



Jaarverslag 2018

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2018

INHOUDSOPGAVE

Inhoud

INHOUDSOPGAVE	3
INLEIDING	5
ALGEMEEN	6
Oprichting	6
Bestuur	6
Vrijwilligers	7
Rangschikking algemeen nut beogende instellingen	7
Psychosociaal werker	7
Financiering	7
BELANGEN BEHARTIGING	8
Samenwerking	8
Stotteren en meldkamer 112	8
Stotteren en werk	10
Therapie ontwikkelingen	12

INFORMATIE VOORZIENING	14
Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC	14
Website www.allesoverstotteren.nl	14
Facebook Stichting Support Stotteren	14
<i>Fan-page</i>	<i>15</i>
<i>Besloten groep – lotgenoten contact</i>	<i>15</i>
Twitter @stotteren	16

INLEIDING

Het jaar 2018 heeft in het teken gestaan van het initiatief om de meldkamer 112 beter bereikbaar te maken. Als stichting werden wij zelfs uitgenodigd om op het Ministerie van Justitie en Veiligheid te komen praten.

Naast de voorlichtingsbijeenkomst bij de VU in Amsterdam hebben wij ook in het thema 'stotteren en werk' actief bijgedragen.

Stichting Support Stotteren wordt steeds meer als serieuze gesprekspartner gezien en is op diverse onderwerpen succesvol aan het samenwerken.

Mede daardoor kijken we tevreden terug op een succesvol jaar.

Nijmegen, 30 mei 2019

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 2018 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 vrijwilligers zijn verricht. 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.

Financiering

Stichting Support Stotteren ontvangt geen overheidssubsidies. De stichting heeft een beperkt aantal donaties ontvangen.

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 leder(in).

Vanuit de stichting is deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten:

- Algemene Ledenvergadering
- Meedenkgroep Arbeid
- Alliantie 112

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 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.

Samenwerking

Tijdens ALV's van leder(in) heeft de stichting vaker gepleit tot samenwerking op deelgebieden. In 2018 is samengewerkt met:

- Stichting Hoormij
- Patiëntenvereniging Hoofd-Hals
- leder(in).

Stotteren en meldkamer 112

In maart werd via overheid.nl de internetconsultatie "Wijzigingswet meldkamers" bekend gemaakt. Begin mei heeft Stichting Support Stotteren hierop geageerd en heeft de organisaties 'Vereniging voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten' (hersenletsel.nl), 'Patiëntenvereniging hoofd-hals' (pvhh.nl) en 'Stichting Gilles de la Tourette' (tourette.nl) per mail geïnformeerd over deze

internetconsultatie en het belang hiervan. Patiëntenvereniging hoofd-hals heeft eveneens een reactie op deze wetgeving gepubliceerd.

Op 23 juni ontving Stichting Support Stotteren een brief van het 'Ministerie van Justitie en Veiligheid' met de uitnodiging om op 11 juli te komen kennismaken en te overleggen.

In dit gesprek met Dhr. D. Willems, hebben we de netwerkorganisatie leder(in) onder de aandacht gebracht. Deze organisatie was hem onbekend. Daags daarna zijn de contactpersonen bij leder(in) doorgegeven, nadat zij eerst (welwillend) toestemming hadden gegeven.

Op 12 oktober heeft Stichting Support Stotteren op het nieuwe platform Klink een oproep geplaatst om te inventariseren welke organisaties nog meer problemen hebben met het snel inschakelen van de meldkamer 112.

Toeval of niet, maar op 14 oktober ontving de Stichting Support Stotteren een statusupdate van het Ministerie Justitie en Veiligheid.

Op 18 oktober reageerde Wouter Bolier van (dan nog) Stichting Hoormij op platform Klink. Vanuit die reactie volgt een mailwisseling met hem en een uitnodiging om naar de contactmiddag "Doof in Ede" te komen. Daar lichtte Wouter de stand van zaken toe en maakten we persoonlijk kennis met hem.

Op 11 november vraagt het Ministerie van Justitie en Veiligheid aan Stichting Support Stotteren om meer informatie voor het ministerie Welzijn Volksgezondheid en Sport voor een eventuele vergoeding van dezelfde hulpmiddelen zoals die voor mensen die doof zijn wordt aangeboden. We reageren met dat dit wellicht om kleine aantallen (tientallen) zal gaan.

Op 4 december vond een startbijeenkomst 112 bij leder(in) plaats met deelnemers van de organisaties:

- Hoofd-Hals vereniging
- Platform Doven, Slechthorenden en TOS (Doven schap en Stichting Hoormij)
- Participatiegroep Oog en Oor van de Oogvereniging (deelnemer was helaas verhinderd)
- leder(in)
- Stichting Support Stotteren

Stichting Support Stotteren heeft hier actieve inbreng geleverd en het verslag verzorgd. Deze initiatiefgroep zal in 2019 doorgaan als de “112 alliantie” en wordt waar mogelijk aangevuld.

Vlak voor Kerst vernemen we uit de krant dat 112 de locatiegegevens gaat delen. Deze stap werd al tijdens het gesprek op 11 juli aangekondigd. Op de website van de krant (Gelderlander.nl) was korte tijd later dit artikel al niet meer te vinden.

Om te komen tot een campagne om de weerstand op het gebruik van hulpmiddelen, bv. een 112-app, te doorbreken is contact gezocht met de Nederlandse stottervereniging Demosthenes. Helaas verloopt het contact tot op heden erg traag.

Via de 112 alliantie zullen we in 2019 de ontwikkelingen nauwgezet blijven volgen. We hopen dat de 112 alliantie voldoende druk kan uitoefenen om tot de gewenste aanpassingen / tooling te komen.

Stotteren en werk

Hoewel de werkloosheid een dalende trend inzet, 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 dat "Door recente wetgeving (Participatiewet en Quotumwet) dreigt het voor mensen die stotteren echter nog moeilijker te worden om een betaalde baan te vinden."

Het NCRV-KRO programma "de Monitor" heeft aandacht besteed aan het feit dat er een hoge structurele werkloosheid onder "zieke" werknemers heerst. Dat wil zeggen mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn. Daarnaast constateerde aftredende staatssecretaris Jetta Kleinsma dat de arbeidsparticipatie bij de overheid, tot haar teleurstelling, achter is gebleven.

Stichting Support Stotteren heeft, in voorgaande jaren, met vele andere belangenbehartigers gepleit om eerst te zorgen voor sanctieregelingen en pas daarna, indien nog nodig, de uitkeringen te versoberen. Helaas is dit niet in deze volgorde gebeurd.

Ook in 2018 heeft Stichting Support Stotteren de ontwikkelingen rondom de Participatiewet en de Quotumwet gevolgd.

Via het project "Meer wegen naar werk' van Ieder(in), de Patiënten Federatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, proberen we de drempel te verlagen om meer mensen met een beperking aan werk te helpen.

Naast een [interview](#) met de voorzitter van Stichting Support Stotteren en zijn leidinggevende is er een interview met een personeelsfunctionaris van de Radboud Universiteit gerealiseerd. Het eerste interview is online gepubliceerd, het tweede in hun [magazine 'Meer wegen naar werk'](#).



Figuur 1 Henk Zeggelaar aan het werk achter zijn bureau in het kader van Meer wegen naar werk.

Therapie ontwikkelingen

In de Facebookgroep is verschillende malen aandacht besteed aan de lopende hersenonderzoeken. Een onderzoek over de verminderde doorbloeding van de hersenen en het medicijn Ecopipam trokken de meeste aandacht.

Daarnaast is het gebruik van de app “Nine Speech” en een DAF app (Delay Audio Feedback) belicht. Deze ontwikkelingen spreken minder aan dan hersenonderzoek.

Op 18 september organiseerde Stichting HSP Punt een symposium in samenwerking met het Donders Instituut (verbonden met de Radboud Universiteit). Door Stichting Support Stotteren is dit symposium bezocht.

De volgende gastsprekers verzorgden een presentatie:

- Patricia Bijttebier - Professor Leuven
- Corina Greven - Assistant professor at Donders Instituut
- Judith Homberg - Associate Professor at Donders Intituut.

Het fenomeen Hoog gevoeligheid is relatief nieuw en werd voorheen als onderdeel van het karakter gezien. Er is echter onderzoek bekend dat 83% van de mensen die stotteren, hoog gevoelig zijn.

NSA member Libby Oyler, who is both a person who stutters and a speech language pathologist, conducted some fascinating research on the relationship of sensitivity and stuttering for her Ph.D. thesis. The numbers she gave me took me by surprise. Libby found that although 15 to 20 percent of the general population can be classified as “highly sensitive,” that number climbs to a startling 83 percent for people who stutter.’
(uit: ‘Redefining-stuttering’ pag. 366)

Ook in 2019 willen we nieuwe ontwikkelingen, zoals deze, aandacht blijven geven.

INFORMATIE VOORZIENING

In de statuten is als één 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 27 november 2018 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 leder(in) in samenwerking met meer dan veertig van haar lid-organisaties.

Stichting Support Stotteren heeft hier voor de vierde maal aan meegedaan. Het was prettig dat Petra van Amerlaan namens Stichting Support Stotteren ook hieraan heeft bijgedragen. De brochure “Stotteren in het gezin” werd hierbij veelvuldig uitgedeeld.

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

Website www.allesoverstotteren.nl

De Stichting maakt gebruik van het open source contentmanagementsysteem Joomla. Om de website optimaal te laten functioneren zijn een paar bijeenkomsten van de Joomla-gebruikersgroep Arnhem-Nijmegen bezocht.

Facebook Stichting Support Stotteren

De stichting onderhoudt een publiek toegankelijke fan-page en een besloten groep. De fan-page wordt ingezet om nieuws te delen, terwijl de besloten groep voor lotgenotencontact wordt gebruikt.

Er is getracht om een contactbijeenkomst te houden. Hoewel het aantal aanmeldingen bij de start ruim voldoende was, kwamen er (te) veel afmeldingen binnen. Deze bijeenkomst is daarom niet doorgegaan.

Indien er meerdere signalen komen voor een dergelijke bijeenkomst, zullen we daar zeker op blijven inspelen. Persoonlijk contact kan zeker van toegevoegde waarde zijn.

Sinds dit jaar worden berichten in zogenaamde eenheden geplaatst waardoor berichten per thema gemakkelijk kunnen worden doorlopen.

Fan-page

In 2018 zijn dertien berichten op de Facebook – fan pagina gezet (www.facebook.com/stichtingsupportstotteren).

Deze pagina zetten we vooral in om gedurende het jaar leuke nieuwtjes rondom de activiteiten te delen.

In 2018 is de procedure doorlopen om de stichting door Facebook als goed doel erkend te krijgen. Er kunnen nu via Facebook inzamelingsacties voor Stichting Support Stotteren worden gestart.

Besloten groep – lotgenoten contact

De besloten Facebookgroep loopt steeds beter. Om het lotgenotencontactgehalte te waarborgen zijn een paar keer commerciële uitingen uit de groep verwijderd.

Op de website www.allesoverstotteren.nl worden korte berichten geplaatst met een (zeer) beknopte en geanonimiseerde samenvatting van de lopende discussies.

In de besloten groep worden, indien van toepassing, ook de aangekondigde bijeenkomsten van leder(in) voorbereid.

Twitter @stotteren

In 2018 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn bijna 20 berichten verzonden.