



Caleidoscoop

Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Een zichtbaarder Caleidoscoop

Van binnen en naar buiten

Bestuursverslag 2023

www.caleidoscoop.nl

[LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Nieuwsbrief](#)

033 - 82 00 208

mail@caleidoscoop.nl

Utrechtseweg 15, 3811 NA Amersfoort





Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Een zichtbaarder Caleidoscoop	2
1. Organisatie	3
Ledenverloop	4
Vrijwilligers	5
Bestuur	5
Ondersteunende (betaalde) diensten	6
2. Beleidsontwikkeling	7
Huishoudelijk reglement	8
Statuten	8
Klachtenregeling	8
Vrijwilligersbeleid	9
3. Activiteiten	12
Lotgenoten- en naastencontact	12
Informatievoorziening en voorlichting	16
Belangenbehartiging	19
Bijlage 1: Huishoudelijk reglement	23
Bijlage 2: klachtenregeling	23
Bijlage 3: Steunbetuiging project Herstel in Beweging	24
Bijlage 4: Intentieverklaring project Mijn Naam Is Haas	25



Een zichtbaarder Caleidoscoop

Het afgelopen jaar stond in het teken van groei en ontwikkeling. We worden groter en zichtbaarder. Dat is leuk én spannend. We leren van en met elkaar hoe we in verbinding blijven, ook als dat voor velen van ons niet vanzelfsprekend is.

We danken opnieuw de enorme toewijding en inzet van onze vrijwilligers, die alle activiteiten mogelijk maken. Mede dankzij jullie is Caleidoscoop zichtbaar en toegankelijk, wat zich vertaalt in een groei in het ledenaantal. We heten onze nieuwe leden hartelijk welkom, en zijn ook heel blij met de mensen die al langer lid zijn!

In het bestuur houden we ons bezig met het aanbrengen van een stevig fundament voor de vereniging. Onder meer door het herzien van al onze beleidsstukken en een helder en toepasbaar vrijwilligersbeleid. Helaas nemen we tijdens deze ALV afscheid van onze penningmeester Florence. We zijn op zoek naar versterking van het bestuur.

We kijken uit naar de Ontmoetingsdag op 28 september 2024, waar we vieren dat we maar liefst 30 jaar bestaan. Daar willen we samen met jou graag een feestje van maken! In 2024 organiseren we meer ledeninspraakavonden over thema's die van belang zijn voor Caleidoscoop, zodat we als patiëntenvereniging duidelijker naar buiten kunnen treden.

We vertellen je in dit verslag graag wat er in 2023 gebeurde en waar we in 2024 mee bezig zijn of (willen) gaan.

Hartelijke groet,

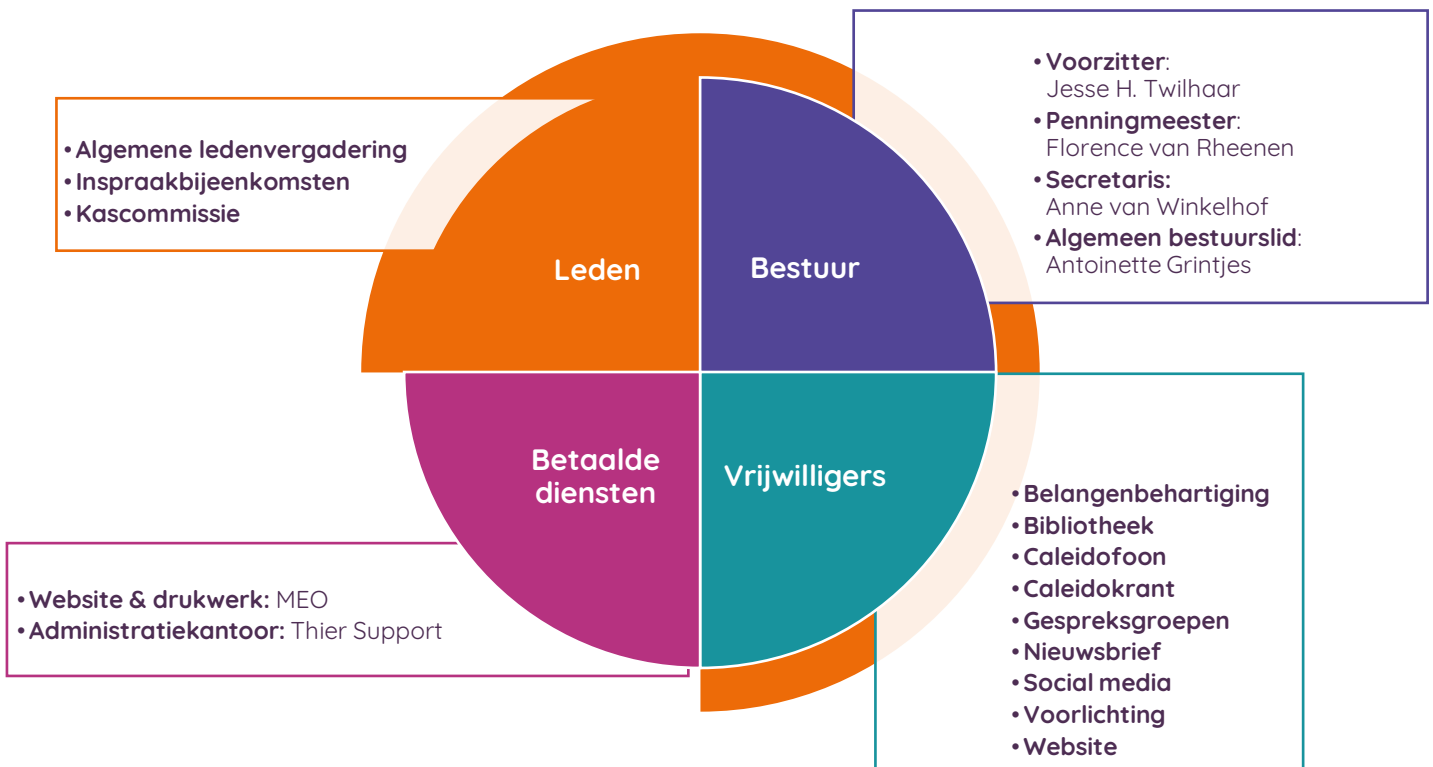
Jesse (Henriëtte), Florence, Antoinette en Anne



1. Organisatie

Vereniging Caleidoscoop bestaat dankzij alle leden. Leden kiezen de bestuursleden en afgevaardigden voor de kascommissie. Ze geven onder andere in de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) hun visie op de activiteiten van de vereniging en het handelen van het bestuur. Sinds 2023 organiseren we tevens inspraakbijeenkomsten, zodat we vaker met elkaar in gesprek gaan over thema's die de vereniging betreffen.

Vrijwilligers zijn leden die actief zijn in werkgroepen en/of het bestuur. Daarnaast zijn er enkele betaalde ondersteunende diensten.





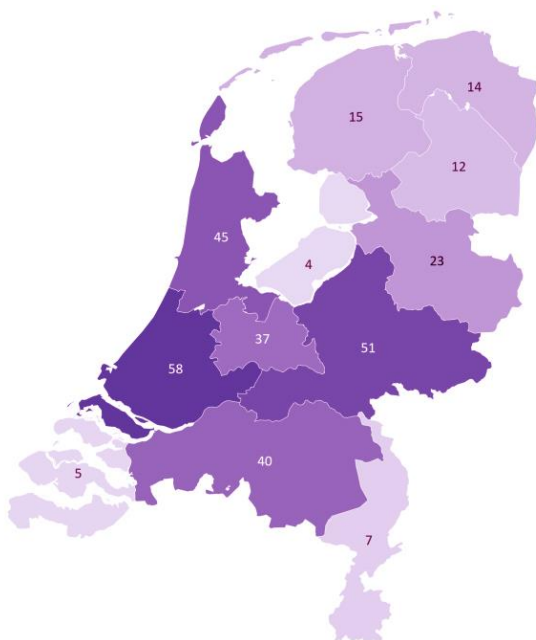
Ledenverloop

De laatste jaren zien we een aanzienlijke groei in het ledenaantal. In drie jaar is het ledental bijna verdubbeld. We denken dat de combinatie van meer zichtbaarheid, toename in activiteiten en vernieuwing van de huisstijl en site een belangrijke rol spelen. Ook dragen we consequent uit dat er meerdere dissociatieve stoornissen zijn en lijkt het ontwikkelen van beleid ertoe te leiden dat we langzaam maar zeker stabiel worden.

Uitstroom van leden is deels natuurlijk verloop, deels leden die om uiteenlopende redenen geen lid meer willen zijn. We nodigen ieder uitschrijvend lid uit om ons feedback te geven, zodat we kunnen leren van hun ervaring.



Verdeling van leden per provincie



Provincie	Aantal
Groningen	14
Friesland	15
Drenthe	12
Overijssel	23
Gelderland	51
Utrecht	37
Flevoland	4
Noord-Holland	45
Zuid-Holland	58
Zeeland	5
Noord-Brabant	40
Limburg	7
Nederland totaal:	311
Buitenland:	4

De kascommissie adviseerde het ledental per provincie in beeld te brengen, zodat we daar bij het plannen van activiteiten eventueel rekening mee kunnen houden. De cijfers in dit overzicht zijn gebaseerd op het aantal leden begin maart '24.



Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn leden die actief zijn in één of meer werkgroepen. Dankzij hun inspanning kan Caleidoscoop activiteiten uitvoeren op het gebied van lotgenoten- en naastencontact, communicatie, voorlichting en belangenbehartiging.

Momenteel hebben we ongeveer 25 vrijwilligers (inclusief bestuur). In dit verslag volgt een inhoudelijke toelichting per werkgroep.

Bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die gekozen zijn door de ledenvergadering. Het bestuur bestaat sinds de vorige ALV (april '23) uit:

- Jesse H. Twilhaar (voorzitter)
- Florence van Rheenen (penningmeester)
- Anne van Winkelhof (secretaris)
- Antoinette Grintjes (algemeen bestuurslid)

De termijn van benoeming voor bestuursleden is twee jaar. Antoinette en Anne zijn in de ALV van 2023 verkozen. Hun bestuurstermijn loopt tot 2025. Jesse stelt zich in de ALV van 2024 verkiesbaar voor een volgende termijn als voorzitter. Florence treedt aan het eind van haar termijn in 2024 af als penningmeester.

Bij Caleidoscoop zijn bestuursleden intensief betrokken bij het reilen en zeilen van de vereniging. Ze zijn verantwoordelijk voor het ontwikkelen en uitvoeren van beleid en (toezien op) de dagelijkse gang van zaken. Omdat we ervoor willen zorgen dat het bestuurswerk haalbaar en leuk blijft, evalueren we een a twee keer per jaar. We streven ernaar om de benodigde tijdsinvestering te verminderen door meer en grotere werkgroepen te vormen voor taken die het bestuur nu nog zelf uitvoert.

Jaarlijks legt het bestuur financiële en inhoudelijke verantwoording af aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering, en bepalen ze in wederzijdse afstemming de koers van de vereniging.

Vacatures: penningmeester en algemeen bestuurslid

We streven naar een bestuur van vijf (en maximaal zeven) personen. We zien dat als een ideaal aantal zodat er voldoende verschillende perspectieven zijn, maar niet zo veel dat het moeilijk wordt om elkaar regelmatig te spreken en tot besluiten te komen.

Momenteel zoeken we dringend een penningmeester en een algemeen bestuurslid.

Ondersteunende (betaalde) diensten

Administratiekantoor

De ledenadministratie wordt verzorgd door Thier Support (www.thiersupport.nl). We hebben de samenwerking voortgezet in 2024. Het administratiekantoor verzorgt onder meer het verzenden van alle poststukken, bijhouden van de ledenadministratie en doet (in samenwerking met de penningmeester) de financiële administratie.

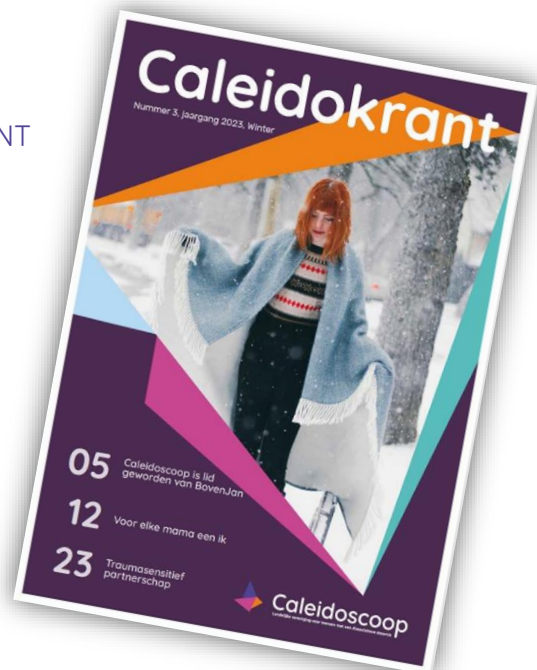
Daarnaast nemen we in 2023 en 2024 extra ondersteunende diensten bij Thier Support af om alle beleidsstukken te helpen maken of herzien.

Vormgever, drukker en systeembeheer

In 2022 hebben we de overstap gemaakt naar MEO (www.wijzijnmeo.nl) voor de nieuwe website. Ze hebben ook de bijhorende huisstijl van Caleidoscoop ontworpen. Sinds de lancering in 2023 hebben we de Caleidokrant en ander drukwerk ook bij hen ondergebracht.

Eind 2023 hebben we MEO ingehuurd voor systeembeheer (technisch beheer van onder andere het digitaal kantoor). Deze taak lag tot dan toe bij een bestuurslid, en dan vonden we in verband met de continuïteit niet wenselijk.

WIST JE DAT JE DE CALEIDOKRANT
OOK KUNT DOWNLOADEN VIA
HET LEDENPLATFORM?



2. Beleidsontwikkeling

Het maken, (her)schrijven en implementeren van beleidsstukken is nog steeds één van de belangrijkste taken van het bestuur. Langzaam maar zeker vorderen we daarmee. We verwachten uiterlijk in 2025 alle stukken afgerond te hebben. Daarbij is het belangrijk voor ons om deze stukken begrijpelijk te formuleren. Juridisch taalgebruik vermijden we zo veel mogelijk. De statuten vormen daarop de uitzondering.

Afgerond zijn:

- Gedragscode (caleidoscoop.nl/gedragscode), goedgekeurd door de ALV in '23
- Privacyverklaring (caleidoscoop.nl/privacyverklaring), goedgekeurd door de ALV in '23
- Huishoudelijk reglement, mits dit in de ALV in 2024 wordt goedgekeurd
- Klachtenregeling, na bespreking in de ALV in 2024

We zijn nu bezig met:

- Statuten
- Visie van Caleidoscoop op dissociatieve stoornissen
- Vrijwilligersbeleid

We hopen en verwachten dat de investeringen die we doen om alle beleidsstukken niet alleen te beschrijven, maar ze ook daadwerkelijk in de praktijk te brengen, leidt tot een open, prettige en veilige organisatiecultuur. Ook verwachten we dat het implementeren van deze beleidsstukken rust zal geven en uiteindelijk zal leiden tot minder werkdruk bij zowel het bestuur als bij andere vrijwilligers. Daarnaast brengen we op allerlei vlakken meer structuur aan, wat de continuïteit en professionaliteit van onze activiteiten bevordert en iedereen duidelijkheid biedt.

Noodzaak tot herziening

De beleidsstukken zijn dringend aan herziening toe. Voor sommige zaken (zoals het vrijwilligersbeleid) is in het verleden wel gepoogd deze te realiseren en/of is dat deels gelukt, maar veel pogingen zijn uiteindelijk om verschillende redenen gestrand. We zien als rode draad dat er door alle opvolgende besturen is geconstateerd dat interne en externe communicatie en verbinding met elkaar een punt is waarop veel vast loopt.

We merken dat het gebrek aan heldere procedures, richtlijnen en afspraken leidt tot miscommunicatie. Ook vraagt het veel extra tijd en energie omdat we vaak weinig handvatten hebben. Doordat we nog te vaak 'het wiel opnieuw moeten uitvinden', moeten we niet alleen nadenken over de korte termijn (de situatie op dat moment), maar ook over welke consequenties dat besluit heeft voor de toekomst. Zodat iedereen in gelijke gevallen gelijk behandeld wordt.

De wet WBTR, die 'Goed bestuur' regelt, is inmiddels van kracht. Hier moeten we als vereniging aan voldoen. Dit vraagt veel denk- en onderzoekwerk. Bijvoorbeeld voor de zogenaamde 'ontstentenis- en beletregeling', waarin vastgelegd moet worden wat er gebeurt als bestuursleden tijdelijk of permanent uitvallen of plotseling (moeten)



stoppen. Plotselinge uitval is iets waar we bij Caleidoscoop al aandacht voor hebben, maar waar we nog geen structurele oplossing hebben gevonden.

Online werken

We werken als team voornamelijk online. De voordelen zijn onmiskenbaar (het is goedkoper, eenvoudiger te faciliteren, kost minder tijd en praktischer omdat vrijwilligers en leden verspreid door Nederland wonen).

Maar: we zien ook de nadelen. Vooral voor wat betreft het onderlinge informele contact en het leren kennen en voelen van verbinding met elkaar en de vereniging. Ook kan of wil niet iedereen digitaal deelnemen. Elkaar op locatie zien blijft daarom belangrijk. We zoeken daarbij naar een haalbare en prettige balans.

In 2023 zijn we gestart met een online wekelijks Caleidocafé voor vrijwilligers, waar ieder die wil, kan aanschuiven om te kletsen en elkaar beter te leren kennen. Daarnaast hebben we twee keer per jaar een vrijwilligersoverleg met aansluitende borrel op locatie, en minimaal eens per jaar een vrijwilligersuitje.

Huishoudelijk reglement

Het huishoudelijk reglement stamt uit 2003, en is dus al 20 jaar oud. Zowel de vereniging als onze activiteiten zijn in de loop der jaren sterk zijn veranderd. Sommige afspraken zijn niet meer toepasbaar of uitvoerbaar. Ook vraagt het digitaal werken, vergaderen en samenkomen om extra afspraken. We hebben in 2023 en 2024 hard gewerkt aan een herziening van het huishoudelijk reglement met hulp van Thier Support.

Tot en met de ALV van april 2024 zal deze versie nog te vinden zijn op www.caleidoscoop.nl/huishoudelijkreglement. Als het concept in bijlage 2 wordt goedgekeurd door ALV, vind je daarna het nieuwe huishoudelijk reglement via deze link.

Omdat het huishoudelijk reglement nauw samenhangt met onder meer de statuten (die nog niet herzien zijn) gaan we er van uit dat we in de loop van dit jaar het huishoudelijk reglement nog zullen moeten aanpassen, zodat alles met elkaar in overeenstemming is. Dat betekent dat het huishoudelijk reglement ook volgend jaar weer aan jullie wordt voorgelegd ter stemming.

Statuten

De statuten zijn de juridische basis van de vereniging, en kunnen alleen opnieuw worden vastgesteld worden door een notaris. Net als het huishoudelijk reglement zijn de statuten dringend aan herziening toe. We zijn druk bezig met een herziening van de statuten. We hebben dit helaas nog niet afgerond, en leggen op de volgende ALV de nieuwe statuten voor. Na goedkeuring van de leden worden de statuten vastgelegd bij de notaris.

Klachtenregeling

We hebben de klachtenregeling herzien, zodat je weet waar je terecht kunt als je ergens mee zit of een klacht over hebt. We willen de klacht graag zo goed mogelijk behandelen voor de persoon die de klacht uit, en omdat we het zien als belangrijk signaal waar we van kunnen leren. Bij het maken hebben we de feedback meegenomen die de deelnemers tijdens de inspraakavond over de klachtenregeling gaven.



Machteld van den Muijsenbergh neemt in de nieuwe klachtenregeling de rol op zich van bemiddelaar. Op basis van de voorkeur van de vrijwilligers is besloten dat Machteld ook deel gaat uitmaken van het vrijwilligersteam, zodat mensen weten wie ze is en contact met haar laagdrempeliger is.

In bijlage 2 vind je de herziene klachtenregeling. Tijdens de ALV bespreken we deze.

Vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers zijn de spil van de vereniging: zonder hen kunnen we geen activiteiten uitvoeren. Daarom vinden we het belangrijk om goed voor onze vrijwilligers te zorgen en aan te sluiten bij waar zij energie van krijgen en goed in zijn. En om helder te communiceren wat vrijwilligerswerk precies inhoudt en wat we van elkaar mogen en kunnen verwachten. Ons doel is om met een helder en toepasbaar vrijwilligersbeleid het vrijwilligerswerk dit proces te vergemakkelijken.

Onze ervaring is dat regelmatig enthousiaste aspirant-vrijwilligers aanklopten, maar dat het inwerken of onderling contact houden lastig of wisselend bleek te lukken. Dat heeft vaak een groot beroep gedaan op de zelfredzaamheid van de vrijwilligers, maar leidde ook tot ontevredenheid en misverstanden. We zijn nu duidelijker over wat we wel en niet kunnen bieden en wat we van een vrijwilliger verwachten. Meedoen aan de vrijwilligersoverleggen vinden we belangrijk; dat benadrukken we zowel tijdens de start van het vrijwilligersschap als gedurende het vrijwilligerswerk.

Daarnaast gaan we alle werkgroepen langs en onderzoeken we per groep samen wat nodig is om op een prettige manier samen te werken en taken uit te kunnen voeren. Onze ambitie is dat iedere werkgroep een coördinator heeft en minstens drie werkgroepleden. Tot slot kijken we per groep hoe nieuwe vrijwilligers makkelijker kunnen aanhaken en ingewerkt kunnen worden.

Met de vrijwilligers die ingewerkt zijn en al eventjes meelopen, organiseren we nu vaker een evaluatiegesprek. Zo kunnen we samen stilstaan bij wat er goed gaat en wat iemands behoeftes zijn in het vrijwilligerswerk. We stellen ook weleens samen met een vrijwilliger een time-out in van drie maanden, wanneer het vrijwilligerswerk even niet lukt of past door omstandigheden.

Bij beëindiging van het vrijwilligerswerk hebben we een afrondingsgesprek en sluiten we het vrijwilligerswerk af met een passend afscheidsmoment en/of -cadeau.

Vrijwilligerscoördinatie

Tot eind 2021 hadden we een betaalde vrijwilligerscoördinator, die buiten het bestuur functioneerde. Inmiddels hebben we een bestuurslid, Antoinette, dat op dit gebied veel ervaring heeft. Zij wil zich blijvend inzetten voor de vrijwilligerscoördinatie. We zijn heel tevreden dat we daardoor tot zorgvuldige en doordachte keuzes kunnen komen met elkaar. We ervaren het als waardevol dat we de coördinatie nu als functie binnen het bestuur kunnen vormgeven, omdat veel informatie en (beleids)zaken relevant zijn voor zowel de vrijwilligerscoördinatie als andere bestuurstaken. Dit scheelt veel (extra) overleg en aansturing, wat de samenwerking en uitvoering ten goede komt.



Opzet van het vrijwilligersbeleid

Het vrijwilligersbeleid beschrijft concreet wat we doen – en wat een vrijwilliger kan verwachten – in de drie fases van vrijwilligersschap. Het beleid is nog niet af, maar wel vind je hier een overzicht van de drie fases.

1. Werven, kennismaken en inwerken
2. Vrijwilligerswerk doen
3. Stoppen met vrijwilligerswerk

Werven, kennismaken en inwerken

Dit omvat een helder kennismakingsproces, waarin we stapsgewijs elkaar leren kennen op persoonlijk vlak, maar ook informatie geven over het vrijwilligerswerk zelf. Vrijwilligers en werkgroepen hebben Caleidoscoop-accounts, waarmee ze toegang hebben tot het digitaal kantoor, eigen mailbox en online Office-programma's.

Het kennismakingsproces houdt nu in:

- o Een geïnteresseerde vrijwilliger meldt bijvoorbeeld via het aanmeldformulier op de site (www.caleidoscoop.nl/vrijwilligerswerk). Er volgen dan twee of drie gesprekken. Eerst een gesprek met de vrijwilligerscoördinator, vervolgens sluit de coördinator van een werkgroep of ander bestuurslid aan en tot slot volgt een gesprek waarbij we met elkaar bespreken of iemand daadwerkelijk vrijwilliger wil en kan worden, wat we van elkaar verwachten en kunnen bieden. Een belangrijke voorwaarde is onder meer dat iemand bereid en in staat is om samen te werken en bereid is bij vrijwilligersoverleggen te zijn.
- o Inwerk-/proefperiode. De nieuwe vrijwilliger wordt geïntroduceerd bij de rest van het team, ingewerkt, krijgt cursussen aangeboden. Er is intensiever contact met de vrijwilligerscoördinator of een buddy vanuit de werkgroep waar iemand in mee gaat draaien. Ook krijgt iemand toegang tot het digitaal kantoor en hulp bij het werken daarmee. Deze inwerkperiode duurt ongeveer drie maanden. Daarna evalueren we samen of het bevalt en wat nodig is, en of iemand daadwerkelijk vrijwilliger wil blijven.



Vrijwilligerswerk doen

“Vrijwillig is niet vrijblijvend”. Dat vinden wij ook een belangrijk uitgangspunt. Niet alleen omdat dit de interne samenwerking bevordert (je weet wat je aan elkaar hebt), maar ook omdat we subsidie krijgen waarbij het noodzakelijk is om activiteiten te organiseren. We hebben en voelen de verantwoordelijkheid om een brede achterban zo goed mogelijk te bedienen.

Tegelijkertijd zijn we ons bewust van het feit dat mensen in onze achterban vaker uitvallen omdat leven met dissociatie vaak niet eenvoudig is. Naast de praktische kant van vrijwilligerswerk is er dus ook de persoonlijke kant, waarbij het belangrijk is dat vrijwilligerswerk leuk en fijn is, en het je energie en voldoening geeft. Het kan zijn dat het doen van vrijwilligerswerk voor Caleidoscoop tijdelijk niet in je leven past. Dat bespreken we, en in samenspraak kunnen we dan kiezen voor een time-out van een



bepaalde tijd, waarna we samen evalueren of de werkzaamheden nog passen bij de persoonlijke situatie van de vrijwilliger.

Tijdens het vrijwilligerswerk vergaderen we niet alleen, maar bieden we ook gezelligheid en onderling contact. Bijvoorbeeld door teamuitjes, het wekelijks online Caleidocafé en twee keer per jaar een overleg met aansluitende borrel.

Stoppen met vrijwilligerswerk

Vroeg of laat is het zo ver: iemand gaat stoppen als vrijwilliger. We vinden het belangrijk om het contact dan prettig af te ronden met elkaar. Het vrijwilligersbeleid beschrijft wat we in deze fase van vrijwilligersschap doen. Dat omvat in ieder geval een eindgesprek met de vrijwilligerscoördinator waarin we bespreken wat er beviel, waar we van kunnen leren als vereniging en of iemand eventueel in de toekomst weer betrokken wil worden. We sluiten het vrijwilligersschap af met een afscheidscadeau.

Meer weten? Kennismaken?

www.caleidoscoop.nl/vrijwilligerswerk

We kijken uit naar je bericht!

3. Activiteiten

Alle activiteiten zijn gericht op één van de drie pijlers van de vereniging: lotgenotencontact, voorlichting/informatievoorziening en belangenbehartiging. Vrijwilligers maken deze activiteiten mogelijk. We zijn heel trots op, en blij met hun inzet!

Lotgenoten- en naastencontact

We bieden zowel individueel als groepsgewijs lotgenoten- en naastencontact, zowel online als op locatie. Op dit moment hebben we nog weinig voor naasten. Graag willen we dat aanbod uitbreiden – daarvoor zoeken we naasten die vrijwilliger willen worden bij ons.

Aanbieden van nieuwe vormen van contact gaat gepaard met een leerproces over hoe we dat het best kunnen aanbieden en wat aansluit bij onze doelgroep(en).

Caleidofoon

De Caleidofoon (033-8200208) is de telefoonlijn van Caleidoscoop, die beantwoord wordt door ervaringsdeskundige vrijwilligers. Lotgenoten en naasten maken hier regelmatig gebruik van voor vragen of een gesprek.

Openingstijden

De telefoon is bereikbaar van maandag t/m zaterdag van 11 tot 15 uur en op maandag- en woensdagavond van 18 – 20.30 uur.

Bellers kunnen een voicemail achterlaten, zodat ze kunnen laten weten dat ze graag teruggebeld willen worden.

Werkgroep

Op dit moment bestaat de werkgroep uit drie vrijwilligers die de telefoon beantwoorden en een coördinator. We zoeken meer mensen die de telefoonlijn willen beantwoorden. Vrijwilligers beantwoorden de Caleidofoon vanuit huis via een aparte telefoonlijn.

Hoewel we in 2022 zijn we gestart met het maken van een inwerkprocedure en meer verslaglegging, is het ontwikkelen van een werkplan stil komen te liggen door onderbezetting. Dit pakken we in 2024 weer op.

Inhoud van gesprekken

De telefoon wordt het meest gebeld door lotgenoten en naasten die op zoek zijn naar (h)erkenning, een luisterend oor en/of meer informatie. Er wordt vaak gevraagd naar therapiemogelijkheden. Het valt op dat wachtlijsten en aanmeldstops een groot probleem zijn. Er is veel behoefte aan lotgenotencontact. Naasten belden ons vaak met de vraag hoe ze hun partner of kind het best konden steunen en begrijpen, maar we horen ook vaker dat zij zelf behoefte hebben aan contact en steun.





Vrijwilligers aan de telefoon bieden een luisterend oor. Wanneer een beller daarom vraagt eveneens praktische tips en adviezen. Ze kunnen verwijzen naar zowel de mogelijkheden die Caleidoscoop biedt, als naar andere organisaties, instanties en websites.

Mail

De algemene mailbox van de vereniging (mail@caleidoscoop.nl) is, naast de telefoon, de meestgebruikte manier om met de vereniging contact te maken.

Beantwoording algemene mailbox

De mailbox wordt momenteel beantwoord door twee bestuursleden. We merken dat de beantwoording nu nog te vaak te lang op zich laat wachten. Dat vinden we onwenselijk. Het liefst zouden we iedere mail binnen enkele werkdagen van een (eerste) antwoord voorzien, maar dat lukt nu vaak niet.

Voor de algemene mailbox gaan we daarom een aparte werkgroep vormen, zodat dit niet meer (alleen) bij het bestuur ligt. Al doende werken we aan een inwerksysteem, naslag- en werkproces, omdat er sterk uiteenlopende vragen en verzoeken binnenkomen.

Inhoud van berichten

Wat opvalt is de toegenomen diversiteit aan binnengekomen mails van lotgenoten. Specifiek mensen met DPDR, AGDS en dissociatieklachten zonder classificatie weten ons inmiddels veel beter te vinden. Ook krijgen we steeds meer mailtjes van naasten en wordt er tevens vaker gevraagd naar samenwerking, zoals vanuit ggz-organisaties of interviewverzoeken.

Gespreksgroepen

De gespreksgroepen bestaan uit maandelijkse bijeenkomsten voor lotgenoten, en worden gevormd door ongeveer 5 – 12 personen per groep. Elke groep wordt begeleid door een of twee ervaringsdeskundige vrijwilligers.

In 2023 waren er vijf groepen actief: in Ede, Amersfoort, Groningen, Tilburg en Apeldoorn. De groepen in Ede en Amersfoort zijn in 2023 gestopt. De gespreksgroep in Apeldoorn is in oktober 2023 gestart. In 2024 komt er een online gespreksgroep bij.

Er is regelmatig behoefte aan een gespreksgroep in de buurt, maar onvoldoende aanbod. We zien dat het al jaren een uitdaging is om vrijwilligers te vinden en voldoende toe te rusten voor het organiseren van een gespreksgroep. Ook de coördinatie van de groepen kost daardoor te veel energie en tijd. Vooral de startfase van een groep is vaak een spannende periode, waarin iedereen nog 'z'n draai aan het vinden is'. We merken dat daar tot nu toe ook het vaakst de opzet van een groep weer gestrand is. Doordat er weinig groepen zijn, is het moeilijk om vrijwilligers praktijkervaring op te laten doen als contactpersoon.

Maar ook wanneer gespreksgroepen al een tijdje draaien, kunnen er zaken opspelen, zoals dynamiek in de groep, die veel tijd, energie en ervaring vragen van de contactpersonen. We merken dat de verbinding tussen de gespreksgroepen en de vereniging kan verdwijnen en/of dat de contactpersonen zich te weinig ondersteund voelen vanuit Caleidoscoop.



Gespreksgroepen in andere vorm

Vanwege de structurele uitdagingen en problemen om de gespreksgroepen op te zetten en in stand te houden hebben we het volgende besloten:

1. We zetten voorlopig geen nieuwe gespreksgroepen op in de vorm die we gewend zijn (dat wil zeggen: maandelijks bij elkaar komen in een min of meer vaste samenstelling). Groepen die al bestaan, kunnen doorgaan en blijven we ondersteunen.
2. We gaan een andere vorm van groepsgewijs lotgenotencontact op locatie aanbieden. De belangrijkste verandering is dat mensen zich per bijeenkomst kunnen aanmelden via de site. We doen dit al online met de themabijeenkomsten. We hopen dit vanaf september '24 aan te kunnen bieden.

Dat zou een oplossing kunnen zijn voor verschillende problemen die we tegenkomen. We kunnen zo namelijk (in ieder geval deels) voldoen aan de behoefte die er is en we kunnen aspirant-contactpersonen praktijkervaring op laten doen in samenwerking met een ervaren contactpersoon. We begrijpen echter dat deze vernieuwde vorm van gespreksgroepen ook nadelen heeft of kan hebben. Deelnemers aan gespreksgroepen in de 'oude' vorm geven bijvoorbeeld aan dat juist het feit dat je elkaar langer kent, verdieping van en vertrouwen in het contact biedt en van grote meerwaarde is.

We hebben om dit moment vijf vrijwilligers die op verschillende plekken in Nederland deze nieuwe vorm willen aanbieden. Per locatie kiezen we voor een lagere frequentie, bijvoorbeeld eens per kwartaal. Dat verlaagt de druk op vrijwilligers, en maakt het makkelijker om nieuwe mensen te vinden die deze willen organiseren. Ook bieden we meer lotgenoten de kans om deel te nemen, in tegenstelling tot bij de vaste groepen waar vaak geen plek was voor nieuwe mensen. Door het opener karakter kunnen lotgenoten makkelijker deelnemen. Iedere bijeenkomst heeft een gespreksthema, bijvoorbeeld 'omgaan met derealisatie', 'contact met vrienden en familie' of 'werk'.

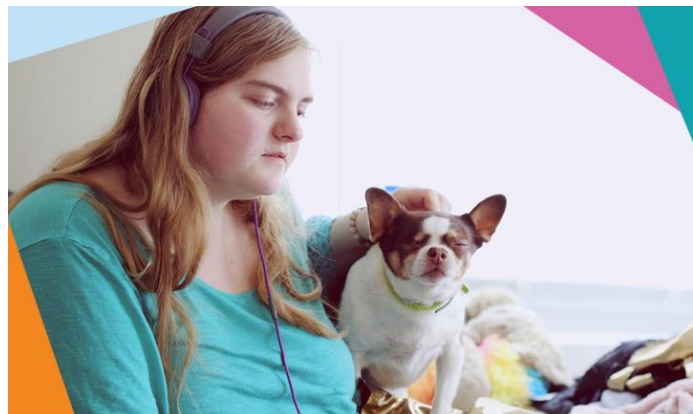
Ons ideaal is dat er door heel Nederland (en bereikbaar voor onze Belgische leden) lotgenotenbijeenkomsten zijn, waar mensen (h)erkenning in een veilige en prettige sfeer kunnen vinden.

Wandelbijeenkomsten

De combinatie van weinig interesse in de wandelbijeenkomsten vanuit lotgenoten en de beperkingen in onze vrijwilligersbezetting, hebben we besloten de wandelbijeenkomsten voor nu niet meer te organiseren.

Meetings

Een meeting is een bijeenkomst waarbij je andere leden (lotgenoten of naasten) bij jou in de buurt ontmoet. Leden kunnen zelf hier het initiatief toe nemen door een oproep te plaatsen op het ledenplatform op de site. Je kunt ook één-op-één chatten en privéberichten uitwisselen op het ledenplatform. Een meeting wordt niet





georganiseerd of gecoördineerd vanuit Caleidoscoop: we bieden alleen het communicatieplatform. Meetings zijn alleen toegankelijk voor verenigingsleden.

Online themabijeenkomsten

In 2023 hebben we vier online themabijeenkomsten georganiseerd. Twee voor naasten en twee voor lotgenoten. De ene online themabijeenkomst voor lotgenoten ging over 'Hechting in de therapeutische relatie'. De andere online themabijeenkomst voor lotgenoten ging over het omgaan met de feestdagen.

In 2024 gaan we door met themabijeenkomsten aanbieden. Online themabijeenkomsten zijn in principe altijd voor zowel leden als niet-leden. Momenteel ligt de organisatie nog primair bij het bestuur, maar we willen hiervoor graag een werkgroepje vormen dat de coördinatie doet.

Ledeninspraakavonden

In 2023 zijn we begonnen met ledeninspraakavonden. Dat zijn online bijeenkomsten over verschillende thema's die raken aan de pijlers van de vereniging, zoals de visie, doelen, organisatie en belangenbehartiging. Tijdens de bijeenkomst wisselen we met elkaar uit over het thema, waarbij we zo veel mogelijk perspectieven willen verzamelen en feedback vragen. Er wordt tijdens de ledeninspraakavonden niet gestemd en geen besluiten genomen.

Er zijn al ledeninspraakavonden geweest over de klachtenregeling en de visie op dissociatieve stoornissen. Via de agenda op de website kun je vinden waar de volgende ledeninspraakavonden over gaan en je aanmelden.

Landelijke ontmoetingsdag en algemene ledenvergaderingen

We organiseren inmiddels ontmoetingsdagen en ALV's op verschillende momenten: tot 2022 waren ze vaak gecombineerd op dezelfde dag. Voor zowel de organisatie als de deelnemers bleek de combinatie van beide typen bijeenkomsten vaak erg intensief, waardoor ze moesten kiezen voor het een of het ander. We hebben de data voor de volgende ontmoetingsdagen inmiddels gepland: zaterdag 29 september 2024 en zaterdag 11 oktober 2025.

De algemene ledenvergadering was in 2023 hybride, waarbij je dus zowel fysiek als online deel kon nemen. Online aanwezige leden konden nog niet meestemmen, omdat dit nog niet is opgenomen in de statuten of de wet. We willen in de toekomst graag ook de mogelijkheid tot online vergaderen opnemen in de statuten, zodat we zowel digitaal rechtsgeldig kunnen vergaderen, als bij hybride vergaderingen ieders stem te mogen meetellen. Inspraak en deelname van zo veel mogelijk leden tijdens de ALV is cruciaal om tot besluiten te komen die een breed draagvlak hebben.

De landelijke ontmoetingsdag van 2023 was druk bezocht met maar liefst 77 bezoekers. Er waren zowel veel lotgenoten als naasten aanwezig. In het ochtendprogramma was er een gezamenlijk gesprek over de vraag 'Hoe verbind jij je?' (met jezelf, met je





lichaam, met de ander, als je uit contact bent, etc.). In het middagprogramma waren er verschillende workshops waaruit gekozen kon worden: een groepsgesprek voor lotgenoten, eentje voor naasten, een wandelgroep, een workshop dans en een Hazenbijeenkomst. We hebben veel positieve reacties ontvangen.

We hebben besloten meer geld te investeren in de landelijke ontmoetingsdagen, omdat we deze bijeenkomsten erg belangrijk vinden, en we de bezoekers graag een fijne dag willen bezorgen. Daar hoort een prettige en voldoende grote locatie bij, net als een lekkere lunch.

Informatievoorziening en voorlichting

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief komt inmiddels maandelijks uit. We informeren daarmee leden en abonnees (mensen die zich geabonneerd hebben op alleen de nieuwsbrief). Er zijn twee versies van elke nieuwsbrief, afgestemd op de doelgroep (verenigingslid of abonnee/geïnteresseerde). De nieuwsbrief versterkt de relatie met onze leden en andere geïnteresseerden, en we kunnen ze zo op de hoogte houden van nieuws en activiteiten.

Er is een groei in aantal lezers. In januari '23 ontvingen 363 mensen (150 leden en 216 abonnees) de nieuwsbrief en in december 552 mensen (213 leden en 339 abonnees). We zien dat de nieuwsbrieven ook relatief vaak worden geopend (tussen de 60 en 70%, waar rond de 50% gebruikelijk is voor soortgelijke organisaties).

In 2024 hopen we ook aan de nieuwsbrief een werkgroep te verbinden, zodat de organisatie en inhoud versterkt en verder ontwikkeld kan worden.

Caleidokrant

De Caleidokrant wordt drie keer per jaar uitgebracht: in het voorjaar, de zomer en het najaar. We werken hard aan een passende verhouding tussen informatieve artikelen, persoonlijke ervaringen en ontspanning.

De werkgroep van de Caleidokrant bestaat inmiddels uit zes mensen, waarvan een hoofdredacteur/coördinator. Ook hier werken we aan een duidelijk in- en samenwerkingsproces.

Voorlichting

Er zijn dit jaar meerdere voorlichtingen gegeven, waaronder bij:

- Een high care afdeling, aan behandelaren en verpleegkundigen
- Verzekeringsmaatschappij VGZ, aan het team wachtlijstbemiddeling ggz
- Erasmus MC, aan psychologen in opleiding
- UMC Utrecht, aan artsen in opleiding
- GGZ InGeest
- Meerdere voorlichtingen aan een RIBW, waaronder een supervisie-gesprek met het behandel- en begeleidingsteam

Het voorlichtingsteam heeft hard gewerkt aan een inwerkprocedure en een nieuwe opzet voor het geven van voorlichtingen, zowel on- als offline. Er is veel aandacht



voor interactie en ze maken volop gebruik van verschillende werkvormen. Ook is er nu structureel aandacht voor alle dissociatieve stoornissen.

Momenteel is het team erg klein, en zoeken we ervaringsdeskundige vrijwilligers die het voorlichtingsteam komen versterken zodat we aan de vraag kunnen (blijven) voldoen. Ook zoeken we een coördinator voor dit team.

Ledenplatform

Ieder verenigingslid heeft toegang tot het ledenplatform. Je vindt daar aanvullende informatie voor leden en de digitale Caleidokrant. Het is mogelijk te reageren op informatie, oproepen te posten en feedback te geven. Ook kun je met andere leden contact leggen via oproepjes en privé-berichten. Bij 'meetings' (onder het hoofdstuk 'lotgenotencontact') lees je hierover meer.

Website: lijst hulpverleners

De vraag naar passende hulp is de meest gestelde vraag bij Caleidoscoop. We hebben op de website een lijst gepubliceerd van hulpverleners die mensen met een dissociatieve stoornis behandelen of begeleiden. Een vrijwilliger heeft zich in 2023 ingespannen om contact op te nemen met hulpverleners om toestemming te vragen om de namen op de website te publiceren. Inmiddels is deze rol vacant: we zoeken een of twee vrijwilligers die deze taak willen overnemen.

Iedere instantie of hulpverlener die toestemming heeft gegeven, voegen we toe aan de lijst die inmiddels openbaar staat: www.caleidoscoop.nl/hulpverleners. Helaas is de lijst nog niet heel lang. Tips zijn dus van harte welkom.

Social media

Sinds maart '23 zijn we actief op LinkedIn en Instagram. We hebben ervoor gekozen om ons op deze twee kanalen te richten en we hebben de Facebook-pagina in de loop van 2023 verwijderd. Er is een aparte werkgroep voor social media die in 2023 uit drie werkgroepleden bestond, van wie een coördinator. De werkgroep zoekt nog versterking! Het bereik op social media is groot en het contact is laagdrempelig. Via LinkedIn richten we ons primair op zorgprofessionals, en via Instagram op lotgenoten en naasten.

LinkedIn: @caleidoscoop-dissociatie
Instagram: @caleidoscoop.dissociatie

Bibliotheek

Het doel van de bibliotheek is om boeken aan te bieden die onze achterban kunnen helpen in de zoektocht naar (h)erkenning en zelfhulp. We bieden deze kosteloze service aan onze leden.

In 2023 hebben we een eenmalige subsidie van de Hersenstichting ontvangen voor dit doel. We hebben voor een bedrag van ruim 3000 euro nieuwe boeken kunnen aanschaffen. Waardoor onze boekenkast is gevuld met, op dit moment, 138 boeken. Vooral uitgeverij Mens heeft een grote selectie therapeutische boeken die passend zijn voor onze vereniging, waarvan we er vele met korting konden kopen. Ook diverse boeken met ervaringsverhalen staan in de uitleenkast, evenals zelfhulpboeken.



Afgelopen jaar zijn er 35 boeken uitgeleend, waarbij vele dankbare reacties werden gegeven. Populair waren de volgende boeken: 'Alles wat ik wilde zeggen, maar niet zei' van Anne van Winkelhof, 'Diagnostiek van trauma gerelateerde dissociatie' van Suzette Boon, 'Uiteengevallen' en 'Eenwording' van Liz Berghuis, 'Traumasporen' van Dr. Bessel van der Kolk, 'Polyvagaaltherorie' van Deb Dana, en 'Verankerd in veiligheid' van Deb Dana.

We hopen dat komende jaar meer mensen de weg vinden naar de bibliotheek door in de nieuwsbrief vaker een (nieuw) boek te vermelden. Daarnaast veranderen we het bedrag voor de borg naar 10 euro voor het lenen van maximaal twee boeken.

Mis je boeken of heb je tips? Die zijn heel welkom. Lenen kan via www.caleidoscoop.nl/bibliotheek.

Informatiemateriaal

In de loop van 2024 gaan we onze folder herdrukken en nieuwe brochures maken, allemaal in de nieuwe huisstijl. Helaas is dit in 2023 niet gelukt. We willen een informatiepakket vormgeven dat bestaat uit drie brochures voor verschillende doelgroepen (lotgenoten, naasten en professionals) maken, en één algemene brochure over dissociatieve stoornissen. Vermoedelijk realiseren we dit jaar alleen de folder, en volgen in 2025 de brochures.

De boekjes van het project Goud In Handen (uit 2015; laatste druk in 2019), die specifiek over DIS gaan, blijven beschikbaar in de huidige vorm tot ze op zijn.



Belangenbehartiging

We blijven van onze achterban horen hoe moeilijk het is om passende en tijdige hulp te vinden. Wachtlijsten, aanmeldstops of überhaupt weinig mogelijkheden voor therapie zijn een groot probleem. Daarnaast zetten we ons in om de kennis over en het begrip van dissociatieve stoornissen vergroten.

Jaarlijkse enquête opzetten

De omvang van dit probleem willen we in 2024 met de werkgroep belangenbehartiging in kaart brengen. Op dit moment putten we vrijwel uitsluitend uit verhalen die we horen van lotgenoten en mensen, maar missen we cijfers en een structurele uitvraag om onze observaties kracht bij te zetten. Juist die combinatie is krachtig en nodig in de belangenbehartiging.

We willen dit het liefst door middel van een jaarlijkse enquête in beeld brengen, waarbij we benieuwd zijn naar de ervaringen van lotgenoten en naasten. En zodat we kunnen zien welke ontwikkelingen er zijn in de tijd. Zoals welke hulp of ondersteuning mensen (niet) hebben en wensen, wie er te maken krijgt met wachtlijsten, wat mensen helpt of hindert bij herstel en wat naasten nodig hebben. Daarbij kijken we naar de hele groep dissociatieve stoornissen, maar analyseren we ook of en wat de verschillen zijn tussen de behandeling van de verschillende dissociatieve aandoeningen.



De moeilijkheden waar onze achterban tegenaan loopt in de hulpverlening zijn niet zomaar opgelost. Op basis van de resultaten kunnen we wel beter onderzoeken welke vervolgacties een positieve invloed zouden kunnen hebben voor de mensen in onze achterban.

Aandacht voor alle dissociatieve stoornissen

We benoemen inmiddels consequent dat 'dissociatieve stoornissen' (DS) meer omvat dan alleen de classificatie DIS. We willen voor zo veel mogelijk lotgenoten herkenning en informatie bieden. Lotgenoten met bijvoorbeeld DPDR, AGDS en ODS hebben ook dringend behoefte aan passende hulp, begrip, contact en ondersteuning, maar blijven nog te vaak onzichtbaar. Zij hebben er daarnaast last van dat vaak alleen DIS bekend is of de enige referentie voor een 'dissociatieve stoornis' is. Daarnaast bestaat van DIS vaak nog een stigmatiserend beeld, waarbij het enkel over 'het hebben van delen' gaat en de andere klachten over het hoofd worden gezien.

Ontwikkelen van een visie op dissociatieve stoornissen

Op dit moment ontbreekt nog een duidelijke visie van Caleidoscoop op dissociatieve stoornissen en wat onze rol en houding als vereniging zou moeten zijn. We hebben dit echter wel nodig in zowel de belangenbehartiging als vanuit de vereniging als geheel.



Door middel van inspraakavonden halen we zo veel mogelijk perspectieven en ervaringen op, en wisselen de deelnemers van gedachten met elkaar. Er zijn in ieder geval vier bijeenkomsten over de verschillende aspecten van onze visie. In de loop van dit jaar zullen we mede op basis daarvan een visie gaan formuleren.

Caleidoscoop wordt vaker benaderd

Een positieve verandering die we hebben gemerkt is dat Caleidoscoop als patiëntenvereniging steeds vaker benaderd wordt voor samenwerking, advies of meedenken met verschillende organisaties. Het bestuur heeft in het kader van belangenbehartiging een aantal gesprekken gevoerd in 2023. Zo hebben we onder andere met zorgverzekeraar VGZ gesproken over wachtlijstbemiddeling, met het Lerend Netwerk Dissociatieve Stoornissen van AKWA over mogelijke samenwerking en met TOPGGZ over het behandelaanbod voor dissociatieve stoornissen.

Ondersteuning externe projecten of projectaanvragen

In 2023 heeft Caleidoscoop verschillende projecten ondersteund, die in onze ogen bijdragen aan meer begrip en een betere behandeling.

Project DIS is me: donaties

DIS is me (www.dis-is-me.nl): *"In de media wordt regelmatig een stereotiep of negatief beeld geschetst van DIS en voor veel mensen is dat het enige wat ze erover weten. In de GGZ is de kennis en expertise over DIS/AGDS aan het toenemen. Toch wordt DIS/AGDS vaak pas na jarenlange behandeling in de GGZ gediagnosticeerd en is het voor mensen met DIS/AGDS moeilijk om passende hulp te vinden.*

DIS is me heeft als eerste doel om aan de hand van thema's een realistischer beeld te schetsen van het leven met DIS/AGDS. We hopen dat zoveel mogelijk mensen daar iets nieuws over te weten komen. Het tweede, net zo belangrijke doel is dat zoveel mogelijk mensen met DIS/AGDS en naasten zich gezien, gehoord, erkend en/of minder alleen zullen voelen."

Van de start tot het eind van het project medio 2023 hebben we via Caleidoscoop de mogelijkheid geboden om donaties te geven aan dit project, omdat we de doelen ondersteunen. Daar is volop gebruik van gemaakt. Alle donaties kwamen volledig ten goede aan DIS is me.

Project Herstel in Beweging: steunbetuiging

Projectbeschrijving van de initiatiefnemers: *"Trauma kan leiden tot psychische problemen die vaak gepaard gaan met lichamelijke klachten zoals bijvoorbeeld moeheid die de kwaliteit van leven erg verminderen. Ondanks de bewezen effectiviteit wordt psychomotorische therapie (PMT) die een lichaamsgerichte aanpak heeft vaak laat of niet aangeboden in de behandeling.*

We willen PMT vroeger gaan aanbieden om te voorkomen dat de klachten uitmonden in ernstige gevolgen zoals sociale isolatie of werkverzuim. We ontwikkelen een praktische aanpak, samen met professionals en ervaringsdeskundigen, om PMT toegankelijker te maken.



In samenwerking met 4 GGZ-instellingen, 2 hogescholen, ervaringsdeskundigen en het UMC Utrecht, wordt het PMT-aanbod gestandaardiseerd, een eenvoudige indicatiestelling ontwikkeld en verbetercycli doorlopen.

Het doel is om goed functionerende PMT-groepen te maken, die vervolgens in andere instellingen kunnen worden uitgerold. Hiermee beogen we een nationale invoering van deze effectieve therapievorm te bevorderen."

Caleidoscoop werd benaderd met de vraag of wij de projectaanvraag wilden ondersteunen. We zien de toegevoegde waarde voor onze achterban, en hebben om die reden de aanvraag ondersteund. In bijlage 3 vind je onze brief.

Project Mijn naam is Haas: intentieverklaring

Mijn Naam Is Haas (www.mijnnaamishaas.info): *"Mijn naam is haas is een project van JUDKA theatermakers onder leiding van Judith Bruynzeels. Dit project maakt misbruik bespreekbaar en dissociatie invoelbaar door middel van een audiovertelling, poëzie en een voorstelling in boekformaat.*

Het boek is als een reis door een gefragmenteerd geheugen. Het is een plek waar de dieren spreken. Het toont een wereld die zich letterlijk laat ontvouwen. De dieren zijn karakters en zijn veelal verkreukeld in het gezicht en lijf. Het roept een universele emotionele taal op. Het biedt je ingangen om vragen te kunnen stellen. Via de dieren kom je in gesprek met jezelf en met de ander."

De Hazenbijeenkomsten zijn ontwikkeld voor hulpverleners. Judith benaderde ons met de vraag of wij een projectaanvraag wilden ondersteunen om ook bijeenkomsten te gaan ontwikkelen voor lotgenoten en naasten. We konden ons daarin vinden en hebben de aanvraag gesteund door een intentieverklaring. De brief vind je in bijlage 4.

Samenwerking met MIND

Caleidoscoop is lidorganisatie van MIND (www.wijzijnmind.nl en www.mindplatform.nl). MIND is de koepelorganisatie geestelijke gezondheid in Nederland. Via en met hen kunnen we meepraten over thema's die relevant zijn voor mensen met een dissociatieve stoornis en hun naasten. Zo waren we in 2023 betrokken bij onder meer de volgende werkgroepen of thema's binnen MIND:

- Terugdringen wachtlijsten
- Kwaliteitsstandaarden inclusief zorgstandaarden
- Transparantie over kwaliteit van zorg
- Landelijk kwaliteitsstatuut (LKS) en Zorgprestatie-model (ZPM)
- Inzet van ervaringsdeskundigen
- Visie op toekomst van de zorg
- Toolkit psychotrauma
- Digitalisering in de zorg en bij patiëntorganisatie

Samenwerking BovenJan

Boven Jan zijn' = spreekwoord; iemand heeft moeilijkheden overwonnen.

BovenJan (www.boven-jan.nl) is een digitaal platform voor mentale gezondheid, waarbij contact met anderen centraal staat. De initiatiefnemers zijn MIND Ypsilon en Plusminus. Zij hebben dit jaar een vereniging opgezet met de naam BovenJan,



waarvan inmiddels een aantal patiëntenorganisaties lid van zijn geworden – waaronder Caleidoscoop.

We worden blij van deze samenwerking en dat we de krachten kunnen bundelen met andere organisaties. Zo wordt het voor lotgenoten en naasten met uiteenlopende ervaringen steeds makkelijker om elkaar te vinden.

Wat is BovenJan?

Het digitale platform (nu nog een website, zie www.boven-jan.nl – later wordt dit een app) zal een community worden van mensen die op een open en veilige manier met elkaar kunnen praten over mentale gezondheid. Het doel is dat het eenvoudiger is om via de online community kennis te maken met uiteenlopende onderwerpen en met lotgenoten of naasten.

Je kunt als deelnemer meedoen aan groepen over een bepaald thema, je eigen ervaring delen, een vraag stellen aan andere deelnemers en (anoniem) contact opnemen met deskundigen.

Onze overwegingen om lid te worden

Een voordeel is bijvoorbeeld dat we dissociatieve stoornissen en Caleidoscoop als vereniging zichtbaarder kunnen maken, waardoor lotgenoten en naasten ons (en elkaar) mogelijk sneller vinden. Vanuit de overheid wordt samenwerking tussen organisaties als de onze aangemoedigd. Ook vraagt digitaal contact om technische veiligheid en een flink moderatieteam: beide zaken biedt BovenJan. Tot slot krijgen we – als de subsidie voor BovenJan wordt toegekend – ook zelf een extra bedrag als subsidie, waarmee we extra middelen hebben om digitaal contact te bieden. We verwachten dat dat in 2025 het geval zal zijn.

Een nadeel is dat het opzetten van een platform en ons aandeel daarin een actieve bijdrage van ons vraagt, waarbij we soms al met onze energie, tijd en prioriteiten stoeien. Instappen in een initiatief dat nog volop in ontwikkeling is, draagt ook altijd meer onzekerheid in zich dan meedoen met een organisatie die alles al in kannen en kruiken heeft.

Conclusie

In overleg met de vrijwilligers en na meerdere gesprekken met de initiatiefnemers van BovenJan heeft het bestuur eind 2023 besloten dat de voordelen zwaarder wegen dan de nadelen.

Caleidoscoop is dus lid geworden van BovenJan. Dat betekent dat we, samen met tien andere patiëntenorganisaties, zeggenschap hebben over de ontwikkeling van de digitale community en de inhoud van het platform. Het lidmaatschap van BovenJan is steeds gedurende één jaar. We evalueren de samenwerking en kijken in de loop van 2024 of we die willen voortzetten.



Bijlage 1: Huishoudelijk reglement

Het, door de ALV goedgekeurde huishoudelijk reglement vind je op www.caleidoscoop.nl/huishoudelijkreglement.

Bijlage 2: klachtenregeling

De nieuwe klachtenregeling vind je op www.caleidoscoop.nl/klachtenregeling.



Bijlage 3: Steunbetuiging project Herstel in Beweging

Aan: Marco Boks, psychiater
UMC Utrecht, Afdeling psychiatrie
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

13 Augustus 2023

Geachte heer Boks, beste Marco,

Bij deze wil Caleidoscoop, Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis, graag haar steun betuigen aan het projectvoorstel met de titel "Herstel in Beweging: Lichaamsgerichte groepsbehandeling voor trauma-gerelateerde psychiatrische problemen".

Dissociatie komt veelvuldig voor als reactie op trauma. Dit kan zowel intense of ingrijpende fysiek reacties betreffen, als ook het gevoelde contact met iemands lichaam juist verbreken of verstoren. We onderschrijven het belang van lichaamsgerichte therapie die al in een vroeg stadium beschikbaar wordt gesteld aan mensen met trauma-gerelateerde klachten. De wachtlijsten zijn voor onze doelgroep lang en het behandelaanbod (zeer) beperkt, waardoor mensen onnodig extra lijden en in veel gevallen zelfs ernstiger klachten krijgen omdat zij nergens terecht kunnen.

We verwachten dat dit onderzoek een goede bijdrage levert aan een beter en veelzijdiger behandelaanbod, dat aansluit op de behoeften van mensen met traumatische ervaringen en zal bijdragen aan herstel.

Met vriendelijke groet,

Namens het bestuur,

Henriëtte Twilhaar
Voorzitter Caleidoscoop



Bijlage 4: Intentieverklaring project Mijn Naam Is Haas

Amersfoort, 25 oktober 2023

Intentieverklaring project 'Hazenbijeenkomsten voor naasten en lotgenoten'

Beste commissie van het Agis Innovatiefonds,

Als vereniging Caleidoscoop willen we graag ons enthousiasme en onze steun delen ten aanzien van het project 'Hazenbijeenkomsten voor naasten en lotgenoten' van kunstenaar Judith Bruynzeels (JUDKA Theatermakers). Caleidoscoop is de landelijke patiëntenvereniging voor mensen met dissociatieve stoornissen en hun naasten.

Waarom is het belangrijk dat dissociatie begrijpelijker wordt?

Er is een grote behoefte vanuit naasten en lotgenoten om dissociatie beter te begrijpen en om begrepen te worden. Informatie lezen over dissociatie is heel anders dan zelf ervaren wat dissociatie en trauma met je waarneming doet. Moeite om dissociatie te begrijpen, maar ook om er over te communiceren, zorgt voor veel eenzaamheid.

Hoe Hazenbijeenkomsten naasten en lotgenoten helpen

Daarom zijn we heel blij dat de Hazenbijeenkomsten precies die ervaring biedt. Er is al regelmatig vraag vanuit naasten én lotgenoten om aan een bijeenkomst deel te nemen. Dit kan nu nog niet omdat de Hazenbijeenkomsten alleen voor professionals zijn. Met uw steun kan Judith dit mogelijk maken.

Het is belangrijk dat voor beide groepen specifiek aandacht is over hoe de Hazenbijeenkomsten het best kunnen worden ontwikkeld voor hun behoeften. Partners, gezinsleden, familie, vrienden: vaak willen ze wel begrijpen, maar weten ze niet goed hoe. En hebben ze hun eigen worstelingen en behoefte aan contact met gelijkgestemden, waar binnen de ggz en iemands sociale omgeving vaak nauwelijks oog voor is. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij herstel en groei, zeker bij complexe psychische problematiek als dissociatieve stoornissen.

Samenwerking tussen JUDKA Theatermakers & Caleidoscoop

De samenwerking tussen Caleidoscoop en JUDKA Theatermakers bestaat inmiddels een jaar. Afgelopen jaar hebben wij de Hazenbijeenkomst voor hulpverleners en naasten onder de aandacht gebracht bij onze achterban, en hebben wij het boek van Mijn naam is haas in onze bibliotheek opgenomen.

Ook heeft Judith een workshop 'Mijn naam is haas' gegeven op onze landelijke ontmoetingsdag voor lotgenoten, naasten en geïnteresseerden. Tijdens de workshop bood het boek van de Hazenbijeenkomsten het uitgangspunt om via tekenen of schrijven uiting te geven aan persoonlijke ervaringen met dissociatie. Dat was een groot succes, en heeft ons gevoel versterkt intensiever samen te willen werken. Wat deelnemers in het bijzonder behulpzaam en waardevol vonden, was dat het ruimte bood om op een creatieve en innovatieve manier uiting te geven aan hun binnenwereld, waar vaak geen woorden voor zijn.



Hoe wil Caleidoscoop helpen om dit project van een duurzame basis te voorzien?

We geloven dat de Hazenbijeenkomsten een belangrijke aanvulling zijn op bestaande activiteiten, juist door het unieke karakter. We zijn dan ook heel blij dat Judith het plan heeft opgevat om de Hazenbijeenkomsten ook voor lotgenoten en naasten aan te willen bieden.

Graag helpen we door onze kennis, ervaring en netwerk te delen:

- We brengen de Hazenbijeenkomsten onder de aandacht bij onze achterban (lotgenoten, naasten en professionals) via onze website, nieuwsbrief en sociale media.
- We kunnen in de eerste fase (vooronderzoek) – en waar nodig ook later – ondersteunen door onze achterban en vrijwilligers uit te nodigen voor focusgroepen.
- We kunnen door onze uitgebreide ervaring met gespreksgroepen ondersteunen bij (groeps)gesprekken.
- We hebben veel contacten met naasten en lotgenoten. Deze verzamelde kennis over wat zij belangrijk vinden, delen we graag.
- We denken mee in praktische zin, bijvoorbeeld door het zoeken naar geschikte locaties en hulp bij de organisatie van de Hazenbijeenkomsten.

We hopen van harte dat Agis dit initiatief ondersteunt en kan helpen starten, waardoor uiteindelijk op structurele basis meer mogelijkheden voor begrip, uitwisseling en herstel ontstaan via de bijzondere Hazenbijeenkomsten.

Heeft u nog vragen of wilt u meer informatie? Ik help u graag.

Met vriendelijke groet,

Namens het bestuur,

Henriëtte Twilhaar

Voorzitter vereniging Caleidoscoop