



# **Jaarverslag 2019**

## 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 Vrijwilligers.....	8
Vrijwilligersdag .....	8
<b>2 Ontmoeting</b> .....	8
2.1 Contactdagen .....	8
2.2 Gespreksgroepen .....	9
2.3 Kompas .....	9
<b>3 Communicatie</b> .....	10
3.1 Website en websiteredactie .....	10
3.2 Social Media redactie .....	10
3.3 Jaarbrief 2020.....	10
<b>4 Informatievoorziening</b> .....	11
4.1 Adviesmail.....	11
4.2 Nieuwsbrief .....	11
4.3 Informatietelefoon.....	11
4.4 Beurzen\Informatiekraam .....	11
4.5 Drukwerk .....	11
4.6 Websites woonwijzerautisme.nl.....	11
<b>5 Deskundigheidsbevordering</b> .....	12
5.1 Werkgroep Wonen .....	12
5.2 Academische Werkplaatsen Autisme Reach-Aut en Samen Doen! .....	12
5.3 Onderzoeksagenda Autisme deel 2 (OZA2) .....	12
5.4 Zorgstandaard – Routine Outcome Monitoring.....	13
5.5 PAS Kennis netwerk.....	13
<b>6 Belangenbehartiging</b> .....	14
6.1 Convenanten en samenwerkverbanden .....	14
6.2 European Council of Autistic People (EUCAP) Europe (ACE).....	14

# 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 2019.

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. We hebben een groeiend en actief kennisnetwerk. En ook de penningmeester en de ledenadministratie hebben een goede infrastructuur opgezet en in onderhoud.

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.

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.

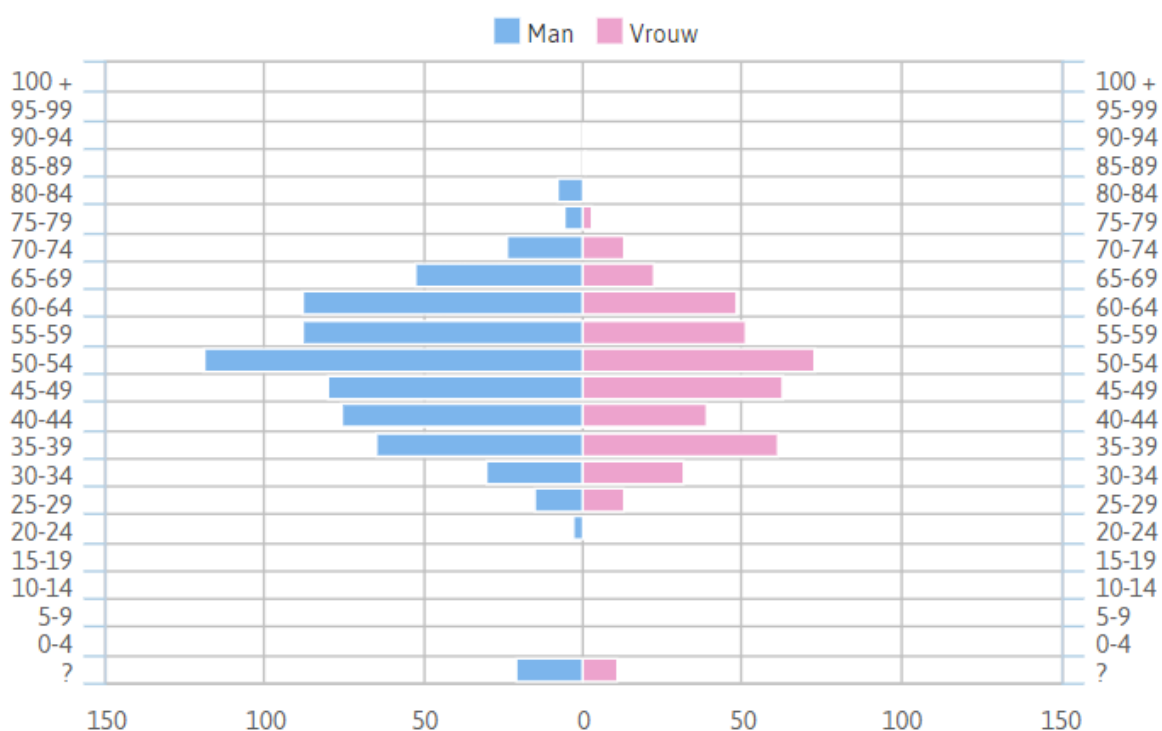
# 1 Vereniging

## 1.1 Ledental

Begin 2019 had PAS 496 leden. In december 2019 had PAS 485 leden. Er is veel energie gestopt in de opschoning van het ledenbestand m.b.t. wanbetalers. Daardoor is er een lichte daling in het ledental. Ondertussen zijn er in deze periode ook 81 nieuwe leden bijgekomen, meer dan de voorafgaande jaren, dus we zijn een levende vereniging.

Het merendeel van de nieuwe leden is vrouw en het aandeel vrouwen in PAS is het afgelopen jaar verder gegroeid tot 40%. In de onderstaande grafiek kun je ook zien dat we relatief weinig jongeren als lid hebben

Verdeling leeftijd



## 1.2 Bestuur

Het bestuur bestond in januari 2019 uit twee personen.

Op de ALV van april 2019 werden Jeannette Westerhuis en Tammo Michel tot bestuurslid gekozen. Eind 2019 heeft Jeannette haar taken neer moeten leggen.

Bestuurslid                      sinds  
Diederik Weve                9 september 2014

Petra Geurts                    20 mei 2017  
Tammo Michel                 13 april 2019  
Jeannette Westerhuis       13 april 2019

Het bestuur vergaderde in de regel maandelijks, in een buurthuis of bij een bestuurslid thuis. Eind 2019 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
- 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 (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.
- Beheer ledenadministratiepakket
- Na het vertrek van Jeannette: vrijwilligersmail en -administratie, contact met Gespreksgroepen voorzover nodig.

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

- Coördineren van PAS gespreksgroepen
- Professionaliseren van vrijwilligersinzet (incl AVG)

- Coördineren en ontwikkelen van vrijwilligers
- AVG
- Deze werkzaamheden zijn stil komen te liggen na het vertrek van Jeannette
- .

## 1.3 Vrijwilligers

2019 is het jaar waarin we veel hebben verbeterd en gepland als het gaat om vrijwilligers. Dat is belangrijk, want vrijwilligers zijn de kern van onze vereniging!

Ferdinand heeft samen met Jeannette en het bestuur ervoor gezorgd dat de bestaande bestanden met vrijwilligers en potentiële vrijwilligers werden nagekeken en opgeschoond. Daarna zijn ze samengevoegd met de ledenadministratie. Ook zorgen we er nu voor dat geïnteresseerde nieuwe leden relatief snel na hun inschrijving informatie krijgen over vrijwilligerswerk bij PAS, iets wat de afgelopen jaren er helaas nogal eens bij in schoot.

We hebben besloten dat alle vrijwilligers van PAS voortaan een VOG moeten hebben (Verklaring Omtrent Gedrag, waarmee het ministerie van Justitie verklaart dat de vrijwilliger in de afgelopen 3 jaar niet veroordeeld is voor bepaalde strafbare feiten). Dit omdat de leden van PAS soms kwetsbaar kunnen zijn. We willen goed voor elkaar zorgen, en dat houdt ook in dat we extra informatie willen inwinnen over de mensen die contact hebben met onze leden. Alle bestuursleden hebben nu een VOG. In de komende tijd willen we dit gaan regelen voor de andere vrijwilligers. Tammo heeft het voor elkaar gekregen dat we dit makkelijk en gratis kunnen regelen.

Daarnaast willen we graag met elke vrijwilliger een overeenkomst tekenen, om duidelijke afspraken te maken over wat we van elkaar verwachten, en waar we elkaar aan mogen houden. Dit is op het moment nog maar met enkele vrijwilligers geregeld, en gaat de komende tijd dus worden uitgebreid. Het tekenen van de overeenkomst is gelijk een moment waar wij als bestuur even persoonlijk rond de tafel kunnen zitten met de vrijwilliger.

### Vrijwilligersdag

Dit jaar hebben we weer een samenkomdag georganiseerd voor de vrijwilligers van de contactdagen en gespreksgroepen. Op deze zonnige en gezellige dag in juni hebben de vrijwilligers elkaar beter leren kennen, en de kans gehad een aantal inhoudelijke zaken dor te spreken. De geplande tweede dag, voor alle vrijwilligers, heeft door praktische overwegingen niet meer in 2019 plaatsgevonden. In 2020 zullen we 2 vrijwilligersdagen hebben.

## 2 Ontmoeting

### 2.1 Contactdagen

De contactdagen zijn afhankelijk van de gastheren en gastvrouwen. Daarom zijn we blij dat we er dit jaar 4 gastvrouwen en 3 gastheren bij gekregen hebben. Eén gastheer is gestopt met de contactdagen. In totaal werken nu 25 personen mee aan de contactdagen.

Aan het eind van het jaar is Marcel gestopt als coördinator van de contactdagen. Tammo volgt hem op, geassisteerd door Ernst Jan in het zuiden van het land.



Dit jaar zijn er 26 contactdagen geweest in 17 plaatsen. Leeuwarden is er als nieuwe locatie bij gekomen. Als er meer gastvrouwen en gastheren bijkomen, gaan we denken aan verdere uitbreiding.

## 2.2 Gespreksgroepen

Er zijn veertien gespreksgroepen in 2019. Daarnaast zijn er drie gespreksgroepen in Flevoland waarbij MEE professionele begeleiding biedt vanuit de gemeente en waarmee PAS samenwerkt. In 2019 zijn er 3 gespreksgroepen opgeheven. Een gespreksgroep is zelfstandig geworden en twee gespreksgroepen zijn opgegaan in andere gespreksgroepen. In 2019 is één nieuwe gespreksgroep opgericht.

Het aantal aanmeldingen was 59 in 2019, waarvan er 15 mensen geplaatst zijn en er nog 8 mensen in de pijplijn zitten om te plaatsen. De rest, ofwel 36 mensen, hebben om verschillende redenen afgezien van deelname aan een gespreksgroep: de afstand is een probleem, het bleken kinderen die door hun ouders waren aangemeld, Men had andere verwachtingen en soms... zonder reden. Tenslotte stond er niemand op de wachtlijst in 2019.

Het aantal deelnemers in de puur PAS gespreksgroepen is geschat op 70-80 in 2019: nog niet alle deelnemers zijn bekend. Dit betekent gemiddeld 5 of 6 deelnemers per gespreksgroep

Gespreksgroepen zijn op diverse manieren ontstaan. Uit de verenigingswens voor meer eenheid is het idee voor het opstellen van een Leidraad ontstaan. In januari 2019 is de werkgroep gestart. Gemiddeld kwam de werkgroep eenmaal per maand bijeen.

Verschillende gespreksgroepen gebruikten al eigen documenten die (deels) zijn gebruikt als input voor de Leidraad. Ook is van voorbeelden op internet gebruik gemaakt. In juni 2019 is op de vrijwilligersdag PAS het concept gepresenteerd, en is er door meerdere gespreksgroepen feedback gegeven. Alle feedback is stuk voor stuk in de werkgroep besproken, en indien niet in strijd met het PAS beleid zo goed mogelijk aangepast. De aldus gemaakte nieuwe concept Leidraad wordt voorgelegd op de volgende vrijwilligersdag in februari 2020.

De Leidraad bestaat uit een verplicht geachte gedeelte: het beschreven PAS beleid. Daarna een gedeelte met richtlijnen waarbij uitgebreid stilgestaan wordt bij de zogenaamde route voor een deelnemer: vanaf de aanmelding tot aan de uitstroom, Tenslotte een gedeelte met ideeën m.b.t. de opbouw van een bijeenkomst van de gespreksgroep, mogelijke gespreksthema's, groepsuitjes e.d. In principe heeft iedere gespreksgroep met deze Leidraad alle informatie om tot eigen huisregels te komen. Daarnaast zijn er enkele handige ideeën in de Leidraad opgenomen.

## 2.3 Kompas

Dit jaar zijn er geen Kompasdagen geweest. Er zijn initiatieven op het in 2020 weer op te pakken.

## 3 Communicatie

### 3.1 Website en websiteredactie

In 2018 is de nieuwe website in de lucht gekomen. Tammo onderhoud deze. Van diverse kanten is aangegeven dat er misschien wel heel veel tekst en submenu's op de website staan. Het ontbreekt helaas aan een websiteredactie om de website structureel bij te werken en up-to-date te houden.

### 3.2 Social Media redactie

In de zomer van 2018 gaf Arjan aan te willen stoppen als twitter redacteur. De twitter redactie wordt nu gevormd door Diederik. Ze wachten op versterking.

PAS Facebook wordt voornamelijk gebruikt om over de contactdagen te berichten en wordt daarom bijgehouden door de coördinatoren hiervan. Er wordt verder geen gebruik van gemaakt voor het communiceren met leden of andere geïnteresseerden.

### 3.3 Jaarbrief 2020

Eenmaal 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 Nieuwsbrief

De Nieuwsbrief is in 2019 onregelmatig verschenen. Voor 2020 blijft het bestuur op zoek naar vrijwilligers die de Nieuwsbriefredactie willen vormen.

### 4.3 Informatietelefoon

De telefoon van PAS werd in 2019 beantwoord door Diederik. De telefoon neemt standaard een voicemail op die per mail wordt verstuurd en binnen enkele dagen beantwoord. De lijn wordt ongeveer 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 oktober is PAS aanwezig geweest bij Autminds.  
In november was PAS aanwezig op het NVA-congres.  
11 Geïnteresseerden zijn ter plekke lid geworden.

### 4.5 Drukwerk

Het drukwerk werd in 2019 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.

### 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

De werkgroep Wonen houdt zich bezig met de woonproblematiek van zelfstandig wonende volwassenen met autisme, die nu vaak tussen wal en schip vallen. In 2019 was de werkgroep nog steeds grotendeels slapend door een te klein aantal leden. Wel zijn er vragen beantwoord en brochures verstuurd. We zijn ook benaderd met de vraag of er een engelse vertaling mag worden gemaakt van onze brochure over autismevriendelijk wonen. We zijn uiteraard vereerd en hebben hiermee ingestemd. Deze vertaling zal in de loop van 2020 uitkomen en te downloaden zijn op de PAS website. Omdat we regelmatig dezelfde vragen krijgen, hebben we op de PAS website een overzicht gemaakt met veel gestelde vragen en antwoorden, en andere informatieve links.

De werkgroep blijft bereikbaar voor vragen en brochures via [wonen@pasnederland.nl](mailto:wonen@pasnederland.nl).

## 5.2 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.

## 5.3 Onderzoeksagenda Autisme deel 2 (OZA2)

PAS was één van de initiatiefnemers om wetenschappelijk onderzoek te doen naar de onderzoeksbehoefte van volwassenen met autisme. PAS is mede-initiatiefnemer en uitvoerder van het onderzoeksproject OZA dat deze onderzoeksbehoefte in kaart brengt.

OZA onderzoekers (Karin en Diederik) hebben het rapport in 2019 uitgegeven ([www.onderzoeksagenda-autisme.nl](http://www.onderzoeksagenda-autisme.nl)) en in 2019 gepresenteerd op diverse (wetenschappelijke congressen (Nationaal Autisme Congres Autminds, Autism Europe, Autwave). Ook hebben ze de AWA-2 geholpen om de resultaten zo goed mogelijk te gebruiken bij het vast stellen van nieuwe onderzoeksplannen voor de komende jaren. Er

is extra subsidie gekregen om de resultaten naar niet-wetenschappers te communiceren en om extra onderzoek te doen of er een relatie is tussen de onderzoeksbehoefte en de socio-demografische kenmerken (zoals leeftijd, opleiding etc) van de deelnemers

#### 5.4 *Zorgstandaard – Routine Outcome Monitoring*

PAS heeft in 2019 commentaar gegeven op de Routine Outcome Monitoring (ROM) voor Autisme. Behandelaars wordt geadviseerd om de ROM te gebruiken om de voortgang en effectiviteit van de behandeling vast te leggen.

Een aantal onderdelen van de ROM zijn op ons advies aangepast verwijderd of vervangen. Er was bijvoorbeeld door enkele behandelaars voorgesteld om de AQ test te hanteren om te kijken of de behandeling resultaat oplevert. Dit zou principieel onjuist zijn

#### 5.5 *PAS Kennis netwerk*

Er zijn een aantal andere onderzoeksinitiatieven waar PAS bij betrokken is: Behalve de AWEA 2.0 is dat Imagine (Gabrielle)

Dit is een Europees onderzoek geleid vanuit een Engelse universiteit naar de kansen op de arbeidsmarkt voor academici. 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 allemaal met elkaar samenwerken noemen we het geen Werkgroep.

# 6 Belangenbehartiging

## 6.1 Convenanten en samenwerkverbanden

### **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.

### **NIPA**

Namens PAS neemt Arjan deel aan het NIPA (Netwerk voor Innovatie & Productontwikkeling Autisme), een voortzetting van het Leo Kannerhuis, nu onderdeel van Phrenos.

### **Sasskam (Samenwerkingsverband Autisme Spectrum Stoornissen Kennermerland, Amstelland en Meerlanden)**

Annelies bezoekt namens PAS de vergaderingen van dit Convenant

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

Samen met Auti-Roze wordt de nieuwjaarsreceptie georganiseerd.

## 6.2 European Council of Autistic People (EUCAP) Europe (ACE)

PAS is één van de mede-oprichters van een Europees samenwerkingsverband van verenigingen van autistische mensen. Doelstelling is belangenbehartiging op Europees niveau. EUCAP is op 6 Oktober 2019 opgericht in Amsterdam en zal gevestigd worden in Tsjechië.

De deelnemende landen zijn Tsjechië, Denemarken, Duitsland, Engeland, Finland, Frankrijk, Malta, Nederland, Zweden, en gezamenlijk vertegenwoordigen ze circa 2500 autistische mensen.