



# CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

## **Inhoudelijk verslag 2015.**

Caleidoscoop is een lotgenotenvereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis. Caleidoscoop organiseert onder meer lotgenotencontacten, zowel individueel als voor groepen; geeft informatie aan patiënten, behandelaars, naasten en andere belangstellenden (waaronder studenten) via de informatietelefoon, website, e-mail en gedrukt materiaal en Caleidoscoop informeert andere instellingen, verenigingen en professionals over het leven met een dissociatieve stoornis. Dit alles met als doel het verhogen van de kwaliteit van het leven voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Het lotgenotencontact en de voorlichting hebben prioriteit. Caleidoscoop heeft de organisatievorm vereniging. Een maal per jaar wordt een Algemene Ledenvergadering gehouden. Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor de gang van zaken in de vereniging. Drie bestuursleden staan ingeschreven in de Kamer van Koophandel: een voorzitter, een penningmeester en een secretaris. De voorzitter maakt deel uit van het kernteam en vormt de link tussen bestuur en kernteam. Het kernteam, bestaande uit lotgenoten, regelt de dagelijkse gang van zaken van de vereniging.

### **Het bestuur.**

De dagelijkse gang van zaken wordt geregeld door het kernteam van Caleidoscoop. De voorzitter vormt de link tussen het kernteam en het bestuur. In 2015 zijn de voorzitter en penningmeester twee keer fysiek bij elkaar geweest. De voorzitter en het algemeen bestuurslid hebben elkaar regelmatig gesproken omdat zij samen een beroepsprocedure van het forum hebben uitgevoerd. Er is voortdurend contact geweest via mail, sms, skype en what's app. Bij een landelijke organisatie vinden ontmoetingen niet meer alleen in persoon plaats.

Dit bestuur nam in het voorjaar het besluit om, na een zittingsperiode van drie en twee jaar, in het najaar van 2015 af te treden. Dat betekende een goed moment om met elkaar te bespreken welke betekenis Caleidoscoop voor de leden heeft en hoe de leden zich verhouden tot de vereniging. Het bestuur streefde ernaar om over dit onderwerp in gesprek te gaan met lotgenoten in zo veel mogelijk bijeenkomsten van verschillende omvang. Het geeft inhoud aan de bijeenkomsten en het maakt de verhoudingen duidelijk: de vereniging Caleidoscoop bestaat bij de inspanning van de leden. Het bestuur verwachtte dat de gesprekken inzicht zouden geven in het toekomstperspectief van Caleidoscoop. Het bestuur legde dit voorstel voor aan het kernteam. Het kernteam vond het een goed idee, waarna het proces in gang is gezet.

Op dat moment was er geen vrijwilliger beschikbaar om deze gesprekken te organiseren en te coördineren. In verband met de continuïteit is ervoor gekozen om een opdracht te

verstrekken aan Lydia Schippers van Bureau Doorpakken, met het opdrachtgeverschap bij het bestuur en de begeleiding bij twee kernteamleden.

## Het project.

*Een kopie van het verslag is bijgevoegd bij dit verslag.*

Er is in verschillende samenstelling gesproken met de leden van Caleidoscoop. Uit deze gesprekken ontstonden drie scenario's:

1. Stoppen als zelfstandige vereniging en breng de lotgenotenbijeenkomsten onder bij een andere vereniging;
2. De boel op orde brengen en doorgaan met Caleidoscoop in de bestaande structuur;
3. Groeien door andere bronnen aan te boren.

De vier scenario's zijn voorgelegd aan de Caleidoscoop leden op de bijeenkomst in november. Daar is eensluidend gekozen voor variant 2: nieuwe energie in de vereniging en de bestaande structuur versterken. Vanaf de ledenbijeenkomst is een werkgroep van 12 personen verder gegaan met de uitwerking van dit scenario.

## De opbrengst van het project.

Het bestuur is tevreden over de opbrengst van de gesprekken. Het leidde tot betrokkenheid van de leden bij de vereniging. De gesprekken gaven de deelnemers de energie die nodig is om vrijwilliger te worden bij Caleidoscoop. Wij zien dat vanaf november er met nieuw elan aan Caleidoscoop initiatieven wordt gewerkt. Wij verwachten dat terug te zien in het jaarverslag van 2016.

Het bestuur is uiteindelijk definitief afgetreden en vervangen door een nieuw bestuur, bestaande uit vijf leden in april 2016. De leden van de werkgroep hebben inbreng op verschillende plekken van de Caleidoscoop organisatie.

## Figaro.

Figaro is een leer werkbedrijf dat vanuit Lister in Utrecht is opgezet. Dit administratiekantoor verzorgt de dagelijkse administratie en de jaarrekening van Caleidoscoop.

## Kernteambijeenkomst:

- Doel:** het regelen van de dagelijkse gang van zaken binnen de vereniging. Dit is de plek waar wordt gesignaleerd of er behoefte is aan de start van nieuwe lotgenotengroepen, scholing voor bijvoorbeeld de coördinatoren, verandering in het informatieaanbod.
- Samenstelling:** ongeveer 7 leden van de vereniging in een wisselende samenstelling.
- 2015:** Het kernteam bestond uit zes lotgenoten en de voorzitter van Caleidoscoop. Dit team is in 2015 8 keer in een wisselende samenstelling bij elkaar geweest. Het kernteam beslist gezamenlijk. De kernteamleden wonen over Nederland verspreid. De informatievoorziening en een deel van de besluitvorming verloopt via de mail. De verslagen van de kernteambijeenkomsten zijn gevoegd bij dit verslag.

## Landelijke lotgenotenbijeenkomsten.

- Doel:** Informatie-uitwisseling en het bevestigen van de onderlinge contacten. Er wordt een spreker uitgenodigd met kennis van de dissociatieve stoornis en er zijn workshops waarin de deelnemers met elkaar aan het werk gaan.
- Samenstelling:** ongeveer 40 deelnemers, leden van de vereniging en gasten.
- 2015:** Op 1 augustus 2015 is ervoor gekozen om een bijeenkomst te organiseren voor de actieve vrijwilligers binnen Caleidoscoop. Deze bijeenkomst werd georganiseerd na afloop van een kernteambijeenkomst in Rotterdam. De bijeenkomst werd bezocht door zes Caleidoscoopleden, waaronder de deelnemers aan het kernteam. Het was een teleurstellende opkomst. Daarvan hebben we geleerd dat een landelijke dag moet worden gekoppeld aan een inhoudelijk thema, omdat dit meer deelnemers lijkt te trekken.
- In november 2015 is er een landelijke lotgenotenbijeenkomst geweest in Utrecht. Er waren ongeveer 45 bezoekers. De ochtend van de lotgenotenbijeenkomst stond in het teken van de verantwoordelijkheid van de leden van de vereniging voor de voortgang van Caleidoscoop. Lydia Schippers leidde dit onderdeel van het programma.
- In de middag waren er drie workshops:
1. **Een Steekje Los:** "Een steekje los" is een leuk spel dat helpt bij het bespreekbaar maken van onzichtbare hersenaandoeningen. Caleidoscoop heeft een spelmodule ontwikkeld, speciaal voor dissociatieve stoornissen.
  2. **Gebruik je stem:** je stem op een luchtige, vrolijke en speelse manier te gebruiken.
  3. **Intuïtief tekenen:** het zichtbaar maken van je innerlijke beelden.
  4. **Kleine en fijne oefeningen over communicatie.**
- Ongeveer een kwart van de bezoekers was voor de eerste keer op een landelijke bijeenkomst van Caleidoscoop. Een aantal van deze nieuwe bezoekers hebben zich aangesloten bij een regionale lotgenotengroep.

## Regionale lotgenotenbijeenkomsten.

- Doel:** Lotgenotencontact, onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning van de deelnemers.
- Samenstelling:** ongeveer 6 tot 10 deelnemers in de regio's Eindhoven, Den Haag, Amersfoort en Groningen.
- 2015:** In 2015 zijn er in Eindhoven, Den Haag, Amersfoort en Groningen bijeenkomsten van lotgenotengroepen geweest. De lotgenotengroepen worden gecoördineerd door lotgenoten, gezamenlijk zijn dit zes vrouwen. De lotgenootgroepen in Eindhoven, Amersfoort, en Groningen bestaan uit ongeveer zes deelnemers, de groep in Den Haag heeft een wisselende samenstelling. De groepen hebben een regelmaat van één keer per

maand, (door de vakantie) 11 keer per jaar. Het is in een voor de deelnemers vaste fysieke ruimte, waardoor het vertrouwd is. De onderwerpen voor de groepen worden door de deelnemers bepaald.

De vier lotgenotengroepen hebben in 2015 gebruik gemaakt van een eigen budget om een activiteit te organiseren. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

### **Scholingsbijeenkomst.**

In 2015 is voor alle leden een scholing "Geweldloze communicatie" georganiseerd, geleid door Beatrice Nattermuller. Het is een manier van communiceren, die helpt om op een vreedzame manier je doelen te bereiken en je behoeften te laten zien. Er waren zes deelnemers. De scholing is met enthousiasme ontvangen en is in april 2016 herhaald.

### **Congressen:**

Zes Caleidoscoop vrijwilligers hebben in wisselende samenstelling het Celevt congres in april en oktober bezocht. Het draagt bij aan kennis en het vergroot het netwerk van Caleidoscoop.

Drie vrijwilligers bezochten in januari 2015 de afscheidsbijeenkomst van Nel Draaijer.

### **Caleidokrant:**

De Caleidokrant is twee keer verschenen en wordt volledig samengesteld door leden van de vereniging. Deze krant is uitgekomen vlak na de jaarwisseling en voor Kerstmis. De Caleidokrant richt zich op verdieping en uitwisseling van ervaringen.

De leden blijken de voorkeur te hebben voor een papieren exemplaar van de verenigingskrant. Toch kiezen we ervoor om onregelmatig een digitale nieuwsbrief uit te brengen. In 2015 is er één keer een nieuwsbrief verschenen.

### **De website:**

In november 2013 is de website volledig vernieuwd. De website levert informatie en vormt de basis voor het Caleidoscoop forum. Tekstueel vraagt hij voortdurende aanpassing, ook al omdat de kennis over dissociatieve stoornissen steeds groter wordt.

De website en het forum zijn in 2015 onderhouden door drie lotgenoten van Caleidoscoop, ondersteunt door een externe expert.

In januari zijn de mogelijkheden onderzocht om de website en het forum technische gemakkelijker te maken voor de lotgenoten. Dit is niet verder gekomen vanwege het ontbreken van vrijwilligers die zich hiervoor verantwoordelijk willen maken.

De folder van Caleidoscoop is in 2015 herdrukt. Er is veel gebruik gemaakt van deze niet-digitale vorm van communicatie.

### **Het forum:**

Caleidoscoop heeft al langere tijd een forum, wat in november 2013 ingrijpend is veranderd. Het forum gaat uit van "zelfregulering": de hosting is erop gericht dat de deelnemers zelf verantwoordelijk blijven voor hun uitingen op het forum. Het forum kent ongeveer 50 wisselende bezoekers.

We beschouwen het forum als een belangrijke manier waarop lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Het is relatief anoniem, het is laagdrempelig, lotgenoten geven elkaar steun. Tegelijkertijd heeft de laagdrempeligheid het nadeel dat de communicatie op het forum af en toe ontspoord. We hadden in 2015 een keer een ervaring met het forum die tot nadenken stemt. Er is immers in de wereld van de digitale ontmoeting zo veel meer mogelijk dan alleen een forum.

Het is in 2015 niet gelukt om de opzet van het forum ingrijpend te veranderen, ondanks dat er een relatief grote inspanning van vrijwilligers in de voortgang van het forum is gedaan. Op dit moment (2016) is het opnieuw opgepakt en in gang gezet.

**De Caleidofoon:** Ook in 2015 was Caleidoscoop bereikbaar via de telefoon. Drie lotgenoten zorgden ervoor dat de vereniging ook via de telefoon te bereiken is. Wij zijn er trots op dat we die continuïteit van bereikbaarheid aan leden (en vermoedelijk ook niet-leden, de telefoon is anoniem) kunnen bieden.

**De e mail:** Telefoon wordt echter steeds minder gebruikt als contactmiddel, dat loopt veel meer via de e-mail. Twee caleidoscoop leden volgen de e mail en zorgen dat de vragen en opmerkingen op de goede plek terecht komen. Het gaat in 2015 om enige tientallen mailtjes per week. Er zijn categorieën: leden die informatie vragen, lotgenoten die meer willen weten, aanbiedingen van professionals, aankondigingen van congressen en dergelijke.

**Intervisie:** De intervisie wordt ongeveer een keer per drie maanden georganiseerd. Hij wordt geleid door Jeroen Driessen van Re-Activate. De intervisie is bedoeld voor Caleidoscoop vrijwilligers die samenwerken met lotgenoten. Het doel van de intervisie is om de kwaliteit van het aanbod van Caleidoscoop te verbeteren.

**LpGGZ:** In 2015 hebben leden van Caleidoscoop mee gewerkt aan diverse projecten van het LpGGZ. Caleidoscoop geeft daarin informatie over de toepasbaarheid van het project voor DIS lotgenoten.

### **Samenwerking met andere organisaties.**

Caleidoscoop werkt aan de kwaliteit van het leven van de lotgenoot met een dissociatieve stoornis. Door ontmoetingen te organiseren en door lotgenoten, professionals en instellingen te informeren over het leven met DIS ontstaan er voortdurend nieuwe initiatieven. Wij merken dat er voortdurend vragen zijn van organisaties in het veld om medewerking van Caleidoscoop.

#### **Een vraagstuk.**

In het begin van 2015 ontving Caleidoscoop de uitnodiging van LpGGZ om gezamenlijk met andere organisaties een voucher beschikbaar te stellen om met elkaar in samenwerking een project te doen. Die vraag heeft geleid tot intensieve discussies binnen het bestuur en het kernteam.

Wij herkennen steeds hetzelfde vraagstuk als Caleidoscoop wordt uitgenodigd voor een gezamenlijk project. Dan werken betaalde, professionele krachten samen met de

Caleidoscoop vrijwilligers aan een project wat de betaalde, professionele krachten hebben gekozen. Zij zijn over het algemeen groter en hebben ondersteuning in het werk. Wij hebben sterk de indruk dat het voor deze organisaties belangrijk is dat Caleidoscoop meedoet, omdat dit iets zegt over het draagvlak van het project. Dat heeft niets te maken met een gewenste inbreng van de Caleidoscoop ervaring en kennis.

Het heeft er toe geleid dat wij niet mee doen met het voucher project dat door LpGGZ wordt georganiseerd. Daarnaast hebben we criteria geformuleerd voor projecten waaraan we mee willen werken: passend bij de omvang van Caleidoscoop, we hebben vrijwilligers beschikbaar die het werk uit kunnen voeren, gelijkwaardige samenwerking.

### **Goud in Handen.**

In 2014 is het boekje "Dis Zorg" verschenen. Dit boekje is één van de resultaten van het project Goud in handen, waarin met hulp van diverse lotgenoten is gekeken naar wat werkt en niet werkt in de behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis. Op dit moment wordt de hand gelegd aan een tweede boekje speciaal gemaakt voor lotgenoten. Geen droge tekst, maar mooi vormgegeven met diverse quotes uit de gesprekken die gevoerd zijn met lotgenoten in de focusgroepen.

In 2015 is "Dis boek" verschenen. Het is in november uitgereikt aan lotgenoten. Het boek geeft op een prachtige manier de verhalen weer van lotgenoten, die hebben meegewerkt aan het project "Goud in Handen".

Het onderzoek en het maken van de publicaties is onderdeel van een tweede geldstroom van Caleidoscoop. De publiciteit en het informeren van leden, professionals en instellingen is onderdeel van de informatiefunctie van Caleidoscoop.

### **Project zorgstandaarden Trauma (algemeen) en Dissociatieve stoornissen.**

Doel van dit project is het ontwikkelen van een nationale richtlijn zodat hulpverleners: a) Problemen op dit gebied eerder signaleren b) De diagnose dissociatieve stoornis(sen) eerder worden gesteld c) Een adequate behandeling, gericht op deze problematiek, tijdiger wordt ingezet Doelstelling van de richtlijn is dus het verbeteren van de kwaliteit van de zorg in Nederland voor mensen met dissociatieve symptomen en/of stoornis. Caleidoscoop doet ook nu weer actief mee door deel uit te maken van de project werkgroep en zo vanuit cliënten perspectief ervaringen in te brengen.