

De rechten en verantwoordelijkheden *1) van mensen die stotteren

IFA/ISA *2) 2000

Een persoon die stottert, heeft het recht:

- te stotteren of vloeiend te spreken in de mate waarin hij of zij dat kan of verkiest
- te communiceren, ongeacht de mate van stotteren
- met respect en waardigheid behandeld te worden door individuen, groepen, bedrijven, overheidsorganisaties, kunst en in de media
- op vrijuit beschikbare accurate informatie over stotteren
- gelijkwaardige bescherming door de wet, ongeacht de mate van stotteren
- volledig te worden geïnformeerd over therapiebenaderingen, inclusief de kansen op succes, op mislukking en op terugval
- op het ontvangen van therapie die is aangepast aan zijn of haar unieke behoeften, zorgen en eigenschappen door professionals die getraind zijn in het behandelen van stotteren en daarmee gepaard gaande andere problemen
- te kiezen voor bepaalde therapie en daarvoor inzet te tonen of juist te kiezen dat niet te doen of van therapie of therapeut te veranderen zonder oordelen of negatieve consequenties

Een persoon die stottert heeft de verantwoordelijkheid om:

- te begrijpen dat luisteraars of communicatiepartners onwetend kunnen zijn over stotteren en de gevolgen of dat zij andere visies hebben op stotteren
- duidelijk te zijn tegen luisteraars of communicatiepartners als hij of zij extra tijd nodig heeft om te spreken
- inzette tonen bij de therapie van zijn of haar keuze en dat te doen op een open, actieve en coöperatieve manier
- te doen wat mogelijk is om de invaliderende gevolgen van stotteren te overwinnen, inclusief het ontwikkelen van een realistische waardering van de eigen kracht en zwakte en

misschien zelfs een gezond dosis humor over zichzelf/haarzelf

- andere mensen met problemen en handicaps bezien en behandelen met waardigheid en respect, ongeacht de oorzaak van die problemen
- zich te realiseren dat hij of zij de kracht/invloed heeft om bewustzijn en kennis over stotteren en de gevolgen daarvan te vergroten.

*1) De originele tekst spreekt van 'rights and responsibilities': letterlijk: rechten en verantwoordelijkheden. Dit is geen welklinkend Nederlands, maar 'rechten en plichten' is te zwaar aangezet. In eerste instantie is gekeken naar een inhoudelijke vertaling, waardoor de taalvorm af en toe geweld aangedaan wordt.

*2) International Fluency Association (IFA), The International Stuttering Association (ISA), organisatie van stotterspecialisten en koepelorganisatie van patiëntenverenigingen

Nog meer weten? Bezoek dan deze websites:

www.stutterisa.org/

www.theifa.org/

Rechten en plichten van stotterende mensen

Bron: <http://www.stottercentra.nl/columnad.htm>

Een flinke delegatie van de Vereniging Stottercentra Nederland is in augustus naar Montreal (Canada) geweest om de internationale driejaarlijkse wereldconferentie van stotterspecialisten bij te wonen. Mijn collega's hebben inhoudelijke presentaties gehouden, lezingen bijgewoond en informeel gesproken. Een goede manier om het gevoel van 'we zijn helemaal bij' te behouden en een goede manier om bij te dragen aan de ontwikkeling van stotterkennis.

Waar ze onder meer mee terug kwamen, is met een kleurige poster: 'the rights and responsibilities of people who stutter': rechten en plichten (verantwoordelijkheden, dat is iets vrijblijvender) van mensen die stotteren.

Wat nieuw is, is het hoofdstuk 'verantwoordelijkheden'. Tot nu toe was het meer gebruikelijk om te schrijven over de rechten van stotterende mensen. Ook patiëntenverenigingen/belangenverenigingen waren vaak vooral gericht op de rechten. Al meer dan twintig jaar geleden schreef Els Versteegh (toen prominent therapeut bij de Doetinchemse Methode) het boekje 'stotterijofstotterik'. Kern van haar boodschap: waar gestotterd wordt, is dat tweeweg verkeer en heeft dat invloed op beide. Jij en ik hebben alle twee verantwoordelijkheden.

Als ik echter de hele poster bekijk (zie als PS mijn vertaling in het nederlands) vallen mij een paar dingen op. De logica van het geheel: natuurlijk mag iemand zo veel stotteren als hij/zij wil. Natuurlijk hebben stotterende mensen het recht op een respectvolle behandeling door media, politiek enz. Natuurlijk heeft iedereen recht op maatwerk-therapie. Natuurlijk heeft iemand het recht om te stoppen of van therapie of therapeut te wisselen.

Allemaal haast vanzelfsprekend. Hier in het Westen tenminste. Recht op respect en recht op therapie. Wat ik me daar dan wel bij bedenkt: nog veel werk voor de wereldgemeenschap. Zo was het een paar jaar geleden nog zo dat een land als Bangla Desh één logopedist had, die vooral wat betreft stotteren druk was om uit te leggen dat stotterende mensen niet bezeten waren van kwade geesten en niet achter (psychiatrisch) slot en grendel gezet hoefden te worden. En waarschijnlijk is dat nog zo. Net terug uit Azië: laten we daar de massamedia voor gebruiken, want zelfs in de armste sloppenwijken en in de meest afgelegen bergdorpen is televisie!

Wat me ook opvalt is een ontbrekend element in deze **rechten & plichten-poster**. Als volgens de stottergemeenschap de stotterende spreker het recht heeft te spreken zoals hij/zij wil of kan, als hij/zij het recht heeft wel of niet therapie te doen dan is de consequentie technisch gezien: iemand kan besluiten op een afzichtelijke manier langdurig te stotteren, en ik heb als luisteraar de plicht daar respect voor op te brengen. Ik zie het beeld voor me van een manier van stotteren die uitgegroeid is tot stotteren dat 30 seconde per woord duurt, met fikse meebewegingen in gezicht en nek en met afleidende geluiden enz. Kan ik daar respect voor opbrengen? Ik wil geloof ik óók een poster met rechten en plichten. Ik wil het recht daar NIET naar te luisteren. Ik geloof dat lang en onappetijtelijk stotteren een KEUZE is. Ik weet dat het heel goed mogelijk is om langdurig en zeer gespannen stotteren te veranderen in gemakkelijk en niet-storend stotteren. Als iemand dat kan en niet doet of niet wil, dan hou ik het recht daar NIET naar te luisteren en daar geen respect voor te hebben. Het is me nog weinig gebeurd, maar die keren dat het is gebeurd staan me nog levendig bij. Het valt niet mee om dat te dŕven zeggen: ik kies dit niet aan te horen, want jij kiest om zó te praten. Ik heb het hier niet over de moedige mensen die komen om hun stotteren te normaliseren. Ik heb het over de mensen die agressief stotterend respect van mij eisen. No Way! Two way! PS = Mijn vertaling van de tekst van de poster in het nederlands A.B.