



# CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

## **Inhoudelijk verslag 2016.**

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis en wordt voornamelijk gerund door lotgenoten. Caleidoscoop organiseert lotgenotencontacten, geeft informatie aan patiënten, behandelaars, naasten en andere belangstellenden (waaronder studenten) en behartigt de belangen van lotgenoten door inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid en acties gericht op betere begeleiding en behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis. Dit alles met als doel het verhogen van de kwaliteit van het leven voor mensen met een dissociatieve stoornis. 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.

### **Het bestuur.**

In april 2016 is het toenmalige bestuur definitief afgetreden en is er een nieuw bestuur gekozen door de leden van de ALV. Het nieuwe bestuur bestaat op dit moment uit vijf leden. Stefanie (voorzitter), Peter (penningmeester), Shanna en Debby (secretaris) en Noa (algemeen bestuurslid).

De overdracht van het oude naar het nieuwe bestuur is zeer moeizaam verlopen en het heeft veel tijd gekost om dit goed voor elkaar te krijgen.

De dagelijkse gang van zaken wordt geregeld door het bestuur van Caleidoscoop. Het bestuur vergadert 2x per maand via Skype. Verder wordt er zeer frequent via mail gecommuniceerd en met enige regelmaat is er onderling sms en whatsapp contact om het reilen en zeilen van Caleidoscoop goed te laten verlopen.

Op 4 mei 2016 heeft het nieuwe bestuur een kick off meeting georganiseerd voor alle actieve vrijwilligers binnen Caleidoscoop.

### **Landelijke ontmoetingsdagen / ALV**

We hebben in 2016 twee keer een ontmoetingsdag/ALV in Utrecht gehouden op 17 april en op 26 november. Op 17 april is het oude bestuur afgetreden en een nieuw bestuur gekozen. De tweede keer was vanwege de vele veranderingen binnen de vereniging, en terugkoppeling van de speerpunten van de werkgroep toekomst. Op deze dagen is 's ochtends de ALV gehouden en was 's middags ruimte voor ontmoeting en de mogelijkheid tot het volgen van workshops.

## Kick off

Op 4 mei 2016 is de Kick off gehouden in Utrecht. Deze bijeenkomst had als doel de ideeën van de werkgroep toekomst vorm te geven. Verder konden de nieuwe vrijwilligers en het nieuwe bestuur met elkaar kennis maken. Bij deze bijeenkomst zijn alle actieve vrijwilligers en nieuw aangemelde vrijwilligers uitgenodigd. Er waren 18 vrijwilligers aanwezig.

## Focusgroepen

De focusgroepen zijn voor uitwisseling van verenigingzaken tussen vrijwilligers onderling en tussen bestuur en vrijwilligers, waarbij ze elkaar fysiek ontmoeten en gang van zaken bespreken. Voor een soepel lopende vereniging is het belangrijk dat we regelmatig met elkaar in contact komen. Wat gaat er goed? Wat kan er beter? Om met elkaar naar een welkome organisatie toe te groeien. In 2016 zijn er 4 focusgroepen gehouden, hierin zijn ook thema's besproken.

## Figaro

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

## Regionale lotgenotenbijeenkomsten

Leden van caleidoscoop kunnen indien gewenst deelnemen aan regionale lotgenotenbijeenkomsten. We beschouwen de regiogroepen als een belangrijke manier waarop lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Lotgenoten geven elkaar steun en er is uitwisseling van tips m.b.t. zelfredzaamheid en herstel. Men kan elkaar erkenning geven en herkenning vinden. Er kunnen thema's besproken worden. Ze vinden 1x per maand plaats met ongeveer 6 tot 10 deelnemers in de regio's Eindhoven, Den Haag, Amersfoort en Groningen. De groep in Den Haag heeft vanaf januari 2016 de frequentie verhoogt naar twee keer per maand vanwege de grote hoeveelheid deelnemers.

De lotgenotengroepen worden gecoördineerd door lotgenoten (regiocontactpersonen). 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 2016 gebruik gemaakt van een eigen budget om een activiteit te organiseren. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

## Congressen

In 2016 hebben diverse leden van caleidoscoop congressen bezocht. Het draagt bij aan kennis en het vergroot het netwerk van Caleidoscoop.

## Caleidokrant

De Caleidokrant is twee keer verschenen en wordt volledig samengesteld door leden van de vereniging. Deze krant is uitgekomen in januari en in december. De Caleidokrant richt zich op uitwisseling en verdieping van ervaringen.

De leden blijken de voorkeur te hebben voor een papieren exemplaar van de verenigingskrant. Sinds de december uitgave 2016 is de lay out van de krant vernieuwd. Ook is het streven om de krant vanaf 2017 vier maal per jaar uit te brengen.

## De website

In november 2016 is begonnen met vernieuwing van de website en het forum. De toenmalige website was door de vrijwilligers niet of moeilijk te onderhouden.

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 folder

De folder van Caleidoscoop is in 2016 vernieuwd en gedrukt. Deze is verspreid op symposia en congressen via een stand van caleidoscoop en bij lotgenoten bijeenkomsten.

## Het forum

Caleidoscoop heeft al langere tijd een forum. Het forum kent ongeveer 50 wisselende bezoekers en wordt beheerd door twee vrijwilligers. Samen met de website is het forum eind 2016/begin 2017 vernieuwd om aan de nieuwe eisen van de werkgroep toekomst te kunnen voldoen. Dezen zijn opgesteld om de veiligheid van de gebruikers beter te kunnen garanderen.

We beschouwen het forum als een belangrijke manier waarop lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Het is relatief anoniem, het is laagdrempelig, lotgenoten geven elkaar steun. Er is uitwisseling van tips m.b.t. zelfredzaamheid en herstel. Tegelijkertijd heeft de laagdrempeligheid het nadeel dat de communicatie op het forum af en toe ontspoord.

## De Caleidofoon

Ook in 2016 was Caleidoscoop bereikbaar via de telefoon. 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 niet-leden (studenten, therapeuten, familieleden etc.) kunnen bieden. De telefoonlijn is van maandag t/m zaterdag van 11 tot 21 uur bereikbaar.

## 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 2016 om enige tientallen mailtjes per week. Er zijn categorieën: leden die informatie vragen, lotgenoten die meer willen weten, aanbiedingen van professionals, aankondigingen van congressen, vragen van therapeuten en andere verenigingen uit het werkveld.

## Intervisie

Het doel van de intervisie is ondersteuning van vrijwilligers om van elkaar te leren veilig en plezierig lotgenotencontact te bewerkstelligen. Bij onze ingewikkelde doelgroep is

interviews extra belangrijk. In 2016 hebben interviewbijeenkomsten plaatsgevonden voor forumbeheer, en eentje met de betrokken vrijwilligers van een ingewikkelde casus.

### **LpGGZ**

In 2016 hebben leden van Caleidoscoop mee gewerkt aan diverse projecten van het LpGGZ. Projecten gingen o.a. over betrekken van naasten bij de behandeling, werken en UWV, de ROM discussie. LpGGz heeft samen met Fonds Psychische gezondheid MIND opgezet, waar caleidoscoop nu ook lid van is.

### **Zorgstandaarden**

Caleidoscoop is actief betrokken bij het opzetten en uitwerken van de nieuwe zorgstandaarden door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ. 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(en) 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 werkt actief mee door deel uit te maken van de project werkgroep van zorgstandaard dissociatieve stoornissen en de zorgstandaard trauma- en stressor gerelateerde aandoeningen om zo vanuit cliënten perspectief ervaringen in te brengen. Ook heeft caleidoscoop input gegeven bij andere zorgstandaarden tijdens commentaar rondes. Caleidoscoop heeft hiervoor een werkgroep cliëntenvertegenwoordigers samengesteld van ongeveer 10 vrijwilligers.