



# Nederlandse Federatie Stotteren

## Beleidsplan 2016-2020

Onze missie is: het probleem stotteren de wereld uit, te beginnen bij Nederland, te beginnen bij de jeugd. In de volle omvang is dit nog niet mogelijk, maar in het hiernavolgend Beleidsplan worden diverse aspecten hiervan beschreven:

Wat doen we: we geven voorlichting in vele vormen, o.a. mondeling, op schrift, via het Web. De inhoud van deze voorlichting is gebaseerd op therapeutische expertise en erkende wetenschap – enige aspecten daarvan zijn in bijlagen verder toegelicht. Ook de structuur (met de diverse medewerkers) en de financiering (met de diverse bronnen) van deze werkzaamheden is uitvoerig beschreven, alsook de slotverklaring: we vragen omdat we iets bieden.

**Dr. Bert JEG Bast**  
**01-01-2016**



## INHOUD

|   |    |
|---|----|
| 1.0 Voorwoord .....                                       | 3  |
| 2.0 Managementsamenvatting .....                          | 3  |
| 3.0 Inleiding .....                                       | 4  |
| 4.0 Visie en Missie .....                                 | 4  |
| 5.0 Werkzaamheden .....                                   | 5  |
| 5.1 Gedrukte informatie .....                             | 5  |
| 5.2 Digitale informatie .....                             | 5  |
| 5.3 Persoonlijk gegeven informatie .....                  | 6  |
| 5.4 Voorlichting op locatie .....                         | 6  |
| 5.5 Publicitaire acties .....                             | 7  |
| 5.6 Informatie over van wetenschappelijk onderzoek .....  | 7  |
| 5.7 Verantwoording en inbedding van de informatie .....   | 7  |
| 5.8 Richtlijn Ontwikkelingsstotteren .....                | 8  |
| 5.9 Ondersteunende werkzaamheden .....                    | 8  |
| 6.0 Structuur van/en Uitvoering .....                     | 9  |
| 6.1 Structuur van de werkzaamheden .....                  | 9  |
| 6.2 Structuur van de NFS als organisatie .....            | 9  |
| 6.3 Ondersteuning door vrijwilligers .....                | 9  |
| 6.4 Netwerk .....   | 9  |
| 6.5 Ambassadeurs .....                                    | 10 |
| 7.0 Financiering .....                                    | 10 |
| 7.1 Financiering vanuit de deelnemende organisaties ..... | 11 |
| 7.2 Donateurs .....                                       | 11 |
| 7.3 Sponsors .....  | 12 |
| 7.4 Projecten .....                                       | 13 |
| 8.0 Tot slot .....  | 13 |
| 9.0 Bijlagen .....  | 14 |

## 1.0 VOORWOORD

Graag bieden wij u het strategisch plan 2016-2020 van de Nederlandse Federatie Stotteren aan. Dit is het vervolg op de jaarverslagen 1998-2015, die een goed beeld van de NFS hebben gegeven. In deze periode hebben verschillende mensen hun krachten aan ons bestuur gegeven. Dit Beleidsplan dient om de aanwezige continuïteit van het beleid te verhelfen, en waar nodig te versterken. Het nadenken en bediscussiëren van de plannen en ambities voor de langere termijn leidt inherent tot ideeën voor de korte termijn. Sommige daarvan zijn al omgezet in concrete acties en zelfs al deels verzilverd.

De ontwikkelingen op het gebied van de Logopedie en de technieken van voorlichting gaan de afgelopen jaren snel. Ook in de komende jaren zullen weer veel ontwikkelingen plaatsvinden. Al deze veranderingen leiden weer tot nieuwe ideeën en kansen die de NFS zal aangrijpen. Het voorliggende strategisch plan is daarbij de leidraad voor de richting. Het doel van de NFS is en blijft om de voorlichting op het gebied van stotteren op een zo breed en zo hoog mogelijk niveau te houden en waar nodig te versterken. Dat kan niet alleen door mooie woorden en plannen, maar vooral door de invulling hiervan. Naast de onontbeerlijke financiële onderbouwing, is daarvoor de niet aflatende inzet van onze hardwerkende bureaumedewerkers alsmede ook van al onze vrijwillige medewerkers essentieel. Zij zijn immers het gezicht van de NFS naar de patiënten, de ouders, de leerkrachten, de artsen en de maatschappij als geheel.

Het imago van de NFS is goed; zij wordt jaarlijks geënuquëerd door het Centraal Informatiepunt Goede Doelen (CIGD). Getoetste criteria zijn onder meer inzichtelijkheid van financiën en van inhoudelijke verslaglegging. Tot grote vreugde resulteerde dat herhaaldelijk in een hoge plaats (binnen de top tien) van de ongeveer 500 onderzochte goede doelen. Daarnaast hebben diverse deelcampagnes vanuit de reclamewereld een hoge waardering gekregen; ook dit geeft aan dat zowel vorm als inhoud van ons werk aanspreken.

## 2.0 MANagementsamenvatting

Wij hebben ons strategisch plan herijkt door een aantal sessies te beleggen met onze bestuursleden en de bestuursleden van de constituerende verenigingen, namelijk de Nederlandse Stottervereniging Demosthenes, alsmede de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST). In een aantal trajecten heeft de Raad van Toezicht een rol gespeeld. En vooral hebben wij veel steun ondervonden van PGOsupport, zowel direct als ook van externe experts, met wie de NFS via PGOsupport in contact gekomen is. Ook regelmatig contact met Prof. Dr. Ph. Damsté is nuttig geweest tijdens dit proces. Voor de namen zie Bijlage 1. Wij hebben de missie aangescherpt naar: het bieden van kwalitatief hoogwaardige voorlichting over alsmede de verslaglegging en bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar stottertherapie.

Een van de leidende strategische thema's van de NFS is patiëntveiligheid. In deze tijd van vrijwel ongebreidelde informatievoorziening (ook over het stotteren) via Internet en via de Media, willen wij

daarom de voorlichting laten certificeren en accrediteren door de voor de respectievelijke processen meest geschikte instantie.

Wij werken verder aan het zoveel mogelijk digitaal benaderbaar maken van alle voorlichtingsmaterialen, en zullen ons verder richten op de ontwikkelingen op het gebied van interactieve informatie en communicatie middels Internet, zoals Facebook.

De NFS handhaaft het huidige besturingsmodel waar voor het bestuur algehele consensus absoluut essentieel is. Omdat de onderlinge verstandhouding en de overeenstemming met betrekking tot de missie zeer goed is, zal dit ook haalbaar zijn. De NFS zal de samenwerking gaan onderzoeken met haar natuurlijke partners in binnen- en in buitenland. En tenslotte realiseert de NFS zich dat zij (met haar zeer bescheiden financieel budget van 40 k€) professioneel geleid moet worden om in de huidige markt te overleven en te groeien. Het is daarbij de uitdaging om de nodige professionalisering verder uit te werken, met instandhouding van de vrijwilligerscultuur en het menselijk gezicht van alle betrokkenen.

### 3.0 INLEIDING

In het verlengde van de verschenen Jaarverslagen 1998-2015 heeft de NFS het beleidsplan 2016-2020 opgesteld. Dit beleidsplan zal als basis dienen voor de visiedocumenten in deze periode. Het voor u liggende document is het resultaat van een uitgebreid proces waarbij alle betrokkenen hebben bijgedragen. De uitwerking daarvan is daarna meermaals besproken en bekrachtigd. De verschuiving van importantie van geschreven informatie naar Internet is een belangrijke overweging geweest voor deze periode.

In Bijlage 2 wordt beschreven hoe onze visie op het Stotteren is. Deze is gebaseerd op de wereldwijd gegroeide en gefundeerde inzichten met betrekking tot dit probleem, zowel wat betreft de genese als de behandeling.

### 4.0 VISIE EN MISSIE

De NFS bestaat vanaf 10 juni 1998. Hiermee werd de al zeer lang bestaande nauwe verbondenheid tussen stotteraars (in het vervolg wordt de internationaal gangbare term (Personen die Stotteren) in afkorting PDS, gebruikt) en stottertherapeuten op het gebied van voorlichting verder gefaciliteerd, georganiseerd en benadrukt. Zij zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, versterken elkaar en zijn in combinatie onmisbaar bij het realiseren van de doelstellingen van de NFS. De missie zoals die destijds is geformuleerd is nu aangescherpt, nl.

*Het leveren van kwalitatief hoogwaardige voorlichting en informatieverstrekking over allerlei aspecten zoals preventie, diagnostiek, evaluatie van therapieën, de emancipatie van de stotterende medemens en het verruimen van de kennis rond de stotterproblematiek, alsmede verslaglegging van het wetenschappelijk onderzoek in de logopedie en waar mogelijk onderzoek van derden faciliteren.*

Deze missie is gebaseerd op de visie dat moderne integrale therapieën volwassenen in staat stellen om veel vloeiender te spreken, en veel duidelijker te communiceren. Daarnaast is overduidelijk aangetoond dat vroege interventie bij kinderen die stotteren, de ontwikkeling naar verergering in vrijwel alle gevallen voorkomt. Het hoge (!) doel is zo: het probleem stotteren de wereld uit, te beginnen bij Nederland, te beginnen bij de jeugd. Als de NFS volgens dit plan kan doorwerken, is sterke vermindering van het aantal PDS binnen een aantal tientallen jaren haalbaar.

## 5.0 WERKZAAMHEDEN

Deze missie wordt praktisch vertaald als hieronder beschreven.

---

### 5.1 GEDRUKTE INFORMATIE

---

#### 5.1.1 NFS-WINKEL

Via deze webwinkel (toegankelijk via [www.stotteren.nl](http://www.stotteren.nl)) kunnen diverse folders, posters en boeken worden aangevraagd. Het assortiment is gericht op de diverse doelgroepen, en wordt regelmatig aangevuld, dan wel vernieuwd. Noodzakelijkerwijs dient een zekere voorraad aangehouden te worden, maar door goede contacten met de huisdrukker is het mogelijk deze zo klein mogelijk te houden. Ook informatie die via de website van Demosthenes is aangevraagd, wordt door de bureaumedewerkers verstuurd.

---

### 5.2 DIGITALE INFORMATIE

---

#### 5.2.1 WEBSITE

Deze website [www.stotteren.nl](http://www.stotteren.nl) is het hart van de organisatie. De website wordt onderhouden door een redactie bestaande uit leden van Demosthenes en de NVST, met de bureaufunctionaris, Jeanet Huijgen, van de NFS als ambtelijk secretaris. Beide partijen leveren relevante en betrouwbare informatie aan. Een enquête op de website nodigt de bezoeker uit om zijn/haar mening en op/aanmerkingen over de website te geven. Onze (inmiddels geheel herbouwde) website geeft middels een gezamenlijk portaal ook duidelijk de samenhang aan met de twee constituerende verenigingen, nl. Demosthenes en NVST.

Met betrekking tot de inhoud zal alles in het werk worden gezet om de betrouwbaarheid van de informatie te garanderen. Intern wordt dit nagestreefd door binnen de We redactie vertegenwoordigers van zo groot mogelijke diversiteit te werven, terwijl extern met succes de zogenaamde HON-code is verworven (Health On the Net foundation). Aan deze en dergelijke eisen zal ook in het vervolg voldaan worden; als voorbeeld hiervan moge gelden de verleende accreditatie bij het (Nederlandse, en meer inhoudelijke) Zegelgezond website toezicht.

---

### 5.2.2 DIGITALE NIEUWSBRIEF

Deze digitale nieuwsbrief wordt regelmatig (4-6 maal per jaar) verstuurd naar stottertherapeuten, donateurs van wie het e-mailadres bekend is en iedereen die zich heeft aangemeld om de nieuwsbrief te ontvangen. Er wordt op de actualiteit ingesprongen zodat alle belanghebbenden snel op de hoogte zijn van de verschillende activiteiten en nieuwe publicaties in de media. De we redactie bevat vertegenwoordigingen uit de verschillende geledingen; deze diversiteit uit zich in columns met ervaringen van zowel stotterende mensen als therapeuten, een wetenschappelijk 'hoekje' en rubrieken speciaal gericht op kinderen, jongeren, ouders, onderwijs, media en artsen. Bij het uitkomen van de nieuwe nieuwsbrief wordt de informatie van de voorafgaande gearchiveerd op de website.

---

### 5.2.3 SCREENINGSLIJST STOTTEREN

In de rubriek 'Kinderen' 'Informatie voor ouders' staat de "Screeningslijst Stotteren". Dit is een test bedoeld voor ouders en verwijzers van kinderen van 2 tot 7 jaar. Een ingevulde test kan een uitspraak doen over ernst en aard van het stotteren van het desbetreffende kind en kan aanleiding geven tot een advies voor een vervolgactie. Deze informatie kan direct uit de website blijken, of volgen uit contact met de bureaumedewerkster (zie 5.3). De lijst is in de nieuwe websitestructuur makkelijk te verwerken.

---

### 5.2.4 VEELGESTELDE VRAGEN

In de rubrieken 'Kinderen' 'Jongeren' en 'Volwassenen' bevindt zich een sub segment 'Veel gestelde vragen'. Hier worden de zogenaamde Frequent Asked Questions (FAQ's) behandeld, en deze vragenlijst wordt regelmatig aangevuld en geüpdatet. Wie een specifieke vraag zal hebben over de eigen situatie of ervaring, zal worden aangemoedigd om met een persoonlijke vraag de NFS te benaderen.

---

## 5.3 PERSOONLIJK GEGEVEN INFORMATIE

In diverse stadia van het proces van informatieverzorging wordt de NFS regelmatig benaderd met specifieke vragen, telefonisch dan wel via e-mail gesteld. Deze vragen worden zoveel mogelijk direct door de bureaumedewerker behandeld, maar soms worden zij doorgeleid naar experts op de achtergrond in de organisatie.

Bij voorlichting horen ook een archief en bibliotheek, een functie die de NFS ook vervult. Op systematische wijze wordt informatie over stotteren verzameld. Veel informatie wordt per e-mail aan informatieaanvragers verstuurd.

---

## 5.4 VOORLICHTING OP LOCATIE

Door geheel Nederland is een netwerk van voorlichters. Zij verzorgen op verzoek informatiebijeenkomsten op onderwijsinstellingen en leggen contact met de media tijdens speciale acties. De voorlichtingen worden meestal gegeven door koppels van stottertherapeuten en ervaringsdeskundigen waardoor het stotteren op een brede wijze wordt belicht. De regionale

coördinatoren, die de voorlichters deels aansturen, worden begeleid. Hiertoe zijn er functieomschrijvingen gemaakt en een aparte coaching voor de coördinatoren wordt georganiseerd. De voorlichtingsactiviteiten worden verder gemonitord en knelpunten worden geïnventariseerd. Een speciale voorlichtingsactie is geïnitieerd m.b.t. voorlichting over stotteren op Hogescholen en Universiteiten.

---

## 5.5 PUBLICITAIRE ACTIES

---

### 5.5.1 FILM EN MEDIA

De "International Stuttering Awareness Day" (ISAD) is een jaarlijks weerkerende actie van de "International Stuttering Association" op 22 oktober. Deze internationale actie wordt ook in Nederland uitgewerkt. De organisatie hiervan is telkens een zware belasting omdat het een mobilisatie vraagt van alle bestuurlijke en publicitaire middelen. Om deze belasting te verminderen wordt onderzocht in hoeverre het mogelijk is dat het bestuur meer aandacht dan nu besteedt aan de beleidsontwikkeling en het uitzetten van de publicitaire lijnen en voor de uitvoering waar mogelijk professionals worden ingezet.

---

### 5.5.2 SPECIALE ACTIES

Stotteren heeft grote aandacht gekregen in de film *The Kings Speech*, en daardoor in andere media. Programmamedewerkers en journalisten benaderen de NFS omdat ze op zoek zijn naar iemand die stottert, naar een ouder of naar een stottertherapeut voor een achtergrondverhaal, een interview of een studiodgesprek. Deze vragen zullen snel worden beantwoord; mede hiertoe heeft de bureaumedewerker een altijd bijgewerkte lijst van contactpersonen met aangegeven specifieke achtergrond ter beschikking. De routing van de beantwoording van deze vragen wordt zo kort mogelijk gehouden. Ook zal een dergelijke relatie met de 'Pers en Media' proactief worden gezocht.

---

## 5.6 INFORMATIE OVER WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

De constituerende verenigingen hebben een wetenschappelijke commissie geformeerd met wetenschappers van diverse pluimage. Deze commissie beoogt om verslag te leggen van interessante ontwikkelingen op het gebied van de genese dan wel behandeling van het stotteren, alsmede de kwaliteitsaspecten daarvan. Terwijl de commissie door zijn beperkte omvang en afwezigheid van budget niet zelf in staat is om onderzoek uit te voeren, stelt zij zich wel tot doel om onderzoek waar mogelijk te stimuleren, mede te begeleiden, of behulpzaam te zijn bij de beantwoording van vragen hieromtrent. De wetenschappelijke commissie beoogt haar bevindingen niet alleen intern te publiceren (bv. de website), maar ook extern in peer reviewed tijdschriften. Een paar mooie voorbeelden hiervan zijn al op onze website vermeld. Verder worden ook de activiteiten van de literatuur commissie van de NVST op onze website verslagen.

---

## 5.7 VERANTWOORDING EN INBEDDING VAN DE INFORMATIE

Statutair is vastgelegd dat de informatie die de NFS geeft neutraal dient te zijn - zie art. 2.2:

*De stichting zal zich bij de verwezenlijking van haar doelstelling zo neutraal mogelijk opstellen en op geen enkele wijze voorkeur geven aan enige therapierichting of instelling, anders dan op objectieve gronden.*

Zonder vooroordelen met betrekking tot bepaalde therapeutische stromingen. Uiteraard is de maatschappij gediend bij inhoudelijk verantwoorde informatie. Indien mogelijk en indien geïndiceerd, wordt de informatie zodanig gespecificeerd, dat de aanvrager zijn/haar keuze zelf bewust kan maken. De hierboven genoemde mogelijkheden relateren sterk aan wetenschappelijk onderzoek en nadere kwaliteitstoetsen, zoals die uit binnen- of buitenland verkregen kunnen worden.

---

## 5.8 RICHTLIJN ONTWIKKELINGSSTOTTEREN

Om de resultaten van alle wetenschappelijke en kwaliteitsontwikkelingen ook in de praktijk te implementeren, hebben wij vruchtbaar contact gehad met de Regieraad (een adviesorgaan van het Ministerie van Volksgezondheid), met als taak o.a. het bevorderen van ontwikkelingen van zorgstandaarden ten behoeve van een aantal voor de volksgezondheid en maatschappij belangrijke ziektebeelden. Op basis van deze contacten heeft de NVST nu samen met Demosthenes een traject gestart van richtlijn ontwikkeling. Met grote ondersteuning van de NVLF is deze nieuwe Richtlijn inmiddels gepubliceerd. De huidige ontwikkeling van enerzijds de regulering, maar ook anderzijds assignatie van zorg aan specifiek erkende instanties, heeft de noodzaak van dit proces benadrukt. Deze richtlijn geeft uiteraard aandacht aan de specifieke Nederlandse omstandigheden maar zoekt ook aansluiting aan internationale ontwikkelingen. Ook de zorgverzekeraars worden bij dit proces betrokken. Inmiddels is deze richtlijn (de meest recente en tot nu toe enige die gebaseerd is op recent geadopteerde GRADE criteria daarbij) gepresenteerd op het Congres van de International Fluency Association (IFA) in Lissabon juli 2015, en heeft daar grote waardering ontvangen. Op algemeen verzoek wordt deze richtlijn nu in het Engels vertaald om als basis te dienen bij diverse nieuwe te ontwikkelen nationale richtlijnen, alsook informatie t.b.v. van de website van de WHO.

---

## 5.9 ONDERSTEUNENDE WERKZAAMHEDEN

---

### 5.9.1 MAILINGS

De NFS verzorgt de digitale verzending van de nieuwsbrief en het betalingsverzoek naar de donateurs van de NFS.

---

### 5.9.2 LEDENADMINISTRATIE DEMOSTHENES

De ledenadministratie van Demosthenes wordt door FBPN verzorgd. Hiervoor wordt het online ledenbeheersysteem van Sodales gebruikt. Betalingsverzoeken voor het innen van de contributie worden door FBPN verstuurd. Betaling per incasso wordt gestimuleerd.



## 6.0 STRUCTUUR VAN/EN UITVOERING

Het bureau van de NFS is gelokaliseerd binnen het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN), waar diverse taken door een vaste medewerker worden uitgevoerd, o.a. om een groot gedeelte van allerlei activiteiten goed te begeleiden. Daarnaast en daarboven draait de NFS op de vele vrijwilligers. Dit wordt hieronder toegelicht.

### 6.1 STRUCTUUR VAN DE WERKZAAMHEDEN

In een streven om onze werkzaamheden steeds efficiënter te verrichten, heeft de NFS uitvoerig contact opgebouwd met het bureau PGOsupport. PGOsupport heeft ons in contact gebracht met dhr. Frits Lintmeyer, die in nauw overleg met ons een analyse over een andere inrichting van de werkzaamheden heeft opgesteld (zie bijlage 3). Uit de vier potentiële alternatieven heeft de NFS besloten ons in eerste instantie te richten op samenwerking met andere vergelijkbare instanties. Hiertoe is nu aansluiting gezocht bij een van de al bestaande facilitaire bureaus ter ondersteuning aan patiëntenorganisaties, nl. het FBPN. De daaruit te bevorderen samenwerking op financieel, organisatorisch, en beleidsmatig niveau heeft inmiddels aangetoonde financiële voordelen; veel overhead kosten worden immers gedeeld, door specialisatie van diverse werkzaamheden die tot voorkort door een 'alleskunner' werden behartigd en kan een differentiatie van kosten worden gerealiseerd.

De NFS is en blijft een grotendeels een vrijwilligersorganisatie, waarbij diverse betrokkenen (bestuursleden, leden van diverse commissies) het liefst op hun eigen tijd vanuit hun eigen situatie de diverse werkzaamheden uit willen voeren. Ter bevordering hiervan zal onderzocht worden of een 'Virtueel Kantoor' veilig te implementeren is.

### 6.2 STRUCTUUR VAN DE NFS ALS ORGANISATIE

Ook in inhoudelijk opzicht wordt samenwerking met andere organisaties gezocht, bv op het gebied van voorlichting met organisaties die ook actief zijn in het veld van jeugdproblematiek.

### 6.3 ONDERSTEUNING DOOR VRIJWILLIGERS

Op de actieve vrijwilligers wordt een zwaar beroep gedaan. Een oplossing kan gezocht worden in betere organisatie, scholing en het gedeeltelijk loslaten van de eis om afkomstig te zijn uit de achterban. Werving buiten de eigen achterban, zoals de vrijwilligerscentrales, en allerlei initiatieven die vanuit de Stichting PGO worden ondersteund (De Bemiddelaars, bestuursregister, Nestorkring) zal worden onderzocht.

### 6.4 NETWERK

De NFS ziet het belang in van het vormen van een netwerk met belangrijke contacten met fondsen, bedrijven, gezondheidszorg, zorgverzekeraars, patiëntenkoepels, politiek en de charitatieve wereld. Een doel van een goede fondsenwerving is, behalve het genereren van geld, ook het opbouwen van een netwerk. Naast de bestaande goede contacten in de Nederlandse stottertherapie, hebben we goed intellectueel gesprek en praktisch overleg/samenwerking met andere partners gevoerd (andere

patiëntenverenigingen, internationale stotterverenigingen, 'Haagse' kringen) om ideeën te ontwikkelen en om maatschappelijk ingebed te zijn.

Bij de toekomstige werving van vrijwilligers krijgt dit aspect van netwerken grote aandacht. Onvermijdelijk is dat dit laatste gebeurt op persoonlijke titel, maar gelet moet worden dat bij het leggen van een contact altijd de organisatie NFS centraal staat en niet de persoon.

---

## 6.5 AMBASSADEURS

Helaas moet geconstateerd worden dat stotteren niet alleen wordt gezien als last (hetgeen het ook is) maar ook een negatieve connotatie heeft. PDS schamen zich, hebben moeite om 'uit de kast' te komen, terwijl een dergelijke acceptatie in feite de eerste stap naar verbetering is. Gepoogd zal worden bekende Nederlanders, die enige relatie met het stotteren hebben, aan de NFS te verbinden. Verwacht mag worden dat dit het acceptatieproces, zowel bij de PDS zelf als bij de maatschappij als geheel, zal bevorderen.

## 7.0 FINANCIERING

De NFS opereert op de charitatieve markt en heeft concurrenten. Schaalvergroting is nodig om de concurrentie serieus aan te kunnen gaan. Om deze schaalvergroting te kunnen bewerkstelligen hebben we de NFS georganiseerd en opgebouwd als een normale onderneming waarin de bedrijfsvoering goed geregeld is. Een mogelijke positionering is 'kwaliteit: klein maar fijn'. De absoluut en relatief kleine achterban van met name Demosthenes (350 van de 160.000 PDS in Nederland) is hierbij in velerlei opzichten een uitdaging; de organisatiegraad van de stottertherapeuten in de NVST is overigens vrijwel totaal. Door het opbouwen van een slagvaardige organisatie kunnen wij komen tot kwalitatief hoogwaardige voorlichtingsproducten (website, hulp- en informatielijn, materiaal, boekwinkel) en een uitgekende fondsenwerving.

Belangrijk is dat de patiëntenvereniging Demosthenes en de NVST ook van de beoogde groei kunnen profiteren. Deze beide partners zijn ervan overtuigd dat een professionalisering nodig is om te komen tot een ondernemingsgerichte organisatie, die ook in hun belang is.

De zichtbaarheid van de voorlichting wordt versterkt in de vorm van een cyclus van doel en middelen die meetbaar is – in de nieuw gekozen structuur zullen de dan beschikbaar gekomen middelen hiertoe aangewend worden. Een groot belang krijgt een permanente preventiecampagne (kinderen 2-7 jaar), daarnaast is ook voorlichting aan de verschillende doelgroepen belangrijk. Hierbij zullen wij onderzoeken in hoeverre de publicitaire middelen vergroot kunnen worden door een betere fondsenwerving in de hoek van preventie bv. project ZON of zorgverzekeraars.

Uit diverse financieringsbronnen zullen wij proberen om een eigen vermogen op te bouwen, in de orde van grootte van de gemiddelde jaarbegroting. Hierdoor zal een exploitatiekapitaal worden gecreëerd, dat de NFS door de lastige anticyclische projectfinanciering heen kan helpen. Het bestuur realiseert zich zeer duidelijk het belang van verdergaande fondswerving, zelfs indien een dergelijk ideaalsituatie bereikt zou zijn.

---

## 7.1 FINANCIERING VANUIT DE DEELNEMENDE ORGANISATIES

Demosthenes is een belangrijke financiële partner. De voorlichting die door de NFS gegeven wordt ligt op één lijn met de voorlichting van een patiëntenvereniging. Dergelijke voorlichting valt binnen de subsidievoorwaarden die het Fonds PGO stelt. Omdat de NFS ook professionals binnen zijn gelederen telt, is zij niet rechtstreeks gerechtigd tot het ontvangen van subsidie. Omdat Demosthenes een groot gedeelte van haar voorlichtingstaak samen met de NVST heeft gestructureerd binnen de NFS, verschaft Demosthenes daartoe ook financiële middelen aan de NFS; deze vorm heeft de volle instemming van PGOsupport. Overigens zullen de aankomende bezuinigingen van Rijksweg in dezen een extra uitdaging vormen. Daarnaast verricht de NFS diverse administratieve werkzaamheden voor Demosthenes (zie 5.9.2), welke overigens apart verrekend worden. Ook van de NVST ontvangt de NFS een jaarlijkse bijdrage.

---

## 7.2 DONATEURS

‘Wie het kleine niet eert is het grote niet weerd’. Het bestuur van de NFS onderstreept deze spreuk van harte. De bijdragen van donateurs zijn enorm belangrijk, niet alleen vanwege de financiële aspecten, maar ook omdat het aantal donateurs het maatschappelijk belang van de NFS aangeeft. Iedereen die een (beginnend) stotterend kindje heeft, zelf stottert of iemand kent die stottert, weet hoe ingrijpend stotteren kan zijn. Toch zijn dergelijke betrokkenen nog niet allen donateur van de NFS. Er is voor de NFS nog een lange weg te gaan om het aantal donateurs te vergroten.

Het donateur beleid zal zich in eerste instantie richten op het verbeteren van de relatie met de trouwe donateurs (after sales management) en in tweede instantie op het aantrekken van nieuwe donateurs. Een goed georganiseerde donateur administratie is een belangrijke randvoorwaarde voor een goed donateur beleid. De NFS zal zich i.s.m. FBPN de komende jaren inspannen om de trouwe en de nieuwe donateurs aan zich te binden door een uitgave van een Nieuwsbrief en door te onderzoeken hoe donateurs optimaal betrokken kunnen worden bij de NFS.

Zo wil de NFS de komende beleidsperiode het huidige donateurbestand van 300 verhogen naar 1000 donateurs. Omdat in het verleden is gebleken dat de animo om donateur te worden onder de volwassenen die stotteren niet groot is, wil de NFS zich ook richten op de ouders van jonge kinderen die (gaan) stotteren. Deze ouders zijn via twee wegen te bereiken:

---

### 7.2.1 DE NFS-WEBSITE

Omdat ouders zeker in de beginfase een grote behoefte hebben aan adequate en betrouwbare informatie moet de website van de NFS de komende jaren bekender worden bij deze ouders. Daarnaast zal de NFS ervoor zorgen dat de vernieuwde website (2012) aan hun behoefte voldoet. Pas dan is het mogelijk een verbinding te maken tussen de ouders van kinderen die stotteren (KDS) en de NFS wat een voorwaarde is om hen kennis laten maken met het donateurschap. Naast een ideële reden zal de NFS de ouders wijzen op een extra reden donateur te worden, namelijk de voordelen van een donateurschap.

---

### 7.2.3 DE LOGOPEDISTEN

Ook de logopedisten vormen een ingang bij de ouders. Wanneer logopedisten overtuigd zijn van de meerwaarde van de NFS, zullen zij de NFS ook willen promoten. Door het aanbieden van een NFS-informatiepakket aan leden van de NVST en NVLF worden zij meer betrokken bij de NFS en kunnen zij geënthousiasmeerd worden. Hopelijk worden zij zelf donateur, maar nog veel belangrijker is hun steun aan de NFS om donateurs voor de NFS te werven. De nadruk zal daarom komen te liggen op hun rol als 'vriend' van de NFS en de belangrijke mogelijkheid die een vriend kan hebben in het verhogen van het aantal donateurs.

---

### 7.3 SPONSORS

De NFS heeft een goede samenwerking met productsponsors opgebouwd. In de samenwerking met deze partijen is het formuleren van de opdracht essentieel. Het geeft richting aan de uitvoering. In deze relatie is het essentieel dat de NFS, behalve een vragende en -blij- ontvangende partij ook voor hen nuttig kan zijn. De NFS-visie wordt in samenhang met de hoge kwaliteit en het professionalisme van de externe partijen besproken, hetgeen ertoe kan leiden dat de eigen wensen overtuigend worden geformuleerd en dat de NFS voldoende kan anticiperen op voorstellen.

Naast het onderhoud van goede contacten met de huidige zakelijke sponsors (en pogingen om ook daar nieuwe partners te verkrijgen) zal het NFS bestuur ook trachten particuliere sponsoring te verwerven.

Voor een sponsor is het van belang dat de NFS bekend is bij een groot publiek en dat de NFS een maatschappelijke noodzaak vervult. De NFS zal haar PR beleid moeten richten op het aantonen dat stotteren niet alleen negatief effect heeft op het functioneren, maar ook op het participeren en de kwaliteit van leven en daardoor een maatschappelijk probleem is. Hiertoe hebben wij een communicatieplan geschreven waarin de boodschap en de diverse methoden om deze te brengen nadere zijn uitgewerkt.

Om ingang te vinden bij mogelijke sponsors kunnen de in 6.5 genoemde ambassadeurs een grote rol spelen. Zij kunnen als bekende Nederlanders een sponsorschap aanbevelen.

De film 'The Kings Speech' heeft in 2011 positieve aandacht gegenereerd. Was het in het verleden minder gemakkelijk ambassadeurs aan te trekken, acht het bestuur dat hierin een ommekeer is opgetreden. Maar zelfs de meest enthousiaste ambassadeur zal een antwoord moeten geven op de vraag waarom juist dit of dat bedrijf sponsor zou moeten worden van de NFS.

In eerste instantie wordt gedacht aan:

- Fabrikant/importeurs van horloges: geef PDS de tijd
- Communicatiebureaus: it's about communication
- Telecommunicatiebedrijven

De laatste jaren hebben de loterijen een enorme vlucht genomen. De non profit organisaties die zich hebben kunnen binden aan één van deze loterijen zijn vrijwel verzekerd van een jaarlijkse bijdrage. De NFS zal een overzicht maken van die loterijen die zich richten op het welzijn van mensen om

vervolgens met ondersteuning van een ambassadeur in gesprek te geraken met een mogelijke charitatieve kandidaat.

Voor zowel het aantrekken van sponsors als het aantrekken van een loterij is een goede presentatie van de NFS onontbeerlijk. Een brief alleen is niet langer effectief. Indien de NFS de mogelijkheid krijgt zich te voor te stellen dient de NFS te beschikken over een professionele presentatie.

---

#### 7.4 PROJECTEN

Een groot gedeelte van de inkomsten (en ook van de uitgaven) betreft specifieke projecten; ook deze worden nauwkeurig in de Jaarverslagen gerapporteerd.

#### 8.0 TOT SLOT

Met bovenstaand beleidsplan beoogt de NFS aan te geven dat zij in de charitatieve gezondheidsmarkt een gezonde positie inneemt. Zij is niet alleen vrager (van geld en gunsten en inzet) maar ook aanbieder – het maatschappelijk belang van haar activiteiten is immers groot.

### **Bijlage 1**

#### **NFS bestuur:**

Dr Bert Bast  
Jan Bouwen  
Anja van der Vlist-Pluut  
Ernst van der Vlist  
John Kagie

#### **bestuur Nederlandse Vereniging voor Stotter therapie:**

Anneke Busser  
Angélique Dreijer  
Else Rozema  
Pauline Klaver-Snel

#### **bestuur Nederlandse Stottervereniging Demosthenes:**

John Kagie  
Jobbe van der Ven  
Patrick Wetzels  
Vincent Hagen  
Radboud Joosten

#### **NFS adviesraad:**

Riet Lelyveld-Voets  
Dr Wim van Alphen  
Arnoud Alderlieste

#### **PGOsupport:**

Joos Vaessens  
Marjo Zijp

#### **Externe experts:**

René Borkus, [www.adviesgroeperters.nl](http://www.adviesgroeperters.nl)  
Fred ten Brink, Sesam Academie  
Frits Lintmeijer, organisatie adviseur

Prof Dr Ph Damsté, Emeritus hgl Otologie en Foniatrie

#### **Afkortingen:**

CIGD: Centraal Informatiepunt Goede Doelen  
FBPN: Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland  
IFA: International Fluency Association  
ISAD: International Stuttering Awareness Day  
KDS: Kind dat stottert  
NVLf: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie  
NVST: Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie  
PDS: Persoon die stottert

# Visie op Stotteren

## Inleiding

Op 26 maart 2011 heeft er een overleg plaatsgevonden tussen de besturen van de Stottervereniging Demosthenes, de Nederlandse Vereniging Stottertherapie (NVST) en de Nederlandse Federatie Stotteren (NFS). Tijdens dit overleg is er nagedacht over een gezamenlijke visie op stotteren. Voor een goede samenwerking is het nodig om te weten hoe er wordt gedacht over stotteren en stottertherapie. Zo kan er een gemeenschappelijke boodschap naar buiten worden gebracht die in alle voorlichting doorklinkt en waar alle drie de besturen achter staan.

Deze gezamenlijke visie wordt in dit document weergegeven.

## 1 WAT IS STOTTEREN

### Stotteren is een complex probleem

Stotteren is een stoornis die zich uit in onvloeiende spraak. Dit is het hoorbare deel van stotteren. Stotteren is ook zichtbaar: spanning in het gezicht, meebewegingen van ledematen of lijf en spanningen in het lichaam kunnen een onderdeel zijn van het stottergedrag. Naast hoorbare en zichtbare kenmerken zijn er gedachten en gevoelens over spreken en over stotteren die van invloed zijn op het spreken en handelen. Stotteren kan gepaard gaan met schaamte, angst en frustratie bij de spreker. Dit alles kan van stotteren een complex probleem maken. Ongeveer 1% van de bevolking stottert, dat wil dus zeggen dat er in Nederland circa 175.000 mensen zijn die stotteren.

### Stotteren is een communicatieprobleem

Stotteren is vaak persoons- en/of situatie gebonden, vooral als het langer bestaat. Iemand kan meer stotteren tegen zijn manager dan tegen een klein kind bijvoorbeeld (persoonsgebonden). Tijdens het telefoneren met een collega kan het stotteren veel heftiger zijn dan in een een-op-een gesprek met diezelfde collega (situatie gebonden).

Het stotteren beïnvloedt op zijn beurt de communicatieve interactie. Een persoon die stottert heeft langer de tijd nodig voor zijn 'beurt', wat, wat het ritme van de interactie kan verstoren. Luisteraars kunnen zich ongemakkelijk gaan voelen door het stotteren van de gesprekspartner, wat de verstandhouding beïnvloedt. Iemand die erg stottert zal misschien zo min mogelijk zeggen, maar er zal ook minder aan hem/haar gevraagd worden.

Zo werkt het stotteren door, niet alleen op de persoon die stottert, maar ook op de luisteraar. De communicatieve situatie beïnvloedt het stotteren, en het stotteren beïnvloedt de communicatieve situatie.

### Stotteren is een maatschappelijk probleem

In de moderne maatschappij is de verbale communicatie van groot belang. Er wordt veel waarde gehecht aan hoe iemand zich presenteert, hoe iemand zich mondeling uitdrukt. Veel banen vragen goede mondelinge uitdrucksvaardigheden. Stotteren kan iemand beperken in zijn/haar maatschappelijke functioneren. Mensen die stotteren, kiezen niet altijd voor de opleiding of functie die zij graag zouden willen op grond van hun beperking in het spreken. Soms is dit logisch: bepaalde functies eisen veel van het vermogen om snel en vloeiend te spreken. Maar het is zonde ernstig als iemand die stottert een baan kiest die niet bij hem of haar

past of onder zijn/haar niveau functioneert, alleen uit angst of onzekerheid over het spreken. Met therapie zou zo iemand geholpen kunnen worden.

### Stotteren ontwikkelt zich

Stotteren ontstaat meestal in de kindertijd, tussen 2 en 6 jaar. Het kan ook later beginnen, maar dat komt minder vaak voor. Er is een erfelijke factor: in sommige families komt stotteren voor. Er is veel bewijs voor een erfelijke factor, onder andere uit familie- en tweelingstudies en recent ook uit moleculair onderzoek.

De meeste kinderen die beginnen te stotteren herstellen daarvan zonder therapie. In een populatiestudie bleek vijf jaar na ontstaan van het stotteren dat bijna 80% daarvan op natuurlijke wijze herstelt. Ook op oudere leeftijd kan het stotteren zonder therapie overgaan, maar dit is uitzonderlijk.

### International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Het is duidelijk dat aan het stotterprobleem vele aspecten zitten, naast de onvloeiende spraak zelf. Een classificatie om al deze aspecten in beeld te brengen, is de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001).

Deze maakt een onderscheid tussen enerzijds het menselijk functioneren en de problemen daarmee, en anderzijds de externe en persoonlijke factoren. De component menselijk functioneren wordt weer onderverdeeld in twee domeinen: één voor functies en anatomische eigenschappen en de ander voor activiteiten en participatie (zie tabel 1).

**Tabel 1 ICF (WHO, 2001)**

**Deel 1. FUNCTIONEREN EN FUNCTIONERINGSPROBLEMEN**

*(a) functies en anatomische eigenschappen*

*(b) activiteiten en participatie*

**Deel 2. FACTOREN**

*(c) externe factoren*

*(d) persoonlijke factoren*

Bij onderdeel 1a: 'functies en anatomische eigenschappen', wordt in het geval van stotteren, de gestoorde spraak en de bijkomende gedragingen (bijvoorbeeld meebewegen met het gezicht, andere woorden bedenken etc.) beschreven.

Bij onderdeel 1b: 'activiteiten en participatie' wordt beschreven welke activiteit op welke wijze niet meer goed functioneert (bijvoorbeeld: vloeiend spreken) en wat dit betekent voor de participatie in het sociale en maatschappelijke verkeer (bijvoorbeeld: niet telefoneren; geen gesprekken met vreemden initiëren). Vervolgens wordt beschreven welke externe factoren en welke persoonlijke factoren meespelen. Een voorbeeld van een externe factor is het veranderen van baan wat spanning

geeft en meer eisen stelt waardoor het stotteren wordt beïnvloed. Een voorbeeld van een persoonlijke factor is een extravert, spontaan karakter waardoor de sociale contacten niet zijn verstoord ondanks veel stotteren. Door het stotteren te beschrijven volgens de ICF systematiek wordt recht gedaan aan de complexiteit en de veelheid van factoren die behoren bij de problematiek.

## 2 THERAPIE

### Preventie

Het is van belang vroegtijdig te signaleren, een vinger aan de pols te houden en tijdig te starten met de behandeling als het stotteren niet in het spoor van natuurlijk herstel komt. Daarmee wordt voorkomen dat het stotteren verergert. Hoe langer iemand stottert, hoe meer het onvloeiende spreken wordt 'geleerd' en tot een gewoonte wordt.



Logopedisten en logopedist - stottertherapeuten<sup>1</sup> verlenen al bij jonge kinderen vanaf twee jaar hulp. Dan kan soms in de vorm van alleen ouderbegeleiding en/of begeleiding van de directe omgeving van het kind, of in de vorm van ouderbegeleiding gecombineerd met directe therapie aan het kind. Voorafgaand aan de behandeling wordt een diagnostisch onderzoek gedaan. Het onderzoeken van de spraak- en taalontwikkeling is hier een onderdeel van.

Therapie bij jonge kinderen heeft goede resultaten. Niet alle logopedisten bezitten voldoende specifieke deskundigheid om jonge stotterende kinderen goed te begeleiden en niet iedereen die zich 'stottertherapeut' noemt is professioneel opgeleid. Het is voor ouders aan te raden om na te gaan of iemand goede hulp kan bieden en voldoende deskundig is, voordat zij aan de therapie beginnen.

### **Therapie is maatwerk**

Aangezien stotteren een complex probleem is met een diversiteit aan factoren die van invloed zijn, is ook de stottertherapie multifactorieel. In de diagnostiek wordt de diversiteit van factoren in kaart gebracht (gebruik makend van de ICF), en vervolgens kan de therapie worden bepaald. Niet alle factoren kunnen tegelijkertijd behandeld worden; er zullen prioriteiten worden gesteld. Deze kunnen van persoon tot persoon verschillen. Therapie is daarom maatwerk. Eenvoudige oplossingen voor het stotteren moeten gewantrouwd worden. Het zoeken van deskundige hulp is belangrijk. Leden van de Nederlandse Vereniging voor Stottertherapie (NVST) beschikken over specifieke deskundigheid rondom het behandelen van stotteren.

Stottertherapie helpt, maar het stotteren is niet altijd volledig op te lossen. Vloeiend spreken na therapie is mogelijk, maar niet iedereen zal dit kunnen bereiken. Wel zullen in dat geval de beperkingen in activiteiten en participatie zoveel mogelijk worden opgelost en kan het stotteren in belangrijke mate worden verminderd. Ook met stotterend spreken kan iemand dan goed functioneren in de maatschappij.

Als de stotterbehandeling onvoldoende effect heeft is het goed om een second opinion te vragen en zich te laten doorverwijzen.

### **Er zijn meer mensen die stotteren**

Het contact met lotgenoten kan veel steun bieden. In groepstherapie bieden mensen die stotteren elkaar hulp, geven elkaar advies en confronteren elkaar als dat nodig is en bemoedigen elkaar.

De patiëntenvereniging Demosthenes behartigt de individuele en collectieve belangen van mensen die stotteren, en van ouders van stotterende kinderen. Zij biedt ondermeer de mogelijkheid om onderlinge contacten te leggen en om gezamenlijk te werken aan ontspannen spreken.

---

<sup>1</sup> Logopedist - stottertherapeuten zijn logopedisten die zich hebben gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van stotteren. 'Stottertherapeut' is geen beschermde titel: ook mensen zonder een gerichte beroepsopleiding kunnen zich stottertherapeut noemen.

### Bijlage 3 Voorbeeld informatiemateriaal

