



Jaarverslag 2019

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2019

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
Contact met andere stotterorganisaties	8
<i>StotterInsight</i>	9
<i>Oprichter Fluister-app - whispp</i>	9
<i>Stotteren en meldkamer 112</i>	9
Stotteren en werk	10
<i>Meldpunt</i>	11
<i>Inventarisatie problemen</i>	11
<i>Internetconsultaties</i>	11

Therapie ontwikkelingen	12
<i>Hoog sensitiviteit (HSP)</i>	12
<i>Homeopathie</i>	13
INFORMATIE VOORZIENING	14
Reactie op AD-artikel	14
Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC	15
Website www.allesoverstotteren.nl	15
Facebook Stichting Support Stotteren	15
<i>Fan-page</i>	16
<i>Besloten groep – lotgenoten contact</i>	16
Twitter @stotteren	16

INLEIDING

In het jaar 2019 zijn op allerlei fronten meerdere stappen gezet. Enkele hoogtepunten daarvan zijn:

- als initiatiefnemer is een 112 alliantie gevormd die een position paper heeft uitgebracht.
- de problemen rondom stotteren en werk zijn verder onder aandacht gebracht, met als resultaat:
 - een specifieke meedenkgroep voor mensen die buiten de banenafpraak vallen
 - de voorzitter van de Landelijke Cliëntenraad (LCR) heeft stotteren genoemd in een artikel over de Participatiewet.
- samen met enkele Facebookgroepleden is in de media gereageerd op een onjuist krantenartikel.

Daarnaast is een start gemaakt met het beleidsplan 2020 – 2025. Dit is mede ingegeven doordat Stichting Support Stotteren als lid organisatie met leder(in) nadacht over hun visie op 2040. Met onze bescheiden middelen houden we het beperkt en kijken daarom minder ver vooruit.

Terugkijkend op 2019 wordt Stichting Support Stotteren steeds meer als serieuze gesprekspartner gezien en werken we op diverse onderwerpen succesvol samen met andere organisaties.

Mede daardoor kijken we tevreden terug op een succesvol jaar.

Nijmegen, 3 mei 2020

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 2019 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 Leden Vergadering
- Meedenkgroep Arbeid
- Meedenkgroep Arbeid – Buiten de banenafpraak
- Bijeenkomsten rond het thema 2040, 25 jaar VN verdrag in Nederland
- 112 alliantie bijeenkomsten

Samenwerking

Tijdens de ALV's van leder(in) heeft de stichting vaker gepleit voor samenwerking op deelgebieden.

Stichting Support Stotteren is mede-initiatiefnemer van de werkgroep 112-alliantie die onder de paraplu van leder(in) opereert. Dit initiatief is ontstaan, nadat Stichting Support Stotteren een oproep had gedaan op het nieuwe Platform Klink, van leder(in). Waarop een beleidsmedewerker van Stichting Hoormij reageerde. De startbijeenkomst was op 4 december 2018.

Via deze werkgroep zijn contacten gelegd met: Stichting Hoormij, Platform Doven, Slechthorenden en TOS (Dovenschap en Stichting Hoormij), Hoofd-Hals vereniging en Participatiegroep Oog en Oor van de Oogvereniging.

Contact met andere stotterorganisaties

De Nederlandse Stottervereniging Demosthenes is benaderd met betrekking de meldkamer 112. Hoewel zij 112 een onderwerp vinden dat aandacht verdient, verloopt het contact tot op heden stroef en blijft een bijdrage in de onkosten uit. Alsmede overleg over de benodigde PR rondom de lancering van de 112-app.

StotterInsight

Kort nadat de oprichters van de site StotterInsight.nl lid werden van de besloten facebookgroep van Stichting Support Stotteren, ontstond een leuke mailwisseling. In een informele uitwisseling, hebben wij op 18 mei uitvoerig kennis gemaakt met elkaar. Het was goed en boeiend om de drijfveren van elkaar te vernemen. Een andere visie op stotteren dan de gangbare en/of eerdere logopedie ervaringen, is een belangrijk raakvlak.

StotterInsight staat volledig los van Stichting Support Stotteren.

Oprichter Fluister-app - whispp

De oprichter van whispp, Joris Castermans, postte in de besloten Facebookgroep van Stichting Support Stotteren een bericht om de interesse voor zijn idee, een app waarmee je al fluisterend kunt bellen, te peilen.

Omdat het nog geen commercieel verkrijgbaar product is, stonden wij dit bericht in de groep toe. Na vele appjes volgde op 24 mei een persoonlijke kennismaken in Nijmegen.

In de loop van het jaar zijn diverse onderwerpen de revue gepasseerd:

- fondsenwerving / subsidie mogelijkheden
- verbreding van de doelgroep voor de fluister-app (bijvoorbeeld hoofd-hals problematiek)
- kosten / gebruikerslicentie voor de app in relatie met de voorwaarden die overheid hanteert voor hulpmiddel (bij een beperking).
- onafhankelijke (wetenschappelijke) effectmeting.

Stotteren en meldkamer 112

Naar aanleiding van de internetconsultatie “Wijzigingswet meldkamers” werd in 2018 contacten met het Ministerie Justitie en Veiligheid gelegd. Daarop volgens is via Platform Klink van Ieder(in), een 112-alliantie ontstaan met meerdere, belanghebbende, patiëntenorganisaties.

Met actieve inbreng vanuit de stichting, is door de alliantie een succesvol een position paper opgesteld en overhandigd aan een delegatie van het ministerie Justitie en Veiligheid en de Meldkamer 112.



Figuur 1 Leden van alliantie met het position paper en 112 in gebarentaal

Al bij de eerste gesprekken heeft de stichting aangegeven dat het adres doorgeven in een noodsituatie lastig kan zijn. We waren daarom erg verheugd dat vanaf begin 2019 bij een melding naar de Meldkamer de locatie direct vanuit een mobiele (Android) telefoon wordt meegestuurd. Hierdoor is het mondeling doorgeven van het adres niet meer noodzakelijk. Andere telefoonplatformen (zoals Apple IOS) zullen volgen, zo is de verwachting.

In het najaar ontvingen we via leder(in) onder embargo printscreens van het prototype van de 112-app. We zijn verheugd dat ook een paar andere suggesties, die wij hebben gedaan, al zichtbaar waren. (Omdat nog onder embargo is, kunnen we hier niet verder over uitweiden).

Er zijn in december afspraken gemaakt over: wanneer en op welke wijze dit in 2020 getest kan gaan worden. Via de 112-alliantie zullen we in 2020 de ontwikkelingen nauwgezet blijven volgen en ook de benodigde media-aandacht stimuleren.

Stotteren en werk

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

Meldpunt

Omdat de stichting heeft gemerkt, dat de meldingen die via het Nationale Zorgnummer rondom het thema Werk bij leder(in) binnenkomen, daar onvoldoende aandacht krijgen, zagen wij ons genoodzaakt om zelf een meldpunt op te zetten. Dit meldpunt is te vinden op www.allesoverstotteren.nl/meldpunt Meldingen die hier worden gedaan, zullen we op meerdere manieren onder de aandacht van beleidsmakers (blijven) brengen.

Inventarisatie problemen

In vorige jaarverslagen 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 veelvuldig aandringen, o.a. vanuit de stichting, heeft leder(in) meerdere patiëntenorganisaties benaderd en heeft een 20-tal interviews afgenomen. Ook Stichting Support Stotteren heeft hieraan deelgenomen. Er is veel tijd gestoken in de voorbereiding van dit interview. In het 3 uur durende interview is veel aangedragen. In de conceptversie van het verslag konden we een behoorlijk aantal punten teruglezen.

Gelukkig (of helaas) waren we niet de enige organisatie die vergelijkbare punten had aangedragen. Door deze interviews is bij leder(in) meer begrip en focus gekomen voor de groep mensen met een beperking die buiten de banenafpraak vallen. In december is de eerste bijeenkomst geweest met als werktitel “Buiten de banenafpraak” geweest. Uiteraard was de stichting hierbij vertegenwoordigd.

Internetconsultaties

Vanuit eerdere contacten met de overheid merkten we dat stotteren (te) snel over het hoofd wordt gezien, indien er wordt nagedacht over wet- en regelgeving voor mensen met een beperking.

Vijf jaar geleden is, o.a. op aandringen vanuit deze stichting, een Tweede Kamer [motie van het lid Potters c.s. aangenomen, over monitoren van de banen voor](#)

[mensen met een beperking die het wettelijk minimumloon kunnen verdienen](#) Deze motie monitort de effecten van de Participatiewet op mensen met een beperking die buiten die doelgroep (de quotumwet) vallen.

Als gevolg hierop hebben wij reacties op de volgende 2 internet consultaties geplaatst:

- Wijziging Participatiewet en Ziektewet ivm breed offensief
- Subsidieregeling STAP-budget.

Therapie ontwikkelingen

Hoog sensitiviteit (HSP)

Op 18 september 2018 organiseerde Stichting HSP Punt een symposium in samenwerking met het Donders Instituut (verbonden met de Radboud Universiteit). 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)

Tijdens een ontmoeting met Sybren Bouwsma kwam het thema HSP ook ter sprake. Hij herkende hiervan veel, ook bij andere mensen die stotteren.

Vanuit dat gesprek is het idee ontstaan om een themadag over HSP te organiseren. Hij neemt namens Demosthenes als organisator deel en Dini en Henk vanuit Stichting Support Stotteren. Het plan is door het Demosthenes-bestuur goedgekeurd, echter de begroting is gehalveerd. Desondanks hebben we contact gelegd met een

HSP-deskundige en verwachten de dag, in een uitgekledede vorm, in 2020 te organiseren.

Homeopathie

In de Facebookgroep deelde een moeder van een stotterend kind enthousiast haar ervaring met homeopathie. Zij had eerder een negatieve ervaring met de behandeling bij een logopedist / stottertherapeut.

We hebben de desbetreffende homeopaat uitgenodigd om meer over zijn zienswijze te vertellen in de groep. Hier kwamen positieve reacties op.

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.

Reactie op AD-artikel

Op zaterdag 10 augustus verscheen in het Algemeen Dagblad (AD) en daaraan gerelateerde kranten een artikel waarin een bestuurslid van het Stotterfonds, tevens logopedist en stottertherapeut, werd geïnterviewd. Het artikel sloot af met maar liefst 4 oplossingen om van het stotteren af te komen.

Door stotteren op deze populistische wijze in beeld te brengen, stuitte op veel onbegrip. Vanuit de besloten facebookgroep zijn diverse acties geïnitieerd. Met een leden van deze Facebookgroep hebben we samen een reactie opgesteld die al op 17 augustus in De Gelderlander regio Nijmegen werd gepubliceerd.

Onze reactie sluit af met de oproep om de onderliggende dynamieken bij stotteren op te sporen en vanuit meerdere vakdisciplines te behandelen.



▲ Stotteren: als de woorden in je hoofd haperend uit je mond komen. ILLUSTRATIE HELEN VAN VLIET

Stotteren

In het katern 'Zo' stond zaterdag 10 augustus het artikel: 'Als de woorden in je hoofd haperend uit je mond komen'. Daarin vertelt Annelies Mobach, bestuurslid van het StotterFonds en logopedist dat mensen meer dan honderd spieren gebruiken om te spreken. Die spieren moeten vanuit de hersenen op het juiste moment aangestuurd worden. Bij

mensen die stotteren is die afstemming niet optimaal.

Mensen die stotteren spreken echter vloeiend als zij: alleen zijn, tegen zichzelf praten, tegen een dier praten, of kwaad uitvallen. In die situaties gaat de aansturing van diezelfde honderd spiertjes blijkbaar spontaan goed. Dit toont aan dat stotteren meer dan enkel een spraakprobleem is.

Logopedie en stottertherapie richten zich op het symptoom

stotteren. De onderliggende dynamiek blijft daardoor ongemoeid. Bij de 175.000 mensen die ondanks vroegtijdige therapie nog stotteren, hield symptoombestrijding geen stand.

Om de onderliggende dynamiek op te sporen en te behandelen, stellen wij een aanpak vanuit meerdere vakdisciplines voor.

Dini Zeggelaar,
Stichting Support Stotteren

Een maand na de publicatie vernamen we dat ook [de NLVF vindt](#), dat stotteren complexer is dan dat door het Stotterfonds werd voorgesteld.

Er is echter geen rectificatie vanuit het Stotterfonds verschenen en ook het betreffende bestuurslid is nog steeds in functie bij het Fonds.

Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC

Op 26 november 2019 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 vijfde maal aan meegedaan. 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 mensen die stotteren in hun omgeving kenden, 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 content management systeem Joomla.

We zijn blij dat Dora Krabman (ook betrokken bij StotterInsight.nl) regelmatig oneliners vanuit de besloten facebookgroep op deze pagina plaatst. Mede daardoor neemt het aantal leden in die groep steeds verder toe.

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 dient.

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 daardoor niet doorgedaan.

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

Sinds dit jaar worden de geplaatste berichten in zogeheten eenheden geplaatst, waardoor berichten per thema gemakkelijk kunnen worden doorlopen.

Fan-page

In 2019 zijn ruim 30 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. Het aantal likes blijft helaas nog wat achter bij onze verwachtingen.

In 2018 is de procedure doorlopen om de stichting is als erkend goed doel succesvol doorlopen. Er kunnen nu via Facebook inzamelingsacties voor Stichting Support Stotteren worden gestart. Deze brengt tot op heden onvoldoende op om de exploitatiekosten te financieren.

Besloten groep – lotgenoten contact

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

Op de site 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 2019 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn bijna 20 berichten verzonden.