



Jaarverslag 2023

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2023

## INHOUDSOPGAVE

<b>INLEIDING .....</b>	<b>4</b>
<b>ALGEMEEN .....</b>	<b>5</b>
OPRICHTING .....	5
BESTUUR.....	5
VRIJWILLIGERS.....	5
RANGSCHIKKING ALGEMEEN NUT BEOGENDE INSTELLINGEN.....	6
PSYCHOSOCIAAL WERKER.....	6
FINANCIERING .....	6
<b>BELANGEN BEHARTIGING.....</b>	<b>7</b>
SAMENWERKING PATIËNTENORGANISATIES VAN ANDERE AANDOENINGEN.....	7
CONTACT MET ANDERE STOTTERORGANISATIES.....	9
MELDPUNT.....	15
STOTTEREN EN WERK .....	15
INTERNETCONSULTATIES .....	20
THERAPIE ONTWIKKELINGEN.....	22
<b>INFORMATIE VOORZIENING .....</b>	<b>24</b>
WEBSITE WWW.ALLESOVERSTOTTEREN.NL .....	24
FACEBOOK STICHTING SUPPORT STOTTEREN.....	24
LINKEDIN .....	26
<b>LOTGENOTENCONTACT.....</b>	<b>28</b>
BESLOTEN FACEBOOK GROEP.....	28
ONLINE STOTTER MEET-UPS.....	28

## INLEIDING

Dit is de eerste keer dat het jaarverslag in Mook wordt geschreven. Dat betekent dat de verhuizing veel tijd en aandacht heeft gevegd. Wie dit leest en denkt dat er geen mooie resultaten zijn bereikt heeft het mis!

Het project “stotterend solliciteren” werd in 2023 daadwerkelijk gerealiseerd. Het heeft veel los gemaakt tot aan Tweede Kamervragen aan de minister aan toe. Ook de Nationaal Coördinator Discriminatie en Racisme gaf aan steun te verlenen. Grote dank is verschuldigd aan zowel wel Start Foundation als Steven de Jong.

Die steun kwam niet uit de lucht vallen, doordat we eerder in 2023 aanwezig waren bij een congres van de Nationaal Coördinator Discriminatie en Racisme in Arnhem.

Vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wordt een strategie ontwikkeld om concrete invulling te geven aan het VN verdrag Handicap. Door deelname aan een van de twee dagen konden we input leveren. Door daar gezamenlijk met TOS Centraal te lobbyen konden we elkaar goed versterken.

Op een van die dagen heeft onze secretaris, Dini Zeggelaar, voor een volle zaal (ruim 100 beleidsambtenaren en beleidsmedewerkers van andere organisaties) laten horen wat stotteren is.

Maar ook de initiatieven die door Stichting Support Stotteren zijn geïnitieerd (zoals de 112NL app) en die in een vroegtijdig stadium actief zijn ondersteund (zoals Whispp) maken goede ontwikkelingen door. Lees dit en meer in ons jaarverslag.

Mook, 4 mei 2024

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 2023 uit:

Functie	Naam	Woonplaats
Voorzitter	dhr. E.H.J. Zeggelaar	Mook
Penningmeester, secretaris	mevr. B.A. Zeggelaar-Molendijk	Mook
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

Daarnaast is deelgenomen aan:

- Landelijke Cliëntenraad:
  - raadsvergaderingen
  - tussentijdse overleggen
- Nationale Strategiedag VN-verdrag handicap

Vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wordt een strategie ontwikkelt om concrete invulling te geven aan het VN verdrag Handicap. Door deelname aan een van de twee dagen konden we input leveren. Door daar gezamenlijk met TOSCentraal te lobbyen konden we elkaar versterken.

- Bijeenkomst Nationaal Coördinator Discriminatie en Racisme
- Niet (on)beperkt genoeg van StartFoundation
- Overleggen m.b.t. “stotterend solliciteren”

### **Samenwerking patiëntenorganisaties van andere aandoeningen**

Tijdens de ALV's van leder(in) heeft de stichting regelmatig gepleit voor samenwerking met andere patiëntenorganisaties op deelgebieden. Hierdoor hebben we op verschillende vlakken mooie resultaten gehaald. Van een gezamenlijke reactie op een internetconsultatie tot het aanbieden van een indrukmakend manifest aan Minister Schouten.

#### *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 Ieder(in) zijn we hierover al een aantal jaren in contact met het Ministerie van Justitie en Veiligheid en de Politie van Meldkamer 112.

De Veluwe hulpdiensten en de media ging in de zomer van 2023 de 112NL app promoten om snel en nauwkeurig bosbranden door te geven. Deze app is daar ook prima voor geschikt. Vanuit de alliantie wilde we voorkomen dat deze een app een stigmatiserende “gehandicapte app” zou gaan worden.

Deze promotie op de Veluwe toont aan dat inclusief ontwerp kan bijdragen aan een brede doelgroep waardoor een stigma wordt voorkomen. We hopen in de toekomst meerdere van dit soort acties te vernemen.

### *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.

In 2023 breekt Joris Castermans international door. De Wall Street Journal tipt Whispp als meest innovatieve ontwikkelingen op het gebied van communicatie tijdens de Consumer Electronic Show 2023 in Las Vegas.

### *Niet (on)beperkt genoeg – StartFoundation*

Vanuit het manifest vol met ervaringsverhalen dat in 2022 werd aangeboden aan minister Schouten, zijn mooie vervolg acties in gang gezet.

Via deze contacten kon het project “stotterend solliciteren” toch doorgang vinden.

Met als resultaat een aantal goede krantenartikelen in zowel landelijke als regionale dagbladen. Op LinkedIn werd veel steun voor dit initiatief getoond. En last but not



leest werden er vanuit de Tweede Kamer op basis van dit artikel vragen aan de Minister gesteld.

### *TOS Centraal*

Tijdens de bijeenkomst “Nationale Strategiedag Onbeperkt meedoen” (volgens het VN verdrag) is een prettig en effectief contact met TOS Centraal ontstaan. Tijdens deze strategiedag konden we er samen voor zorgen dat communicatieve beperkingen meer zichtbaar werden bij de aanwezige beleidsmakers van de diverse ministeries.

### **Contact met andere stotterorganisaties**

#### *Nederlandse stottervereniging Demosthenes*

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

Na vele jaren vragen om subsidie en vervolgens wachten, mochten we hun subsidieformulier invullen naar hun insturen. We hebben een aanvraag gedaan voor:

1. Vergroten mondigheid en vergroten bekendheid rechten van de mensen die stotteren - website verbeteringen
2. Pilot ‘Stotterend Solliciteren’.

Beide projecten bedroegen op jaarbasis minder dan € 5.000,00 euro. Die € 5.000,00 is immers het bedrag dat Demosthenes jaarlijks aan het ministerie VWS teruggeeft. Helaas kregen we ook dit jaar geen duidelijk en onderbouwd antwoord op de subsidie aanvragen. Het heeft veel extra tijd gekost om andere wegen te zoeken. In augustus heeft een online kennismakingsgesprek plaatsgevonden tussen afgevaardigden van het bestuur van Demosthenes en het bestuur van Stichting Support Stotteren. Het bestuur van Demosthenes waardeerde ons enthousiasme en de energie die wij steken in het helpen van mensen die stotteren waarderen, besloten zij geen financiële steun. Van onze kant hebben wij het gesprek als

verhelderend ervaren. Zeker toen we naderhand vernamen dat ze ondanks dat ze ons werk waarderen, geen financiële steun.

### *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 enkelen van hen meegedaan aan de themasessies over Hoogsensitiviteit en stotteren. StotterInsight staat volledig los van Stichting Support Stotteren. Naast een hartelijk gesprek tijdens het Stotterfestival zijn er geen gezamenlijke activiteiten ontplooit.

### *Oprichter Fluister-app - Whispp*

De oprichter van Whispp, Joris Castermans, postte in 2019 in de besloten Facebookgroep 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, zouden zij makkelijker kunnen (video-)bellen als via een app hun fluisterspraak wordt omgezet in hun eigen stemgeluid.

Omdat het nog geen commercieel verkrijgbaar product is, stonden wij zijn oproep toe. Wij hebben hem aanbevolen om contact op te nemen met Robert van der Vorst, Facebookgroeps lid en wetenschapper aan de McGill University.

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. Met hen werd de doelgroep van Whispp uitgebreid en kwamen later ook mensen met Spasmodische dysfonie als doelgroep in het vizier. Ook voor deze beide categorie mensen kan Whispp een waardevol hulpmiddel zijn.

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

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

Begin 2022 werd officieel bekend dat Whispp bij de winnaars hoort en kan de app worden doorontwikkeld! Vanuit het UWV is onderzoeksbureau EcoRys ingehuurd om de potentiële effecten van Whispp inzichtelijk te maken. Hierbij wordt gekeken naar de potentiële effecten van de direct betrokkenen en andere stakeholders (zoals werkgevers en UWV). Het was goed om hierbij onze ervaringsdeskundigheid in te brengen.



Figuur 1 Betrokken partners van het winnende whispp initiatief

In 2023 is Joris met zijn initiatief internationaal doorgebroken. De The Wall Street Journal tipte Whispp als meest innovatieve ontwikkelingen op het gebied van communicatie tijdens de Consumer Electronic Show 2023 in Las Vegas. In Barcelona werd Joris als winnaar TSOC Elevator Pitch Event voor startups uitgeroepen. Dit maakt de weg vrij voor verdere doorontwikkeling. Deze doorontwikkeling zal in eerste instantie voor andere beperkingen worden ingezet en pas in een latere fase voor stotteren.

#### *Ministerie Justitie en Veiligheid, Meldkamer 112*

In 2018 schreef het Ministerie van Justitie en Veiligheid een internetconsultatie uit over de 'Wijzigingswet Meldkamers'. Hierop hebben wij een reactie geschreven dat 112 voor mensen met een spraakbeperking en mensen die de Nederlandse of

Engelse taal onvoldoende beheersen, die meldkamer in noodsituaties ontoegankelijk is. Kort daarna werden wij voor een gesprek uitgenodigd op het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Daarna kwamen wij in contact met Stichting Hoormij en hebben we gezamenlijk andere patiëntenorganisaties van mensen met een auditieve of een spraakbeperking uitgenodigd. Samen met leder(in) en hen hebben we een 112-alliantie gevormd.

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 social 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](http://www.payinfo.nl) betaalde sms-diensten is geblokkeerd, dan lukt het aanmelden niet.

In de loop van 2021 en 2022 hebben een aantal providers dit probleem opgelost. Vanuit Stichting Support Stotteren hebben we dit probleem meerdere keren aangekaart, waarna dit onderwerp weer op de agenda kwam te staan in de gesprekken met de Ministeries van Economische Zaken, Justitie en Veiligheid en de Vereniging van Telecom-providers (COIN). Het kan een lang proces zijn, dat 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. Ook hebben we input geleverd voor een begeleidende video over de 112NL-app.

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

Voor het live testen van de 112NL-app, 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.

De lancering van de mogelijkheid om de meldkamer 112 per sms te bereiken, kreeg weinig aandacht in de media. Dit wilden we voor de lancering van de 112NL-app voorkomen.

Op 11 januari 2022 ontvingen wij 's avonds een mailtje dat de app de volgende dag gelanceerd zou worden, zonder dat de politie en leder(in) daar ruchtbaarheid aan zouden geven.

Omdat we jarenlang hebben geknokt en regelmatig het voortouw in de gezamenlijke reacties hebben genomen, wilde wij dit niet ongemerkt voorbij laten gaan. Met daarbij het risico dat andere stotterorganisaties het succes konden claimen.

Dankzij snel schakelen met Steven de Jong kon hij in sneltreinvaart een persbericht voor de lokale krant 'De Gelderlander – Nijmegen' schrijven, waarin hij ons interviewde over het hoe en waarom van de 112NL-app.

Dit resulteerde in een mooi artikel in [de Gelderlander](#). Op basis hiervan is contact gezocht met TV Gelderland. Op zondagochtend 16 januari werd de woonkamer tot heuse studio omgetoverd waarna vanaf 17:00 in een journaal-item waarin aan de hand van Dini's ervaring met het bellen van een huisarts in nood het belang van de 112NL-app werd uitgelegd.

Zowel de coördinator van de Landelijke meldkamer, als de portefeuillehouder bij het Ministerie van Justitie en Veiligheid, complimenteerden ons met het goede artikel in de Gelderlander en het mooie interview voor [TV Gelderland](#).

Het was jammer om te vernemen dat het StotterFonds op haar website en op Facebook in januari wel melding maakte van deze 112NL-app, maar hierbij niet vermeldde dat Stichting Support Stotteren een grote rol heeft gespeeld bij de lobby hiervoor. Hierover moesten we zelf een toelichting schrijven. Daarom was het goed dat we door Stevens inzet aan het grotere publiek kenbaar hebben kunnen maken hoe Stichting Support Stotteren zich hiervoor jarenlang heeft ingezet.

De mind-set om hulpmiddelen bij stotteren in te zetten, zal ook in de komende jaren inzet vergen. In dit kader zijn we dan ook verheugd dat de Veluwe hulpdiensten en de media in de zomer van 2023 de 112NL app zijn gaan promoten om snel en nauwkeurig bosbranden door te geven. Deze app is daar ook prima voor geschikt. Vanuit de alliantie wilden we voorkomen dat deze een app een stigmatiserende “gehandicaptapp” zou worden.

Zo'n stap draagt bij om de mind-set te veranderen: waarom kiezen mensen die niet stotteren wel voor de meest gemakkelijke weg en waarom sta ik mijzelf niet toe om het voor mijzelf wat gemakkelijker te maken.

### **Meldpunt**

Als stichting merkten we dat de meldingen die via het Nationale Zorgnummer rondom het thema ‘werk zoeken en houden’ bij leder(in) binnenkomen, daar onvoldoende aandacht krijgen. Daarom zagen wij ons genoodzaakt om zelf een meldpunt op te zetten. Dit meldpunt is te vinden op [www.allesoverstotteren.nl/meldpunt](http://www.allesoverstotteren.nl/meldpunt). Meldingen die hier worden gedaan, zullen we op meerdere manieren onder de aandacht van beleidsmakers (blijven) brengen.

### **Stotteren en werk**

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.”*

Dat dit (helaas) een goede constatering is, bleek ook uit het [Nieuwsuur-item van 20 juli 2022](#) met als pakkende titel “Werkzoeken lastiger door risicomijdende werkgevers”.



Ook hier werd duidelijk dat het probleem niet zo zeer ligt bij diegene die een handicap of beperking heeft, maar bij koudwaterrees van de werkgevers. Het was een de triggers om deze problematiek bij stotteren verder in kaart te brengen. Hiervoor is het onderzoek “stotterend solliciteren” opgezet.

### *Pilot Stotterend Solliciteren*

Tijdens een informele ontmoeting met Steven de Jong, die begin 2022 een prima artikel over de 112NL-app (zie elders) heeft geschreven, vertelde hij ons over zijn idee om een mysteryguest-onderzoek op te zetten in hoeverre werkgevers bereid zijn om een stotterende sollicitant te aanvaarden.

Steven heeft in 2007 het mysteryguest onderzoek De Betrokken Burger gedaan en dat leverde zowel vragen bij diverse gemeenteraden op, alsmede een vervolgonderzoek door de Universiteit van Amsterdam.

Hij vertelde dat hij graag een mysteryguest onderzoek rondom stotteren en solliciteren wilde doen, maar dat dit zeer tijdrovend is.

Een plan van aanpak en een aansprekende flyer maakte de plannen concreter. In een informeel contact tussen de penningmeester van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes en Steven bleek dat het idee goed en duidelijk was.



Op basis van dit signaal dachten we een goede kans te maken, als we als Stichting Support Stotteren een subsidieaanvraag hiervoor bij de Nederlandse stottervereniging Demosthenes in te dienen.

Hoewel het formulier en onze begroting in goede orde was ontvangen, bleef een reactie uit. Het bleek dat de e-mail vanuit Demosthenes wel was geschreven, maar vergeten was om deze te verzenden.

Vervolgens werden er allerlei verdiepingsvragen gesteld. Deze hebben we binnen enkele dagen beantwoord, waarna steeds weer aanvullende voorwaarden werden gesteld. O.a. een kennismakingsgesprek. Dit terwijl we meer dan het halve bestuur al kennen, de voorzitter van Demosthenes ons 20 jaar kent, hij was destijds zelfs bij onze huwelijksinzegening, en we in 2020 / 2021 een drietal sessies over Hoog Sensitieve Personen (HSP) gezamenlijk met Demosthenes hadden georganiseerd. Tijdens het StotterFestival op 22 oktober, hebben we met het gehele bestuur, behalve de penningmeester die afwezig was, gesproken.

De voorzitter van het StotterFonds bood op dat festival aan om met het bestuur van Demosthenes over deze aanvraag te spreken.

Er volgden wederom een uitvoerige mailwisseling, waar de voorzitter van het Stotterfonds na de Kerstdagen 2022 op terug zou komen. Maar ook na de Kerstdagen van 2023 hebben we hier niets meer van vernomen.

Gelukkig hebben we in StartFoundation, dat graag buiten de gebaande paden problemen aan de kaak wil stellen, een goede partner gevonden. StartFoudation was bereid om het onderzoek van Steven te financieren en daarmee de media te bereiken. Met het onderzoek wil StartFoundation haar contacten bij met Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid voeden.

Met deze constructie konden we niet anders dan zeer tevreden zijn. De contacten met de directie en projectleiding van StartFoudation verliep goed en soepel.

We zijn zeer tevreden met de resultaten die hiermee nu al bereikt zijn.

Het artikel "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve werkvloer" werd als eerste in de Trouw geplaatst en vervolgens door verschillende regionale bladen over genomen (o.a. de Limburger). Een groter artikel werd in het Dagblad van het Noorden / Leeuwarder Courant geplaatst.

Maar ook op LinkedIn viel dit artikel op. Het werd zelfs als "Top nieuws" van de dag getipt!

Het effect was dat de Nationale Coördinator Discriminatie en Racisme contact met Steven opnam en vertelde hem dat hij ook mensen die stotteren niet zal vergeten.

Het artikel had hem geraakt!

Maar ook de Tweede Kamer leden (Lisa Westerveld PVDA / GroenLinks) en Daan de Kort (VVD) stelde op basis van dit artikel vragen aan de minister.

Ondertussen kon Steven zijn uitgebreide essay laten opnemen in het boek "De Kracht van het Verschil" van Esma Curuk, Abigail Koopmans en Steven de Jong. Dit boek kon hij medio december aan het Tweede Kamerlid Daan de Kort overhandigen.

#### *leder(in) - Meedenkgroep buiten banen afspraak*

Op veelvuldig aandringen, o.a. vanuit de stichting, heeft leder(in) in 2018 meerdere patiëntenorganisaties benaderd en is op basis van de feedback eind 2019 de meedenkgroep "Buiten Banen Afspraak" gestart.

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 leder(in) online. We zijn er trots op dat deze werkgroep in Coronatijd ook online flinke stappen heeft gezet.

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 leder(in). Dat document vormde tevens de basis voor een aantal activiteiten in het jaarplan van leder(in). Het document is als onderbouwing tijdens diverse gesprekken en bijeenkomsten gebruikt

### *Niet (on)beperkt genoeg – StartFoundation*

Via onze contactpersoon bij leder(in) werden we getipt voor het project Niet (on)beperkt genoeg dat StartFoundation aan het opstarten was. Onder leiding van Eric Rouw zijn in hoog tempo veel gesprekken gevoerd, is een manifest opgestart en aangeboden aan Minister Schouten. Met de andere partners van de Meedenkgroep 'Buiten Banen Afspraak' van leder(in) zijn tegelijkertijd diverse gesprekken en e-mails gewisseld. Dit was zeker het geval zodra "onze" problematiek te zwak in het manifest dreigde te komen. Dankzij de goede samenwerking tussen alle partijen is dit manifest aan Minister Schouten aangeboden. Dit maakte indruk op haar, zoals zij dat zelf naar de leden van de Tweede Kamer schreef.

"Ik heb een bachelor psychologie behaald. Ondanks dat ik goed kan leren, word ik zelfs voor mbo-baantjes niet aangenomen omdat ik stotter. Zo heb ik een maand bij een tankstation gewerkt. Na de proefmaand werd gezegd dat ik het verhaal over bomen planten ter compensatie van de co2-uitstoot niet snel genoeg vertel aan klanten."

Dit voorbeeld en nog meerdere casussen konden worden gebruikt bij diverse gesprekken en bijeenkomsten.

### *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 bemenst één plaatsvervangende zetel en komt daar vooral op voor de belangen van de groep hoger opgeleide mensen met een beperking die buiten het doelgroepregister vallen en daardoor niet in aanmerking komen voor de Banenafpraak en niet meetellen voor de Quotumwet als deze in gaat. 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 genoemd. Het zichtbaar (en hoorbaar) zijn in deze raad, werpt z'n vruchten af. In 2022 trad zij af en werd Fatma Koşer Kaya als voorzitter van de LCR aangesteld.

#### *Onderzoek naar betere bemiddeling naar werk*

Ook werd Stichting Support Stotteren gevraagd om ervaringsdeskundigheid in te brengen in een onderzoek naar de manier waarop leidinggevenden bij gemeentelijke sociale diensten en UWV hun professionals beter kunnen ondersteunen en aansturen. Dit onderzoek richt zich in het bijzonder op professionals die betrokken zijn bij het helpen van mensen met een beperking aan een baan ('re-integratie professionals'). De problemen die we in de Facebookgroep lezen, die via ons Meldpunt binnen zijn gekomen, aangevuld met eigen ervaringen zijn in dit interview ingebracht. Als bewijs is achteraf een geanonimiseerde mailwisseling tussen een re-integratiecoach en een potentiële werkgever nagestuurd.

Helaas is het rapport in 2023 nog niet gepubliceerd maar inmiddels (in 2024) al wel ontvangen.

#### **Internetconsultaties**

Vanuit eerdere contacten met de overheid merkten we dat stotteren (te) snel over het hoofd wordt gezien, als nagedacht wordt 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 internet consultaties “Wijziging Participatiewet en Ziektewet ivm breed offensief” en “Subsidieregeling STAP-budget” is gereageerd, is in 2020 op de consultatie “Wet vereenvoudiging banenafpraak en quotum regeling 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 2022 hebben we het initiatief genomen om te reageren op de internetconsultatie ['Wijziging van het wetsvoorstel Toezicht gelijke kansen bij werving en selectie'](#).

Als vier organisaties van mensen met verschillende beperkingen pleiten wij voor: 'denk bij discriminerende verzoeken ook aan discriminerende verzoeken met betrekking tot mensen met een handicap of chronische ziekte'.

Dit pleidooi komt van: IncluVisie, Samen bouwen aan Participatie, Vereniging van Mensen met Brandwonden, Stichting Support Stotteren en wordt ondersteund door leder(in) en de Landelijke CliëntenRaad.

In januari 2023 is [een gezamenlijke reactie](#) vanuit Incluvisie, Stichting Support Stotteren en leder(in) over “Wijziging van de Subsidieregeling STAP-budget en een wijziging van het Besluit Register Onderwijsdeelnemers” geplaatst. Hierin wordt aandacht voor alle mensen met een beperking (dus ook voor mensen met een beperking die niet in het doelgroepregister staan) gevraagd. Er zijn namelijk zorgen over in hoeverre het STAP-budget ook voor hen bijdraagt aan een betere positie op de arbeidsmarkt.

In juni besloot minister Van Gennip om de STAP regeling af te bouwen als een van de bezuinigingsmaatregelen. Het kabinet Rutte IV viel echter een maand later. De stichting zal in overleg met haar partners afwachten met welke voorstellen het nieuwe kabinet op dit vlak komt. De contacten zullen hiertoe warm worden gehouden.

## **Therapie ontwikkelingen**

### *Genen onderzoek als basis voor nader sociaal en psychologisch onderzoek*

Vanuit de sessies over hoogsensitiviteit en stotteren (HSP) in 2021 is contact ontstaan met Marscha Engelen, psycholoog en junior onderzoeker bij het RadboudUMC. 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 onder mensen die stotteren 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 commentaar mochten voorzien.

In het najaar van 2021 werd de subsidie toegekend. De vragenlijsten die de deelnemers van het onderzoek van genen bij stotteren (vanuit het Max Planck Instituut te Nijmegen en Erasmus MC) zullen hierbij aan de basis liggen.

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

Het was goed dat tijdens de gesprekken met Marcha naar voren kwam dat het uitvragen van de gevolgdde therapieën zinvol zou zijn. Hierbij konden we dankbaar gebruik maken van de gedachtewisselingen die we eerder met Robert van der Vorst over een effectiviteitsmeting hebben gehad.

Het uitvragen van de meest nuttig ervaren stottertherapie, is een kort en duidelijke vraag, zonder dat de gehele stottertherapiehistorie wordt uitgevraagd.

Om de wetenschappelijke publicatie van Marscha niet in gevaar te brengen, wijden we er nu niet verder over uit. Eind 2023 melde Marscha dat haar onderzoek helaas nog niet is gepubliceerd.

### *QEEG en Neurofeedback*

Vanuit zijn persoonlijke interesse heeft Henk Zeggelaar contact gelegd met Dr. Rien Breteler om te onderzoeken of via Neurofeedback het stotteren is te beïnvloeden. De Dr. Rien Breteler (psycholoog) is docent- onderzoeker bij de Radboud Universiteit en heeft een eigen praktijk op het gebied van neurofeedback.

Deze contacten legden de basis voor de interesse van Rien in stotteren. In het najaar zijn contacten tussen Rien Breteler, Robert van der Vorst en Marscha Engelen gelegd. Het is boeiend om te zien, hoe snel deze gedreven wetenschappers met elkaar zijn gaan debatteren.

Op tot deelnemers voor een pilotstudie te komen is op 23 mei 2023, tijdens de open dag van het Max Planck Institute, contact gelegd met Else Eising. Zij is een van de onderzoekers van genetica bij stotteren.

Zij staat positief tegenover het idee om deelnemers te werven. Na de vakantie van Rien was het plan om dit contact verder uit te werken.

Door persoonlijke omstandigheden in de nabijheid van Rien en de verhuisactiviteiten bij Henk en Dini is dit project stil komen te liggen.

## 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.

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

Al enige tijd constateerden wij dat de bezoekersaantallen van de website terugliepen. Of dat aan de (inrichting) van de meetmethode ligt, of aan de verminderde vindbaarheid, is niet duidelijk. Daarnaast willen we graag, in lijn met het gevoerde beleid, de mondigheid vergroten door nadrukkelijker te wijzen op de wet- en regelgeving en hoe wij als stichting daarvoor succesvol lobbyen.

Voor dit project is in juni 2022 een subsidie aanvraag bij Demosthenes ingediend, zeker op het aspect van het vergroten van de mondigheid hadden we op een positieve reactie gehoopt. Dit ligt immers in lijn met het overheidsbeleid om patiënten mondiger te maken. Helaas kregen we geen positieve reactie.

Ondanks het uitblijven van subsidie hebben we contact gezocht met Maurice Lehr (Sitesucces.nl) om ons te begeleiden naar een verbeterde site, die in de nieuwste versie van Joomla, Joomla 4, kan draaien. Maurice had ons tijdens eerdere Joomla-dagen van goede adviezen voorzien en geduldig vele tips en trucs gegeven.

Op zijn advies hebben we een nieuwe navigatiestructuur opgezet en zijn alle artikel omgezet naar deze nieuwe structuur. Begin oktober is de nieuwe website online gezet.

In 2023 zagen we positieve resultaten van deze actie en is een start gemaakt met de zoekwoorden optimalisatie. Helaas is dit wegens grootte drukte op een lager pitje komen te staan. Het doel is om dit in 2024 verder op te pakken.

### **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.

In de besloten groep hebben we in april 2022 het 200<sup>ste</sup> lid mogen verwelkomen. Ook in 2023 is de groep gestaag gegroeid.

Omdat de corona pandemie 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 2023 zijn tientallen berichten op de Facebook - (fan)-page gezet ([www.facebook.com/stichtingsupportstotteren](http://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.

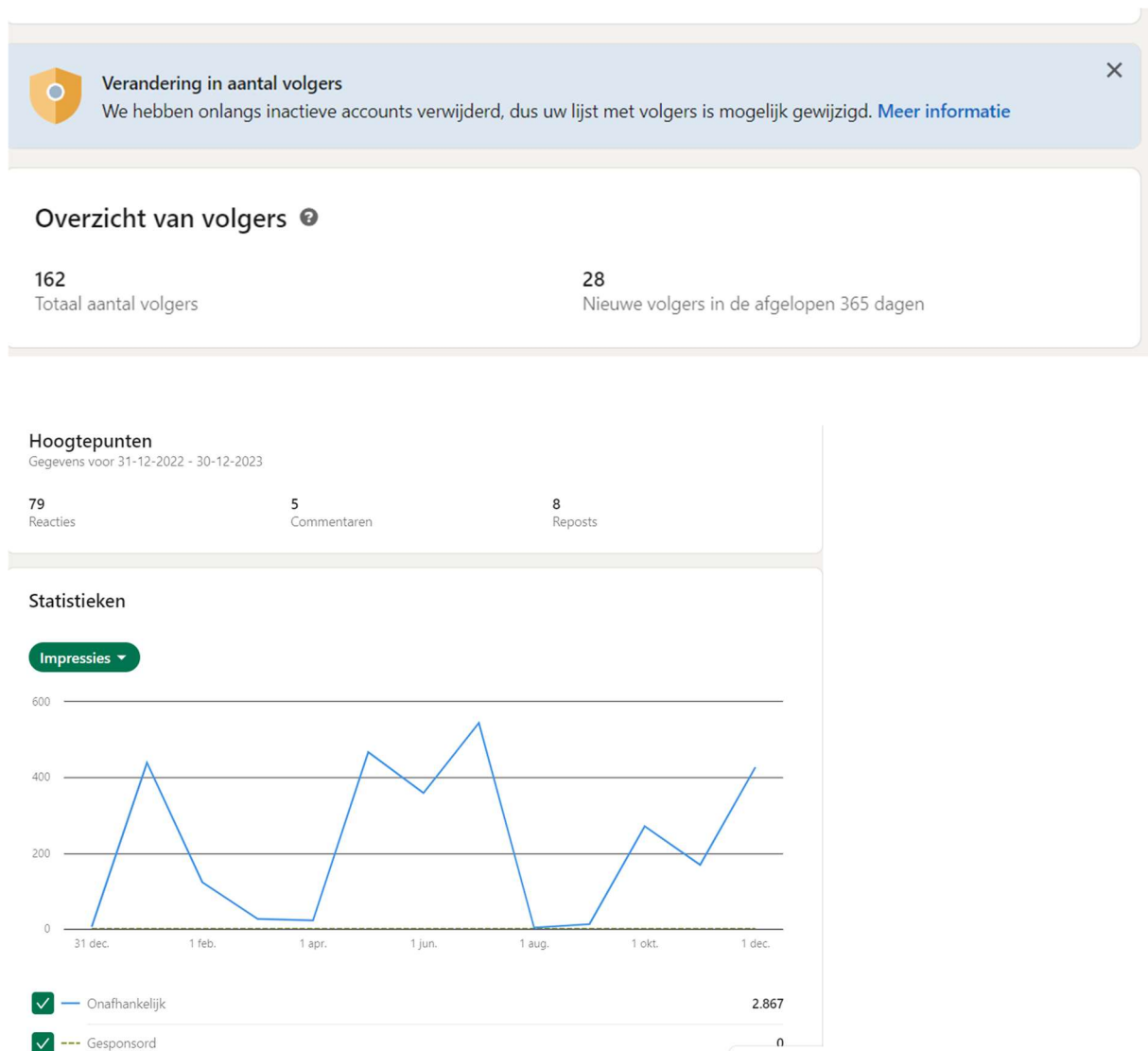


## Twitter @stotteren

In 2023 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn tal van berichten verzonden.

## LinkedIn





Via LinkedIn breiden we het netwerk met (professionele) belangenbehartigers gestaag uit. De berichten op dit medium zijn daarom ook meer zakelijk van karakter. Ook dit kanaal groeide in 2023 gestaag.







31 dec 2022 - 30 dec 2023 Concurrenten bewerken Exporteren

prestaties van uw pagina volgen en benchmarken ×  
Bewerk uw lijst met concurrenten om specifieke pagina's op LinkedIn te volgen. [Meer informatie](#)

**Gegevens over volgers** ? Gerangschikt op aantal nieuwe volgers

Pagina	Totaal aantal volgers	Nieuwe volgers
1  StotterFonds	212	133
2  Stichting Support Stotteren   Actieve belangenbehartigi...	162	28
3  Demosthenes	28	14
4  Stotter Clinic	3	1

**Organische contentstatistieken** ? Gerangschikt op totale aantal interacties

Pagina	Totaal aantal interacties	Totaal aantal bijdragen
1  Stichting Support Stotteren   Actieve belangenbehartigi...	92	21
2  StotterFonds	84	15
3  Demosthenes	20	4
4  Stotter Clinic	0	0

In vergelijking met de stotterorganisaties, die direct of indirect vanuit de overheid gefinancierd worden, komen we goed mee.

## 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 Facebook groep

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 gestotterd 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 corona pandemie 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 PGOSupport 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 online bijeenkomst voorgesteld. Maar daar bleek geen behoefte aan. Er bleek behoefte aan een fysieke bijeenkomst. Echter toen een (gratis) fysieke locatie, dichtbij het trein station van Zevenaar werd gevonden bleek dat het reizen voor velen te veel werd gevraagd. Een fysieke bijeenkomst die voor iedereen, dichtbij huis is, dat is helaas voor onze stichting zonder subsidie, niet haalbaar.

Omdat de subsidie aanvragen voor 2 andere projecten al (te) veel negatieve energie vroegen, is een derde aanvraag niet gedaan. Wie weet ooit...