



# **Jaarverslag 2018**

## INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave .....	2
Colofon .....	3
Voorwoord .....	4
Inleiding en Indeling .....	5
<b>1 Vereniging</b> .....	6
1.1 Ledental .....	6
1.2 Bestuur .....	6
1.3 Algemene Ledenvergadering .....	7
<b>2 Ontmoeting</b> .....	7
2.1 Contactdagen .....	7
2.2 Gespreksgroepen .....	8
2.3 Kompas .....	9
<b>3 Communicatie</b> .....	9
3.1 Nieuwe website .....	9
3.2 Websiteredactie .....	9
3.3 Social Media redactie (FB, T, LI) .....	9
3.4 Jaarbrief 2019 .....	9
<b>4 Informatievoorziening</b> .....	10
4.1 Adviesmail .....	10
4.2 Nieuwsbriefredactie en productie .....	10
4.3 Informatietelefoon .....	10
4.4 Beurzen\Informatiekraam .....	10
4.5 Drukwerk .....	10
4.6 Websites woonwijzerautisme.nl .....	10
<b>5 Deskundigheidsbevordering</b> .....	11
5.1 Werkgroep Wonen .....	11
5.2 Werkgroep Werk (nieuw) .....	11
Academische Werkplaatsen Autisme Reach-Aut .....	11
5.3 en Samen Doen! .....	11
5.4 Onderzoeksagenda Autisme (OZA) .....	12
5.5 Zorgstandaard .....	12
5.6 PAS Kennis netwerk .....	12
<b>6 Belangenbehartiging</b> .....	13
6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen .....	13
6.2 Convenanten en samenwerkverbanden .....	13
Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland (ER-LKH) .....	13
Autisme Convenant Noord-Holland Noord (AC-NHN) .....	13
Regionaal Intersectoraal Autisme Netwerk (RIAN) .....	13
Samenwerking met Anti-Roze .....	13
6.3 European Autistic Network (EAN)\Autistic Council Europe (ACE) .....	13

# 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. Om praktische redenen zijn activiteiten toegankelijk voor autisten die in staat zijn om zelfstandig deel te nemen.

Het jaarverslag van PAS is samengesteld onder verantwoording van het bestuur. 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 2018.

In dit verslag leest u een schriftelijke samenvatting van de bezigheden van tientallen vrijwilligers voor de honderden leden en belangstellenden. Het bestuur heeft de taak om, samen met al deze vrijwilligers, de doelstellingen van de vereniging na te streven. Wij zijn dan ook enorm blij met al die leden die zich daar voor inzetten.

We zijn tevreden dat we de vorig jaar doorgevoerde wijzigingen vast hebben kunnen houden en op diverse vlakken vooruitgang hebben kunnen maken. Bij de contactdagen en de gespreksgroepen is een professionalisering ingezet en deze vrijwilligers zijn enkele keren bij elkaar geweest om van elkaar te leren. Het verbeteren van de ledenadministratie en verminderen van de administratieve werklust is nog steeds een aandachtspunt.

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 het komende verenigingsjaar!

Diederik Weve  
Voorzitter PAS

# INLEIDING EN INDELING

Om de privacy te bewaken leest u alleen de voornamen van de actieve vrijwilligers; van de bestuursleden wordt de naam wel volledig opgenomen.

Meldt taalfouten graag vooraf bij de [secretaris@pasnederland.nl](mailto:secretaris@pasnederland.nl).

Heb je een reactie op de inhoud dan is het fijn als je het [bestuur@pasnederland.nl](mailto:bestuur@pasnederland.nl) daar tijdig over informeert. Wij kunnen dan mogelijk direct een reactie of een antwoord geven. Vind je het belangrijk dat het in de notulen van de ALV komt, dan is het zinvol om jouw punt ook tijdens de vergadering in te brengen. Het is fijn als de discussie tijdens de ALV over hoofdlijnen gaat.

# 1 Vereniging

## 1.1 Ledental

Begin 2018 had PAS 520 leden. In december 2018 had PAS 496 leden. In deze periode zijn er 41 nieuwe leden bijgekomen en hebben en er hebben 47 leden opgezegd. De overige 18 leden zijn geroyeerd vanwege een te grote betalingsachterstand.

De penningmeester en de voorzitter en hebben met een grote bel-actie hun best gedaan om onbereikbare leden te bereiken en zijn er in enkele gevallen nog in geslaagd een betalingsregeling te treffen (kwijschelden van één jaar schuld indien een incassomachtiging werd gegeven voor de komende jaren).

We zijn ervan overtuigd dat deze bel-actie het ledenbestand is opgeschoond.

## 1.2 Bestuur

Het bestuur bestond in januari 2018 uit drie personen. In het begin van het jaar waren dat Diederik Weve (voorzitter), Arjan Stoffels (secretaris/vice-voorzitter) en Petra Geurts (penningmeester). Tijdens de ALV van 21 april 2018 heeft Arjan Stoffels zijn functie neergelegd en heeft hij afscheid genomen als bestuurslid. Er waren geen kandidaat bestuursleden waardoor het bestuur onder de minimum bezetting draaide. Diederik Weve nam de functie van secretaris waar.

Met de minimum bestuursbezetting werd besloten geen initiatieven te starten, en alleen de vier hoofdpijlers vol te ondersteunen: het professionaliseren van de gespreksgroepen en de contactdagen, de nieuwe website in basisvorm te lanceren, de ledenadministratie verder te automatiseren en steun aan de onderzoeksprojecten voort te zetten. Dit is wonderwel gelukt. Daarnaast hebben we overigens ook een goede start gemaakt met de AVG.

Dit is mede te danken aan twee aspirant bestuursleden die zich in de loop van het jaar meldden met hun belangstelling voor een bestuursrol. Het bestuur heeft ze als ad-interim in het bestuur opgenomen en dat aan de leden gemeld.

Bestuurslid	sinds
Diederik Weve	9 september 2014
Petra Geurts	20 mei 2017

Het bestuur vergaderde in de regel maandelijks, altijd bij een bestuurslid thuis. Eind 2018 zag de taakverdeling binnen het bestuur er ongeveer als volgt uit:

### **Diederik Weve (Voorzitter)**

- Voortgang vereniging bewaken
- Handhaven statuten
- Steun/begeleiden van bestuur en bestuursleden
- Voorzitten bestuursvergaderingen
- Contacten intern/extern onderhouden (AutiRoze,
- Voorzitten en eindverantwoordelijke ALV
- PAS Telefoon beantwoorden
- Ledenadministratie
- Aanspreekpunt PAS kennis-netwerk
- Aanspreekpunt AWA 2.0
- Mede-beheer twitteraccount
- Mede-organisatie Nieuwjaarsreceptie
- Oprichten van een Europees netwerk EAN/ACE

### **Tammo Michel (ad-interim Secretaris)**

- Vergaderagenda bestuur opstellen
- Bestuursvergaderingen en ALV notuleren
- Handhaven Statuten
- Beheer van verenigingsmailboxes
- Archiveren van documentatie en communicatie
- Beheer verenigingsmailboxes, mailadressen/server pasnederland.nl
- Beheer verenigingswachtwoorden (na installatie)
- Registratie van bestuursleden bij Kamer van Koophandel
- Schrijven van menu's en webteksten en onderhouden van contact met de bouwer
- Organisatie, inrichten en bemannen standjes op Autminds en NVA-congres
- Opstellen jaarverslag
- Nieuwsbrief samenstellen en verzenden
- Aanspreekpunt coördinator Kompas
- Aanspreekpunt coördinator Contactdagen
- Werkgroep Werk
- Website beheer

### **Petra Geurts (Penningmeester)**

- Opstellen van de jaarrekening, balans en begroting
- Registreren van financiële mutaties
- Innen van de contributiegelden
- Controleren en uitbetalen van facturen en declaraties
- Jaarlijks overleg organiseren met de kascommissie
- Contact onderhouden met de bank, o.a. voor automatische incasso
- Bijhouden van de inventarislijst van PAS goederen
- Uitzoeken uitbesteden van boekhoudkundige taken
- Fondsenwerving
- Andere bestuursleden informeren over voortgang financiën.

### **Jeannette Westerhuijs (Gespreksgroepen & rijwilligers)**

- Coördineren van PAS gespreksgroepen
- Professionaliseren van vrijwilligersinzet (incl AVG)
- Coördineren en ontwikkelen van vrijwilligers
- AVG

## 1.3 Algemene Ledenvergadering

Er is één Algemene Ledenvergadering georganiseerd op 21 April 2018. Het verslag van de vergadering is apart te downloaden.

# 2 Ontmoeting

## 2.1 Contactdagen

Het belangrijkste element om contactdagen te kunnen organiseren is het hebben van vrijwilligers. Zonder (lokale) vrijwilligers geen contactdagen. Het tekort aan vrijwilligers was voor de contactdagen een groot probleem. Voor de continuïteit werden diverse contactdagen opgevangen door de landelijk coördinator en andere vrijwilligers uit andere regio's maar dit was niet houdbaar voor de lange termijn.

Gelukkig is het aantal gastheren en gastvrouwen in 2018 behoorlijk aangevuld. Diverse

contactdagen waar geen vrijwilligers (meer) voor waren zijn weer voorzien van nieuwe vrijwilligers. Ook enkele contactdagen die al voorzien waren zijn aangevuld met extra mensen.

Totaal is het vrijwilligersbestand van de contactdagen in 2018 met 8 nieuwe personen uitgebreid. Dit bracht het totaal eind 2018 op 18 personen.

Voor Nijmegen en Arnhem zijn een voormalige gastheer en gastvrouw teruggekomen. Voor Delft en Den Bosch is in 2017 voor elke contactdag al een gastheer gevonden. Deze zijn in het eerste deel van 2018 ingewerkt op hun eerste contactdagen. De nieuwe gastheer van Den Bosch werd tevens extra gastheer op de contactdagen Arnhem en Nijmegen.

Den Bosch is daarnaast nog uitgebreid met een ervaren gastheer die naar deze regio is verhuist. Gelukkig kende hij voor zijn voormalige contactdagen Weert en Maastricht een vervanger, welke later in het jaar is aangevuld met een tweede gastheer.

De contactdagen Utrecht en Almere werden opgevangen door de landelijk coördinator maar hiervoor zijn in de loop van het jaar nieuwe vrijwilligers gevonden. Een nieuwe gastvrouw en gastheer voor Utrecht, en een nieuwe gastvrouw voor Almere. Zij zijn in december als gastheer/gastvrouw ingewerkt op hun eerste contactdagen.

Verder heeft de contactdag Zwolle er in 2018 een tweede gastheer bijgekregen.

Het overgrote deel van de contactdagen is dus voorzien van vrijwilligers.

Wel is het wenselijk om voor elke contactdag minimaal 2 vrijwilligers te hebben.

Voor zowel Almere en Delft is het dus wenselijk dat er nog een extra vrijwilliger bij komt ter versterking.

Door het aantrekken van meer lokale vrijwilligers kunnen de meeste contactdagen weer zelfstandig draaien en ook beter regionaal worden gepromoot. Ook is het een stuk minder belasting voor de landelijk coördinator dat hij niet meer diverse contactdagen zelf op hoeft te vangen.

Alleen de contactdagen Dordrecht, Breda en Goes zitten nog volledig zonder lokale vrijwilligers. Voorlopig worden deze nog opgevangen door een tijdelijk gastheer. Wel is het doel dat ook voor deze contactdagen zo snel mogelijk nieuwe mensen worden gevonden. Zodat ook deze contactdagen gedragen worden door regionale vrijwilligers.

Totaal waren er in 2018 26 contactdagen:

3 contactdagen in Utrecht.

2 contactdagen in: Alkmaar, Almere, Goes, Groningen, Delft, Den Bosch, Dordrecht en Zwolle.

1 contactdag in: Arnhem, Breda, Eindhoven, Haarlem, Maastricht, Nijmegen, en Weert.

De contactdagen zijn over het algemeen goed bezocht en worden goed gewaardeerd..

Waar het bezoekersaantal wat tegenviel is het een aandachtspunt dit te verbeteren. Met name door de bekendheid in de regio te verbeteren door meer promotie.

Bezoekers van contactdagen zijn divers. Er zijn lokale bezoekers die alleen of voornamelijk de contactdagen in hun de regio/provincie bezoeken. Maar er is ook een behoorlijk deel aan bezoekers die door het hele land of een groot deel van het land contactdagen bezoeken.

In 2019 zijn er wederom 26 contactdagen ingepland. Dit betreft dezelfde plaatsen als in 2018. Hoofddoelstelling is uiteraard om vrijwilligers te vinden voor Dordrecht, Breda en Goes (of Middelburg).

## 2.2 Gespreksgroepen

In 2018 waren gemiddeld 140 deelnemers actief in 18 gespreksgroepen.

Er zijn drie gespreksgroepen gestopt (Assen, Uden-2, samen met Uden-1 verder gegaan, Utrecht-3, samen met Utrecht-2 gegaan) en er zijn twee nieuwe gespreksgroepen gestart (Nijmegen-2 en Amersfoort-V). Eind 2018 is een wachtlijst gestart met 3 aanmeldingen voor een gespreksgroep in de regio Rotterdam / Den Haag.

Er zijn nog gebieden in Nederland waar nog geen gespreksgroep op redelijke reisafstand is.



In 2018 kwamen 43 aanmeldingen van nieuwe deelnemers binnen, dat zijn 8 aanmeldingen minder dan in 2017 (51). Dit is te verklaren door een technische storing bij de website formulieren waardoor nieuwe aanmeldingen niet "aankwamen". Het jaar 2018 heeft in teken gestaan van het inventariseren van de contactpersonen en de wijze waarop gespreksgroepen de bijeenkomsten organiseren. Er zijn twee landelijke bijeenkomsten georganiseerd voor de contactpersonen van alle gespreksgroepen (50% opkomst).

Hiermee is de basis gelegd om in 2019 de gespreksgroepen verder te professionaliseren en vorm te geven conform PAS beleid door bijvoorbeeld het beschikbaar stellen van een handboek voor gespreksgroepen. Verder zal 2019 in teken staan van samenwerken met bijvoorbeeld welzijnsorganisaties.

## 2.3 Kompas

Wij zijn blij dat er weer een kompasdagen geweest is.

# 3 Communicatie

## 3.1 Nieuwe website

Op 1 oktober is de nieuwe website in de lucht gekomen. Er is veel werk verzet door Paul-2 en Arjan Stoffels om teksten te herschrijven maar de website is nog niet compleet. We wilden echter voorkomen dat verouderde informatie langer zichtbaar bleef en besloten tot een publicatie. Het komende jaar moet op onderdelen bekeken worden wat nog aanpast en aangevuld moet worden.

## 3.2 Websiteredactie

Na de vernieuwing van de website is er geen redactie voor de website. De website wordt op ad-hoc basis bijgehouden door Tammo en de coördinator van de contactdagen. Het zou mooi zijn als we weer een web-redactie kunnen opstarten.

## 3.3 Social Media redactie (FB, T, LI)

In de zomer van 2018 gaf Arjan aan te willen stoppen als twitter redacteur. De twitter redactie wordt nu gevormd door Diederik. We zoeken naar versterking.

## 3.4 Jaarbrief 2019

Enmaal per jaar stuurt het bestuur een papieren document met o.a. informatie over de vereniging, de contributie en de uitnodiging voor de jaarlijkse algemene ledenvergadering.

## 4 Informatievoorziening

### 4.1 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

### 4.2 Nieuwsbriefredactie en productie

De Nieuwsbrief is in 2018 incidenteel verschenen. Voor 2019 gaat het bestuur actief een redactie werven om regelmatig te kunnen verschijnen.

### 4.3 Informatietelefoon

De telefoon van PAS werd in 2018 beantwoord door Diederik. De telefoon neemt standaard een voicemail op die per mail wordt verstuurd en binnen enkele dagen beantwoord. De lijn wordt wekelijks gebeld, zowel door mensen met en zonder autisme. De gespreksonderwerpen worden bijgehouden om een overzicht te krijgen in de informatie-behoefte. De gespreksduur wordt waar mogelijk beperkt tot 30 minuten en waar nodig wordt doorverwezen.

### 4.4 Beurzen\Informatiekraam

In november is PAS aanwezig geweest op het NVA-congres. Er zijn nieuwe materialen, gemaakt, waaronder een engelstalige folder en een moderne banner. Ge-interesseerden zijn ter plekke lid geworden.

### 4.5 Drukwerk

Het drukwerk werd in 2018 verzorgd door vrijwilliger Paul-1. Steeds meer informatie wordt digitaal verzonden, waardoor de hoeveelheid drukwerk blijvend afneemt. Het grootste deel van het printwerk bestaat uit de jaarbrief, documenten voor de contactdagen en documenten voor de jaarlijkse ALV.

Bij voldoende belangstelling wordt in 2019 een werkgroep voor de vernieuwing van de folder gestart.

### 4.6 Websites [woonwijzerautisme.nl](http://woonwijzerautisme.nl)

PAS beheert deze website met de informatiebrochure van de werkgroep 'Zelfstandig Wonen' van de Academische Werkplaats Autisme (AWA) Samen Doen. De brochure heeft als doelgroep beleidsmakers en uitvoerders bij gemeente en woningcoöperaties. Bij de beëindiging van dat project bleek dat er nog geen plan was om deze kennis te verspreiden. Omdat goede woningvoorzieningen in het belang is van onze leden hebben wij voor de werkgroep de website gebouwd en wij zullen hem minimaal 5 jaar onderhouden.

# 5 Deskundigheidsbevordering

## 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.

Net als in voorgaande jaren heeft de groep zich vooral beziggehouden met het verder verspreiden van de publicatie "Autismevriendelijk wonen – Volwassenen met autisme, een vergeten groep op de woningmarkt?". Daarnaast is de werkgroep aanspreekpunt voor vragen per e-mail, zowel van mensen met autisme als van zorgprofessionals.

De bijdrage aan de Academische werkplaatsen is afgerond, en heeft geleid tot de Woonwijzer Autisme (<http://www.woonwijzerautisme.nl>), en een artikel over de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Alle leden zijn al enkele jaren direct betrokken bij woonprojecten voor en door mensen met autisme op verschillende locaties in het land. Op deze manier brengen ze de kennis en ervaring uit de werkgroep naar de praktijk.

De groep bestond in 2018 uit 3 leden. Eind 2018 heeft een van de leden aangegeven zich tijdelijk terug te trekken als actief lid. Omdat de werkgroep daarmee erg klein wordt en omdat verder concrete plannen ontbreken, is besloten de werkgroep tijdelijk op non-actief te zetten.

De individuele leden zullen zorg blijven dragen voor het beantwoorden van vragen per e-mail en toesturen van brochures op aanvraag.

## 5.2 Werkgroep Werk (nieuw)

De werkgroep pASSend Werk, werkt o.a. aan het verminderen van de hobbels op weg naar, en tijdens werk.

Een aantal leden zijn op persoonlijke titel o.a. betrokken bij de Klankbordgroep voor de Banenafpraak

## 5.3 Academische Werkplaatsen Autisme Reach-Aut en Samen Doen!

Beide Academische Werkplaatsen Autisme hebben in 2018 hun werkzaamheden afgerond en de werkgroepen zijn formeel ontbonden. In de afrondingsfase zijn enkele bijeenkomsten georganiseerd om te discussiëren over besteding en vervolgmogelijkheden voor de AWA. PAS leden die in de werkgroepen actief waren hebben hieraan om te bespreken waar kennis reeds beschikbaar is. De lopende initiatieven om kennis en kennislancunes in kaart te brengen waren: NAR-enquête, het 'gaten en hiaten' literatuuronderzoek van Erasmus MC (Diederik) en de onderzoeksagenda.

Eind 2018 is de oprichting van AWA 2.0 voorbereid samen met de initiatiefnemers van de vorige AWA's. Afgesproken is dat de eerste werkgroep van AWA 2.0 de 'Kennisagenda Autisme' opstelt: een overzicht van onderzoeksbehoeften met bijbehorende prioriteiten. De inbreng is de thematische analyse van de OZA (zie 5.4). De werkgroep kennisagenda zal breed in Nederland de prioriteiten gaan onderzoeken, lees: enquêteren onder niet alleen volwassenen met autisme, ouders of wettelijk vertegenwoordigers, maar ook onder professionals, beleidsmakers, ambtenaren, docenten etc.

Alle PAS leden zullen worden opgeroepen om de enquête in te vullen.

In de OZA hebben we uitgezocht op welke verschillende gebieden er nog allemaal onderzoek zou moeten gebeuren. In de Kennisagenda enquête kunnen jullie kiezen welk onderzoek het belangrijkste en het snelst mogelijk zou moeten starten.

## 5.4 Onderzoeksagenda Autisme (OZA)

Er is nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de onderzoeksbehoefte van volwassenen met autisme. Onderzoek naar autisme sluit dus misschien onvoldoende aan bij onze wensen (en eisen). PAS is mede-initiatiefnemer en uitvoerder van het onderzoeksproject OZA dat deze onderzoeksbehoefte in kaart brengt.

OZA heeft via de jaarlijkse NAR enquête een open vraag gesteld aan mensen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers: "Waar zou volgens u onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme".

De antwoorden van 923 mensen (merendeels volwassenen met autisme) zijn thematisch geanalyseerd: wat voor een soort onderwerpen werden genoemd, en wat is de samenhang tussen die onderwerpen? Hierbij bleek dat er veel thema's worden genoemd die je nooit tegenkomt in regulier onderzoek of reguliere enquêtes over onderzoek. De resultaten zijn besproken in 3 focusgroepen waarin vertegenwoordigers uit de drie typen respondenten zaten.

De voorlopige resultaten zijn gepresenteerd op de congressen Autminds, NVA-congres (en in 2019: Nationaal Autisme Congres). Het rapport wordt in maart 2019 verwacht.

Het project wordt door ZonMW gesubsidieerd en de resultaten behoren een invloed te krijgen op een vervolg van de Academische Werkplaatsen Autisme (AWA 2.0), welke ook door ZonMW worden gesubsidieerd. We zijn er na OZA dus nog niet als PAS: we moeten er nu ook voor zorgen dat dit gebruikt gaat worden door onderzoekers: o.a. bij het opstellen van de Kennisagenda van de AWA 2.0

De andere partners in dit project zijn Karin van den Bosch, NAR en de NVA. In 2019 zal het project een vervolg krijgen om de resultaten onder een groter publiek te kunnen verspreiden.

## 5.5 Zorgstandaard

PAS heeft in 2016 & 2017 intensief meegewerkt aan de totstandkoming van de zorgstandaard Autisme. We zijn nog niet tevreden met de weergave van de behoeften en uitgesproken wensen door mensen met autisme en hebben ons aangemeld om bij de volgende revisie betrokken te worden. PAS zorgt ervoor dat de zowel de volledige standaard en de documentatie van de behoeften zoals uitgesproken door volwassenen downloadbaar blijft.

## 5.6 PAS Kennis netwerk

Er zijn een aantal andere onderzoeksinitiatieven waar PAS bij betrokken is:

- Bejegening (door Teresa). Het doel is om te onderzoeken hoe mensen met autisme bejegend willen worden. Aanspreekvormen, berichtgeving etc. Dit wordt samen met de NVA uitgevoerd.
- Werk na studeren (Gabrielle). Dit is een Europees onderzoek geleid vanuit een Engelse universiteit naar de aansluiting van werk op studeren. Vanuit Nederland zijn onze contacten met de Vrije Universiteit.

In het kennisnetwerk willen we elkaar op de hoogte houden en van elkaar leren. Omdat we niet met elkaar samenwerken noemen we het geen Werkgroep.

# 6 Belangenbehartiging

## 6.1 Voorlichting door ervaringsdeskundigen

We hebben een groepje van ongeveer 15 opgeleide voorlichters. Daarnaast ongeveer 30 mensen op de wachtlijst. Sinds het vertrek van Ivan Henczyk in 2016 is er geen coördinator voor deze taak en ligt deze volledig stil.

## 6.2 Convenanten en samenwerkverbanden

### **Vertegenwoordiging Ervaringsraad Leo Kannerhuis Nederland (ER-LKH)**

Bij het sluiten van de redactie nog geen tekst ontvangen. Namens PAS bezoekt oud-bestuurslid Marc van de Burgh deze bijeenkomsten.

### **Autisme Convenant Noord-Holland Noord (AC-NHN)**

Bij het sluiten van de redactie nog geen tekst ontvangen. Namens PAS bezoekt Mariëlle deze bijeenkomsten. Zij heeft aangegeven dat de aandacht en tijd van de convenantpartners terugloopt.

### **Regionaal Intersectoraal Autisme Netwerk (RIAN)**

Namens PAS bezoekt Arjan Stoffels de bijeenkomsten van het RIAN, een organisatie die actief is in Zuid-Holland. Doel is het vergroten van de inbreng van ervaringsdeskundigheid bij de aangesloten organisaties. Op de jaarlijkse bijeenkomst in 2016 heeft Peter Vermeulen van Autisme Centraal een interessante presentatie gegeven.

### **Samenwerking met Auti-Roze**

Samen met Auti-Roze wordt de nieuwjaarsreceptie georganiseerd en is er een gezamenlijke gespreksgroep.

## 6.3 European Autistic Network (EAN)\Autistic Council Europe (ACE)

Al 2 jaar lang zijn er regelmatige contacten met een aantal door autisten geleide organisaties in Europa. EAN vergaderde maandelijks via een live-chat room met elkaar. In 2017 kwamen we voor het eerst bij elkaar in Praag en besloten we tot het oprichten van een Europese organisatie om onze belangen te behartigen.

In 2018 zijn statuten en reglementen ontworpen door de founding fathers (waaronder PAS) en deze zullen medio 2019 tot de oprichting van de Autistic Council Europe leiden.