



Stichting Passie
Beleidsplan 2014-2017

Stichting Passie
Postadres: Weide 41 3121 XV Schiedam
Telefoon: 0652390021
Rabobank: NL 49RABO0192016202
KVK-nummer: 60576448
www.stichting-passie.nl
info@stichting-passie.nl

INHOUD

Voorwoord

1. Inleiding
2. Missie en doelstelling
3. Autisme en ABA
4. Werkzaamheden
5. Fondswerving & Communicatie
6. Organisatiestructuur
7. Financiën
8. Beheer en besteding van vermogen

Voorwoord

Stichting Passie is ontstaan uit liefde voor onze zoon Sijmen en daarmee de passie voor het autisme spectrum stoornis.

Op jonge leeftijd wordt er bij Sijmen klassiek autisme vastgesteld, met daarbij een ontwikkelingsachterstand. Na de eerste periode waarin deze klap verwerkt moest worden begon een fase met vele vragen. De zoektocht naar een geschikte plek was begonnen. Een medisch kinderdagverblijf(MKD) of kinderdienstencentrum (KDC) werd geadviseerd. Zij bieden een geheel dagprogramma en beschikken over diverse therapeuten. Echter van een adequate behandeling bij autisme is geen sprake. Applied Behavior Analysis (ABA) is zo'n behandeling. ABA heeft zijn effectiviteit bewezen maar wordt in Nederland op kleine schaal toegepast. Stichting Passie heeft ten doel het bevorderen van de mogelijkheden tot uitbreiding van ABA in Nederland, zodat meer kinderen met autisme van deze behandeling gebruik kunnen maken.

De Stichting is opgericht en notarieel geregistreerd op 29 april 2014 en gevestigd te Schiedam.

Stichting Passie heeft op 20-10-2014 een ANBI status aangevraagd. Op 09-12-2014 is aan stichting Passie de ANBI status toegekend. Een ANBI status heeft als voordeel dat de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen. Organisaties en particulieren kunnen hun giften onder bepaalde voorwaarden aftrekken van de belasting.

Dit beleidsplan is geschreven voor betrokkenen van stichting passie en in het bijzonder de donateurs.

Dit plan geeft inzicht in:

- Missie, visie en doelstellingen van de stichting
- Werkzaamheden (activiteiten) van de stichting
- De manier waarop de Stichting geld werft
- Het beheer van vermogen van de stichting
- De besteding van het vermogen van de stichting
- Het functioneren van het bestuur

Het bestuur van de Stichting Passie

- Voorzitter: Kim Mourik (moeder Sijmen)
- Secretaris: Angelique van Slobbe
- Penningmeester: Richard Steffers

1. Inleiding

Stichting Passie is een particulier initiatief die zich specifiek richt op jonge kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis. Wij willen de zeer effectief bewezen therapie Applied Behavior Analysis (ABA) introduceren bij ouders en bij de zorginstellingen. Uit onderzoek van Lovaas (de ontwikkelaar van deze therapie) bleek dat indien ABA vanaf jonge leeftijd werd ingezet maar liefst 47% doorstroomde naar regulier onderwijs! Cijfers die er niet om liegen. Wij hebben zelf als ouder met een kind met autisme aan den lijve ondervonden hoe beperkt het ABA aanbod in Nederland nog is. Dit is voor ons de directe aanleiding geweest om met Stichting Passie deze therapie in Nederland voor meer kinderen met autisme bereikbaar te maken.

2. Het doel van de instelling

2.1 Missie

Stichting Passie heeft ten doel het bevorderen van de mogelijkheden tot uitbreiding van de ABA behandelmethode in Nederland, zodat meer kinderen met autisme van deze behandelmethode gebruik kunnen maken. Hierdoor hebben zij een beter toekomstperspectief en een grotere kans om in de maatschappij te integreren.

2.2 Doelstelling

- ABA introduceren en implementeren bij zorginstellingen waar met kinderen met autisme wordt gewerkt.
- Bevorderen van ouderparticipatie bij ABA
- Meer bekendheid voor ABA

2.3 Uitgangspunten en kernbeginselen

- Stichting Passie heeft geen winstoogmerk.
- De bestuurders zetten zich vrijwillig in en ontvangen geen vacatiegelden.
- De stichting staat voor financiële integriteit. Kernbegrippen op dit terrein zijn openbaarheid, transparantie, volledige financiële verantwoording, zowel aan de donateurs als overige geïnteresseerden.

3 Korte omschrijving autisme en ABA

3.1 Autism

Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt. En dat brengt een andere mix van sterke en zwakke kanten met zich mee.

Zo hebben mensen met autisme vaak een goed oog voor detail, zijn ze eerlijk, recht door zee, analytisch en hardwerkend, maar hebben ze moeite met overzicht houden en sociale contacten en hebben ze een opvallend beperkt aantal interesses of activiteiten.

De meeste mensen zien de wereld als een film maar mensen met autisme zien de wereld eerder als een stapel losse foto's, zij zien minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere mensen bedoelen of voelen.

Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Elke dag opnieuw. Autisme kent vele gezichten. Sommige mensen met autisme zoeken weinig contact

met anderen. Anderen doen dit juist heel actief, maar vaak op een manier die 'vreemd' overkomt. Er zijn mensen met autisme en een (lichte) verstandelijke beperking maar ook mensen met een hoge intelligentie. Sommigen kunnen een behoorlijk zelfstandig leven leiden, anderen hebben hun leven lang veel hulp nodig.

Ruim 1% van de Nederlanders – ongeveer 190.000 mensen - heeft een vorm van autisme.

3.2 Achtergrond ABA

ABA is de overkoepelende naam voor vroegtijdige gedragstherapieën en wordt ook wel Early Intensive Behavior Therapy (EIBI) genoemd. ABA is een interventie voor autisme spectrum stoornissen waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is bewezen. ABA wordt in Amerika en Engeland, maar ook in Europese landen als Spanje, Noorwegen en Duitsland intensief toegepast. In een aantal landen is de opleiding tot ABA consultant/trainer opgenomen in het hoger en universitair onderwijs.

ABA is een manier om kinderen met een autistische stoornis in kleine stapjes vaardigheden aan te leren volgens een gestructureerde methode. Het belangrijkste principe dat wordt toegepast is het belonen van gewenst gedrag, en hulp bieden bij het aanleren van nieuwe vaardigheden. ABA richt zich op de volgende ontwikkelingsgebieden: sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, communicatie, spelvaardigheden en fijne en grove motoriek

Er zijn meerdere therapievormen die onderdeel kunnen zijn van een ABA programma, zoals Pivotal Response Training (PRT), Verbal Behavior, Discrete Trial Training (DTT) en Natural Environment Training (NET). Deze zijn ook gebaseerd op de gedragsprincipes van ABA. Gebruik en inzet van deze vormen van ABA worden afgestemd op de ontwikkelingsfase van het kind. Zo heeft PRT de focus op communicatie en motivatie, DTT wordt vooral ingezet bij het aanleren van (schoolse) taken en bij het leren werken aan tafel. Bij Verbal Behavior richt men zich specifiek op het verbeteren van taal. Wanneer een kind zo ver is dat het voldoende vaardigheden heeft om verder te leren in een natuurlijke omgeving, kan NET ingezet worden, waarbij in het dagelijks leven leersituaties gecreëerd worden. Zo kan het kind de vaardigheden bestendigen en generaliseren

3.3 Effectiviteit van ABA bij autisme

Er is in de Verenigde Staten en elders veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van ABA. Tijdens een congres in Belfast in 2010 ging Dr. Keenan (University of Ulster, Noord-Ierland) in op de effectiviteit van ABA voor het helpen van kinderen met autisme. Hij gaf een indrukwekkend overzicht van de steun voor ABA vanuit autoriteiten in de VS en Canada:

ABA wordt "sterk aanbevolen" door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, en gezien als "uiterst effectief" door de US National Institute of Mental Health, National Academies Press, de Association for Science in Autism Treatment, Autism Speaks, en de Organization for Autism Research. Steun voor ABA is er ook van: New York State Department of Health en het U. S. Dept. Of Defense. De Surgeon General of the United States: "Thirty years of research demonstrated the efficacy of applied behavioural methods in reducing

inappropriate behavior and in increasing communication, learning, and appropriate social behavior.”

U.S. National Autism Center publiceerde in 2009 het National Standards Report op basis van 775 studies naar behandeling bij autisme. Het rapport erkent “behavioural treatments as established treatments (i.e., established as effective) for individuals with ASD”.

In Nederland is ABA nog in opkomst, ondanks het feit dat deze vorm van vroegtijdige intensieve gedragstherapie door de Gezondheidsraad wordt aangeraden als beste behandeling bij jonge kinderen met ASS. Op 12 juli 2008 heeft de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport samen met haar collega’s van OCW en Jeugd en Gezin een adviesaanvraag gedaan naar de Gezondheidsraad. Daarin stellen de ministers en staatssecretarissen:

“Omdat het om kinderen en jeugdigen gaat, ligt het voor de hand om te blijven streven naar vroege opsporing en effectieve behandeling en gerichte begeleiding. Er is bij hen immers een leven te winnen.”

De [gezondheidsraad](#) heeft in 2009 het kabinet geadviseerd dat vroegtijdige, intensieve gedragstherapie de meest effectieve behandeling is voor kinderen met een stoornis binnen het autistisch spectrum.

“Early intensive behavioral interventions (EIBI) hebben vooralsnog de beste papieren met betrekking tot effectiviteit bij het verbeteren van cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden en het verminderen van probleemgedrag van kinderen met een ASS.

In Nederland is er in 2008 wetenschappelijk onderzoek gedaan naar ABA door het Behavioral Science Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen. De onderzoeken zijn uitgevoerd door Nienke Peters-Scheffer en Robert Didden. Ze hebben onderzocht hoe kinderen met een verstandelijke beperking, die gemiddeld 8 uur ABA ontvingen per week, zich ontwikkelden. Er is een toename te zien in IQ, zelfredzaamheid en taal en een afname van autistische kenmerken in het gedrag. Hoewel intensieve behandeling meer groei oplevert, zijn dit mooie resultaten. Ook bleek uit onderzoek van Peters- Scheffer dat de kwaliteit van de trainer erg belangrijk is. Een belangrijk aspect is de financiering. ABA- interventies zijn weliswaar effectief bij ASS, maar zij brengen hoge kosten op korte termijn met zich mee, en ouders ondervinden problemen bij het verkrijgen van financiering. Verwachte besparingen op lange termijn lijken echter de investering van de interventie ruimschoots te overstijgen, zoals Drs. Nienke Peters-Scheffer (Radboud Universiteit Nijmegen) liet zien. Op basis van literatuuronderzoek toonde zij aan hoeveel besparingen er mogelijk zijn als kinderen - door een ABA-behandeling- uiteindelijk komen tot zelfstandig functioneren. Zij gaf de mogelijke besparingen aan die het de samenleving oplevert als ABA-behandeling op grote schaal beschikbaar wordt gemaakt. ABA-behandeling geeft kinderen met ASS een betere prognose dan de reguliere zorg: meer kinderen komen tot zelfstandig functioneren, en minder kinderen blijven geheel afhankelijk. Daardoor kan de ABA-behandeling leiden tot een **besparing in de zorgkosten van ruim €250.000 per kind**. Hier is uitgegaan van een kind tot 16 jaar. Op lange termijn zal de besparing nog groter zijn.

3.4 PRT in het kort

Kinderen nemen van jongs af aan heel veel initiatief in contact. Hierdoor leren ze interacties vorm te geven, taal te gebruiken, oogcontact te maken, beurt te nemen, imiteren, gespreksvaardigheden, emoties te herkennen, sociale regels enzovoort. Kinderen met een autisme spectrumstoornis nemen veel minder vaak initiatief in contact, hun motivatie zich tot anderen te richten is beperkt. Hierdoor missen ze veel natuurlijke leermomenten die andere kinderen wel krijgen. Deze beperkte motivatie tot interactie bij mensen met autisme is van grote invloed op hun verdere ontwikkeling. Het is een kernprobleem. Pivotal Response Treatment (PRT) richt zich op dit kernprobleem. Pivotal betekent 'kern', of 'dat waar alles om draait'. Wanneer je de kern aanpakt, ontwikkelen andere deelvaardigheden zich als vanzelf. Jarenlang onderzoek heeft uitgewezen dat stimuleren van het kerngebied 'motivatie tot interactie' vooruitgang op alle ontwikkelingsgebieden laat zien.

3.5 PRT in Nederland

Begin 2006 is Centrum Autisme Rivierduinen gestart met het aanbieden van vroegbehandeling met PRT voor kinderen van 0-5 jaar zonder functioneel taalgebruik. Het toepassen van de PRT-technieken vraagt een patroonsverandering, creativiteit, nauwkeurigheid en kennis van gedragstherapie. Veel oefening en het krijgen van (video)feedback is nodig om het optimaal te leren toepassen bij verschillende kinderen. Inmiddels worden de PRT technieken in alle behandelingen van Centrum Autisme Rivierduinen toegepast, bij kinderen van alle (ontwikkelings)leeftijden. We zien een enorme groei op meerdere gebieden bij veel kinderen. Kinderen leren taal functioneel te gebruiken en van scholen horen we terug dat jongeren gesprekjes voeren en weerbaarder zijn. Het behandelplezier van hulpverleners is toegenomen ('dit werkt echt') en ouders ervaren meer contact met hun kind en 'dat is toch alles wat je wilt als ouder'. *Bron: Boek Pivotal Response Treatment R.L Koegel en L.Kern Koegel*

4. Werkzaamheden

Stichting Passie wil zorginstellingen de mogelijkheid geven om personeel op te laten leiden in ABA waarbij de stichting bijdraagt aan de kosten. ABA is in de basis ontwikkeld als een 1 op 1 therapie, echter is deze intensieve vorm vaak niet haalbaar door de hoge kosten die het met zich meebrengt. Om toch ABA te kunnen bieden aan kinderen met autisme zijn er speciale workshops ontwikkeld om ABA toe te passen op de groep. Deze vorm is uiteraard minder intensief maar toch nog voldoende effectief om de kinderen verder te helpen in hun ontwikkeling. ABA workshops worden o.a. aangeboden door ABA-instituut te Waalwijk en door ABA centrum te Woerden. Beide zijn zeer ervaren en bieden workshops op maat aan om ABA op de groep te kunnen geven. Daarnaast biedt Centrum Autisme specifiek een opleiding in PRT. De opleidingsmogelijkheden zullen altijd in overleg met de aanvrager bekeken worden.

Stichting Passie acht het van groot belang dat de kwaliteit na het opleiden van personeel gewaarborgd blijft. In overleg met de aanvrager kan er bekeken worden hoe Stichting Passie hierin kan ondersteunen.

Ouderparticipatie bij ABA is een voorwaarde tot succes. Voor het kind is het belangrijk om ABA zowel op "school" als in de thuissituatie in te zetten zodat het kind het aangeleerde generaliseert naar de thuissituatie/ maatschappij.

Stichting Passie streeft naar een goede samenwerking tussen de begeleiders en de ouders om zo de beste resultaten uit het ABA programma van het kind te behalen.

Stichting Passie zal contact leggen met andere ABA instanties om te onderzoeken of we ons gezamenlijk in kunnen spannen voor meer bekendheid. Bekendheid van ABA bij zowel instellingen als bij de ouders. Hoe meer ouders bekend raken met ABA hoe meer de vraag hiernaar zal groeien en van daaruit ook het aanbod.

5. Fondsenwerving & Communicatie

Naamsbekendheid is iets waar we hard aan zullen moeten werken.

Onze website www.stichting-passie.nl is continu in beweging en is naast Facebook een medium dat we zo effectief mogelijk proberen in te zetten om grotere groepen mensen te bereiken. Belanghebbenden van Stichting Passie zullen zo goed en adequaat mogelijk geïnformeerd worden over ons doen en laten.

Stichting Passie is voor het bereiken van haar doelstellingen afhankelijk van giften.

Naamsbekendheid en fondswerving hebben dan ook een hoge prioriteit. Gedacht kan worden aan;

- Donateurs werven, waarbij wij ons richten op zowel de zakelijke als particuliere donateur.
- Fondswerving
- Werven van vrijwilligers voor het organiseren van activiteiten.
- Gemeenten benaderen voor subsidies
- Collecteren
- Scholen benaderen voor inzamelingsacties
- Bladen, dagbladen en tijdschriften benaderen om steun te verwerven
- Inzetten van social media
- Via de website van Stichting Passie kan men online doneren via Ideal of zich aanmelden als "vriend" waarbij men kiest voor een periodieke donatie.

Doel is om mensen/ bedrijven zo veel mogelijk persoonlijk te benaderen.

6. Organisatie structuur

Het bestuur van Stichting Passie bestaat uit een oneven aantal van ten minste 1 en maximaal 5 leden. Hieronder volgt een overzicht van bestuursleden met de daarbij behorende taken.

Voorzitter: Kim Mourik

Secretaris: Angelique van Slobbe

Penningmeester: Richard Steffers

Voorzitter

De voorzitter is het gezicht van de organisatie, voor de stichting en voor de buitenwereld. Hij heeft de volgende taken:

- Leidt vergaderingen
- Neemt initiatieven, coördineert en zorgt dat de bestuurswerkzaamheden worden uitgevoerd
- Vertegenwoordigt de stichting bij officiële gelegenheden
- Fondswerving, genereren van sponsorgelden etc.

Secretaris

De secretaris is de schrijver van het bestuur en daarmee van de organisatie. Hier horen de volgende taken bij:

- Schrijft brieven en andere stukken van de stichting
- Bewaart de ontvangen brieven en bewaart afschriften van verzonden brieven
- Maakt verslagen of notulen van vergaderingen

Penningmeester

De penningmeester beheert het geld van de organisatie en heeft de volgende taken:

- Houdt de kas bij en beheert de bankrekeningen.
- Verricht en ontvangt betalingen.
- Houdt het kas- en het bankboek bij.
- Maakt het financieel jaarverslag en bewaakt de plannen van het bestuur aan de hand van de begroting.

7.Financiën

Begroting 2015

Inkomsten	bedrag	Uitgaven	bedrag
Donateurs	€ 10.000	Website	€ 110
Opbrengst sponsorloop	€ 2.000	Bankkosten	€ 120
Opbrengst golf clinic	€ 1.300	Ideal	€ 50
Opbrengst bowling toernooi	€ 1.000	Drukwerk	€ 250
Opbrengst tennis clinic	€ 1.000	Project oudertraining	€ 5.000
Opbrengst fondswerving	€ 1.000	Ontwikkelingskosten Pilot PRT op de groep	€ 10.000
Gemeente/ subsidies	€ 500	Stand beurs	€ 75
		Kantoorkosten	€ 100
Totaal	€ 16.800	Totaal	€ 15.605

Gezien het feit dat dit het eerste jaar is dat de stichting bestaat moet opgemerkt worden dat de begroting een zeer grove inschatting is. Een eventueel overschot zal uiteraard besteed worden aan de doelstelling van de stichting.

8. Vermogensbeheer

Stichting Passie beheert Rabobank rekeningnummer: NL49RABO0192016202 te Schiedam.

Stichting Passie voert een transparante administratie. Uit deze administratie blijkt:

- de aard en omvang van de aan de afzonderlijke leden van het bestuur toekomende onkostenvergoedingen;
- de aard en omvang van de kosten die zijn gemaakt ten behoeve van de werving van gelden en het beheer van de stichting, alsmede de aard en omvang van de andere uitgaven;
- de aard en omvang van de inkomsten van de stichting;
- de aard en omvang van het vermogen van de stichting.

De ontvangen gelden, worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de Stichting. Na aftrek van de kosten zal het overgebleven geld op de rekening blijven staan tot het weer zal worden geïnvesteerd in belang van de stichting.

Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot 31 december) wordt door de penningmeester de boeken afgesloten. Daaruit worden de jaarstukken opgesteld bestaande uit, de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans, een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar opgesteld.

Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert de penningmeester. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan, binnen 6 maanden na afloop van het boekjaar, gepubliceerd op de website.

Als blijkt dat Stichting Passie haar doelen heeft bereikt dan kan de stichting worden opgeheven. Zij is dan verplicht om uit de statuten en vanuit regelgeving aan te geven aan welk soortgelijk doel, dat een algemeen belang dient, het batig saldo wordt besteedt. Het doel zal in overleg met het bestuur worden bepaald.