



Jaarverslag 2016

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2016

**INHOUDSOPGAVE**

Inhoud

<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>3</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>5</b>
<b>ALGEMEEN</b>	<b>6</b>
Oprichting	6
Bestuur	6
Vrijwilligers	7
Rangschikking algemeen nut beogende instellingen	7
Psychosociaal werker	7
Belangen behartiging	7
Stotteren en werk	8
Overgang school naar werk	9
<b>AANBOD STOTTERTHERAPIE</b>	<b>11</b>
Richtlijn Stotteren	11
Richtlijn Spraak-/Taalontwikkeling	11
<b>INFORMATIE VOORZIENING</b>	<b>13</b>
Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC	13
Website <a href="http://www.allesoverstotteren.nl">www.allesoverstotteren.nl</a>	13
Facebook Stichting Support Stotteren	14

<b>Twitter stotteren</b>	<b>14</b>
<b>FINANCIERING</b>	<b>15</b>

## INLEIDING

Het jaar 2016 heeft in het teken gestaan van belangenbehartiging en de uitwerking van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Op het gebied van de informatievoorziening zijn diverse stappen gezet. Dit jaar is voor de tweede maal voorlichting gegeven aan huisartsen in opleiding.

Ook leverde 2016 waardevolle contacten op. Mede daardoor kijken we tevreden terug op een succesvol jaar.

Nijmegen, 4 juni 2017

Henk Zeggelaar,  
Voorzitter

## ALGEMEEN

### Oprichting

Stichting Support Stotteren is op 9 juni 2004 opgericht en stelt zich ten doel om:

- inzichten en behandelwijzen ten aanzien van stotteren en aanverwante aspecten algemeen bekend te maken ten einde te bewerkstelligen dat zij die met het stotterprobleem van doen hebben, of ermee worden geconfronteerd, juist en zo volledig mogelijk geïnformeerd zijn
- activiteiten te ontwikkelen waardoor hulpzoekenden een weloverwogen keuze kunnen maken uit het aanbod
- ondersteuning bieden aan organisaties die actief zijn op het gebied van stotteren.

### Bestuur

Het bestuur bestond in 2016 uit:

Functie	Naam	Woonplaats
Voorzitter	dhr. E.H.J. Zeggelaar	Nijmegen
Penningmeester, secretaris	mevr. B.A. Zeggelaar-Molendijk	Nijmegen
Algemeen bestuurslid	vacant	

Door het bestuur wordt naar eer en geweten gehandeld.

**Vrijwilligers**

Stichting Support Stotteren heeft geen betaalde medewerkers in dienst. De website evenals de diensten die zij levert, zijn allen tot stand gekomen door het vele werk die door de onderstaande vrijwilligers zijn verricht:

- Henk Zeggelaar
- Dini Zeggelaar
- Petra Ammerlaan
- Kim Weckx

Voor de gewerkte uren zijn geen vergoedingen verstrekt.

**Rangschikking algemeen nut beogende instellingen**

Door de belastingdienst is Stichting Support Stotteren per 5 juli 2004 aangemerkt als instelling zoals bedoeld in artikel 24, lid 4 van de Successiewet 1956. Dit houdt in dat giften die aan Stichting Support Stotteren worden gedaan onder voorwaarden aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting, dan wel van de vennootschapsbelasting.

**Psychosociaal werker**

Sinds 31 oktober 2012 is Dini Zeggelaar gediplomeerd HBO-psychosociaal werker. Daarmee wordt de voorlichting en de belangenbehartiging vanuit Stichting Support Stotteren gegeven door een gediplomeerd psychosociaal werker.

**Belangen behartiging**

Sinds 2011 is Stichting Support Stotteren lid van de CG-raad. Per 1 januari 2014 is de CG-raad samen met Platform-VG gefuseerd in de vereniging Ieder(In).

In de afgelopen jaren is door Ieder(in) gelobbyd voor de ratificatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Op 12 april 2016 is deze wetgeving ook door de Eerste Kamer aangenomen en daarmee definitief geratificeerd. Uiteraard heeft Stichting Support Stotteren hier aandacht aan geschonken.

Vanuit de stichting is deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten:

- Algemene Ledenvergadering
- Klankbordgroep 'PG werkt Samen – Arbeid'

In de aanloop naar de ALV van leder(in) is het hoe en waarom we bij leder(in) zijn aangesloten onder de aandacht gebracht van de leden in de besloten facebookgroep. Er heerste de overtuiging dat andere stotterorganisaties wel de belangen zouden behartigen. Dat dit al meer dan 10 jaar niet meer het geval is, kwam als een verrassing. Het belang wordt nu wel ingezien.

Het voornemen is om vaker de agendapunten van bijeenkomsten van leder(in) te delen met de leden in de besloten facebookgroep en input te vragen.

Dini Zeggelaar is in 2014 in dienst van leder(in) gekomen. Vanaf 1 januari 2017 wordt dit gecontinueerd met een vast dienstverband.

Het bestuur is hier erg blij mee. Voor de stichting levert dit waardevolle contacten op. Nog belangrijker is dat de beleidsmedewerkers op de werkvloer ervaring opdoen met de beperking 'stotteren'. Ook op de langere termijn zal dit zijn vruchten afwerpen.

### **Stotteren en werk**

Hoewel de werkloosheid een dalende trend heeft ingezet, blijft deze zorgwekkend hoog. Ook mensen die stotteren hebben hiermee te maken. Zij ondervinden vaak extra problemen bij het zoeken en behouden van werk.

In het vorige jaarverslag signaleerden we al "Door recente wetgeving (Participatiewet en Quotumwet) dreigt het voor mensen die stotteren echter nog moeilijker te worden om een betaalde baan te vinden."

Op 1 mei heeft het KRO-NCRV tv-programma "De Monitor" aandacht besteed aan het werken met een beperking.

*"Al weken komen er berichten bij ons binnen van mensen met een beperking die beweren door de Participatiewet thuis te zitten. En dat terwijl deze wet als doel heeft meer mensen aan het werk te krijgen".*



Ook het College voor Rechten van de Mens (CVRM) trekt aan de bel:

*“je krijgt een soort concurrentie tussen verschillende groepen mensen met een beperking en dat kan in strijd zijn met het VN-verdrag voor mensen met een beperking”, aldus collegelid Dick Houtzager.*

We realiseren ons dat de stichting te klein is om de wetgeving te veranderen. We zijn daarom blij dat dit thema nu ook via de media onder het grote publiek bekend wordt gemaakt.

We hopen dat dit thema, na de verkiezingen in 2017, ook in de kabinetsformatie een issue gaat worden.

Ook in 2017 zal Stichting Support Stotteren de ontwikkelingen rondom de Participatiewet en de Quotumwet op de voet volgen.

### **Overgang school naar werk**

Gelukkig neemt het begrip over stotteren op school toe en heeft de Commissie voor Examens gesteld dat voor mondelinge examens extra mogelijkheden bestaan (zie <http://www.allesoverstotteren.nl/docenten/mondeling-tentamen-of-examen>). Mede onder invloed van de hier bovenbeschreven Participatie- en Quotumwetgeving verloopt de overgang van school naar werk niet altijd probleemloos. Stichting Support Stotteren heeft dit probleem voorgaande jaren diverse malen aangekaart.

Ieder(In) heeft dit onderwerp aangekaart in de Landelijke Cliënten Raad (LCR) en is daarmee input voor een brief aan de Tweede Kamer geworden.

Dat de aandacht voor de overgang van school naar werk niet alleen voor het speciaal onderwijs moet gelden, maar ook voor het reguliere onderwijs, is nadrukkelijk door Dini in deze brief onder de aandacht gebracht.

Dit, omdat leerlingen die stotteren doorgaans geen speciaal onderwijs volgen.

Anderzijds omdat er in het kader van “passend onderwijs” meer leerlingen met een beperking naar het regulier onderwijs gaan.

De ervaringsdeskundigheid van mensen die stotteren wordt op deze manier concreet ingebracht voor andere jongeren met een beperking. Voorkomen moet worden dat ook zij, net als sommige mensen die stotteren, tussen wal en schip gaan vallen.

De ontwikkelingen op dit vlak zullen we ook in 2017 volgen .

## AANBOD STOTTERTHERAPIE

Een van de doelstellingen van de stichting is het ontwikkelen van activiteiten waardoor hulpzoekenden een weloverwogen keuze kunnen maken uit het aanbod.

### Richtlijn Stotteren

De NVLF heeft in 2014 de Richtlijn stotteren uitgebracht. Dini heeft op persoonlijke titel deelgenomen aan de focusgroep. Het is een gemiste kans dat de werkgroep alleen bestond uit leden die, na selectie, door het bestuur van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes waren voorgedragen. Andere patiënten- of belangenorganisaties van mensen die stotteren werden niet voor de werkgroep uitgenodigd. Dit is een gemiste kans, vinden wij. Het zou een bredere kijk op stotteren hebben gegeven en daardoor wellicht een andere invalshoek op de inventarisatie van bestaande onderzoeken.

De richtlijn geeft wel meer transparantie in de effectiviteit van de reguliere therapieën en geeft handvaten om geargumenteed andere vormen van therapie onder de aandacht te brengen.

In 2015 is een websiteartikel geschreven om enerzijds direct de bezwaren rondom de samenstelling van de werkgroep kenbaar te maken en anderzijds een aantal voorstellen te doen hoe dit beter had gekund. Zodat, als het aan Stichting Support Stotteren ligt, een volgende versie een bredere en meer onafhankelijke insteek heeft.

### Richtlijn Spraak-/Taalontwikkeling

In 2016 vernamen we via ZonMW dat aan de Richtlijn Spraak-/Taalontwikkeling voor de jeugdgezondheidszorg wordt gewerkt. Hierbij ontwikkelen de NSDSK-therapeuten een richtlijn die de Jeugdgezondheidszorg therapeuten mogen uitvoeren.

Volgens ons heeft deze werkwijze veel overeenkomsten, en dus gevaren, van belangenverstremming in zich. Evenals met de opzet van de Richtlijn stotteren is gebeurd.

Vanuit Stichting Support Stotteren hebben we ZonMW hierop gewezen. In plaats van belangenverstremming te vermijden, is als reactie gekozen om de scope van de

Richtlijn Spraak-/Taalontwikkeling in te perken tot 'Richtlijn Taalontwikkeling'. Omdat er geen overlap met stotteren gaat ontstaan.

De stichting mocht wel plaats nemen in de klankbordgroep en de conceptrichtlijn becommentariëren en suggesties geven. Gezien het vrijblijvende karakter van de klankbordgroep in een project 'Richtlijn ontwikkeling' en de eerdere ervaringen met de Richtlijn Stotteren, lijkt dat ons weinig rendabel. Temeer omdat de scope is ingeperkt, zodat stotteren er buiten valt, waardoor de werkgroep 'Richtlijn Taalontwikkeling' onze adviezen naast zich neer kan leggen.

## INFORMATIE VOORZIENING

In de statuten is als een van de doelstellingen opgenomen “te bewerkstelligen dat zij die met het stotterprobleem van doen hebben, of ermee worden geconfronteerd, juist en zo volledig mogelijk geïnformeerd zijn”. Het gebruiken van de traditionele media en moderne media zoals: website, Facebook en Twitter worden daarom veelvuldig ingezet.

### **Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC**

Op 29 november maakten 350 tweedejaars geneeskundestudenten van het VU Medisch Centrum kennis met verschillende chronisch zieke patiënten en hun verenigingen. Deze bijeenkomst werd voor de twaalfde keer georganiseerd door Ieder(in) in samenwerking met meer dan veertig van haar lid organisaties. Stichting Support Stotteren heeft hier voor de tweede maal aan meegedaan. Petra Ammerlaan, Dini Zeggelaar en Henk Zeggelaar gaven gedurende deze dag een zestal workshops over het thema “Stotteren in het gezin”.

De brochure “Stotteren in het gezin” die vorig jaar was herzien en herdrukt, werd hierbij veelvuldig uitgedeeld.

De dag werd positief ervaren. De studenten waren nieuwsgierig en stelden doortastende vragen. Studenten waarvan een of meerdere relaties stotteren herkenden veel in de materie die we vertelden. Ook vanuit de besloten Facebookgroep kwamen positieve reacties.

Tijdens deze dag werd het idee geopperd om met leden van de besloten Facebookgroep een contactdag te organiseren. In 2017 zal dit wellicht tot stand komen.

### **Website [www.allesoverstotteren.nl](http://www.allesoverstotteren.nl)**

De Stichting maakt gebruik van het open source content management systeem Joomla. Om de kennis van dit pakket op peil te houden is deelgenomen aan de Joomla-dagen.

De kennis werd gebruikt om diverse webpagina's te verbeteren. Die verbeteringen betroffen zowel de gebruikersvriendelijk als de vindbaarheid in Google.

### **Facebook Stichting Support Stotteren**

In 2016 zijn acht berichten op de Facebook – fan pagina gezet ([www.facebook.com/stichtingsupportstotteren](http://www.facebook.com/stichtingsupportstotteren)).

Facebook is vooral ingezet om gedurende het jaar leuke nieuwtjes rondom de activiteiten te delen. Het aantal likes blijft helaas nog wat achter bij onze verwachtingen.

De stichting stond op 24 oktober in de schijnwerpers van de Facebookpagina MaatschapWij. MaatschapWij is een beweging van steeds meer mensen die positieve verandering willen helpen versnellen. Door samen te werken aan oplossingen voor de maatschappelijke uitdagingen en vraagstukken van deze tijd. Het bestuur waardeert de actie van deze beweging zeer.

### **Twitter stotteren**

In 2015 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn bijna 20 berichten verzonden.

## **FINANCIERING**

Stichting Support Stotteren ontvangt geen overheidssubsidies. Om de exploitatiekosten van de stichting te financieren, verricht Stichting Support Stotteren op kleine schaal betaalde diensten waarvan de opbrengsten ten goede komen aan de stichting.

Op 15 juni 2010 heeft Stichting Support Stotteren van de belastingdienst goedkeuring gekregen om als fonds wervende activiteiten diensten te verlenen, mits deze diensten niet het grensbedrag van € 22.689,00 per jaar overschrijden.

In 2016 heeft het uitvoeren van betaalde diensten € 400,00 opgeleverd. Van dit bedrag is een groot deel van de exploitatiekosten van de stichting betaald.