



Jaarverslag 2021

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2021

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	4
ALGEMEEN	6
OPRICHTING	6
BESTUUR	6
VRIJWILLIGERS	6
RANGSCHIKKING ALGEMEEN NUT BEOGENDE INSTELLINGEN	7
PSYCHOSOCIAAL WERKER	7
FINANCIERING	7
BELANGEN BEHARTIGING.....	8
SAMENWERKING.....	8
CONTACT MET ANDERE STOTTERORGANISATIES.....	9
STOTTEREN EN WERK	13
STOTTEREN WORDT GEHOORD, UWV PAST REGELINGEN AAN!	13
MELDPUNT.....	17
INVENTARISATIE PROBLEMEN.....	18
INTERNETCONSULTATIES	20
THERAPIE ONTWIKKELINGEN.....	21
INFORMATIE VOORZIENING	26
BIJEENKOMST HUISARTSENOPLEIDING BIJ VUMC	26
VOORLICHTING HAN PABO STUDENTEN	26
WEBSITE WWW.ALLESOVERSTOTTEREN.NL	27
FACEBOOK STICHTING SUPPORT STOTTEREN.....	27
LOTGENOTENCONTACT.....	29
BESLOTEN FACEBOOKGROEP.....	29
ONLINE STOTTER MEET-UPS.....	29

INLEIDING

Wat is het fijn om te kunnen schrijven dat er in 2021 meerdere concrete resultaten zijn gehaald.

Na een jarenlange lobby werd het op 11-2 het mogelijk om de meldkamer 112 per SMS te bereiken.



Via ons netwerk werd het juiste contact met het UWV gelegd. De geanonimiseerde verhalen vanuit ons Meldpunt en de Facebookgroep vormden de basis voor het aanpassen van de regelgeving binnen het UWV. Dit, nadat het UWV overlegd had met het 'Ministerie van Economische Zaken', 'Ministerie Sociale Zaken en Werkgelegenheid' en het 'Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport'. Op aanvraag kan in hevige mate stotteren nu als een arbeidsbeperking / Structurele Functionele Beperking (SFB) worden beoordeeld. Deze beoordeling opent mogelijkheden voor verdere ondersteuning door het UWV dat soms hard nodig is.

Een mogelijke ondersteuning kan de Whispp-app gaan worden. Vanuit dit initiatief is een consortium gevormd dat heeft deelgenomen aan de challenge 'Tech for Inclusion'. Na iedere pitch van Joris Castermans was iemand van Stichting Support Stotteren bij de verdiepingssessies aanwezig om het patiënten-perspectief te benadrukken. Eind 2021 vernamen we dat dit initiatief bij de beste 8 behoorde en verder ontwikkeld kan worden.

Na veel voorbereiding heeft ieder(in) het document "[Radicaal ander beleid nodig om inclusieve arbeidsmarkt te realiseren](#)" gepubliceerd en de problematiek van mensen die buiten het doelgroep register, en daarmee buiten de banenafpraak vallen,

onderdeel gemaakt van haar jaarplan.

Samen met IncluVisie en Mensen met Brandwonden is jarenlang aan de poort gerammeld om de problematiek van deze mensen die tussen wal en schip vallen, beter zichtbaar te maken.

Daarnaast hebben wij ons steentje bijgedragen aan andere initiatieven die door IncluVisie zijn ontplooid. Om daarmee de positie van mensen die door het stotteren problemen op de arbeidsmarkt ervaren, te verbeteren.

Dit, en nog veel meer, is te lezen in het jaarverslag.

Nijmegen, 11 mei 2022

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 2021 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 tot de vereniging leder(in).

Vanuit de stichting is deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten van leder(in):

- Algemene Leden Vergadering
- Meedenkgroep Arbeid – Buiten banenafpraak
- 112-alliantie bijeenkomsten.

Daarnaast is deelgenomen aan:

- Landelijke Cliëntenraad:
 - raadsvergaderingen
 - tussentijdse overleggen
- Whispp-consortium

Samenwerking

Tijdens de ALV's van leder(in) heeft de stichting regelmatig gepleit voor samenwerking met andere patiëntenorganisaties op deelgebieden.

112-Alliantie

Stichting Support Stotteren is mede-initiatiefnemer van de werkgroep '112-alliantie' die onder de paraplu van leder(in) opereert.

Tot 2021 was de meldkamer 112 alleen per telefoon bereikbaar. De vraag was of mensen die in hevige mate stotteren en in een panieksituatie 112 moeten bellen, dit snel en adequaat kunnen.

Samen met: Stichting Hoormij, Platform Doven, Slechthorenden en TOS (Dovenschap en Stichting Hoormij), Hoofd-Hals vereniging, Participatiegroep Oog en Oor van de Oogvereniging en leder(in) zijn we hierover al een aantal jaren in contact met het Ministerie van Justitie en Veiligheid en de Politie van meldkamer 112.

Op 11-2-2021 mochten we de eerst mijlpaal vieren: de meldkamer 112 is per sms bereikbaar geworden!

Whispp-consortium

Samen met patiëntenvereniging Hoofd-Hals en de Dystonie vereniging is onder aanvoering van Joris Castermans van Whispp een consortium gebouwd waaraan ook KPN, UWV, Rijksoverheid en het Arbeidsdeskundige Kennis Centrum deelnemen.

Ook deze samenwerking haalde een mooi resultaat. Verderop in dit jaarverslag leest u hier meer over.

Contact met andere stotterorganisaties

Het contact met Nederlandse stottervereniging Demosthenes verliep minder soepel dan gehoopt.

In 2020 vonden voorbereidingen plaats voor de in 2021 gezamenlijk online gehouden themadagen over Hoogsensitiviteit (HSP). Dit resulteerde niet in een kennismaking met het bestuur van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes. Er werd een klein bedrag van ruim € 100,00 aan de stichting geschonken. Terwijl in diezelfde periode het bestuur van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes besloot om hun onderbesteding van € 5.000,00 onbenut terug te geven aan de subsidiegever. Dit kon op weinig begrip rekenen: eerst moesten wij de begroting voor het HSP-project halveren, waardoor er harde keuzes zijn gemaakt, en vervolgens werd de overgebleven subsidie onbenut teruggegeven aan de subsidiegever.

Gelukkig verlopen samenwerkingsverbanden met niet-stotterorganisaties beter. Meer hierover verderop in dit verslag.

StotterInsight

Kort nadat de oprichters van de site StotterInsight.nl lid werden van de besloten Facebookgroep van Stichting Support Stotteren, ontstond een leuke mailwisseling. Vanuit de informele uitwisseling in 2019 ontstonden diverse contacten. Ook hebben enkele van hen meegedaan aan de themasessies over Hoogsensitiviteit en stotteren. StotterInsight staat volledig los van Stichting Support Stotteren.

Oprichter Fluister-app - Whispp

De oprichter van Whispp, Joris Castermans, postte in 2019 in de besloten Facebook-groep van Stichting Support Stotteren een bericht om de interesse te peilen voor zijn idee: een app die fluisterspraak omzet in spraak met geluid. Gebaseerd op de eigenaardigheid dat veel mensen die stotteren, veel minder stotteren als zij fluisteren. Met zo'n fluisterapp kunnen mensen die stotteren makkelijker (video-)bellen.

Omdat het nog geen commercieel verkrijgbaar product is, stonden wij zijn oproep toe. De stichting heeft aanbevolen om contact op te nemen met Robert van der Vorst, Facebookgroepslid en wetenschapper aan ...

In 2020 startten Joris Castermans en Robert van der Vorst een waardevolle samenwerking waarmee in 2021 een wetenschappelijk onderzoek werd toegevoegd aan de productontwikkeling.

Daarnaast heeft Stichting Support Stotteren Joris Castermans in contact gebracht met de patiëntenvereniging HoofdHals. Dit is een vereniging van mensen met stembandproblemen als gevolg van hals/keelkanker. Daarna werd de doelgroep van Whispp verder uitgebreid naar mensen met Spasmodische dysfonie.

In 2021 heeft Joris zijn initiatief voor de challenges van 2021 aangemeld bij de 'Coalitie voor Technologie en Inclusie' (CTI).

Het CTI is in 2018 door het UWV opgericht, nadat werd geconstateerd dat mensen met een arbeidshandicap belemmeringen ondervinden in het vinden en behouden van werk. In 2019 en 2021 zijn challenges uitgeschreven. De ingediende voorstellen zijn door meerdere experts beoordeeld. Bij dit initiatief zijn o.a. betrokken: Prof. Dr. Ton Wilthagen (Tilburg University), Drs. Peter van Leeuwen (Ambtelijk secretaris Landelijke Cliëntenraad, LCR), Steven Hubeek MSc (werkgeversvereniging AWWN).

Voor de ontwikkeling van de veelbelovende, winnende initiatieven wordt in totaal 1 miljoen euro beschikbaar gesteld.



In het najaar heeft Joris op drie verschillende dagen een pitch gehouden voor geïnteresseerden uit verschillende takken:



werkgevers, UWV, overheid. Afwisselend waren Dini en/of Henk betrokken bij de



Rijksoverheid

verdiepingssessie om het patiënten-perspectief toe te lichten. Vanuit deze sessie is een mooi consortium ontstaan en is de beperking 'stotteren' bij de deelnemers op de kaart gezet.

Hoewel de officiële bekendmaking pas in 2022 was, werd eind 2021 al bekend dat het Whispp-initiatief bij de winnaars behoort en kan worden doorontwikkeld!

Stotteren en meldkamer 112

Naar aanleiding van de internetconsultatie "Wijzigingswet meldkamers" werd in 2018 contacten met het Ministerie Justitie en Veiligheid gelegd. Daaropvolgend is via leder(in), een 112-alliantie ontstaan met meerdere, belanghebbende, patiëntenorganisaties.

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

Al bij de eerste gesprekken heeft de stichting aangegeven dat in een noodsituatie het zeggen van het adres 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.

Op 11-2-2020 werd aan een zeer beperkte groep testers het prototype van de 112NL-app getoond. Henk Zeggelaar was namens Stichting Support Stotteren een van de testers. Van deze testen zijn video-opnames gemaakt. De video van Henk werd naderhand gebruikt bij de instructie aan de meldkamer medewerkers.

Helaas bleef het daarna (te) stil en kwam er geen verdere voortgang. Mede daarom zijn door het Tweede Kamerlid Van Dam (CDA) [schriftelijke Kamervragen](#) gesteld aan minister Grapperhaus.

Helaas bleek het najaar van 2020 te optimistisch te zijn, maar vanaf 11-2-2021 kan via SMS de meldkamer bereikt worden.



Via de sociale media-kanalen is dat verspreid naar de achterbannen van de diverse organisaties.

Echter, nog wel met de beperking dat deze dienst nu nog een betaalde dienst (tegen normaal sms-tarief) is. Indien via www.payinfo.nl betaalde sms-diensten is geblokkeerd, dan lukt het aanmelden niet.

In de loop van 2021 hebben een aantal providers dit probleem opgelost. Vanuit Stichting Support Stotteren hebben we dit probleem meerdere keren aan gekaard, waarna dit onderwerp weer op de agenda kwam te staan in de gesprekken met de

ministeries Economische Zaken, Justitie & Veiligheid en de Vereniging van Telecomproviders (COIN). Het kan een lang proces zijn, werd al aangegeven.

Wellicht werd door deze onduidelijkheid de voorgenomen PR op een lager pitje, gezet dan vooraf aangegeven. We zijn in elk geval erg blij dat in 2021 de Meldkamer 112 per sms bereikbaar is geworden.

Los van de sms-functie werden we betrokken bij de voorbereiding van de 112NL-app.

Er is actief deelgenomen aan de besprekingen over de testopzet, het testen van de 112NL-app in het Politie Diensten Centrum te Rotterdam en een begeleidende video over de 112NL-app.

Bij de input voor deze video is de Facebookgroep nadrukkelijk betrokken geweest. Duidelijk werd dat de app geen stigmatiserend karakter mag uitstralen. De 112NL-app komt er immers voor iedereen in Nederland.

Voor het testen, met een dagvergoeding, kwam vanuit de Facebookgroep helaas geen response. Omdat deze testdag op een doordeweekse dag viel, moest een verlofdag opgenomen worden. Dini heeft aan deze testdag deelgenomen en Henk was aanwezig, indien andere deelnemers zich, vanwege corona, last-minute zouden afmelden.

Stotteren en werk

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

Indien bij de bijeenkomsten van Ieder(in) relevante onderwerpen op de agenda staan, worden dezen in de besloten Facebookgroep gedeeld om ze samen te kunnen voorbereiden.

Stotteren wordt gehoord, UWV past regelingen aan!

Al tijdens de eerste contacten met Joris Castermans over zijn Whispp-initiatief, spraken we over de operationele vergoeding van de Whispp-app. Vanuit Stichting

Support Stotteren gaven we aan dat toekomstige operationele vergoeding van het UWV zal moeten komen.

De regelingen van het UWV lieten vergoeding van spraakhulpmiddelen bij stotteren niet toe. Ook voor Joris bleek het lastig te zijn om de juiste persoon binnen het UWV te vinden. Doordat Stichting Support Stotteren een samenwerking met IncluVisie - met de focus op mensen met een visuele beperking - heeft, kregen we de 'Landelijk manager voorziening' van het UWV in beeld.

Tijdens de Paasdagen is hard gewerkt om op basis van geanonimiseerde casussen de problemen die sommige mensen die stotteren op de arbeidsmarkt ervaren, voor de 'Landelijk manager voorzieningen' invoelbaar te maken.

Deze casussen kwamen zowel uit de besloten Facebookgroep als vanuit het meldpunt van Stichting Support Stotteren en hebben wij geanonimiseerd. Waar wij twijfelden en dachten: zijn onze problemen "niet te licht en stellen wij ons aan?" kregen we als reactie van hem terug: "de rillingen liepen over mijn rug, bij het lezen van deze verhalen".

Door de impact van deze verhalen zag hij dat de regelgeving voor mensen die stotteren bij het UWV te kort schoot. Daarop heeft hij meteen actie genomen. Als eerste heeft hij de anonieme casussen verder geleid binnen het UWV en heeft in overleg met het: Ministerie Economische Zaken, Ministerie Sociale Zaken en Werkgelegenheid en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de interne regelgeving aangepast!

Voorheen gold dat de Zorgverzekering een spraakhulpmiddel zou moeten vergoeden. Immers: spreken doe je ook privé. Helaas worden spraakhulpmiddelen bij stotteren niet door Zorgverzekeraars vergoed. Als mensen die stotteren al eens logopedie of stottertherapie hebben gevolgd en dat heeft niet, of slechts tijdelijk, geholpen, dan schiet dat (para-medische) traject te kort.

Om die reden is het UWV bereid om voor mensen die in hevige mate stotteren, ter beoordeling aan de arbeidsdeskundige, een spraakhulpmiddel op het werk te

vergoeden. Dat je zo'n hulpmiddel af en toe ook privé gebruikt, wordt gedoogd. Hier zijn we erg blij mee.

Informatie over vergoeding spraakhulpmiddelen bij stotteren

Het UWV heeft de tekst in hun interne Handboek aangepast. Zodat arbeidsdeskundigen die cliënten die in hevige mate stotteren krijgen op de hoogte zijn dat ze hun cliënt, indien die dat wenst!, een hulpmiddel mogen verstrekken en/of een Structurele Functionele Beperking (SFB) toe mogen kennen. Een SFB biedt meer mogelijkheden voor hulp en ondersteuning. De tekst hebben wij meegelezen en van commentaar voorzien.

Het UWV heeft een artikel aangeleverd voor onze website www.allesoverstotteren.nl met uitleg over [vergoeding van spraakhulpmiddelen](#) en de aanvraagprocedure.

Vertel wat je ervaart

De reacties van meerdere hogere UWV-ambtenaren op de ervaringen die wij instuurden, leerde ons: "Vertel wat je ervaart! Ga er niet mee akkoord dat je de problemen die je ervaart maar moet accepteren. Het is echt niet normaal wat (sommige) mensen die stotteren op de arbeidsmarkt ervaren en dus laten gebeuren."

Het is een goede stimulans om op de ingeslagen weg door te gaan en het verzamelen van ervaringen is daarbij erg belangrijk.

Stotteren erkent als arbeidsbeperking / structurele functionele beperking (SFB)

Stotteren, in hevige mate, wordt door de aanpassingen van de UWV-regelingen nu erkend als een beperking waar je op de werkvloer (veel) problemen door kunt hebben.

Dit is een belangrijke mijlpaal die het zoeken naar een oplossing voor een leuke baan met betere werkzaamheden (en een hoger salaris), mogelijk maakt. Het accepteren dat je stottert en het accepteren van onder niveau je niveau werken, hoeft dus niet meer!

Of zoals de UWV-ambtenaar het treffend zei: *“Als stottertherapie onvoldoende heeft geholpen, dan ligt de schuld niet bij jou, maar dan is de geboden stottertherapie inadequaat voor jou”*.

Laat je dus zeker geen schuldgevoel aanpraten! Of op de mouw spelden, dat je voor die stottertherapie nog niet genoeg openstond. Of dat je, ondanks de vele uren huiswerk en/of in allerlei situaties geconcentreerd hebt gesproken, toch meer je best had moeten doen.

De stottertherapeut die de therapie gaf, heeft een mismatch aangeboden. Jij mag van die mismatch niet de dupe worden. Waardoor je geen werk of werk (ver) onder je niveau moet doen. Immers: zowel werkloosheid, als werken onder je niveau, levert extra spanning op. Waardoor je meer gaat stotteren (en andere ziekten kan ontwikkelen). Die vicieuze cirkel moet doorbroken worden. En dat kan door over je problemen te vertellen en ze niet te bagatelliseren.

Experimenteren met spraakhulpmiddelen

Nu het UWV spraakhulpmiddelen bij stotteren wil vergoeden, is de volgende vraag: welk hulpmiddel? Whispp is nog in ontwikkeling en nog niet op de markt. Dit maakte ons nieuwsgierig: welke hulpmiddelen zijn er voor mensen met andere spraakproblemen? Zijn die hulpmiddelen aan te passen voor mensen die stotteren?

Een zoektocht op internet leverde op dat mensen met ALS gebruik maken van een spraakcomputer waarop zij de tekst intypen die door een spraakcomputer dat gebruik maakt van spraaksynthese wordt uitgesproken. Met meerdere hulpmiddelenleveranciers is contact gelegd.

Om te kijken wat dit is, hebben we via Marktplaats een tweetal spraakcomputers kunnen kopen:

- LightWriter SL40
- Allora2.

Met beide is geëxperimenteerd. Zowel privé als tijdens interne overleggen op het werk.

Aanvraagprocedure spraakhulpmiddel UWV

Als pilot of iemand die stottert voor een Structurele Functionele Beperking in aanmerking *komt*, heeft Dini een aanvraagprocedure voor een spraakhulpmiddel bij het UWV in gang gezet.

Via het UWV kwamen we met hulpmiddelenleverancier RTD-Arnhem in contact. Samen met de adviseur en de arbeidsdeskundige hebben we de mogelijkheden van de Allora2 doorgenomen. Tussen RTD-Arnhem en de arbeidsdeskundige is toen een mooi contact ontstaan.

Omdat de Allora2 niet optimaal geschikt blijkt te zijn, binnen afzienbare tijd komt een nieuwe versie uit en Whispp nog in ontwikkeling is, is, op verzoek van Dini, de aanvraag voor een hulpmiddelenvoorziening op dit moment afgewezen. Afsproken is te wachten op geschikte middelen die thans nog in ontwikkeling zijn en deze op proef te gebruiken alvorens er een goede keuze gemaakt kan worden.

Het UWV concludeerde een verbale disbalans die spraakrijke communicatie hindert, met als gevolg dat er sprake is van een structurele functionele beperking (SFB).

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 genooddaakt 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.

Twee meldingen vergden bijzondere aandacht:

1. Iemand was ziek geworden nadat jarenlang op een spraakarme functie te hebben gewerkt. Dit terwijl menselijk / collegiaal contact zo belangrijk is voor het goed functioneren. Er volgde een energievretend arbeidsconflict dat werd afgesloten door een mediatraject waarbij de weg terug helaas niet meer mogelijk bleek.

Vanuit de Stichting is naast informatie over de wet- en regelgeving en het 'VN-verdrag voor de gehandicapte mens' ook emotionele steun geboden.

2. Iemand is voortijdig met zijn studie gestopt, omdat het spreken te veel energie vergde. Die voorvallen waren de trigger voor aanvullende ernstige medische klachten. Tijdens zijn therapieperiode is er verschillende manieren intensief contact geweest en is een stapje gezet om weer meer sociale contacten aan te gaan. Naast emotionele steun en advies heeft Stichting Support Stotteren een spraakcomputer in bruikleen gegeven. Om op die manier meer in contact te komen met zijn gezin en therapeut, zonder dat het hem veel energie kost en zijn medische klachten verergeren.

Dit resulteerde erin dat hij via Marktplaats zelf een spraakcomputer heeft aangeschaft.

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 Ieder(in) in 2018 meerdere patiëntenorganisaties benaderd en is op basis van de feedback eind 2019 de meedenkgroep "Buiten Banen Afspraak" gestart.

Politiek Café van Vereniging Inclusie Nederland

Tijdens het Politiek Café van Vereniging Inclusie Nederland is bij Barbara Oomen, hoogleraar Sociologie van de Mensenrechten en kandidaat Tweede Kamerlid PvdA, aangekaart dat mensen die (ernstig) stotteren, buiten alle wet- en regelgeving vallen.

Ieder(in) - Meedenkgroep buiten banen afspraak

Hoewel de grote meedenkgroep Arbeid wegens corona enige tijd stil lag, ging op initiatief van Stichting Support Stotteren de meedenkgroep "buiten banen afspraak" als eerste werkgroep van Ieder(in) online. We zijn er trots op dat deze werkgroep, ondanks Corona, ook online flinke stappen heeft kunnen maken.

Het werk dat in de afgelopen jaren is gedaan, het duidelijk maken van het probleem en de omvang daarvan, resulteerde in het document “Radicaal ander beleid nodig om inclusieve arbeidsmarkt te realiseren” op de website van Ieder(in). Dat document vormde tevens de basis een aantal activiteiten in het jaarplan van Ieder(in). Even leek het erop dat deze mijlpalen voor Ieder(in) een eindstation betekende voor deze werkgroep. Dit terwijl de leden van werkgroep dit document juist als startpunt zagen. Dit bracht de leden nog dichterbij elkaar. De werkgroep ‘buiten banenafpraak’ heeft doorgang gevonden.

Workshop “Op zoek naar werk. Niet in het doelgroep register maar wel een beperking”

Vanuit IncluVisie werd deze workshop op 17 juni georganiseerd. Naast Stichting Support Stotteren leverde het Participatie Platform en Ieder(in) een bijdrage aan dit online event.

Enkele quotes vanuit deze workshop: “De problematiek was herkenbaar” en “dit moeten we vaker doen en samen een vuist maken”.

Initiatief “vacatures inclusiever maken”

Eind 2021 werd, wederom werd vanuit IncluVisie, een mooi en breed gedragen initiatief ontplooit met als doel om de vacatures inclusiever te make. Een goede sollicitatie begint bij het opvragen van extra informatie. Indien dit alleen mondeling kan, sta je al direct op achterstand.

Het initiatief wordt ondersteund door Ieder(in), Stichting Hoormij, Dovenschap, Inclusie en Discriminatie bestrijding en uiteraard Stichting Support Stotteren.

Landelijke cliëntenraad

Stichting Support Stotteren vindt het belangrijk dat bij het opstellen van wetten en regels over inkomen en werk ook de stem van mensen die stotteren wordt gehoord.

De Landelijke Cliëntenraad (LCR) is officieel gesprekspartner van de landelijke overheid en overlegt o.a. met:

- de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid;
- het Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen (UWV);

- de Sociale verzekeringsbank (SVb);
- en de gemeenten.

Namens mensen met een handicap zit de koepelorganisatie leder(in) met twee zetels (en twee plaatsvervangende zetels) in deze raad. Dini Zeggelaar bemest één plaatsvervangende zetel en komt daar vooral op voor de belangen van de groep hoger opgeleide mensen met een beperking die buiten het doelgroep-register vallen en daardoor niet in aanmerking komen voor de Banenafpraak en niet meetellen voor de Quotumwet als deze ingaat. Via deze zetel wordt de stem van mensen die stotteren rechtstreeks gehoord binnen de LCR en daarmee meegegeven aan o.a. het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en het UWV.

De voorzitter van de LCR, Amma Asante, heeft in haar bijdragen voor tijdschrift “Sociaal bestek” voor participatie, inkomen en zorg ook de zwakkere positie van mensen die stotteren benoemd. Het zichtbaar (en hoorbaar) zijn in deze raad, werpt z’n vruchten af.

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.

In 2014 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.

Nadat in 2019 op de internetconsultaties “Wijziging Participatiewet en Ziektewet i.v.m. breed offensief” en “Subsidieregeling STAP-budget” is gereageerd, is in 2020 op de consultatie “Wet vereenvoudiging banenafpraak en quotumregeling arbeidsbeperkten” gereageerd. Omdat het fenomeen stotteren zo divers is, hebben we gepleit voor:

1. zet de mens centraal
2. handel in de geest van de wet
3. hanteer flexibele grenzen.

In 2021 deden zich geen relevante internetconsultaties met betrekking tot stotteren voor.

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 sensitiviteit 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 sensitief (ook wel 'hoog gevoelig' genoemd) zijn. Dit tegenover 20% van de mensen die niet-stotteren.

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 van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes kwam het thema HSP ook ter sprake. Hij herkende hier veel in, ook bij andere mensen die stotteren.

Vanuit dat gesprek in 2019 ontstond het idee om samen een themadag over HSP te organiseren. Hij neemt namens de Nederlandse stottervereniging Demosthenes als organisator deel en Dini en Henk vanuit Stichting Support Stotteren. De

overheidssubsidie voor alle mensen die stotteren is van oudsher aan de Nederlandse stottervereniging Demosthenes toegekend. Daarom wordt deze gezamenlijke activiteit door Demosthenes vanuit de overheidssubsidie bekostigd. In 2019 werd dat plan door het Demosthenes-bestuur goedgekeurd, zij het met een gehalveerde begroting. Dit had gevolgen voor de organisatie van de themadag.

Nadat begin januari een geschikte locatie was gevonden en de datum (30 mei 2020) was geprikt, zijn we begin maart 2020 gestart met de wervingscampagne. We waren blij dat de eerste aanmeldingen vanuit de besloten facebookgroep al snel binnenkwamen.

Helaas werd half maart 2020 duidelijk dat fysieke evenementen, wegens corona, niet konden doorgaan. Gezien de grote onzekerheden besloten we om online te organiseren. Echter de gastspreker gaf aan dat online voor hem geen optie was. We moesten op zoek naar een andere gastspreker.

Nadat Esther Kaagstra werd gevonden, werd in het najaar de herziene begroting goedgekeurd (op basis van de eerder goedgekeurde (gehalveerde) begroting). Het budget liet het niet toe om de sociale mediacampagne uit te besteden aan een gespecialiseerd bureau. Daarom hebben we gezocht naar een deskundige vrijwilliger. Deze hebben we helaas niet gevonden. Op basis van enige zelfstudie is daarom de campagne gestart.

Met de onderstaande slogan en afbeelding is de campagne gevoerd. De nadruk ligt op ontdekken (het is immers relatief nieuw en dus nog onbekend) en dat er meerdere mensen die stotteren hiermee te maken hebben. Daarnaast beoogt dit interactie tussen de deelnemers.



Eind 2020 is een gedetailleerde afstemmingssessie gehouden, conform het opgestelde plan (de sessie 0). Dit als aanloop naar de drie themabijeenkomsten in 2021.

Deze drie bijeenkomsten werden volgens de voorzitter van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes zeer goed bezocht. Hadden wij de sociale mediacampagne kunnen uitbesteden aan een gespecialiseerd bureau hadden we meer mensen kunnen bereiken.

De deelnemers vonden deze sessies in alle facetten geslaagd! Inhoudelijk waardeerden mensen die niet stotteren (ouders en stottertherapeuten) de sessies een fractie lager, dan diegenen die wel stotteren. Maar gezien de kleine aantallen respondenten, kan je je afvragen in hoeverre die groepen vergelijkbaar met elkaar zijn.

Op 1 deelnemer na, waar we al contact mee hebben, kwam er geen aanbod om mee te helpen voor een vervolg. Er heerst een consumerende houding. Met name ouders van stotterende kinderen gaven aan dat zij onderlinge contacten met andere ouders erg zouden waarderen.

Genen onderzoek als basis voor nader sociaal en psychologisch onderzoek

Vanuit de sessies over hoogsensitiviteit en stotteren is contact ontstaan met Marscha Engelen, psycholoog en junior onderzoeker bij het Radboud UMC. Tijdens diverse gesprekken en mailwisselingen kwamen de sociale en psychologische gevolgen van stotteren regelmatig ter sprake, alsmede de ervaringen in de therapeutische zorg. De ene groep lijkt op beide vlakken weinig problemen te ondervinden en is tevreden terwijl een andere groep juist veel problemen ondervindt en zich te weinig ondersteund voelt.

Het bleek de start te zijn voor een subsidieaanvraag om deze wezenlijke vragen in kaart te brengen en te onderzoeken of er subgroepen te onderscheiden zijn, zodat er per subgroep betere ondersteuning kan worden ontwikkeld.

We zijn blij dat we vanaf het begin van de subsidieaanvraag mochten meelesen en deze van adviezen mochten voorzien.

In het najaar van 2021 werd de subsidie toegekend. De vragenlijsten die de deelnemers aan dit onderzoek invulden, zullen hierbij aan de basis liggen.

Nadat Marscha in 2022 promoveert, zal dit onderzoek daadwerkelijk gestart worden.

Hypnotherapie en stotteren

Via de Facebook (fan)page pagina werd door de Heinz Freese, psycholoog Klinische Psychologie en integratieve (hypno)therapeut, een oproep gedaan voor deelnemers aan zijn onderzoek "hypnotherapie en stotteren".

Om meer over dit onderzoek te weten te komen, is er contact opgenomen. Het onderzoek maakt deel uit van zijn afstudeeropdracht bij de Nederlandse Academie voor Psychotherapie te Amsterdam, waar hij de opleiding tot Europees erkende Psychotherapeut volgt. Er werden vijf deelnemers gezocht.

De opzet van het onderzoek zou beter worden als er een controlegroep komt en er een gevalideerde vragenlijst vanuit de "stotterwereld" gebruikt zouden. Daarom hebben we hem in contact gebracht met Marscha Engelen (Radboud UMC en psycholoog).

Helaas kwam Heinz pas in een laat stadium bij ons terecht. Nadat hij, in zijn woorden, "onvriendelijk afgewimpeld werd" toen hij telefonisch contact op nam met het Stotterfonds / Demosthenes.

Heinz was erg blij met onze inzet en houding om te kijken wat wel mogelijk is. Het is onzes inziens minimaal het proberen waard om elk onderzoek naar het gewenste niveau te krijgen, zodat ook vanuit meerdere invalshoeken objectief naar stotteren wordt gekeken.

Nadat vanuit onze stichting via meerdere ingangen contact met het Stotterfonds werd gekregen en nadat er binnen het Stotterfonds werd vergaderd over de vraag of zij hieraan wilden deelnemen (in haar statuten staat onderzoek nadrukkelijk benoemd, daarmee kan het geen vraag zijn!) werd alsnog een oproep door het Stotterfonds geplaatst. Helaas kwam die oproep te laat.

De resultaten van zijn onderzoek worden in 2022 verwacht.

Parkinson en stotteren

Omdat Henk Zeggelaar bij een ondersteunende afdeling van de Radboud Universiteit werkt, mocht hij op 20 februari 2020 een besloten publiekscollege van Prof. Bas Bloem bijwonen. Hij is internationaal expert op het gebied van de Parkinson ziekte. Hij liet o.a. een video-opname zien, van wat hij noemde “het stotterende lopen bij Parkinsonpatiënten”. Ook liet hij opnames zien van patiënten die hun eigen manier hadden gevonden om Parkinson, drastisch, te doen verminderen. Het bewegen op de maat van een metronoom was een van de vele overeenkomsten met “ons” stotteren.

Door Henks vragen in de collegezaal, en tijdens de informele borrel naderhand, werd het eerste contact gelegd. Per mail is geprobeerd het contact verder uit te bouwen en multidisciplinaire uitwisseling te stimuleren.

Dat de expertise en beschikbare tijd van Bas Bloem voor de crisisbestrijding van corona werd ingezet, is zeer begrijpelijk. Daarom hield hij een vervolcontact af. Zijn initiatief “Parkinsonnet” kan een voorbeeld zijn om complexe aandoeningen effectiever aan te pakken.

Helaas is er in 2021 geen concreet overleg geweest. Via LinkedIn was echter wel, op zeer beperkte schaal, contact.

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 30 november 2021 maakten ca. 350 tweedejaars geneeskundestudenten van de Vrije Universiteit kennis met verschillende chronisch zieke patiënten en hun verenigingen. Deze bijeenkomst werd voor de veertiende keer georganiseerd door leder(in) in samenwerking met meer dan veertig van haar lid-organisaties. Stichting Support Stotteren heeft hier voor de zevende keer aan meegedaan.

Ook deze bijeenkomst werd wegens de coronapandemie online gehouden. Ook dit jaar mochten we weer twee groepen online begroeten. De presentatie en opzet hebben we hierop aangepast. Om het organisatorisch en technisch voor ons gemakkelijker te houden, hebben we dit jaar geen vrijwilliger betrokken.

In die zomer werd bij ‘De Geknipte Gast’ Typhoon geïnterviewd. Hij vertelde spontaan dat hij vroeger stotterde, over hoe het tijdelijk afwezig zijn van zijn vader en de zorgen om hem, maakte dat hij voelde dat hij zijn moeder tot steun moest zijn. Dit fragment hebben wij in de presentatie verwerkt en uitleg gegeven hoe dit op een kind uitwerkt, voor extra stress en spanning zorgt, hetgeen zich in stotteren kan uiten.

Voorlichting HAN Pabo studenten

In een groepsapp van Demosthenes werd een oproep gedaan om mee te werken aan een masterclass over stotteren aan de opleiding Pedagogiek aan de HAN (Hogeschool Arnhem Nijmegen). Hiervoor hebben wij de presentatie die wij aan de huisartsenopleiding VUMC gingen geven, aangepast aan toekomstige docenten in het basisonderwijs.

Hoe Typhoon over zijn vroegere lagereschooltijd vertelde, wat op dat moment in zijn gezin van herkomst speelde en hoe hem dat spanning en stress gaf, maakte veel indruk. De boodschap 'Helpt stottertherapie/logopedie niet? Kijk bij probleemgedrag (in ons geval stotteren) dan wat er áchter het probleem mee kan spelen. Biedt het kind aandacht en steun in waar het thuis mee te maken heeft en verwijs door naar een Kinderarts sociale pediatrie' werd door een aantal studenten in het eindverslag vermeld.

Website www.allesoverstotteren.nl

De Stichting maakt gebruik van het content managementsysteem Joomla. We zijn blij dat Dora Krabman (ook betrokken bij StotterInsight.nl) regelmatig oneliners vanuit de besloten facebookgroep op deze pagina plaatst. Mede daardoor groeit deze groep nog steeds.

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 zorgt.

In de besloten groep hebben we het 150^{ste} lid mogen verwelkomen.

Omdat de coronapandemie, ineens het (sociale) leven drastisch veranderde, leek het zinvol om te inventariseren wat de gevolgen (kunnen) zijn.

Vanuit dit idee zijn de 'Online Stotter meet-ups' gestart (zie elders). De Facebookgroep en, in iets mindere mate, de (fan)-page speelden hierbij een belangrijke wervende rol.

Fan-page

In 2021 zijn tientallen berichten op de Facebook - (fan)-page 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 wat achter bij onze verwachtingen.

Twitter @stotteren

In 2021 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn tal van berichten verzonden.

LOTGENOTENCONTACT

De besloten Facebookgroep met als slogan “Maak ervaringen bespreekbaar, stel verbeteringen voor” is in 2013 als denktank gestart. De focus is in de loop der jaren steeds meer verschoven naar het delen van ervaringen.

Besloten Facebookgroep

De besloten groep loopt steeds beter. Binnen de groep trachten we een vertrouwde sfeer te creëren. Onderdeel daarvan is dat indien een therapeut lid wil worden, dit aan de groep wordt voorgelegd. Toch stuitte deze procedure op tal van bezwaren. Daarom is er een tweede groep opgezet, waarvan alleen mensen die zelf stotteren lid mogen worden. Therapeuten en/of coaches, ook als die zelf stotteren of zelf gestoterd hebben, mogen daar geen lid van worden.

Helaas blijft het leden aantal van die tweede groep nog achter bij onze verwachtingen.

Online Stotter Meet-ups

Doordat de coronapandemie het (sociale) leven ook van mensen die stotteren drastisch veranderde, ontstond er 2020 de behoefte om naast de Facebookgroep ook een meer persoonlijk (online) contact te ontwikkelen. De video vergaderoptie van Google-Suite werd hiervoor ingezet. Gedurende het jaar veranderde deze module van naam: Hang-out werd (Google) Meet.

Vooraf de eerste twee sessies werden goed bezocht en hoog gewaardeerd. Er was duidelijk behoefte aan onderlinge verbondenheid in een onzekere tijd.

Het online-initiatief viel in 2020 ook PGO Support op. Zij ondersteunen patiëntenorganisaties op diverse gebieden. Het initiatief werd als voorbeeld genoemd voor andere organisaties. Treffend was de hashtag #zokanhetook



In 2021 zijn in mei 2 initiatieven ontplooid. Als eerste werd een onlinebijeenkomst voorgesteld. Maar daar bleek geen behoefte aan. Er bleek behoefte aan een fysieke bijeenkomst. Echter toen een (gratis) fysieke locatie, dichtbij het treinstation van Zevenaar aan ons werd aangeboden, bleek dat het reizen voor velen te veel gevraagd was.

Een fysieke bijeenkomst die voor iedereen, dichtbij huis is, dat is helaas voor onze stichting zonder subsidie, niet haalbaar.