



**Personen uit het Autisme Spectrum**

# **Jaarverslag 2016**

## INHOUDSOPGAVE

|  |   |
|--|---|
| Inhoudsopgave .....  | 2 |
| Colofon .....  | 3 |
| Voorwoord .....  | 3 |
| Inleiding en Indeling .....                                      | 4 |
| 1 Organisatie .....  | 5 |
| 1.1 Vereniging .....   | 5 |
| 1.1.1 Ledental .....   | 5 |
| 1.1.2 Bestuur (6.2) .....  | 5 |
| 1.2 Ontmoeting .....   | 6 |
| 1.2.1 Contactdagen (1.1).....                                    | 6 |
| 1.2.2 Gespreksgroepen (1.2).....                                 | 6 |
| 1.2.3 Kompas (1.3).....  | 6 |
| 1.3 Communicatie.....  | 6 |
| 1.3.1 Nieuwe website en plugins (2.3).....                       | 6 |
| 1.3.2 Vormgeving logo en icons (2.4).....                        | 6 |
| 1.3.3 Websiteredactie (2.5).....                                 | 6 |
| 1.3.4 Social Media redactie (FB, T, LI) (#.#).....               | 7 |
| 1.4 Informatievoorziening .....                                  | 7 |
| 1.4.1 Nieuwsbriefredactie en productie (3.1).....                | 7 |
| 1.4.2 Informatietelefoon (2.1).....                              | 7 |
| 1.4.3 Beurzen (3.2).....   | 7 |
| 1.4.4 AutiWiki (#.#).....  | 7 |
| 1.4.5 Drukwerk (6.1.7).....                                      | 7 |
| 1.4.6 3.3 Promotie materiaal (3.3).....                          | 7 |
| 1.5 Deskundigheidsbevordering .....                              | 7 |
| 1.5.1 Werkgroep Wonen (4.1).....                                 | 7 |
| 1.5.2 Werkgroep Werk (nieuw).....                                | 7 |
| 1.5.3 Deelname Reach-Aut en Samen Doen (4.3).....                | 7 |
| 1.5.4 Samen Doen! .....  | 8 |
| 1.5.5 Reach-Aut.....   | 8 |
| 1.6 Belangenbehartiging .....                                    | 8 |
| 1.6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen (5.1).....          | 8 |
| 1.6.2 Werkgroep Belangenbehartiging & Beeldvorming (5.2).....    | 8 |
| 1.6.3 Convenanten en samenwerkverbanden (5.2).....               | 8 |
| 2 Activiteiten.....  | 9 |
| 2.1 Vereniging .....   | 9 |
| 2.1.1 Algemene Ledenvergadering (6.1.1) en Jubileum (6.1.3)..... | 9 |
| 2.1.2 Statutenwijziging .....                                    | 9 |
| 2.2 Ontmoeting .....   | 9 |
| 2.2.1 Contactdagen (1.1).....                                    | 9 |
| 2.2.2 Gespreksgroepen (1.2).....                                 | 9 |
| 2.2.3 Kompas (1.3).....  | 9 |
| 2.3 Informatievoorziening .....                                  | 9 |
| 2.3.1 Adviesmail .....   | 9 |
| 2.3.2 Informatietelefoon .....                                   | 9 |
| 2.3.3 Beurzen.....   | 9 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 2.3.4 | Drukwerk.....   | 9  |
| 2.4   | Deskundigheidsbevordering .....                                       | 10 |
| 2.4.1 | Werkgroep Wonen .....   | 10 |
| 2.4.2 | Voorlichting door ervaringsdeskundigen (5.1).....                     | 10 |
| 2.4.3 | Werkgroep Belangenbehartiging en Beeldvorming (5.2).....              | 10 |
| 2.4.4 | Academische Werkplaatsen Autisme (4.3).....                           | 10 |
| 2.4.5 | Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland (5.3) ..... | 10 |
| 2.4.6 | Autisme Convenant Noord-Holland Noord .....                           | 10 |

## 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.

## VOORWOORD

Welkom Lezer!

Voor u ligt het verslag van PAS over het jaar 2016. 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 de vorig jaar doorgevoerde wijzigingen vast hebben kunnen houden en op diverse vlakken vooruitgang hebben kunnen maken. Het vereenvoudigen en verminderen van de administratieve werklast door vergaand te digitaliseren heeft onze aandacht nodig. Het uitbouwen van de samenwerking met andere organisaties gaat langzaam maar gestaag. Zo beïnvloeden we de gedachten van professionals en de manier waarop ze met autisme omgaan. En geven we PAS-leden 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.

Helaas, we kunnen als vereniging niet alle belangen behartigen. Er zijn nu eenmaal vele maatschappelijke ontwikkelingen waar PAS geen invloed op heeft. Dat maakt het des te belangrijker om te focussen op die zaken waar we wel invloed op hebben!

Ik kijk alvast uit naar verenigingsjaar 2017.

Diederik Weve  
Voorzitter PAS

# INLEIDING EN INDELING

Dit jaarverslag is onderverdeeld in twee hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk gaat over ontwikkelingen in de organisatie en op verenigingsniveau. Het tweede hoofdstuk biedt een overzicht van de activiteiten van PAS. Nummers tussen haakjes verwijzen naar het bijbehorende postnummer in de jaarrekening.

Aan alle coördinatoren en actieve vrijwilligers is twee weken voor het sluiten van de redactie de tekst uit het jaarverslag 2015 toegestuurd, met het verzoek deze tekst te actualiseren voor 2016. Helaas hebben wij niet tijdig van iedereen een actuele tekst mogen ontvangen. Wij danken de leden die een bijdrage hebben geleverd van harte voor hun inspanning.

Het bestuur worstelt met de wens om enerzijds concreet te zijn en personen bij naam te noemen en anderszijds de privacy te bewaken. Wij hebben dat dit jaar opgelost door de voornamen van actieve leden te vermelden. Het bestuur heeft uiteraard een volledig overzicht van namen. Van (oud-)bestuursleden is de volledige naam wel opgenomen.

Taalfouten graag vooraf sturen naar [secretaris@pasnederland.nl](mailto:secretaris@pasnederland.nl). Inhoudelijke tekstuele reactie stuur je naar [vicevoorzitter@pasnederland.nl](mailto:vicevoorzitter@pasnederland.nl).

# 1 ORGANISATIE

Dit hoofdstuk gaat voornamelijk over mensen (Wie?) en organisatie (Hoe?).

## 1.1 Vereniging

### 1.1.1 Ledental

In januari 2016 had PAS 626 leden. Penningmeester Hans de Geus heeft zijn best gedaan om alle spookleden uit het ledenbestand te verwijderen. Dit zijn leden waarvan we bijvoorbeeld geen adresgegevens hebben, waarvan de post onbestelbaar terugkomt of die al jaren de contributie niet betaald hebben. In december 2016 had PAS 525 leden.

### 1.1.2 Bestuur (6.2)

Het bestuur bestond in januari 2016 uit zes personen. In het begin van het jaar waren dat Diederik Weve (voorzitter), Ivan Henczyk (secretaris), Arjan Stoffels (vice-voorzitter/2<sup>e</sup> penningmeester), Hans de Geus (penningmeester), Alexander Hendriks en Johan Kindt. Ivan legde in juli zijn functie als secretaris neer, zijn functie is vacant. Door gezondheidsproblemen is Arjan sinds medio 2016 verminderd actief.

|                    |                  |
|--------------------|------------------|
| 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 |

Het bestuur vergaderde in de regel maandelijks, afwisselend bij een bestuurslid thuis. Eind 2016 zag de taakverdeling binnen het bestuur er ongeveer als volgt uit:

#### Diederik Weve

- Voortgang vereniging bewaken
- Vergaderagenda bestuur opstellen
- Contacten intern/extern
- Steun/begeleiden van bestuursleden
- Coördinator gespreksgroepen tot medio 2016
- Nieuwsbrief samenstellen en verzenden
- PAS telefoon achtervang Alexander Hendriks
- Mede-beheer twitteraccount
- Waarnemen secretaris-taken sinds vertrek Ivan

#### Ivan Henczyk (tot juli 2016)

- Nieuwjaarsreceptie georganiseerd
- Bestuursvergaderingen notuleren, agenda opstellen en datum prikken
- Zorgstandaard autisme, inclusief achterbanraadpleging en volgen cursussen
- Algemene secretarismail beantwoorden
- Jubileum (i.s.m. anderen)
- Organisatie standjes op congressen

#### Hans de Geus

- Uitzoeken spookleden en opschonen ledenadministratie
- Innen van de contributiegelden
- Tijdig betalen van facturen
- 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
- Bijhouden en verwerken van de ledenmutaties in het pakket Davilex

- Andere bestuursleden informeren over ledenmutaties en financiële mutaties.

### **Arjan Stoffels**

- Projectplan, plan van eisen & plattegrond voor nieuwe website gemaakt
- Begeleiden selectietraject voor website-bouwer
- Begeleiden ontwerp nieuw logo
- Deelname PAS aan Zorgstandaard ASS georganiseerd
- Jaarrekening samen met Hans de Geus opgesteld; begroting opgesteld
- Vertegenwoordiger bij het Regionaal Intersectoraal Autisme Netwerk Zuid-Holland
- Beheer mailadressen/server pasnederland.nl
- Hoofdbeheer PAS twitter-account

### **Alexander Hendriks**

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

### **Johan Kindt**

- Naar contactdagen gaan.

## 1.2 Ontmoeting

### **1.2.1 Contactdagen (1.1)**

*Bij het sluiten van de redactie nog geen tekst ontvangen. Onderstaand de ingekorte tekst uit 2015.*

De contactdagen worden verzorgd door 14 vrijwilligers. Landelijke coördinator Bas stelt de jaarplanning op en verzorgt de promotie via Facebook en de website.

Uit een enquête onder de bezoekers blijkt de opzet van de contactdagen niet uitnodigend en aan vernieuwing toe. Naar aanleiding van enkele incidenten zijn de gedragsregels bekeken en aangepast in overleg tussen bestuur en coördinator.

### **1.2.2 Gespreksgroepen (1.2)**

De 21 draaiende gespreksgroepen worden ieder door een (vrijwillige) contactpersoon gedraaid. Jeannette is sinds medio 2016 landelijk coördinator voor de gespreksgroepen.

### **1.2.3 Kompas (1.3)**

Roderik werd in 2016 aangesteld als coördinator. Hij heeft een plan opgesteld en de eerste activiteiten georganiseerd. PAS-leden Mieke en Annet ondersteunen de commissie. N.a.v. de eerste bijeenkomst zijn de spelregels voor deelname aangepast.

## 1.3 Communicatie

### **1.3.1 Nieuwe website en plugins (2.3)**

Ondanks meerdere oproepen in de nieuwsbrief en via de website hebben zich geen vrijwilligers gemeld voor het herschrijven van teksten voor de website. Het project heeft daardoor ernstige vertraging opgelopen. Eind 2016 staan de lay-out, vormgeving en de menustructuur.

### **1.3.2 Vormgeving logo en icons (2.4)**

De ontwerper heeft eind 2016 een nieuw logo opgeleverd. De rekening valt in 2017.

### **1.3.3 Websiteredactie (2.5)**

Er is geen websiteredactie. Twee bestuursleden verrichten minimale inhoudelijke activiteiten, i.v.m. de ontwikkeling van de nieuwe website. De energie wordt besteed aan de ontwikkeling van de nieuwe website. Het onderhoud aan de bestaand website is tot een uiterst minimum teruggebracht.

#### **1.3.4 Social Media redactie (FB, T, LI) (#.#)**

Facebook wordt bijgehouden door een Anne-Marie. Het onderdeel van de contactdagen wordt bijgehouden door de coördinator Contactdagen. Twitter wordt door twee bestuursleden bijgehouden (Diederik en Arjan). LinkedIn wordt niet meer bijgehouden.

## **1.4 Informatievoorziening**

#### **1.4.1 Nieuwsbriefredactie en productie (3.1)**

In 2016 zijn alleen digitale nieuwsbrieven uitgebracht. Een bestuurslid stelt deze maandelijks samen en verzorgt de verzending via Mailchimp aan circa 750 adressen. Het maximum aantal gratis verzendingen via Mailchimp komt daarmee in beeld.

#### **1.4.2 Informatietelefoon (2.1)**

De telefoon van PAS wordt beantwoord door bestuurslid Alexander met Diederik als achtervang. De telefoon wordt dan doorgeschakeld naar de persoonlijke mobiele telefoon waardoor deze vrij goed bereikbaar is. Wekelijks gaat de telefoon 2 a 3 keer over. Vooral naasten van mensen met autisme bellen, meer dan autisten zelf.

#### **1.4.3 Beurzen (3.2)**

De organisatie van kramen voor beurzen lag in 2016 in handen van de secretaris. Hij regelt vrijwilligers en praktische zaken. Paul (2), Roderik, Johan en Arjan hebben de kramen bemenst.

#### **1.4.4 AutiWiki (#.#)**

De wiki werd in 2016 niet beheerd en zal worden geïntegreerd in de nieuwe website.

#### **1.4.5 Drukwerk (6.1.7)**

Het drukwerk werd in 2016 verzorgd door vrijwilliger Paul (1). Steeds meer informatie wordt digitaal verzonden, waardoor de hoeveelheid drukwerk blijvend afneemt.

#### **1.4.6 3.3 Promotie materiaal (3.3)**

Wegens de late oplevering van het nieuwe logo in 2017 heeft de aanmaak van promotiemateriaal vertraging opgelopen.

## **1.5 Deskundigheidsbevordering**

#### **1.5.1 Werkgroep Wonen (4.1)**

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 2016 is de werkgroep 5 maal bijeen gekomen. De groep bestaat uit 4 leden met Paul (2) als voorzitter.

Twee leden van de werkgroep zijn sinds 2014 actief in de subwerkgroep Wonen van de Academische Werkplaats Autisme SamenDoen! Hun ervaringsdeskundigheid levert een belangrijke bijdrage aan de ontwikkelingen binnen deze groep, die verder vooral uit zorgprofessionals en wetenschappers bestaat.

#### **1.5.2 Werkgroep Werk (nieuw)**

Eind 2016 hebben Elle en Peter zich gemeld bij het bestuur met de wens om een werkgroep PASsend Werk (weer) op te richten om te werken aan voorlichting over de hobbels op weg naar werk. In het bijzonder over de dienstverlening vanuit de overheid voor mensen met autisme die werkgerelateerde problemen ervaren. Wij zijn vooral een werkgroep van lotgenoten. We hebben de werkgroep werk opgericht op Autminds, een evenement voor en door mensen met autisme. Peter is lid van de Klankbordgroep voor de Banenafspraken en heeft ook langs die weg (indirect) contacten met de landelijke politiek. De werkgroep zoekt nog nieuwe leden.

#### **1.5.3 Deelname Reach-Aut en Samen Doen (4.3)**

Beide Academische Werkplaatsen Autisme hebben twee halfjaarlijkse bijeenkomsten gehad, waarvan de tweede gezamenlijk. Eind 2016 zijn de AWA's samengevoegd. Begin 2017 is er een gesprek geweest met Diederik Weve, coördinator Theo en Hilde Geurts over de organisatorische aspecten van de deelname door PAS, waaronder de reiskostenvergoeding voor deelnemers.

#### **1.5.4 Samen Doen!**

PAS neemt sinds begin 2015 deel aan de AWA Samen Doen. Zes leden nemen namens PAS deel aan de werkgroepen rondom de thema's Relaties en sexuele ontwikkeling, Zelfstandig wonen en Werk.

#### **1.5.5 Reach-Aut**

PAS neemt sinds midden 2014 deel aan de AWA Reach-Aut. Negen leden nemen namens PAS deel aan zes van de zeven projectgroepen rondom de thema's Levensloop, Genetic Counseling, Transitie in het onderwijs, Multiplex gezinnen, Klinisch crisisbehandeling en Ouderen met autisme.

## **1.6 Belangenbehartiging**

### **1.6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen (5.1)**

We hebben een groepje van ongeveer 15 opgeleide voorlichters. Daarnaast ongeveer 30 mensen op de wachtlijst. Sinds het vertrek van Ivan Henczyk is er geen coördinator voor deze taak.

### **1.6.2 Werkgroep Belangenbehartiging & Beeldvorming (5.2)**

Roderik was tot eind 2016 coördinator en enig lid van de werkgroep. Er is een inventarisatie gemaakt van op PAS lijkende organisaties in Europa en er is geholpen bij het opzetten van een netwerk voor volwassen autisten: European Autistic Network (EAN).

### **1.6.3 Convenanten en samenwerkverbanden (5.2)**

NHN nooit meer wat van gehoord. Eind 2016 benaderd door RIAN ZHN.  
Samenwerking uitbreiden met Auti-Roze.  
Leo Kanner Huis



## 2 ACTIVITEITEN

In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van de activiteiten (Wat? Hoe vaak? Waar?) die door PAS zijn uitgevoerd.

### 2.1 Vereniging

#### 2.1.1 Algemene Ledenvergadering (6.1.1) en Jubileum (6.1.3)

Er is één Algemene Ledenvergadering georganiseerd op 21 mei 2016. Het jubileum is op 15 oktober in Soest gevierd.

#### 2.1.2 Statutenwijziging

De statutenwijziging is in maart 2016 bij de notaris getekend en van kracht geworden.

### 2.2 Ontmoeting

#### 2.2.1 Contactdagen (1.1)

Bij het sluiten van de redactie was er geen tekst ontvangen.

#### 2.2.2 Gespreksgroepen (1.2)

PAS heeft 21 gespreksgroepen verspreid over 13 steden. De gespreksgroepen hebben ongeveer 150 deelnemers en hebben een zeer divers karakter. Helaas zijn er nog steeds plaatsen waar er een lange wachttijd is. Daarnaast zijn er ook zijn er nog gebieden in Nederland waar nog geen gespreksgroep op redelijke reisafstand is.

#### 2.2.3 Kompas (1.3)

Er zijn twee activiteiten georganiseerd door de commissie: de eerste naar het Spoorwegmuseum in Utrecht, de tweede naar het Mauritshuis in Den Haag. Voor de eerste activiteit kwamen geen aanmeldingen, waarna de spelregels voor deelname aangepast zijn. Aan de tweede activiteit namen drie personen personen deel plus de coördinator zelf.

### 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 2016 was PAS met een kraam aanwezig op het NVA-congres en Autminds.

#### 2.3.4 Drukwerk

Bij het sluiten van de redactie geen tekst ontvangen.

## 2.4 Deskundigheidsbevordering

### 2.4.1 Werkgroep Wonen

De Werkgroep Wonen heeft in 2016 vijf vergaderingen gehouden. Net als in 2015 heeft het vooral gedraaid om het verder verspreiden van de publicatie "Autismevriendelijk wonen – Volwassenen met autisme, een vergeten groep op de woningmarkt?" (2014, oplage 1000 stuks; herdruk 2015 oplage 2000 stuks). Deze brochure werd in fysieke vorm uitgedeeld en verkocht. Ook is de brochure digitaal verspreid, door vermelding in nieuwsbrieven en digitale media. Een iets hogere oplage biedt ook meer mogelijkheden om de boodschap te verspreiden via o.a. de contactdagen waar Johan Kindt de distributie regelt.

### 2.4.2 Voorlichting door ervaringsdeskundigen (5.1)

Twee ervaringsdeskundigen van PAS hebben éénmaal een voorlichtingsbijeenkomst verzorgd. Er is niet actief acquisitie gepleegd en er zijn geen nieuwe trainingen georganiseerd.

### 2.4.3 Werkgroep Belangenbehartiging en Beeldvorming (5.2)

Er is een inventarisatie gemaakt van op PAS lijkende organisaties in Europa en er is geholpen bij het opzetten van een netwerk voor volwassen autisten: European Autistic Network (EAN).

### 2.4.4 Academische Werkplaatsen Autisme (4.3)

De bijeenkomst van de werkgroepen zijn door de deelnemende leden bezocht. De twee halfjaarlijkse bijeenkomsten zijn door deelnemers en enkele bestuursleden bezocht. Sinds eind 2016 trekken de beide AWA's samen op.

### 2.4.5 Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland (5.3)

Bij het sluiten van de redactie nog geen tekst ontvangen.

### 2.4.6 Autisme Convenant Noord-Holland Noord

Bij het sluiten van de redactie nog geen tekst ontvangen.