



Jaarverslag 2024

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2024

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 PATIËNTENORGANISATIES VAN ANDERE AANDOENINGEN	9
CONTACT MET ANDERE STOTTERORGANISATIES.....	12
MELDPUNT.....	19
WERKAGENDA SESSIONS NATIONALE STRATEGIE HANDICAP	19
STOTTEREN EN WERK	21
INTERNETCONSULTATIES	29
THERAPIE ONTWIKKELINGEN.....	30
INFORMATIE VOORZIENING	34
WEBSITE WWW.ALLESOVERSTOTTEREN.NL	34
FACEBOOK STICHTING SUPPORT STOTTEREN.....	34
LINKEDIN	35
LOTGENOTENCONTACT.....	38
BESLOTEN FACEBOOK GROEP	38

INLEIDING

Wat een mooi jubileum! Twintig jaar geleden werd Stichting Support Stotteren opgericht, en hoewel er geen grootschalig festival was, hebben we dankzij de tomeloze inzet en de actieve deelname aan diverse initiatieven, schitterende resultaten geboekt! Deze mijlpalen zien wij als een prachtige bekroning van de afgelopen twee decennia vol toewijding.

Deze successen zijn absoluut het resultaat van jarenlange, onvermoeibare inspanningen en het durven maken van duidelijke keuzes. Een belangrijke beslissing was onze deelname aan de Landelijke Cliënten Raad (LCR), onderdeel van de SER. Met trots kijken we terug op de achtjarige termijn waarin Dini namens de groep mensen zonder WIA of Wajong, die buiten het doelgroepregister vallen, een krachtige stem liet horen. In 2024 kwam hier een eervol einde aan.

Een memorabel moment was de ontmoeting op 30 september tussen minister Van Hijum (Sociale Zaken en Werkgelegenheid) en de LCR, waarbij de minister zich uitvoerig liet informeren over de WIA.

Tijdens deze ontmoeting hield Dini een indrukwekkend pleidooi voor de belangen van mensen met een beperking die geen WIA-label hebben. Zij wees op de extra concurrentie die deze groep op de arbeidsmarkt ervaart juist door het ontbreken van dit label.



Figuur 1 Minister Van Hijum (rechts) luistert aandachtig naar Dini Zeggelaar (links)

Een andere strategische keuze was het aangaan van samenwerkingen met gedreven organisaties die zich actief inzetten voor belangenbehartiging. Samen met TOS Centraal is de werkgroep "communicatieve beperkingen" opgericht. Via deze samenwerking dragen we actief bij aan de Nationale Strategie Handicap, een ambitieus programma dat binnen vijftien jaar significante maatschappelijke verbeteringen moet realiseren voor mensen met een beperking. Met vereende

krachten heeft deze werkgroep waardevolle input geleverd aan alle ministeries op maar liefst zeven levensgebieden.

Een ander hoogtepunt dat we absoluut willen belichten, is het verschijnen van het baanbrekende boek "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve werkvloer" van Steven de Jong. Met trots mochten we dit belangrijke werk aanbieden aan professor Ton Wilthagen (Institutional and Legal Aspects of the Labour Market, Tilburg University). Vanuit de vruchtbare samenwerking voor het manifest "Niet (on)beperkt genoeg" is via StartFoundation een prachtig vervolgproject tot stand gekomen.

Dit waardevolle boek, samen met exemplaren van ons eerdergenoemde manifest, is kosteloos verstrekt aan diverse senior beleidsmedewerkers. Onze hoop is gevestigd op het feit dat deze inspanningen zullen bijdragen aan een positieve ontwikkeling in de wet- en regelgeving. Vol vertrouwen zien wij de resultaten tegemoet.

Mook, 4 mei 2025

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 2024 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 en is afhankelijk van giften.

BELANGEN BEHARTIGING

Sinds 2011 is Stichting Support Stotteren een trotse partner van de CG-raad, die in 2014 samen met Platform-VG de krachten bundelde in de slagvaardige vereniging Ieder(in). Met enthousiasme hebben we actief deelgenomen aan diverse bijeenkomsten van Ieder(in), waaronder de Algemene Leden Vergadering en de belangrijke Werkgroep VN-Verdrag Handicap.

Daarnaast hebben we onze stem krachtig laten horen in de Landelijke Cliëntenraad. We waren aanwezig bij de cruciale Raadsvergaderingen, waaronder de memorabele bijeenkomst op 30 september met minister Van Hijum (Sociale Zaken en Werkgelegenheid). Deze kennismaking, in aanloop naar het WIA-debat, bood Dini een unieke gelegenheid om de vaak vergeten groep mensen met een beperking zónder WIA-label met passie en overtuiging onder de aandacht te brengen (zie elders in dit verslag). Ook de tussentijdse overleggen binnen de LCR werden met toewijding bijgewoond.

Verder is actief bijgedragen aan waardevolle initiatieven zoals de bijeenkomst "Parallele Arbeidsmarkt - Uitkeren of Investeren" van StartFoundation en Hogeschool Utrecht. Ook de overleggen met betrekking tot het thema "stotterend solliciteren" werden met volle energie benut om knelpunten te signaleren en oplossingen aan te dragen.

Na jarenlang constructief deel te hebben genomen aan online consultaties, waarbij onze concrete voorstellen vaak weerklank vonden, kregen we in het voorjaar eindelijk de langverwachte kans om rechtstreeks in gesprek te gaan met een betrokken senior beleidsmedewerker van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). Tijdens dit zorgvuldig voorbereide gesprek hebben we, aan de hand van indringende, geanonimiseerde ervaringen uit onze achterban, op overtuigende wijze kunnen aantonen dat een aantal mensen die matig tot ernstig stotteren én reeds werkervaring hebben, zich vaak in een uiterst kwetsbare positie bevinden. Zij vallen te vaak tussen de wal en het schip van de bestaande regelingen.

Met voldoening vernamen we via onze contacten dat dit directe gesprek een diepe indruk heeft achtergelaten bij de beleidsmedewerker en dat zijn zienswijze hierdoor significant is veranderd. Dit sterkt ons in de overtuiging dat onze inspanningen daadwerkelijk het verschil kunnen maken!

Samenwerking patiëntenorganisaties van andere aandoeningen

Met trots kunnen we melden dat Stichting Support Stotteren tijdens de Algemene Ledenvergaderingen van Leder(in) consistent heeft gepleit voor vruchtbare samenwerkingen met andere patiëntenorganisaties op specifieke terreinen. Deze proactieve houding heeft op diverse fronten geleid tot prachtige resultaten! Denk hierbij aan de gezamenlijke, krachtige reacties op belangrijke internetconsultaties, het gezamenlijk aanbieden van een indrukwekkend manifest aan minister Schouten, en de eensgezinde lobby tijdens de werkagenda-sessies. Deze collectieve inspanningen versterken onze stem en vergroten de impact van onze belangenbehartiging aanzienlijk!

112-Alliantie

Stichting Support Stotteren is mede-initiatiefnemer van de werkgroep '112-alliantie', die opereert onder de vlag van Leder(in). Een belangrijke drijfveer voor dit initiatief was het feit dat de meldkamer 112 tot 2021 uitsluitend telefonisch bereikbaar was. Dit riep de cruciale vraag op of mensen die hevig stotteren en in een panieksituatie acuut 112 moeten bellen, dit wel snel en adequaat zouden kunnen doen.

In nauwe samenwerking met Stichting Hoormij, Platform Doven, Slechthorenden en TOS (Dovenschap en Stichting Hoormij), de Hoofd-Hals vereniging, de Participatiegroep Oog en Oor van de Oogvereniging en Leder(in), zijn we al geruime tijd in constructief overleg met het Ministerie van Justitie en Veiligheid en de Politie van Meldkamer 112 over dit essentiële thema.

Een significante ontwikkeling was de promotie van de 112NL-app door de Veluwe hulpdiensten in de zomer van 2023, oorspronkelijk bedoeld om snelle en nauwkeurige meldingen van bosbranden door te geven. Deze app werd vervolgens steeds breder gepromoot, met name onder BHV'ers en EHBO'ers, waardoor de

bekendheid ervan gestaag toenam. De lancering van versie 2.0 dit jaar onderstreept dat deze app zich ontpopt tot een cruciale bron voor meldingen aan de hulpdiensten.

Het feit dat de 112NL-app steeds breder wordt omarmd, is een zeer gewenste ontwikkeling. Hierdoor dreigt het absoluut geen stigmatiserende "gehandicapten app" te worden, wat juist een van de kerndoelstellingen was van de 112-NL alliantie! Dit is een prachtig voorbeeld van hoe we door gezamenlijke inspanningen concrete verbeteringen realiseren voor een inclusievere samenleving.

Whispp-consortium

Een volgend succesverhaal is de vorming van een krachtig consortium, medegeïnitieerd door Stichting Support Stotteren, samen met patiëntenvereniging Hoofd-Hals en de Dystonie vereniging. Onder de visionaire leiding van Joris Castermans van Whispp participeren in dit baanbrekende initiatief ook gerenommeerde partijen als KPN, het UWV, de Rijksoverheid en het Arbeidsdeskundige Kennis Centrum.

Het jaar 2023 markeerde een internationale doorbraak voor Joris Castermans! De prestigieuze Wall Street Journal prees Whispp als een van de meest innovatieve ontwikkelingen op het gebied van communicatie tijdens de Consumer Electronic Show 2023 in Las Vegas. Een erkenning van wereldformaat!

Ook in 2024 blijft het Whispp-initiatief wereldwijde aandacht trekken en sleept het diverse prijzen in de wacht. De ontwikkeling staat zeker niet stil! Hoewel de focus momenteel meer ligt op andere communicatiebelemmeringen dan stotteren, is het fantastisch om te zien dat deze veelbelovende app zich voortdurend blijft innoveren en een steeds bredere impact creëert. Dit is een prachtig voorbeeld van hoe technologie het leven van mensen met communicatieve uitdagingen fundamenteel kan verbeteren!

Niet (on)beperkt genoeg – StartFoundation

Het manifest vol met indringende ervaringsverhalen dat we in 2022 met overtuiging aan minister Schouten aanboden, heeft een prachtige reeks vervolgacties in gang gezet! Dankzij de waardevolle contacten die hieruit voortvloeiden, kon het belangrijke

project "stotterend solliciteren" alsnog van start gaan. Met als schitterend resultaat een aantal spraakmakende krantenartikelen van de hand van Steven de Jong in zowel landelijke als regionale dagbladen. Op LinkedIn stroomden de steunbetuigingen voor dit initiatief binnen. En als kers op de taart werden er vanuit de Tweede Kamer, direct op basis van deze publicaties, concrete vragen aan de minister gesteld!

Dit toont aan hoe krachtig het delen van persoonlijke verhalen kan zijn en hoe het kan leiden tot concrete politieke actie. We zijn ontzettend blij met deze impactvolle resultaten!

TOS Centraal

De "Nationale Strategiedag Onbeperkt meedoen", volledig in lijn met het VN-verdrag, bleek een bijzonder vruchtbare bijeenkomst! Hier ontstond een prettig én effectief contact met de bevlogen mensen van TOS Centraal. Samen hebben we tijdens deze strategische dag onze krachten kunnen bundelen om ervoor te zorgen dat communicatieve beperkingen nadrukkelijker op de radar kwamen van de aanwezige beleidsmakers van de verschillende ministeries. Door gezamenlijk op te trekken, hebben we de zichtbaarheid van dit belangrijke thema aanzienlijk kunnen vergroten!

Werkgroep Communicatieve beperkingen

De eerste bijeenkomsten van de Nationale Strategie Handicap brachten een prachtige ontdekking: een diepgewortelde, gedeelde passie met TOS Centraal om daadwerkelijke veranderingen te realiseren voor mensen met een communicatieve beperking!

Het vergde de nodige tijd, energie en overtuigingskracht om via ieder(in) te bewerkstelligen dat de specifieke belangen van mensen met een communicatieve beperking via een aparte, gerichte groep konden aansluiten bij de cruciale werkagenda-sessies in het kader van de Nationale Strategie Handicap.

Om onze invloed te vergroten en een scherpere focus op communicatieve beperkingen te waarborgen, hebben we de handen ineengeslagen met TOS

Centraal, de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH) en ISAAC-NF om een nieuwe, slagvaardige werkgroep op te richten. Met deze organisaties hadden we reeds een sterke band opgebouwd binnen de succesvolle 112-alliantie. Door deze bundeling van onze expertise en ervaringen hebben we nu een nog krachtigere stem verworven in de discussies over de positie van mensen met communicatieve uitdagingen. Samen staan we sterker!

Contact met andere stotterorganisaties

Nederlandse stottervereniging Demosthenes

Helaas verliep het contact met de Nederlandse stottervereniging Demosthenes ook dit jaar minder voorspoedig dan we hadden gehoopt. Ondanks eerdere teleurstellingen zagen we een veelbelovende kans voor samenwerking in het kader van de Nationale Strategie Handicap (zie elders in dit verslag).

Op de mail die we op 26 april 2024 van VWS ontvingen, hebben we namens TOS Centraal en Stichting Support Stotteren op 30 april direct een datumprikket met acht opties verstuurd om als groep 'Communicatieve beperkingen' met elkaar kennis te maken en de taken te verdelen. De laatste mogelijkheid was 15 mei in de middag, aangezien het ministerie uiterlijk 17 mei een uitgewerkte verdeling wilde ontvangen.

Terwijl de andere betrokken organisaties constructief en tijdig reageerden, ontvingen we pas op 15 mei 's avonds een eerste reactie van het bestuur van Demosthenes. De online kennismakingsbijeenkomst had toen al plaatsgevonden en de taken waren al verdeeld.

De verschillende mogelijkheden die we aandroegen om, via Stichting Support Stotteren, de problematiek te adresseren die Demosthenes via hun informatiepunt in Nijkerk ontvangt, werden helaas niet benut. Ook de daaropvolgende mailwisseling bood geen ruimte voor een constructieve oplossing. Dit is spijtig, aangezien we er juist naar streven om de krachten binnen de stottergemeenschap te bundelen.

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, 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, Facebookgroepslid 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 2 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.

Ook in 2024 zijn er door Whispp tal van prijzen gewonnen. Het toont de potentie van dit initiatief.

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 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 richtbaarheid 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 te constateren dat het StotterFonds in haar berichtgeving over de 112NL-app op haar website en Facebook in januari wel melding maakte van deze belangrijke ontwikkeling, maar hierbij helaas niet de significante rol van Stichting Support Stotteren in de jarenlange lobby hiervoor benoemde. Om dit recht te zetten en de feitelijke gang van zaken te belichten, hebben we zelf een toelichting moeten publiceren.

Daarom was het ontzettend waardevol dat we dankzij de proactieve inzet van Steven aan een breder publiek kenbaar konden maken hoe Stichting Support Stotteren zich al die jaren met hart en ziel voor dit belangrijke issue heeft ingezet. Het is essentieel dat de inspanningen van onze stichting en onze vrijwilligers op de juiste waarde worden geschat en erkend!

De noodzaak om hulpmiddelen bij stotteren te omarmen en in te zetten, vraagt onverminderd onze aandacht en inspanningen in de komende jaren. In dit licht zijn we dan ook bijzonder verheugd over de actieve promotie van de 112NL-app door de Veluwe hulpdiensten en de media in de zomer van 2023, primair gericht op het snel en nauwkeurig doorgeven van bosbranden. Een functionaliteit waar de app uitstekend voor geschikt is! Vanuit de 112-alliantie was het een belangrijk streven om te voorkomen dat deze waardevolle app een stigmatiserend label als "gehandicaptenapp" zou krijgen.

We hebben met genoeg geconstateerd dat de bekendheid van de app in 2024 onder BHV'ers en EHBO'ers significant is toegenomen. De recente lancering van versie 2.0 onderstreept dat de 112NL-app zich steeds meer ontpopt tot een cruciale en breed geaccepteerde bron voor meldingen aan de hulpdiensten.

Het feit dat de app steeds breder wordt uitgedragen, is fantastisch! Hierdoor is het inderdaad geen stigmatiserende "gehandicapten app" aan het worden, wat een van de fundamentele doelstellingen van de 112-NL alliantie was.

Deze ontwikkeling draagt op een positieve manier bij aan de verandering van de algemene mindset. Het roept immers de belangrijke vraag op: waarom kiezen mensen die niet stotteren vanzelfsprekend voor de meest gemakkelijke weg in hun communicatie, terwijl mensen die wel stotteren zichzelf soms onnodig beperkingen opleggen in het gebruik van beschikbare hulpmiddelen?

De bredere acceptatie van hulpmiddelen in noodsituaties kan hopelijk bijdragen aan een meer open en accepterende houding ten opzichte van communicatie-hulpmiddelen in het algemeen.

Meldpunt

Als stichting merkten we dat de meldingen die 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. Meldingen die hier worden gedaan, zullen we op meerdere manieren onder de aandacht van beleidsmakers (blijven) brengen.

Werkagenda sessies Nationale Strategie Handicap

Op 26 april 2024 ontvingen FOSS, Stichting Support Stotteren, Patiëntenvereniging Hoofd-Hals, de Nederlandse stottervereniging Demosthenes, IsaacNF en Stichting TOS een uitnodiging van VWS om actief deel te nemen aan de Nationale Strategie VN-Verdrag Handicap.

De uitnodiging omvatte het aandragen van contactpersonen voor elk van de zeven cruciale levensgebieden, de aanwijzing van een algemeen aanspreekpunt en de beschikbaarheid voor twee intensieve rondes van tweedaagse sprintsessies. De deadline voor de reactie was reeds 17 mei.

Ondanks deze strakke planning overheerste bij TOSCentraal en Stichting Support Stotteren een gevoel van pure vreugde! Onze jarenlange lobby om "communicatieve beperkingen" als een volwaardige, aparte groep binnen dit belangrijke traject erkend te zien, was eindelijk succesvol. We hadden een plek aan tafel veroverd!

Van de aangeschreven organisaties ontvingen we tijdig reacties. Helaas liet de reactie van Demosthenes op zich wachten tot na het verstrijken van alle geboden opties (zie elders in dit verslag). Ondertussen hadden de deelnemers van de andere organisaties elkaar reeds gevonden, essentiële informatie uitgewisseld, taken efficiënt verdeeld en een heldere planning opgesteld. We boden Demosthenes aan om uiterlijk 29 mei nog kernachtige input te leveren met betrekking tot de problemen en mogelijke oplossingsrichtingen per levensgebied, maar ook van deze mogelijkheid werd helaas geen gebruikgemaakt.

Het organiserende ministerie VWS hanteert de volgende zeven onderscheidende levensdomeinen: Onderwijs en ontwikkeling, Thuis en wonen, Vervoer en mobiliteit, Gezondheid en ondersteuning, Veiligheid en rechtsbescherming, Cultuur, media, vrije tijd, sporten en bewegen, en Werk en inkomen.

De eerste werkagenda-sessie, gericht op "Onderwijs en ontwikkeling", vond al plaats op 11 juni, met de laatste sessie gepland op 4 juli. In een bewonderenswaardig tempo leverden de samenwerkende partners waardevolle input. We hadden afgesproken om de kernproblemen per levensgebied bondig op A5-formaat te delen, zodat de vertegenwoordiger van dat specifieke domein de ingebrachte informatie effectief kon presenteren.

Het prachtige van deze aanpak was dat de vele raakvlakken tussen de verschillende aandoeningen duidelijk zichtbaar werden. Vanzelfsprekend werd ook helder dat de prioriteit van bepaalde thema's per aandoening kon verschillen.

Ter voorbereiding op deze cruciale werkagenda-sessies werd een WhatsApp-groep opgericht, waardoor we ook tijdens de sessies zelf nog snel en eenvoudig input konden delen. Bovendien bood dit een ideale gelegenheid om direct na afloop van een sessie een eerste indruk en belangrijke bevindingen met elkaar te delen.

Binnen de Nationale Strategie VN-Verdrag Handicap was Stichting Support Stotteren samen met ISAAC-NF het primaire aanspreekpunt voor het levensgebied "Gezondheid en ondersteuning", terwijl we voor het domein "Werk en inkomen" de

verantwoordelijkheid deelden met PVHH. (Wegens onvoorziene omstandigheden werd deze rol op het laatste moment overgenomen door het daadkrachtige TOSCentraal). De sessies rondom "Werk en inkomen" vonden uiteindelijk pas in november plaats, in plaats van de oorspronkelijke planning begin juli.



Figuur 3 Kernteam communicatieve beperkingen vlnr: Dini Zeggelaar-Molendijk, Heleen Gorter, Elif Borucu-Calinalti, Leo Döl. Afwezig Maartje Radstaake

Tijdens de eerste rondes van de sessies konden we een breed scala aan knelpunten benoemen, waarna in de tweede ronde nadrukkelijk werd gevraagd naar concrete oplossingsrichtingen. Ook hier is door de deelnemende organisaties royaal en constructief input geleverd. We zijn dan ook vol verwachting dat we in ons volgende jaarverslag nog veel meer concrete resultaten van deze belangrijke samenwerking kunnen delen!

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 koudwatervrees van de werkgevers. Het was een van de triggers om deze problematiek bij stotteren verder in kaart te brengen. Hiervoor is het onderzoek “stotterend solliciteren” opgezet.

Pilot Stotterend Solliciteren

Het initiatief van Steven de Jong om middels een mystery guest-onderzoek te peilen in hoeverre werkgevers openstaan voor sollicitanten die stotteren, sprak ons direct aan. Zijn eerdere succes met het onderzoek "De Betrokken Burger" in 2007, dat leidde tot concrete vragen in gemeenteraden en vervolgonderzoek aan de Universiteit van Amsterdam, onderstreepte de potentie van zijn aanpak. Stevens plan voor een dergelijk onderzoek naar stotteren en solliciteren, inclusief een helder plan van aanpak en een aansprekende flyer, maakte de mogelijkheden concreet. Een informeel contact met de penningmeester van de Nederlandse stottervereniging Demosthenes bevestigde de potentie en helderheid van het idee.

Dit positieve signaal gaf ons als Stichting Support Stotteren het vertrouwen om een subsidieaanvraag voor dit waardevolle onderzoek in te dienen bij de Nederlandse stottervereniging Demosthenes. Hoewel de aanvraag en begroting correct werden ontvangen, bleef een reactie aanvankelijk uit door een menselijke fout aan de zijde van Demosthenes.

Na dit incident volgde een reeks van verdiepende vragen, die we prompt beantwoordden. Echter, hierna werden steeds nieuwe voorwaarden gesteld, waaronder een kennismakingsgesprek. Dit terwijl een groot deel van ons bestuur reeds bekend is bij Demosthenes, onze voorzitter hen al twintig jaar kent (hij was zelfs aanwezig bij onze huwelijksinzegening) en we in 2020 en 2021 gezamenlijk drie succesvolle sessies over Hoog Sensitieve Personen (HSP) hadden georganiseerd. Tijdens het StotterFestival op 22 oktober spraken we met het voltallige bestuur van Demosthenes, met uitzondering van de penningmeester.

De voorzitter van het StotterFonds bood op dit festival aan om met het bestuur van Demosthenes over onze aanvraag in gesprek te gaan. Hierop volgde opnieuw een uitgebreide mailwisseling, waarbij de voorzitter van het Stotterfonds toezegde na de Kerstdagen van 2022 terug te komen op de kwestie. Tot onze spijt hebben we echter ook na de Kerstdagen van 2023 geen verdere reactie ontvangen.

Gelukkig vonden we in StartFoundation een enthousiaste en daadkrachtige partner die graag onconventionele maatschappelijke problemen aan de kaak stelt. StartFoundation toonde zich bereid het onderzoek van Steven te financieren en zo de media te bereiken. Met dit onderzoek beoogt StartFoundation haar contacten binnen het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid te versterken. Deze constructie stemde ons uitermate tevreden. De contacten met de directie en projectleiding van StartFoundation verliepen uitstekend en efficiënt.

We zijn dan ook zeer verheugd met de resultaten die dankzij deze samenwerking reeds zijn behaald. Het artikel "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve werkvloer" werd in diverse regionale kranten gepubliceerd en genereerde ook veel aandacht op LinkedIn, waar het zelfs als "Top nieuws" van de dag werd uitgelicht!

Het artikel had een dusdanige impact dat de Nationale Coördinator Discriminatie en Racisme contact opnam met Steven en hem verzekerde dat hij ook de belangen van mensen die stotteren niet uit het oog zal verliezen.

Tevens stelden Tweede Kamerleden Lisa Westerveld (PVDA/GroenLinks) en Daan de Kort (VVD) op basis van dit artikel vragen aan de minister. Daarnaast kon Steven

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

In 2024 werden we aangenaam verrast door het nieuws dat Steven de mogelijkheid kreeg om zijn volledige onderzoek te publiceren in het boek "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve werkvloer", uitgegeven door Bureau Durden.

Namens Steven mocht Henk Zeggelaar op 10 oktober tijdens de bijeenkomst Parallele Arbeidsmarkt - Uitkeren of Investeren het eerste exemplaar van dit belangrijke boek aanbieden aan professor Ton Wilthagen van Tilburg University. Dit alles onderstreept de kracht van doorzettingsvermogen en het vinden van de juiste partners om onze doelen te bereiken!



Figuur 4 Henk (links) biedt het eerste exemplaar aan prof. Wilthagen (midden). Rechts Jos Verhoeven (directeur StartFoundation)

De aanzienlijke vertraging van de werkagenda-sessies rondom het thema "Werk en Inkomen", die uiteindelijk pas in november van start gingen, bood ons een unieke kans! Tijdens de werk-agenda sessies was het nu mogelijk om de diverse senior beleidsmedewerkers van verschillende ministeries persoonlijk een exemplaar van Stevens indrukwekkende boek "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve werkvloer" te overhandigen. Samen met het eerder verschenen manifest van StartFoundation uit 2023, schetst dit een helder en indringend beeld van de complexe problematiek waarmee mensen die stotteren op de arbeidsmarkt

geconfronteerd worden. We zijn ervan overtuigd dat een doordachte aanpassing van de wet- en regelgeving een significante bijdrage kan leveren aan het verminderen van deze onnodige belemmeringen en het creëren van een meer inclusieve arbeidsmarkt voor iedereen!

Ieder(in) - Meedenkgroep buiten banen afspraak

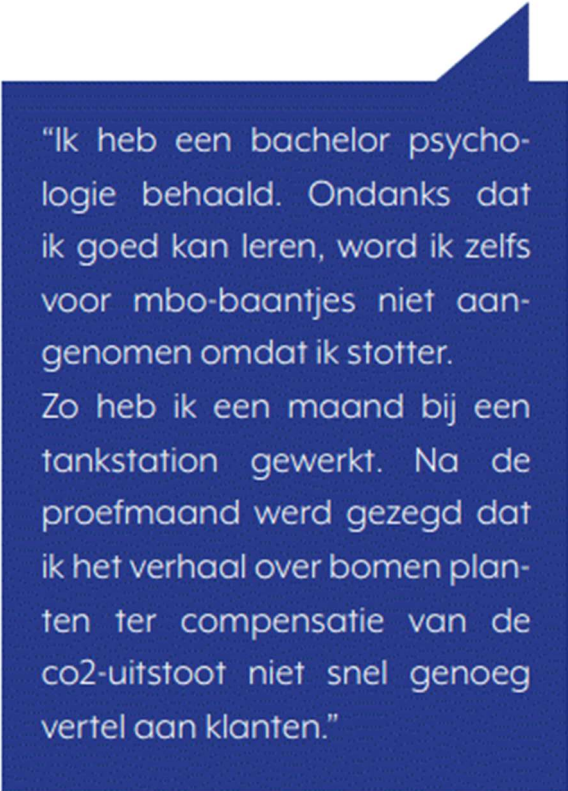
Op veelvuldig aandringen, o.a. vanuit de stichting, heeft Ieder(in) in 2018 meerdere patiëntenorganisaties benaderd en is op basis van de feedback eind 2019 de meedenkgroep “Buiten Banen Afspraak” gestart.

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

Niet (on)beperkt genoeg – StartFoundation

Via onze waardevolle contacten bij leder(in) werden we geattendeerd op het veelbelovende project "Niet (on)beperkt genoeg" dat StartFoundation aan het initiëren was. Onder de energieke leiding van Eric Rouw zijn in korte tijd talrijke gesprekken gevoerd, resulterend in een krachtig manifest dat vervolgens aan minister Schouten werd aangeboden. Parallel hieraan vond een intensieve uitwisseling van gesprekken en e-mails plaats met de andere partners van de Meedenkgroep 'Buiten Banen Afspraak' van leder(in). Dit was met name het geval toen dreigde dat "onze" specifieke problematiek onvoldoende belicht zou worden in het manifest. Dankzij de constructieve en doelgerichte samenwerking tussen alle betrokken partijen kon dit belangrijke manifest uiteindelijk aan minister Schouten worden overhandigd. Het maakte een duidelijke indruk op haar, zoals zij zelf ook aan de leden van de Tweede Kamer liet weten.



"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 concrete voorbeeld, evenals diverse andere relevante casussen, konden we vervolgens effectief inzetten tijdens verschillende gesprekken en bijeenkomsten.

Een ander hoogtepunt was de bijeenkomst "Parallele Arbeidsmarkt - Uitkeren of Investeren" die StartFoundation op 10 oktober organiseerde. Tijdens dit evenement bood StartFoundation ons de prachtige gelegenheid om het eerste exemplaar van Stevens baanbrekende boek "Gelieve niet te stotteren op onze inclusieve arbeidsmarkt" namens hem aan te bieden aan de gerenommeerde professor Ton Wilthagen van Tilburg University.

Het was een verrijkende en plezierige ervaring om kennis te maken met de gedreven en buitengewoon betrokken mensen van StartFoundation. Hun passie en toewijding om maatschappelijke verandering te bewerkstelligen, sluiten naadloos aan bij onze eigen missie!

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 Ieder(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 voormalige 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

Met trots kunnen we melden dat Stichting Support Stotteren gevraagd werd om onze waardevolle ervaringsdeskundigheid in te brengen in een belangrijk onderzoek. Dit onderzoek richtte zich op het inzichtelijk maken van hoe leidinggevendenden binnen de gemeentelijke sociale diensten en het UWV hun professionals beter kunnen ondersteunen en aansturen. De focus lag hierbij specifiek op professionals die zich inzetten om mensen met een beperking aan een passende baan te helpen ('re-integratie professionals'). De knelpunten en uitdagingen die we regelmatig in onze actieve Facebookgroep signaleren en die via ons Meldpunt binnenkomen, aangevuld met onze eigen jarenlange ervaringen, zijn in anonieme vorm uitvoerig gedeeld tijdens dit interview. Om onze inzichten kracht bij te zetten, hebben we achteraf zelfs een geanonimiseerde, veelzeggende mailwisseling tussen een re-integratiecoach en een potentiële werkgever nagezonden.

Het resultaat van dit belangrijke onderzoek werd in maart 2024 gepubliceerd in het indringende rapport "Nodig ons vaker uit!" Cliëntenvertegenwoordigers over de managementpraktijk van arbeidstoeleiding en re-integratie bij gemeenten en UWV" van Dr. Mr. Hans Bosselaar (VU Amsterdam). Dit artikel is tevens als PDF beschikbaar. [\(PDF\) "Nodig ons vaker uit!" Cliëntenvertegenwoordigers over de managementpraktijk van arbeidstoeleiding en re-integratie bij gemeenten en UWV.](#)

Het bijna veertig pagina's tellende rapport trekt onder andere de volgende belangrijke conclusie:

"Het belang van de dialoog voor een effectieve en menswaardige uitvoering van sociale regelingen wordt vanuit de literatuur onderbouwd. Uit onze literatuurscan en de interviews met cliëntenvertegenwoordigers komt naar voren dat de dialoog tussen cliënten enerzijds en professionals, leidinggevendenden en organisaties anderzijds in beperkte mate wordt gevoerd en nauwelijks structureel is ingebed in organisaties."

Deze conclusie sluit naadloos aan bij de ervaringen die wij consistent vanuit onze achterban vernemen. Het lijkt vaak een kwestie van geluk; als je de juiste persoon treft, kan de ondersteuning adequaat zijn, maar als dit niet het geval is, ervaren

mensen talloze onnodige problemen. De structurele inbedding van voldoende en deskundige ondersteuning laat helaas nog te wensen over. Onze bijdrage aan dit onderzoek benadrukt de dringende noodzaak tot verbetering op dit cruciale vlak!

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 Ieder(in) en de Landelijke CliëntenRaad.

In januari 2023 is [een gezamenlijke reactie](#) vanuit Incluvisie, Stichting Support Stotteren en Ieder(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.

In lijn met het toezicht op gelijke kansen bij werving en selectie, hebben we in 2024 gereageerd op het voorstel rondom Algoritmische besluitvorming. Omdat stotteren door de huidige wet- en regelgeving makkelijk tussen wal en schip valt, kunnen er situaties ontstaan die nadelig uitpakken voor onze achterban. We hebben benadrukt dat hier extra aandacht voor nodig is. Onze volledige reactie is te lezen op [Internetconsultatie](#).

Daarnaast hebben we gereageerd op het voorstel ‘Wijziging Subsidieregeling patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028’. Wij vinden dat informatievoorziening gebaseerd moet zijn op zowel wetenschappelijke inzichten als ook op de collectieve ervaringskennis van de doelgroep. Ook pleiten we voor een duidelijke resultaatverplichting voor organisaties die subsidie ontvangen. Het huidige voorstel kan ongewenste concurrentie creëren en kritische patiëntenorganisaties monddood maken. Onze volledige reactie is te vinden op [Internetconsultatie](#).

Therapie ontwikkelingen

Genen onderzoek als basis voor nader sociaal en psychologisch onderzoek

De waardevolle gesprekken over hoogsensitiviteit en stotteren (HSP) in 2021 vormden het begin van een vruchtbare samenwerking met Marscha Engelen, een

toegewijde psycholoog en junior onderzoeker aan het gerenommeerde RadboudUMC. Tijdens onze diverse ontmoetingen en de daaropvolgende correspondentie per e-mail, kwamen de complexe sociale en psychologische aspecten van stotteren herhaaldelijk aan bod, evenals de uiteenlopende ervaringen binnen het spectrum van therapeutische zorg. Het viel ons op dat een deel van de mensen die stotteren weinig moeilijkheden lijkt te ervaren op deze gebieden en tevreden is met de geboden ondersteuning, terwijl een andere groep juist aanzienlijke uitdagingen ondervindt en zich onvoldoende geholpen voelt.

Deze observatie leidde tot het initiëren van een belangrijke subsidieaanvraag, gericht op het systematisch in kaart brengen van deze essentiële vraagstukken. Het onderzoek beoogt tevens te onderzoeken of er binnen de populatie van mensen die stotteren verschillende subgroepen te onderscheiden zijn, met als uiteindelijk doel het ontwikkelen van meer toegesneden en effectieve ondersteuning per subgroep.

We zijn verheugd dat we vanaf de conceptfase van de subsidieaanvraag nauw betrokken mochten zijn, actief konden meedenken en constructieve feedback konden leveren. In het najaar van 2021 werd de subsidie met succes toegekend. De reeds bestaande, gevalideerde vragenlijsten die gebruikt worden in het baanbrekende onderzoek naar de genetische basis van stotteren (uitgevoerd door het Max Planck Instituut te Nijmegen en het Erasmus MC) zullen hierbij als fundament dienen. Na de succesvolle promotie van Marscha in 2022 kon dit veelbelovende onderzoek daadwerkelijk van start gaan.

Een waardevolle uitkomst van onze gesprekken met Marscha was het inzicht dat het verzamelen van informatie over gevolgde therapieën van significant belang zou zijn voor het onderzoek. Hierbij konden we dankbaar terugvallen op de eerdere, diepgaande gedachteswisselingen die we met Robert van der Vorst hadden over de methodologie van effectiviteitsmeting binnen de stottertherapie. De vraag naar de meest als nuttig ervaren stottertherapie is bewust beknopt en helder geformuleerd, waardoor een uitgebreide en mogelijk belastende reconstructie van de gehele stottertherapiegeschiedenis van de deelnemers vermeden wordt.

Met genoeg kunnen we melden dat dit belangrijke onderzoek medio 2024 is gepubliceerd. Het is interessant op te merken dat de uiteindelijke invalshoek van de publicatie sterk afweek van de presentatie die Marscha eerder tijdens het StotterFestival in 2022 gaf.

QEEG en Neurofeedback

Gedreven door persoonlijke nieuwsgierigheid heeft Henk Zeggelaar het initiatief genomen om contact te leggen met Dr. Rien Breteler. Het doel was te onderzoeken of de innovatieve methode van Neurofeedback mogelijk een positieve invloed zou kunnen hebben op stotteren. Dr. Rien Breteler, een ervaren psycholoog, is als docent-onderzoeker verbonden aan de Radboud Universiteit en runde destijds een eigen praktijk gespecialiseerd in Neurofeedback.

Deze eerste contacten wekten al snel de interesse van Dr. Breteler in het complexe fenomeen stotteren. In het najaar van datzelfde jaar werden de lijnen verder uitgezet en ontstond een dynamische wisselwerking tussen Rien Breteler, Robert van der Vorst en Marscha Engelen. Het was fascinerend om te zien hoe snel deze gedreven wetenschappers elkaar vonden en in een stimulerend debat verweekeld raakten rondom dit thema.

Om potentiële deelnemers voor een baanbrekende pilotstudie te werven, werd op 23 mei 2023, tijdens de open dag van het gerenommeerde Max Planck Institute, contact gelegd met Dr. Else Eising. Zij is een van de vooraanstaande onderzoekers op het gebied van genetica en stotteren. Dr. Eising reageerde zeer positief op het idee om via hun onderzoekspopulatie deelnemers te rekruteren. Na de zomervakantie van Rien was het concrete plan om dit veelbelovende contact verder te concretiseren.

Helaas kwam dit veelbelovende project door persoonlijke omstandigheden in de directe omgeving van Rien en de intensieve verhuisactiviteiten van Henk en Dini tijdelijk tot stilstand.

Gelukkig mochten we in 2024 Dr. Else Eising hartelijk thuis ontvangen. Ze deelde op enthousiaste wijze haar passie en drijfveren achter haar onderzoek. Vlak voor de

jaarwisseling is het contact met Rien Breteler eveneens weer nieuw leven ingeblazen. We koesteren de hoop dat we in 2025 concrete mogelijkheden zien voor een succesvolle doorstart van dit potentieel baanbrekende onderzoek!

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 sociale media zoals: website, LinkedIn, Facebook en X worden daarom ingezet.

Website 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. Door alle activiteiten die we in 2024 hebben uitgevoerd is de zoekwoorden optimalisatie nog niet opgepakt.

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^{ste} lid mogen verwelkomen. Ook in 2024 is de groep gestaag gegroeid.

Fan-page

In 2024 zijn diverse 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.

X (Twitter) @stotteren

In 2024 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. Helaas is het gebruikte pakket Hootsuite alleen nog maar als betaald pakket bruikbaar. We hebben geen geld beschikbaar om hierin te investeren.

LinkedIn

Via LinkedIn breiden we het netwerk met (professionele) belangenbehartigers gestaag uit. In het kader van de Nationale Strategie Handicap is aan dit medium prioriteit gegeven (boven Facebook en X). De berichten op dit medium zijn daarom ook meer zakelijk van karakter. In 2024 is het aantal volgers gegroeid van 162 naar 251.

We zijn blij dat we veel connecties hebben kunnen maken met medewerkers uit overheidsinstanties, onderzoeksinstellingen en andere non-profit organisaties. We verwachten dat daarmee in de komende jaren de meeste impact kan worden gemaakt.

Demografische gegevens van volgers ?

Branche ▼

Overheidsinstanties · 20 (8,8%)



Onderzoeksdiensten · 18 (8%)



Non-profitorganisaties · 16 (7,1%)



Geestelijke gezondheidszorg · 16 (7,1%)



Civiele en sociale organisaties · 16 (7,1%)



Hoger onderwijs · 14 (6,2%)



Professionele training en coaching · 11 (4,9%)



Ziekenhuizen en gezondheidszorg · 11 (4,9%)



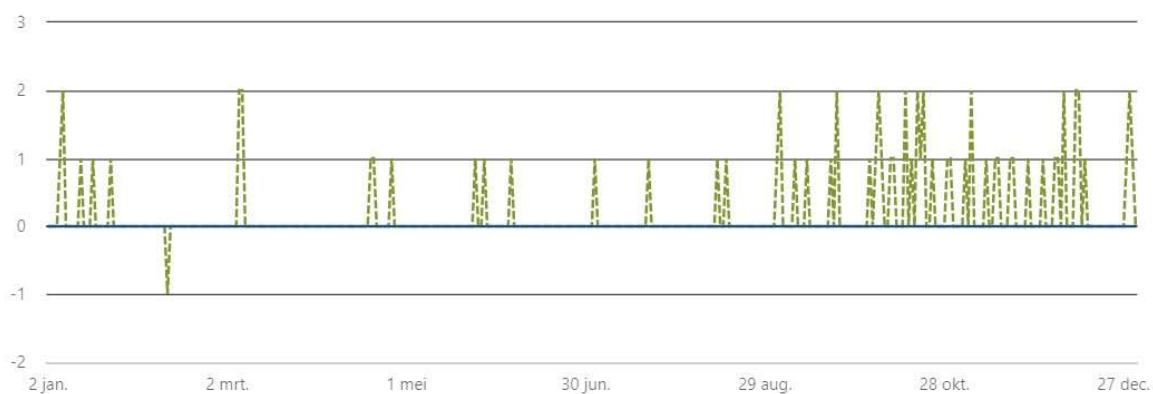
Bedrijfsconsulting en -services · 9 (4%)



IT-services en consultancy · 8 (3,5%)



Statistieken over volgers ?

☒ — Gesponsord

0

☒ - - - Onafhankelijk

68

Statistieken totaal aantal interacties ?

Afgelopen 365 dagen

1	 Stichting Support Stotteren Uw pagina	251
2	 Stotterconnect	247
3	 StotterFonds	76
4	 Demosthenes	0
5	 Stotter Clinic	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 ledenaantal van die tweede groep nog achter bij onze verwachtingen.