

Inleiding

De werkgroep Zorg is een paar jaar geleden opgericht vanwege de volgende reden en met het volgende doel:

- 5 "Binnen PAS zijn steeds meer geluiden opgekomen van leden die veel moeite hebben met het vinden van goede behandeling en begeleiding. Niet alleen krijgen leden vaak te maken met (zeer) lange wachtlijsten, ook ontbreekt het vaak aan geschikte behandel- en begeleidingsmogelijkheden. Daarnaast gaat er nog veel mis op het vlak van bejegening. Er is een duidelijke discrepantie tussen het bestaande aanbod en de
- 10 behoeftes van volwassenen met autisme en met een normale tot hogere begaafdheid. PAS heeft daarom een werkgroep ZORG in het leven geroepen, die zich als algemeen doel gesteld heeft om op beleidsmatig niveau de stem van de volwassenen met autisme te laten horen. De werkgroep wil een volwaardige gesprekspartner worden voor instellingen en zorgverleners (GGZ, RIBW, zorgkantoor) en voor samenwerkingsverbanden zoals het Convenant Autisme en CASS18+."
- 15 *(Uit PAS Werkgroep Zorg Projectplan I, 21 september 2011, door Marlies)*

Het is goed ons de vraag te stellen hoe we nu het beste kunnen werken om dit te kunnen realiseren.

Verder is het bestuur van PAS dit verenigingsjaar bezig met de vraag hoe de vereniging vorm te

20 geven, en daarom heeft ze de leden gevraagd om input. Daar valt wat mij betreft ook de vraag onder hoe binnen PAS het beste zorgthema's en -projecten aangepakt kunnen worden. Hierbij zijn er drie (misschien wel meer) deelvragen:

1. Stelt PAS zich mede ten doel zich te richten op zorg? Het zou bijvoorbeeld ook een gezelligheidsvereniging voor mensen met een ASS kunnen zijn.
- 25 2. Wil PAS (mede) een belangenbehartigingsvereniging zijn?
3. Of wil PAS de leden zo goed mogelijk faciliteren om zelf hun belangen te behartigen?

Het antwoord zal afhankelijk zijn van wat de leden willen, en ook van of er leden zijn die actief willen en kunnen belangenbehartigen. Dat het bestuur van PAS nu bezig is met het bepalen van een strategie, betekent dat dit een goed moment is om aan te geven wat voor structuur en voorzieningen

30 ideaal zouden zijn.

Daarom ben ik een plan gaan schrijven waarin zowel de plaats van de werkgroep Zorg binnen PAS staat, als hoe men binnen PAS met elkaar kan communiceren, als hoe er interactie kan zijn tussen de leden van PAS en de werkgroep Zorg, als tussen de leden van de werkgroep Zorg onderling. Het is

35 een plan waarop allerlei variaties mogelijk zijn, en het is nog maar een concept, waarbij ik hoop dat de leden er de gedachtengangen, elementen en ideeën uithalen waarvan ze denken dat dat wel interessant kan zijn, en dat het inspireert tot praktische ideeën.

Het is een deelantwoord op de vragen

- 40 *Hoe zorgen we (PAS) zo goed mogelijk voor de belangen van onze leden*
Hoe maken we (PAS) zo goed mogelijk faciliteiten waardoor de leden hun belangen kunnen behartigen

Idee 1 over belangenbehartiging zorg & PAS – concept (dat ik voorleg)

45

Het instellen van een "Netwerk Zorg". Dit is een netwerk van mensen die de intentie hebben dingen te verbeteren binnen de autisme(zelf)zorg. Het netwerk houdt via een digitale (overleg)ruimte contact met elkaar, en ziet elkaar soms in het echt. De Werkgroep Zorg zou, in dit idee, de kern hiervan kunnen zijn, afhankelijk ook van wat aan de Werkgroep Zorg toegeschreven wordt, en of dit blijft bestaan.

50

Binnen het Netwerk zijn er subgroepen van mensen met gedeelde interesses, deze subgroepen (of themagroepen) werken tamelijk zelfstandig aan hun project en kunnen het netwerk, waaronder de werkgroep, altijd om raad vragen of als klankbord gebruiken. Maar je kunt ook individueel lid zijn van het netwerk.

55

Mocht het zo zijn dat er zich een nieuw thema voordoet, dan kunnen belangstellenden daarvoor zich organiseren en met dat thema aan de slag gaan.

Ook een idee is regionale werkgroepen. Bijvoorbeeld omdat de zorgsituatie in het gebied Leiden e.o. anders is dan in het gebied Zaanstreek, het gebied Nijmegen e.o., of de Achterhoek.

60

De digitale overlegruimte zou ik als volgt willen zien:

Het is allereerst een handige overlegruimte.

Iedereen die lid is van PAS, kan zich hier aanmelden en inhoudelijk meepraten op het algemene deel.

65

Daarnaast is er een besloten deel, dit deel is bestemd voor de diverse subgroepen van het Netwerk of van werkgroep Zorg, of van PAS (kan ook). De subgroepen kunnen hier hun online vergaderingen voeren. Zoveel als mogelijk en handig is, brengen zij hun hersenspinselen op het algemene deel en praten daar ook mee, en inventariseren daar de wensen van de leden die daar geschreven hebben.

70

Het algemene deel is gecategoriseerd in rubrieken, alhoewel sommige onderwerpen ook in meerdere rubrieken onder te brengen zijn. Zo valt een onderwerp dat met bedrijfsartsen te maken heeft, zowel onder Zorg als onder Werk.

Alle leden hebben de mogelijkheid om in het algemene deel een onderwerp in te brengen. Mocht het zo zijn dat een lid de behoefte heeft om samen met andere leden iets aan te pakken, dan kan hij een (sub)werkgroep oprichten, en dan krijgt deze subwerkgroep daartoe ook een besloten overlegruimte.

75

Wat maakt de werkgroep Zorg (dan) nog de werkgroep Zorg.

Dit stukje tekst krijg ik nog niet goed helder neergezet.

Is dat dan de verzameling van alle subgroepen, of is het meer een overzichthebbend, bestuursachtig, raadgevend, beleidsmatig, continuïteitachtig, iets? Moet er nog wel een werkgroep Zorg zijn?

Hieronder wat gedachten hierover.

80

Het is wel handig als er een groep mensen is bij wie zich bepaalde kennis ontwikkelt en die zorgt voor het bewaren en overdragen ervan.

Uitnodigingen voor deelname aan een cliëntenraad zijn beter op hun plek bij het bestuur of een werkgroep Zorg, dan dat dat op het algemene deel van de overlegruimte neergelegd wordt met de vraag: wie zou dit op zich willen nemen en hoe?

85 Stel dat er in Noord-Friesland een groepje mensen is dat zich wil richten op Bad Hair Days bij personen met een ASS en in Zuid-Limburg is dat ook zo, of er leven al een tijdje sluimerende ideeën hierover bij de werkgroep Zorg. Dan kan bemoeienis of afstemming of wat dan ook door de werkgroep Zorg wel van pas zijn. Maar misschien ook juist niet.

Het kan de slagkracht van PAS te log maken indien het te richtinggevend en te Russisch wordt?

90 Het beste als bij de subgroepen en regionale werkgroepen veel eigen verantwoordelijkheid en ruimte voor initiatief gelaten wordt, lijkt me.

Mogelijk overbodig indien er stevige regionale werkgroepen zijn?

De plaats van de werkgroep Zorg en het Netwerk Zorg binnen PAS

95 De plaats van de werkgroep Zorg en het Netwerk Zorg binnen PAS zou als volgt kunnen zijn: (hier nog over nadenken).

Subgroepen/themagroepen

100 Alle subgroepen/themagroepen hebben waarschijnlijk contactpersonen, maar ik zie het dan niet zo dat die contactpersonen dan automatisch lid zijn van de werkgroep Zorg, maar wel dat ze daar mee in contact staan. Anders wordt de werkgroep Zorg een subgroepcontactpersonenvergadering, en krijg je vergaderingen over elkaars onderwerpen, terwijl de diverse contactpersonen mogelijk ook niet altijd geïnteresseerd zijn in elkaars thema's. Het is wel leuk misschien om 1 keer per jaar bij elkaar te komen met zijn allen en dat iedere subgroep een presentatie geeft van zijn project.

105

Regionale werkgroepen

Omdat zorgsituaties per regio kunnen verschillen, maar ook omdat het wat betreft vergaderen handiger is.

110 Klankbordgroep/opiniegroep

Groep leden van PAS die niet gestructureerd beleidsmatig en organiserend en praktisch bezig willen zijn, maar wel graag geregeld samenkomen om opinies te formuleren t.a.v. zorgkwesties.

Totaalbeeld/overzicht

115 Dus, dan is er een bestuur, een Netwerk Zorg, een Werkgroep Zorg, regionale werkgroepen, thematische werkgroepen, en de leden van PAS die meeschrijven en inbrengen op de digitale ruimte, en een klankbordgroep/opiniegroep. Dit komt vast wat chaotisch over, zoveel soorten groepen, maar laat het bezinken en bekijk welke elementen je aantrekkelijk vindt, en/of hoe je er een samenhangend model uit zou kunnen construeren.

120

Ellen de Groot, coördinator werkgroep Zorg