestuurbaarheid van de vereniging vergroot. De wijziging is in maart 2016 getekend en van kracht geworden.

### 2.2 Lotgenotencontact

#### 2.2.1 Contactdagen

Er werden in 2015 in totaal 25 contactdagen gehouden. In Eindhoven, Groningen, Haarlem, Hengelo, Lelystad en Zwolle één contactdag. Twee in Alkmaar, Arnhem, Den Bosch, Den Haag, Dordrecht, Leeuwarden, Nijmegen en Weert. En drie in Utrecht.

Deze contactdagen werden door gemiddeld 25 mensen bezocht. Hiervan waren er gemiddeld 15 lid en 10 niet lid. Het best bezocht was de contactdag in Utrecht op 7 februari met 49 bezoekers. Het minst bezocht was Lelystad, waarvan we helaas geen gegevens hebben. Naar aanleiding hiervan heeft de gastheer van Lelystad besloten zijn activiteiten voor PAS te beëindigen. Wij danken hem voor zijn inzet.

De contactdagen worden over het algemeen goed gewaardeerd.

#### 2.2.2 Gespreksgroepen

PAS Nederland heeft 19 gespreksgroepen verspreid over 12 steden. De gespreksgroepen hebben ongeveer 150 deelnemers. In het afgelopen jaar waren er tientallen nieuwe aanmeldingen die we konden plaatsen. De wachtlijst is gelukkig gekrompen en voor veel groepen is er geen wachtlijst meer. Helaas zijn er nog steeds plaatsen waar de wachttijd een half jaar is. Daarnaast zijn er ook nog gebieden in Nederland waar nog geen gespreksgroep op redelijke reisafstand is.

In 2015 zijn 2 nieuwe gespreksgroepen gestart: In Barendrecht de vrouwengroep Zuid-Holland Zuid en in Utrecht een extra groep in samenwerking met MEE gestart.

### 2.3 Informatievoorziening

#### 2.3.1 Adviesmail

PAS ontvangt regelmatig mails met personen die om (persoonlijk) advies vragen over onderwerpen rondom autisme. Deze mails worden in de regel door bestuursleden beantwoord, maar soms doorgestuurd naar in- of externen die mogelijk meer verstand hebben van het onderwerp van de vraag.

#### 2.3.2 Informatietelefoon

Sinds de overdracht begin december aan een bestuurslid wordt de telefoon gemiddeld vijf keer per week gebeld met een breed scala aan (persoonlijke) vragen en verzoeken aan PAS. Voor sommige bellers is een goed gesprek voldoende en andere verwijzen we door. Gesprekken duren gemiddeld een half uur.



### 2.3.3 Beurzen

In 2015 had PAS een standje op het autismecongres in Alphen aan de Rijn en het NVA-congres in november. Het eerste werd bemand door een bestuurslid, het tweede door twee vrijwilligers van de werkgroep wonen.

### 2.3.4 Drukwerk

De nieuwsbrief is gedurende 2015 slechts eenmalig op papier verschenen. Daarna is besloten dit in principe niet meer te doen. Het streven is om ook andere zaken, als welkomstbrieven, uitnodigingen en facturen niet meer op papier te verzenden.

## 2.4 Deskundigheidsbevordering

### 2.4.1 Werkgroep Wonen

De Werkgroep Wonen heeft in 2015 6 vergaderingen gehouden.

Dit jaar heeft vooral gedraaid om het verder verspreiden van de brochure "Autismevriendelijk wonen – Volwassenen met autisme, een vergeten groep op de woningmarkt?" die we in 2014 gepubliceerd hebben in een oplage van 1000 stuks. We hebben deze brochure in fysieke vorm uitgedeeld en verkocht. Ook hebben we de brochure digitaal verspreid, d.m.v. vermeldingen in allerlei nieuwsbrieven en andere digitale media. Inmiddels is besloten tot een herdruk van 2000 stuks, die in november is uitgebracht.

Daarnaast zijn twee leden van de werkgroep sinds 2014 actief in de subwerkgroep Wonen van de Academische Werkplaats Autisme SamenDoen! Zij leveren daar met hun ervaringsdeskundigheid een belangrijke bijdrage aan de ontwikkelingen binnen deze groep die verder vooral uit zorgprofessionals en wetenschappers bestaat.

## 2.5 Belangenbehartiging

### 2.5.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen

Gedurende 2015 zijn er een vijftal voorlichtingen gegeven door voorlichters van PAS. Er is niet actief acquisitie gepleegd en er zijn geen nieuwe trainingen georganiseerd.

### 2.5.2 Reach Aut

PAS neemt sinds midden 2014 deel aan de AWA Reach-Aut. We hebben negen actieve PAS leden, die met zes van de zeven projectgroepen meedoen rondom de thema's Levensloop, Genetic Counseling, Transitie in het onderwijs, multiplex gezinnen, Klinisch crisisbehandeling en Ouderen met autisme.

### 2.5.3 Samen Doen!

PAS neemt sinds begin 2015 deel aan de AWA Samen Doen. We hebben zes actieve PAS leden in de werkgroepen rondom de thema's relaties en seksuele ontwikkeling, zelfstandig wonen en werk.

### 2.5.4 Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland

In 2015 is de raad vijf maal bijeengekomen, waarvan één keer samen met de Raad van Advies van het LKH-Nederland. Op 26 maart is de game [KickAss](#) opgeleverd. Op 8 juni heeft de ervaringsraad deelgenomen aan de landelijke Casuïstiekdag, door zich te verspreiden over de diverse deelsessies en met een presentatie van de ervaringsraad door Marc van den Burgh en een andere ervaringsdeskundige. Verder zijn we begonnen aan de blended behandelmodules 'Psycho-educatie voor Volwassenen' en 'Emotieregulatie voor Volwassenen'. Blended wil zeggen dat het een combinatie is van face-to-face contact en online behandeling. Onze rol is dat we vanuit het perspectief van mensen met autisme meedenken over de inhoud van de modules. Meer over de ervaringsraad kun je vinden in de brochure: [Flyer Ervaringsraad LKH-NL](#)

### 2.5.5 Autisme Convenant Noord-Holland Noord

Bij het sluiten van de redactie helaas nog niet ontvangen.