

Stichting Behandeling Selectief Mutisme

Beleidsplan

2012-2015

De ontwikkeling van een behandelprogramma voor kinderen met selectief mutisme

vernieuwend,
online toegankelijk
voor kinderen, ouders, leerkrachten en therapeuten

Dr. Maretha V. de Jonge

Gezondheidszorg-psycholoog en Gedragstherapeut VGCT®

Inhoudsopgave

1. Stichtingsgegevens	3
2. Het bestuur van de stichting	3
3. Doel van de stichting behandeling selectief mutisme	3
4. De ontwikkeling van een behandelprogramma voor kinderen met selectief mutisme	4
4.1. Achtergrond	4
4.1.1. <i>Selectief mutisme</i>	4
4.1.2. <i>Online therapieprogramma's</i>	4
4.2. Ontwikkeling van het behandelprogramma 'Spreekt voor zich' ...	5
4.3. Plan van aanpak	5
4.3.1. <i>Stichting van een non-profit organisatie</i>	5
4.3.2. <i>Fasering</i>	6
5. Werving, beheer en besteding vermogen	6
6. Conclusie	6

1. Stichtingsgegevens

Naam stichting

Stichting Behandeling Selectief Mutisme

Bestuur:

Mevr. Drs J.D. de Pagter, voorzitter

Dr H.S. Kooistra, penningmeester

Mevr. Drs H.M.W. van Braam van Vloten – Hairwassers secretaris

Mevr. A.L.A.J. Custers

Adres

Geertebolwerk 31, 3511 XA Utrecht

Administratie: Huijgenslaan 26, 3818 WC Amersfoort

Contactgegevens

info@spreektvoorzicht.nl

Inschrijving Kamer van Koophandel

KvK Midden Nederland, nummer 30274740

2. Het bestuur van de stichting

Het stichtingsbestuur bestaat uit personen, die over deskundigheid beschikken en belangstelling hebben voor de behandeling van selectief mutisme. De bestuursleden zijn ouders van kinderen die eerder selectief mutisme hadden, gezondheidszorgpsycholoog en klinisch psycholoog met met ervaring in de behandeling van kinderen met selectief mutisme. De Stichting heeft geen personeel. Het bestuur verricht zijn werkzaamheden op vrijwillige basis, dus onbezoldigd. Dr. Maretha de Jonge is de bedenker/ontwikkelaar van de methode en het product. Om de objectiviteit te waarborgen maakt zij geen deel uit van het stichtingsbestuur, maar zet zij haar vakkennis en ervaring in voor de verdere ontwikkeling, uitbouw en het onderhoud van het programma.

3. Doel van de stichting behandeling selectief mutisme

De stichting heeft tot doel het ontwikkelen en beschikbaar maken van gemakkelijk toegankelijke informatie over selectief mutisme voor ouders, kinderen, scholen en therapeuten; het ontwikkelen, beschikbaar maken en onderhouden van een uitgewerkt behandelprogramma met therapiemateriaal dat is toegesneden op de doelgroep en dat online beschikbaar is om toegankelijkheid te vergroten; en het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn alles in de ruimste zin van het woord.

4. De ontwikkeling van een behandelprogramma voor kinderen met selectief mutisme

4.1. Achtergrond

4.1.1. Selectief mutisme

Kinderen met selectief mutisme *kunnen* wel praten, maar *doen* het niet. Dat wil zeggen, thuis spreken ze gewoon, maar buitenshuis en vooral op school, zeggen ze geen woord. Selectief mutisme is een angststoornis die, naarmate het zwijgen langer blijft bestaan, ernstige gevolgen heeft voor de sociaal-emotionele en intellectuele ontwikkeling van het kind en een zware psychische belasting vormt voor zijn ouders en omgeving.

Sanne is een pienter, vrolijk meisje van 6 jaar. Thuis babbelt ze honderduit. Als ze schooltje speelt met haar jongere zusje horen haar ouders haar de rol van juf met verve spelen. Maar op school is dat wel anders. Op school spreekt Sanne niet.

Er is van alles geprobeerd om Sanne op haar gemak te stellen: extra aandacht, een jaar doubleren, remedial teaching, logopedie, maar Sanne zwijgt nog steeds in alle talen. Haar ouders en de school zitten zo langzamerhand met de handen in het haar.

Sanne heeft selectief mutisme.

De meeste kinderen met selectief mutisme zijn erg jong (tussen de 4-8 jaar oud) waardoor de gebruikelijke programma's voor kinderen met angststoornissen, nog te moeilijk voor ze zijn. Met de juiste behandeling is selectief mutisme te verhelpen. Voor ouders en leerkrachten is het echter moeilijk om goede informatie en een effectieve behandeling te vinden.

4.1.2. Online therapieprogramma's

Steeds meer mensen zoeken op internet naar informatie, steun en advies wanneer zich problemen voordoen. Internet is dan ook een uitstekende manier om een grote groep mensen te bereiken, vooral in Nederland waar de internetdichtheid het grootste van Europa gebleken is. Online hulpverlening is in opkomst. De meeste online hulpverleningprogramma's betreffen zelfhulp programma's of programma's waarbij het life-contact met een therapeut (deels) vervangen wordt door email-contact of (groeps)chatsessies. Er zijn inmiddels ook al enkele programma's ontwikkeld, waarbij gebruik gemaakt wordt van een combinatie van technieken en van spel-elementen. Deze zogenaamde *serious games* zijn zeer geschikt voor het overbrengen van informatie aan kinderen en het motiveren van kinderen voor het doen van oefeningen. Online therapieprogramma's bieden een aantal belangrijke voordelen:

- de informatie is makkelijk vindbaar en laag-drempelig toegankelijk
- het is goedkoper dan een therapie die volledig met behulp van face-to-face contacten met een therapeut wordt uitgevoerd
- het spelelement van serious games werkt sterk motiverend

4.2. Ontwikkeling van het behandelprogramma 'Spreekt voor zich'

Hoewel er zowel in Nederland als in het buitenland enkele therapieprogramma's bestonden die gedegen informatie en therapeutische methoden bevatten, misten we een aantal essentiële elementen. In Nederland bestaat er geen volledig uitgewerkt behandelprotocol dat zowel kind en ouders als leerkracht en therapeut voorziet van eigen informatie en handelingsadviezen. Met name informatie en therapeutisch materiaal voor het kind zelf ontbreekt.

In 2009-2011 ontwikkelde Dr. M.V. de Jonge een therapieprogramma waarin deze elementen verenigd werden. Het gedragstherapeutisch behandelprogramma is

- volledig online beschikbaar,
- bevat een volledig uitgewerkt therapieprogramma met alle therapeutische materialen (downloadbaar),
- bevat informatie voor ouders, leerkrachten, therapeuten en kinderen
- is geschikt voor een jongere doelgroep (4-8 jaar) teneinde vroeg ingrijpen mogelijk te maken
- maakt gebruik van modernere technologie en communicatiemiddelen
- bevat een beveiligd webportaal, zodat ouders, leerkrachten, en de therapeut van een specifiek kind, veilig en gemakkelijk met elkaar kunnen communiceren zodat goede samenwerking gefaciliteerd wordt.
- Bevat een applied game voor de kinderen waarin zij informatie krijgen aangereikt, vaardigheden oefenen en gestimuleerd worden om nieuwe stappen te zetten.

De eerste pilot versie van het programma kwam in augustus 2011 online en werd gebruikt door een kleine groep kinderen en hun begeleiders. In november 2011 werd het programma gepresenteerd op het nationaal congres van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT). In februari 2012 werd het officieel gelanceerd met een presentatie in het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

4.3. Plan van aanpak

4.3.1. Stichting van een non-profit organisatie

Het programma werd ontwikkeld door Maretha de Jonge, als geregistreerd orthopedagoog¹, gezondheidszorg-psycholoog² en gedragstherapeut³, werkzaam op de afdeling kinder-, en jeugdpsychiatrie van het UMC Utrecht. Zij heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van selectief mutisme en heeft de methode, die in de wetenschappelijke literatuur als het meest effectief wordt beschreven en in het UMC Utrecht sinds jaren wordt toegepast, verfijnd.

De stichting behandeling selectief mutisme is een rechtspersoon zonder winstoogmerk, die als

doel heeft om de ontwikkeling van het eerder beschreven protocol mogelijk te maken door financiering te zoeken bij fondsen en sponsors om initiële en latere kosten te dekken. Het streven is om het regulier onderhoud van het programma, de website en de online-applicatie te financieren uit de opbrengst van de verkoop van het behandelprogramma.

¹ Registratie als Orthopedagoog Generalist bij de Nederlandse Vereniging voor Orthopedagogiek (NVO)

² Registratie als Gezondheidszorg-psycholoog volgens de wet-BIG, register Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg, registratienummer 59060923425

³ Registratie als Gedragstherapeut bij de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)

4.3.2. Fasering

2009-2011	Fase 1 Ontwikkeling
2012	Fase 2 Implementatie en pilotfase wetenschappelijk onderzoek
2013	Fase 3 Doorontwikkeling en opzetten wetenschappelijk onderzoek gebruikerstevredenheidstudie en start effectstudie; vernieuwing webportaal
2014	Fase 4 Vernieuwing website; vertaling in het Frans in samenwerking met Franse vereniging Ouvrir la voix; presentatie resultaten gebruikerstevredenheidstudie
2015	Fase 5 Doorontwikkeling op basis van de gegevens verkregen uit de gebruikerstevredenheidstudie en eerste resultaten effectstudie

5. Werving, beheer en besteding vermogen

De stichting behandeling selectief mutisme werft fondsen om haar doelstellingen te bereiken en specifieke (deel)projecten te financieren. Zij wordt gesteund door donateurs en vrienden van de stichting. Het behandelprogramma wordt verstrekt aan gebruikers tegen een kleine vergoeding. Deze vergoeding dekt een deel van de kosten die de stichting maakt om het programma met webapplicatie en andere toebehoren te onderhouden en de kosten voor administratie te dekken. Overige kosten worden gedekt door donaties van vrienden en donateurs.

Het beheer van de financiën is opgedragen aan de door het bestuur benoemde penningmeester, die een correcte boekhouding verzorgt en deze jaarlijks samenvat in een jaarverslag. Tijdens elke bestuursvergadering wordt door de penningmeester de financiële positie besproken. De stichting besteedt alle middelen aan het verwezenlijken van de doelstelling van de stichting.

Het bestuur Het bestuur verricht zijn werkzaamheden op vrijwillige basis en ontvangt daar geen vergoeding voor. Gemaakte onkosten kunnen worden vergoed. De stichting heeft geen werknemers in dienst.

6. Conclusie

Bij de ontwikkeling van het behandelprogramma 'Spreekt voor zich' wordt gewerkt volgens het

iteratieve model, dat wil zeggen dat het project en het product niet in één geheel wordt afgeleverd, maar in delen, zodat de stappen van projectontwikkeling herhaaldelijk doorlopen kunnen worden. Bij een innovatief project als dit, dat gebruik maakt van moderne communicatiemiddelen en technieken (applied game, webportaal) is het belangrijk de gebruikerservaring mee te nemen in het ontwikkelproces.

Websites en informatie veroudert snel, evenals de manier waarop mensen informatie graag tot zich nemen. Daarom wordt er al vrij snel ruimte gemaakt voor hernieuwing van website en webportaal om zo goed mogelijk aan de behoeften van gebruikers te voldoen en in te springen op vragen of feedback.

Tegelijkertijd beogen we dat kinderen, ouders, leerkrachten en therapeuten zo snel mogelijk gebruik kunnen maken van het behandelprogramma. Ons doel is om het programma beschikbaar te maken voor een lage prijs, en online zodat het gemakkelijk toegankelijk is. We zijn dankbaar voor de support van fondsen, donateurs en vrijwilligers die dit project mogelijk maken.