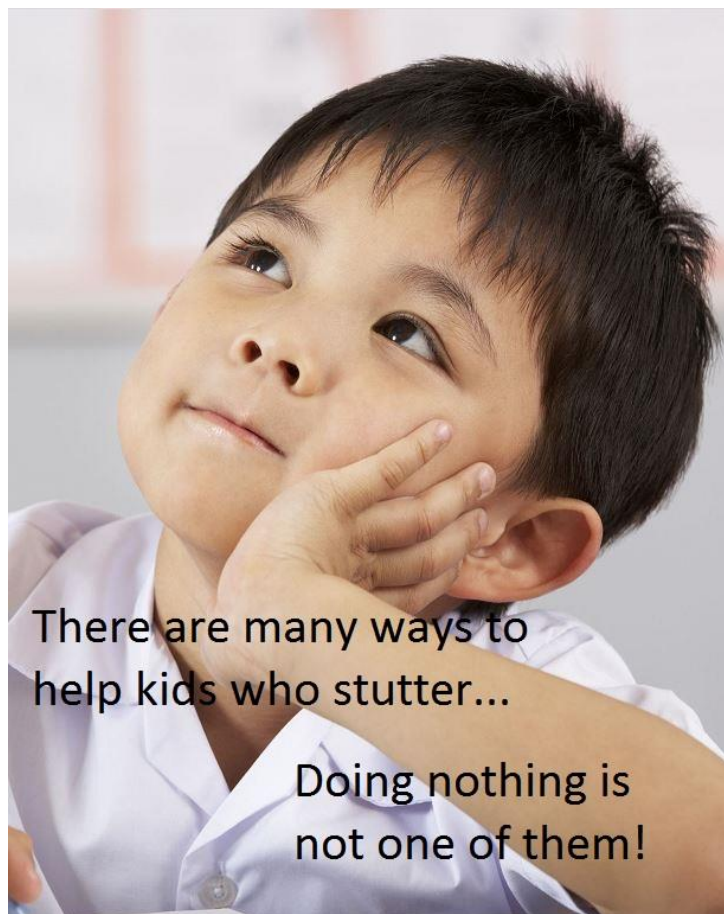




## Stichting StotterFonds

(RSIN: 8144.64.427, KVK-nummer: 30150311)

Beleidsplan 2021 – 2024



## INHOUD

Inleiding	pag. 3
1. Missie Visie en Strategie	pag. 3
1.1 Missie Visie en Strategie nader uitgewerkt	pag. 3
2. Werkzaamheden	pag. 4
2.1. Informatie gedrukt en digitaal	pag. 4
2.2 De website	pag. 4
2.3 Digitale nieuwsbrief	pag. 5
2.4. Screeningslijst Stotteren	pag. 5
2.5 Veel gestelde vragen	pag. 5
2.6 Persoonlijk gegeven informatie	pag. 5
2.7 Stotteren in de media	pag. 6
2.8 Richtlijn ontwikkelingsstotteren	pag. 6
3. De organisatie	pag. 6
3.1 Bestuur	pag. 6
3.2 Beloningsbeleid	pag. 6
3.3 Adviesraad	pag. 6
3.4 Administratie en ondersteuning	pag. 6
3.5 Commissies en werkgroepen	pag. 7
3.6 Ambassadeurs	pag. 7
4. Financiën	pag. 7
4.1 Verwerving financiële middelen	pag. 7
4.1a Fondsenwerving	pag. 7
4.1b financiering vanuit de deelnemende organisaties	pag. 8
4.1c Donateurs	pag. 8
4.2 Beheer en besteding van het vermogen Stichting StotterFonds.	pag. 8
4.3 Financiële continuïteit	pag. 8
Bijlage : Visie op stotteren	

## INLEIDING

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting StotterFonds (hierna te noemen StotterFonds) over de periode 2021 - 2024. Met dit beleidsplan willen we u inzicht geven in de manier waarop het StotterFonds haar werk uitvoert om haar doel te bereiken. Dit beleidsplan is besproken en vastgesteld tijdens de bestuursvergadering van 9 december 2020. Het plan wordt jaarlijks geëvalueerd en, waar nodig, aangepast. Hierna wordt, achtereenvolgens, ingegaan op het volgende:

1. Missie visie en strategie
2. De werkzaamheden
3. De organisatie
4. Financiën en fondsenwerving

In de bijlage wordt onze visie op stotteren uitgewerkt. Deze is gebaseerd op de wereldwijd gegroeide en gefundeerde inzichten met betrekking tot dit probleem, zowel wat betreft de oorzaken als de behandeling.

### 1. MISSIE, VISSIE EN STRATEGIE

#### **Missie**

*Stichting StotterFonds is een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST) en patiëntenorganisatie Demosthenes. Zij vormt daarmee de verbinding tussen stottertherapeuten en personen met stotteren. De missie van Stichting StotterFonds is het (financieel) faciliteren van activiteiten met betrekking tot preventie van stotteren, het verruimen van kennis over stotteren en stottertherapie. Haar activiteiten zijn dan ook gericht op het verminderen van de stotterproblematiek.*

#### **Visie**

*Het fenomeen stotteren is ontrafeld; de oorzaken en symptomen van stotteren zijn bekend en verklaard. Daardoor zijn er behandelingen die op grond van wetenschappelijke feiten de impact van stotteren verminderen of wegnemen. Alle mythes en taboes rond stotteren zijn de wereld uit.*

#### **Strategie**

*Onze visie willen we bereiken door middel van het leveren van kwalitatief hoogwaardige en aan recent wetenschappelijk onderzoek getoetste informatie, het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek en het ondersteunen van personen die in welk opzicht dan ook met stotteren te maken hebben en een bijdrage willen leveren aan het realiseren van onze visie.*

---

### 1. MISSIE, VISSIE EN STRATEGIE NADER UITGEWERKT

Het StotterFonds heeft als doel de impact van stotteren weg te nemen, dan wel sterk te verminderen. Wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting zijn daarbij van cruciaal belang.

De ontwikkelingen op het gebied van de stottertherapie en de technieken van voorlichting veranderen snel. Ook in de komende jaren zullen weer veel ontwikkelingen plaatsvinden. Al deze veranderingen leiden weer tot nieuwe ideeën en kansen die het StotterFonds gaat aangrijpen. Dit beleidsplan is daarvoor de leidraad. Het doel van het StotterFonds is en blijft om de voorlichting op het gebied van stotteren op een zo breed en zo hoog mogelijk niveau te houden en waar nodig te versterken. Naast de noodzakelijke financiële ondersteuning, is daarvoor de niet aflatende inzet van al onze vrijwillige medewerkers essentieel. Zij zijn immers de

vertegenwoordiger(s) van het StotterFonds naar de patiënten, de ouders, de leerkrachten, de artsen en de maatschappij als geheel.

Stichting StotterFonds is de nieuwe naam van de Nederlandse Federatie Stotteren. Het StotterFonds is een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST) en patiëntenorganisatie Demosthenes. De naamswijziging is bekend gemaakt tijdens de viering van ons 20-jarige bestaan in 2018. Met de oprichting van de Nederlandse Federatie stotteren werd destijds in 1998 de al zeer lang bestaande nauwe verbondenheid tussen personen met stotteren en stottertherapeuten op het gebied van voorlichting verder gefaciliteerd, georganiseerd en benadrukt.

Personen met stotteren en stottertherapeuten zijn met elkaar verbonden, versterken elkaar en zijn in combinatie onmisbaar bij het realiseren van de doelstellingen van het StotterFonds. Onze missie nader uitgelegd:

- Er is ons alles aan gelegen dat de wereld de impact van stotteren begrijpt en daar ook naar handelt.
- Het gevolg daarvan is de emancipatie van personen met stotteren.
- De mythes en fabels die nog steeds rondgaan over stotteren moeten worden ontkracht.
- De wetenschappelijk kennis over de oorzaak en symptomen van stotteren blijft zich ontwikkelen, waarmee onze informatievoorziening continu geactualiseerd moet worden;
- Controverses moeten openlijk en met respect kunnen worden besproken.
- Stichting StotterFonds levert kwalitatief hoogwaardige voorlichting en informatieverstrekking over allerlei aspecten zoals preventie, diagnostiek en behandeling.
- Moderne integrale therapieën moeten volwassenen in staat stellen om de impact van stotteren sterk te verminderen.
- Aangezien wetenschappelijk is aangetoond dat vroege interventie bij jonge kinderen met stotteren de impact op latere leeftijd sterk kan verminderen, staat preventie hoog op onze agenda.

## 2. WERKZAAMHEDEN

Statutair is vastgelegd dat de informatie die het StotterFonds geeft neutraal dient te zijn - zie art. 2.2:

*“De stichting zal zich bij de verwezenlijking van haar doelstelling zo neutraal mogelijk opstellen en op geen enkele wijze voorkeur geven aan enige therapierichting of instelling, anders dan op objectieve gronden.”*

Uiteraard is de maatschappij gediend bij inhoudelijk verantwoorde informatie, die zodanig is gespecificeerd, dat de cliënt zijn/haar therapiekeuze bewust kan maken.

---

### 2.1 INFORMATIE GEDRUKT EN DIGITAAL

Via de webwinkel (toegankelijk via [www.stotteren.nl](http://www.stotteren.nl)) kunnen diverse folders, posters en boeken worden aangevraagd en/of gedownload. Het assortiment is gericht op diverse doelgroepen, en wordt regelmatig aangevuld of vernieuwd. Uiteraard dient een voorraad aangehouden te worden, maar doordat veel materiaal online beschikbaar is, kan de voorraad beperkt worden gehouden. Ook informatie die via de website van Demosthenes is aangevraagd, wordt door het StotterFonds geregeld.

---

### 2.2 DE WEBSITE

De website [www.stotteren.nl](http://www.stotteren.nl) is het hart van de informatieverstrekking en heeft nu en in de toekomst een zeer belangrijke plaats. De website wordt onderhouden door een redactie bestaande uit leden van Demosthenes, de NVST en vrijwilligers van het StotterFonds. Praktische ondersteuning komt van het FBPN (zie punt 3.4. bij organisatie). Alle partijen leveren relevante en betrouwbare informatie aan. Een enquête op de website nodigt de bezoeker uit om zijn/haar mening en op- en aanmerkingen over de website te geven. Met knoppen op de

homepage van onze website wordt de samenhang met de twee constituerende verenigingen, nl. Demosthenes en de NVST duidelijk zichtbaar.

De webredactie bevat vertegenwoordigingen uit de verschillende geledingen; deze diversiteit uit zich in columns met ervaringen van zowel mensen met stotteren als therapeuten, een wetenschappelijk 'hoekje' en rubrieken speciaal gericht op kinderen, jongeren, ouders, onderwijs, media en artsen. Bij het uitkomen van de nieuwe nieuwsbrief wordt de informatie van de voorafgaande nieuwsbrieven gearchiveerd op de website.

Met betrekking tot de inhoud zal alles in het werk worden gezet om de betrouwbaarheid van de informatie te garanderen. Intern wordt dit nagestreefd door binnen de webredactie vertegenwoordigers van zo groot mogelijke diversiteit te werven, terwijl extern met succes de zogenaamde HON-code is verworven (Health On the Net foundation). We hechten er waarde aan te blijven voldoen aan de daarvoor benodigde eisen. Ook de erkenning door het CBF en de ANBI-status zijn zichtbaar op de website.

---

### 2.3 DIGITALE NIEUWSBRIEF

De digitale nieuwsbrief wordt regelmatig (4 maal per jaar) verstuurd naar stottertherapeuten, donateurs van wie het e-mailadres bekend is en iedereen die zich heeft aangemeld om de nieuwsbrief te ontvangen. Er wordt op de actualiteit ingesprongen, zodat alle belanghebbenden snel op de hoogte zijn van de verschillende activiteiten en nieuwe publicaties in de media.

---

### 2.4 SCREENINGSLIJST STOTTEREN

In de rubriek 'Kinderen' 'Informatie voor ouders' staat op de website de "Screeningslijst Stotteren". Dit is een screening bedoeld voor ouders en verwijzers van kinderen van 2 tot 7 jaar. Een ingevulde test geeft een indicatie over ernst en aard van het stotteren van het desbetreffende kind en geeft een advies of vervolgactie nodig is. In de rubriek: "vind een therapeut" kan men vinden waar men terecht kan voor eventuele therapie.

---

### 2.5 VEEL GESTELDE VRAGEN

In de rubrieken 'Kinderen' 'Jongeren' en 'Volwassenen' op de website bevindt zich een onderdeel: 'Veel gestelde vragen'. Hier worden de zogenaamde Frequently Asked Questions (FAQ's) behandeld. Deze vragenlijst wordt regelmatig aangevuld en geüpdatet. Wie een specifieke vraag zal hebben over de eigen situatie of ervaring, zal worden aangemoedigd om met een persoonlijke vraag het StotterFonds te benaderen.

---

### 2.6 PERSOONLIJK GEGEVEN INFORMATIE

In diverse stadia van het proces van informatieverschaffing wordt het StotterFonds regelmatig benaderd met specifieke vragen, telefonisch dan wel via e-mail. Deze vragen worden zoveel mogelijk direct door de bureaumedewerker van het FBPN (zie punt 3.4) behandeld, maar zo nodig worden zij doorgeleid naar experts op de achtergrond in de organisatie.

Bij voorlichting horen ook een archief en bibliotheek, een functie die het StotterFonds ook vervult. Op systematische wijze wordt informatie over stotteren verzameld. Veel informatie wordt per e-mail aan informatieaanvragers verstuurd.

---

## 2.7 STOTTEREN IN DE MEDIA

De "International Stuttering Awareness Day" (ISAD) is een jaarlijks weerkerende actie van de "International Stuttering Association" op 22 oktober. Deze internationale actie wordt ook in Nederland uitgewerkt als WereldStotterDag. De organisatie hiervan is telkens een zware belasting, omdat het een mobilisatie vraagt van alle bestuurlijke en publicitaire middelen. De werkgroep Communicatie van Stichting StotterFonds is de motor voor deze belangrijke taak.

---

## 2.8 RICHTLIJN ONTWIKKELINGSSTOTTEREN

Om de resultaten van alle wetenschappelijke en kwaliteitsontwikkelingen ook in de praktijk te implementeren, is er in 2014, in samenwerking met de NVLF, de Nederlandse evidence based Richtlijn Stotteren opgesteld voor de diagnostiek, behandeling en nazorg van kinderen, adolescenten en volwassenen met stotteren. Deze werd gepresenteerd tijdens het symposium stotteren dat het StotterFonds (toen nog NFS) op maandag 20 oktober 2014 organiseerde in Samenwerking met de KNAW (Koninklijke Academie van Wetenschappen). Deze richtlijn voldoet aan de GRADE criteria (een systeem om de kwaliteit van wetenschappelijk bewijs en de sterkte van de aanbevelingen te beoordelen) en werd gepresenteerd op het Congres van de International Fluency Association (IFA) in Lissabon juli 2015. De richtlijn heeft daar grote waardering ontvangen. Op herhaaldelijk verzoek is deze richtlijn nu in het Engels vertaald om als basis te dienen bij diverse nieuw te ontwikkelen nationale richtlijnen, alsook ter informatie t.b.v. de website van de WHO (World Health Organisation). Inmiddels is er in juli 2020 een herziene versie van de Richtlijn Stotteren uitgebracht.

## 3. DE ORGANISATIE

---

### 3.1 HET BESTUUR

Voorzitter: John Kagie

Vicevoorzitter: Anja van der Vlist-Pluut

Penningmeester: Erwin ten Holder

Bestuurslid: Annelies Mobach

Secretaris: Kevin Berntsen

---

### 3.2 BELONINGSBELEID

Het bestuur van Stichting StotterFonds ontvangt slechts een vergoeding voor haar onkosten, bestaande uit een vergoeding van intermediaire- en reiskosten. Zij ontvangen geen vacatiegelden.

---

### 3.3 DE ADVIESRAAD.

Indien nodig kan het bestuur een beroep doen op de adviesraad met vragen over beleidsvorming en -uitvoering, het beoordelen van de bij het StotterFonds ingediende projecten en het signaleren van relevante (maatschappelijke) ontwikkelingen. De adviesraad bestaat uit: Bert Bast en Wim van Alphen.

---

### 3.4 ADMINISTRATIE EN ONDERSTEUNING

Het bureau van het StotterFonds is gevestigd binnen het FBPN (Ondersteuningsbureau voor patiëntenorganisaties, belangenverenigingen en welzijnsorganisaties), gevestigd aan de Stationsweg 6b te (3862 CG) Nijkerk. Een vaste medewerker van het FBPN ondersteunt het StotterFonds bij haar werkzaamheden. De contactgegevens van het StotterFonds zijn vermeld op onze website ([www.stotteren.nl](http://www.stotteren.nl)).

Het StotterFonds is en blijft grotendeels een vrijwilligersorganisatie, waarbij diverse betrokkenen (bestuursleden en leden van de diverse commissies) het liefst op hun eigen tijd vanuit hun eigen situatie de diverse werkzaamheden uit willen voeren.

---

### 3.5 COMMISSIES EN WERKGROEPEN

- Zoals eerder vermeld (2.2.) verzorgt de **werkgroep webredactie** de inrichting en inhoud van de website met ondersteuning van het FBPN.
- De constituerende verenigingen hebben een **wetenschappelijke commissie** geformeerd met wetenschappers van diverse pluimage. Deze commissie beoogt om verslag te leggen van interessante ontwikkelingen op het gebied van de genese dan wel behandeling van het stotteren, en ook de kwaliteitsaspecten daarvan. Terwijl de commissie door haar beperkte omvang en afwezigheid van budget niet zelf in staat is om onderzoek uit te voeren, stelt zij zich wel tot doel om onderzoek waar mogelijk te stimuleren, mede te begeleiden, of behulpzaam te zijn bij de beantwoording van vragen hieromtrent. De wetenschappelijke commissie beoogt haar bevindingen niet alleen intern te publiceren (bv. de website), maar ook door extern te publiceren in tijdschriften. Een paar mooie voorbeelden hiervan zijn al op onze website vermeld. Verder worden ook de activiteiten van de commissie literatuur van de NVST op onze website verslagen.
- De **werkgroep communicatie** verzorgt en stimuleert de contacten met de media en organiseert in samenwerking met Demosthenes, de jaarlijkse campagne op wereldstotterdag 22 oktober (International Stuttering Awareness Day kortweg ISAD). Zij verzorgt ook het daarbij behorende informatiemateriaal.

---

### 3.6. AMBASSADEURS

Helaas moet geconstateerd worden dat stotteren niet alleen wordt gezien als last (hetgeen het ook is) maar ook een negatieve connotatie kan hebben. Personen met stotteren schamen zich hebben moeite om 'uit de kast' te komen, terwijl een dergelijke acceptatie in feite de eerste stap naar verbetering is. Steeds zijn we op zoek naar bekende Nederlanders, die enige relatie met het stotteren hebben en die zich aan het StotterFonds willen verbinden. We weten dat dit het acceptatieproces, zowel bij de personen met stotteren zelf als bij de maatschappij als geheel, zal bevorderen. Er is in dit kader al een poster gemaakt met bekende mensen met de titel: Wij stotteren ook.



## 4.0 FINANCIEN

De missie van het StotterFonds is het (financieel) faciliteren van activiteiten met betrekking tot preventie van stotteren, het verruimen van kennis over stotteren en stottertherapie. De benodigde financiële middelen daarvoor komen uit fondswerving, de deelnemende organisaties en donateurs.

---

### 4.1 VERWERFING FINANCIËLE MIDDELEN

Hierna worden de bronnen van onze financiële middelen nader toegelicht.

---

#### 4.1.A. FONDSWERVING

Het StotterFonds onderhoud belangrijke contacten met bedrijven, gezondheidszorg, zorgverzekeraars, patiënten koepels, politiek, de charitatieve wereld en fondsen. Eén van deze fondsen betreft het Prins Bernhard Cultuurfonds. Door dit netwerk kan Stichting StotterFonds de stotterproblematiek ook bij deze partijen onder

de aandacht (blijven) brengen. Het StotterFonds doet ook een beroep op dit netwerk wanneer wij een specifiek project wensen te (laten) financieren.

Naast de huidige contacten proberen we ook in gesprek te blijven met andere partijen, zoals andere patiëntenverenigingen, internationale stotterverenigingen, ‘Haagse’ kringen, etc. Enerzijds om nieuwe ideeën te ontwikkelen, anderzijds om maatschappelijk ingebed te zijn/blijven.

---

#### 4.1.B. FINANCIERING VANUIT DE DEELNEMENDE ORGANISATIES

Het StotterFonds is een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST) en patiëntenvereniging Demosthenes.

De voorlichting die door het StotterFonds gegeven wordt, ligt op één lijn met de voorlichting van een patiëntenvereniging. Desondanks is Stichting StotterFonds niet gerechtigd tot subsidie vanuit Fonds PGO, omdat zij ook professionals binnen haar gelederen kent. Aangezien Demosthenes en NVST een groot deel van haar voorlichtingstaak hebben gestructureerd binnen het StotterFonds, verschaft zowel Demosthenes als NVST een financiële bijdrage aan het StotterFonds. Deze wijze van informatievoorziening en financiering heeft de volle instemming van Fonds PGO.

---

#### 4.1.C. DONATEURS

De financiële bijdragen van donateurs zijn enorm belangrijk. Naast het feit dat deze middelen nodig zijn om onze activiteiten te (blijven) financieren, laat het aantal donateurs ook het maatschappelijk belang van het StotterFonds zien. Iedereen die een kind heeft met (beginnend) stotteren, zelf stottert of iemand kent die stottert, weet hoe ingrijpend stotteren kan zijn. Toch zijn deze betrokkenen nog niet allen donateur van het StotterFonds. In de komende jaren gaat het StotterFonds zich dan ook richten op uitbreiding van het aantal donateurs. Met de wetenschap dat het maatschappelijke animo van donateurschap niet groot is, focussen wij ons ook op ouders van kinderen met (beginnend) stotteren. Samen met wetenschappelijk verantwoordelijk publiciteit hopen we nieuwe donateurs aan ons te (blijven) binden. Tot slot blijven we een beroep doen op onze grootste vertegenwoordigers, namelijk de logopedisten en stottertherapeuten. Wij blijven hen vragen om het StotterFonds bij de cliënten en de ouders onder de aandacht te (blijven) brengen.

Het donateursbeleid zal zich ook richten op het verbeteren van de relatie met de trouwe donateurs. Het StotterFonds gaat zich samen met FBPN ervoor inspannen dat huidige en nieuwe donateurs zich verbonden (blijven) voelen door het blijven uitgeven van periodieke nieuwsbrieven en het blijven opzoeken van wetenschappelijk verantwoordelijk publiciteit. Hierbij kan gedacht worden aan WereldStotterDag en/of een mediabijdrage. Tevens spant het StotterFonds zich in om haar ANBI-status te blijven behouden, zodat ook de donateur financieel wordt bijgedragen in haar donatie. Tot slot zetten we ons continu in om andere methoden van betrokkenheid te blijven onderzoeken.

---

#### 4.2 HET BEHEER EN DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN STICHTING STOTTERFONDS

De ingezamelde financiële middelen worden beheerd door (het bestuur van) het StotterFonds. Deze middelen worden ingezet voor door het bestuur van het StotterFonds goedgekeurde projecten. Een deel van het vermogen is gereserveerd voor toekomstige bestedingen, op het moment van schrijven bestaande uit een bestemmingsreserve voor de toepassing van Virtual Reality binnen de stotterproblematiek en een continuïteitsreserve.

---

#### 4.3 FINANCIËLE CONTINUÏTEIT

Stichting StotterFonds kent een gezonde financiële structuur. Met de continuïteitsreserve kunnen we een jaar tot anderhalf jaar onze activiteiten blijven voortzetten op hetzelfde niveau. Dit biedt ons voldoende tijd om te heroriënteren.



## Visie op Stotteren

### INLEIDING

Op 26 maart 2011 heeft er een overleg plaatsgevonden tussen de besturen van de Stottervereniging Demosthenes, de Nederlandse Vereniging Stottertherapie (NVST) en de Nederlandse Federatie Stotteren (NFS) tegenwoordig Stichting StotterFonds. Tijdens dit overleg is er nagedacht over een gezamenlijke visie op stotteren. Voor een goede samenwerking is het nodig om te weten hoe er wordt gedacht over stotteren en stottertherapie. Zo kan er een gemeenschappelijke boodschap naar buiten worden gebracht die in alle voorlichting doorklinkt en waar alle drie de besturen achter staan.

Deze gezamenlijke visie wordt in dit document weergegeven.

### WAT IS STOTTEREN

#### STOTTEREN IS EEN COMPLEX PROBLEEM

Stotteren is een stoornis die zich uit in onvloeiende spraak. Dit is het hoorbare deel van stotteren. Stotteren is ook zichtbaar: spanning in het gezicht, meebewegingen van ledematen of lijf en spanningen in het lichaam kunnen een onderdeel zijn van het stottergedrag. Naast hoorbare en zichtbare kenmerken zijn er gedachten en gevoelens over spreken en over stotteren die van invloed zijn op het spreken en handelen. Stotteren kan gepaard gaan met schaamte, angst en frustratie bij de spreker. Dit alles kan van stotteren een complex probleem maken. Ongeveer 1% van de bevolking stottert, dat wil dus zeggen dat er in Nederland ongeveer 175.000 mensen zijn die stotteren.

#### STOTTEREN IS EEN COMMUNICATIEPROBLEEM

Stotteren is vaak persoons- en/of situatie gebonden, vooral als het langer bestaat. Iemand kan meer stotteren tegen zijn manager dan tegen een klein kind bijvoorbeeld (persoonsgebonden). Tijdens het telefoneren met een collega kan het stotteren veel heftiger zijn dan in een een-op-een gesprek met diezelfde collega (situatie gebonden).

Het stotteren beïnvloedt op zijn beurt de communicatieve interactie. Een persoon met stotteren heeft langer de tijd nodig voor zijn 'beurt', wat het ritme van de interactie kan verstoren. Luisteraars kunnen zich ongemakkelijk gaan voelen door het stotteren van de gesprekspartner, wat de verstandhouding beïnvloedt. Iemand die erg stottert zal misschien zo min mogelijk zeggen, maar er zal ook minder aan hem/haar gevraagd worden.

Zo werkt het stotteren door, niet alleen op de persoon met stotteren, maar ook op de luisteraar. De communicatieve situatie beïnvloedt het stotteren, en het stotteren beïnvloedt de communicatieve situatie.

#### STOTTEREN IS EEN MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM

In de moderne maatschappij is de verbale communicatie van groot belang. Er wordt veel waarde gehecht aan hoe iemand zich presenteert, hoe iemand zich mondeling uitdrukt. Veel banen vragen goede mondelinge uitdrucksvaardigheden. Stotteren kan iemand beperken in zijn/haar maatschappelijke functioneren. Mensen die stotteren, kiezen niet altijd voor de opleiding of functie die zij graag zouden willen op grond van hun beperking in het spreken. Soms is dit logisch: bepaalde functies eisen veel van het vermogen om snel en

vloeiend te spreken. Maar het is bijzonder ernstig, wanneer iemand met stotteren een baan kiest die niet bij hem of haar past of onder zijn/haar niveau functioneert, alleen uit angst of onzekerheid over het spreken. Met therapie zou zo iemand geholpen kunnen worden.

## STOTTEREN ONTWIKKELT ZICH

Stotteren ontstaat meestal in de kindertijd, tussen 2 en 6 jaar. Het kan ook later beginnen, maar dat komt minder vaak voor. Er is veel bewijs voor een erfelijke factor, onder andere uit familie- en tweelingstudies en recent ook uit moleculair onderzoek.

De meeste kinderen die beginnen te stotteren herstellen daarvan zonder therapie. In een populatiestudie bleek vijf jaar na ontstaan van het stotteren dat bijna 80% daarvan op natuurlijke wijze herstelt. Ook op oudere leeftijd kan het stotteren zonder therapie overgaan, maar dit is uitzonderlijk.

## INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF)

Het is duidelijk dat aan het stotterprobleem vele aspecten zitten, naast de onvloeiende spraak zelf. Een classificatie om al deze aspecten in beeld te brengen, is de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organisation 2001).

Deze maakt een onderscheid tussen enerzijds het menselijk functioneren en de problemen daarmee, en anderzijds de externe en persoonlijke factoren. De component menselijk functioneren wordt weer onderverdeeld in twee domeinen: één voor functies en anatomische eigenschappen en de ander voor activiteiten en participatie (zie tabel 1).

**Tabel 1 ICF (WHO, 2001)**

**Deel 1. FUNCTIONEREN EN  
FUNCTIONERINGSPROBLEMEN**

*(a) functies en anatomische eigenschappen*

*(b) activiteiten en participatie*

**Deel 2. FACTOREN**

*(c) externe factoren*

*(d) persoonlijke factoren*

Bij onderdeel 1a: 'functies en anatomische eigenschappen', wordt in het geval van stotteren, de gestoorde spraak en de bijkomende gedragingen (bijvoorbeeld meebewegen met het gezicht, andere woorden bedenken etc.) beschreven.

Bij onderdeel 1b: 'activiteiten en participatie' wordt beschreven welke activiteit op welke wijze niet meer goed functioneert (bijvoorbeeld: vloeiend spreken) en wat dit betekent voor de participatie in het sociale en maatschappelijke verkeer (bijvoorbeeld: niet telefoneren; geen gesprekken met vreemden initiëren). Vervolgens wordt beschreven welke externe factoren en welke persoonlijke factoren meespelen. Een voorbeeld van een externe factor is het veranderen van baan wat spanning

geeft en meer eisen stelt waardoor het stotteren wordt beïnvloed. Een voorbeeld van een persoonlijke factor is een extravert, spontaan karakter waardoor de sociale contacten niet zijn verstoord ondanks veel stotteren. Door het stotteren te beschrijven volgens de ICF-systematiek wordt recht gedaan aan de complexiteit en de veelheid van factoren die behoren bij de problematiek.

## THERAPIE

### PREVENTIE

Het is van belang vroegtijdig te signaleren, een vinger aan de pols te houden en tijdig te starten met de behandeling als het stotteren niet in het spoor van natuurlijk herstel komt. Daarmee wordt voorkomen dat het

stotteren verergert. Hoe langer iemand stottert, hoe meer het onvloeiende spreken wordt 'geleerd' en tot een gewoonte wordt.

Logopedisten en logopedist – stottertherapeuten\* verlenen al bij jonge kinderen vanaf twee jaar hulp. Dan kan soms in de vorm van alleen ouderbegeleiding en/of begeleiding van de directe omgeving van het kind, of in de vorm van ouderbegeleiding gecombineerd met directe therapie aan het kind. Voorafgaand aan de behandeling wordt een diagnostisch onderzoek gedaan. Het onderzoeken van de spraak- en taalontwikkeling is hier een onderdeel van.

Therapie bij jonge kinderen heeft goede resultaten. Niet alle logopedisten bezitten voldoende specifieke deskundigheid om jonge stotterende kinderen goed te begeleiden en niet iedereen die zich 'stottertherapeut' noemt is professioneel opgeleid. Het is voor ouders aan te raden om na te gaan of iemand goede hulp kan bieden en voldoende deskundig is, voordat zij aan de therapie beginnen.

#### THERAPIE IS MAATWERK

Aangezien stotteren een complex probleem is met een diversiteit aan factoren die van invloed zijn, is ook de stottertherapie multifactorieel. In de diagnostiek wordt de diversiteit van factoren in kaart gebracht (gebruik makend van de ICF), en vervolgens kan de therapie worden bepaald. Niet alle factoren kunnen tegelijkertijd behandeld worden; er zullen prioriteiten worden gesteld. Deze kunnen van persoon tot persoon verschillen. Therapie is daarom maatwerk. Eenvoudige oplossingen voor het stotteren moeten gewantwoord worden. Het zoeken van deskundige hulp is belangrijk. Leden van de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST) beschikken over specifieke deskundigheid rondom het behandelen van stotteren.

Stottertherapie helpt, maar het stotteren is niet altijd volledig op te lossen. Vloeiend spreken na therapie is mogelijk, maar niet iedereen zal dit kunnen bereiken. Wel zullen in dat geval de beperkingen in activiteiten en participatie zoveel mogelijk worden opgelost en kan het stotteren in belangrijke mate worden verminderd. Ook met stotterend spreken kan iemand dan goed functioneren in de maatschappij.

Als de stotterbehandeling onvoldoende effect heeft is het goed om, zoals geadviseerd in de richtlijn stotteren, een second opinion te vragen en/of zich te laten doorverwijzen.

#### ER ZIJN MEER MENSEN MET STOTTEREN

Het contact met lotgenoten kan veel steun bieden. In groepstherapie bieden mensen met stotteren elkaar hulp, geven elkaar advies, confronteren elkaar als dat nodig is en bemoedigen elkaar.

De patiëntenvereniging Demosthenes behartigt de individuele en collectieve belangen van mensen met stotteren, en van ouders van kinderen met (beginnend) stotteren. Zij biedt onder andere de mogelijkheid om onderlinge contacten te leggen en om gezamenlijk te werken aan ontspannen spreken.

\*een logopedist – stottertherapeut heeft zich na de opleiding logopedie gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van stotteren. 'Stottertherapeut' is geen beschermde titel: ook mensen zonder een gerichte beroepsopleiding kunnen zich stottertherapeut noemen.

Voorbeelden informatiemateriaal



stotter  
FONDS

Stevig staan met  
**stotteren**



stotter  
FONDS

**DARE** to be g-g-g **YOU!**

1. VERTEL DAT JE STOTTERT.
2. ZOEK CONTACT MET ANDEREN DIE STOTTEN.
3. PIEKER JE? PRAAT EROVER MET IEMAND BIJ WIE JE VEILIG VOELT.
4. DURF TE PRATEN EN DOE HET!
5. WEET WAT STOTTEN IS.
6. VERTEL ANDEREN HOE JE WILT DAT ZIJ REAGEREN.
7. ZEG WAT JE WILT OOK WANNEER JE STOTTERT.

**IK S-S-S STOTTER**



stotter  
FONDS

David Mitchell  
**13 manieren om naar stotteren te kijken**