



FODOK

JAARVERSLAG 2015



JAARVERSLAG 2015

Vooraf

De FODOK is een kleine organisatie, die over tal van zaken expertise heeft en bij evenzovele zaken betrokken is, vaak ook namens het Platform doven, slechthorenden en tos. Om haar doelstellingen op het gebied van belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting te kunnen waarmaken, heeft de FODOK niet genoeg aan de jaarlijkse instellingsubsidie van het ministerie van VWS. Met aanvullende projectsubsidies probeert de FODOK haar taken uit te voeren, maar behalve meer geld leveren die projecten ook weer meer werk op. Door deze Catch-22-situatie zijn de (vrijwillige) bestuursleden en de (betaalde) medewerkers meer dan eens overbelast. Onze terugtrekkende overheid mag zich realiseren dat onze nauwe betrokkenheid bij alle veranderingen in (onder andere) zorg, onderwijs, arbeid en tolkvoorziening een structureel hogere subsidie voor een organisatie als de onze zou rechtvaardigen. Zo'n maatregel zou de FODOK veel tijd besparen en meer ruimte bieden om haar werk te doen.

In 2015 was het niet anders dan in andere jaren: op diverse fronten werd onze onverdeelde aandacht gevraagd. De federatievorming met de andere dovenorganisaties kostte met name FODOK-voorzitter Map van der Wilden veel tijd. Ook kwam er dit jaar een vacature voor de penningmeestersfunctie. Bestuurslid Joke Hoogeveen nam deze functie op zich, maar de overdracht van dit complexe werk kost veel tijd en energie.

De FODOK manifesteert zich ook meer op sociale media; onze Facebookpagina is zeer actueel en steeds populairder. Ten aanzien van Twitter hebben wij gemengde gevoelens. We gebruiken Twitter als medium om aandacht te vragen voor activiteiten, maar we willen niet via Twitter discussies voeren. Wij willen genuanceerd en constructief blijven communiceren en hebben als leidraad ons niet te mengen in deze discussies.

FODOK-intern

Op zaterdag 28 maart organiseerden FODOK en NDJ weer hun jaarlijkse themadag met als thema *Eigen tijd*. Dit keer met, naast het kinder-

programma, ook een door de NDJ verzorgd jongerenprogramma, dat zeer in de smaak viel. De hoofdlesing werd verzorgd door dr. Corrie Tijsseling. De themadag bood verder interessante workshops en veel uitwisseling tussen de verschillende deelnemers.

In 2015 ging de FODOK van start met over het land verspreide huiskamerbijeenkomsten, die steeds beter bezocht werden, ook door jonge ouders. Omdat de MG-contactdag dit jaar vanwege onvoldoende belangstelling helaas moest worden geannuleerd, is besloten in 2016 te starten met huiskamerbijeenkomsten voor ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en (jong)volwassenen.

In het kader van de door het ministerie van OCW gesubsidieerde Leesbevordering verschenen weer diverse mooie producten: de FODOK-keuzelijst 16 en de in nauwe samenwerking met de gezinsbegeleidingsdiensten van NSDSK, Pento en Kentalis ontwikkelde flyer en film over interactief voorlezen. Daarnaast verschenen in de Troef-reeks voor dove jongeren weer drie mooie boeken: *100% Game* door Lisette Dröge, met illustraties van Walter Donker, *Echt niet!* door Sunny Jansen, met illustraties van Roelof van der Schans, en *Kiezen in de oorlog* door Marte Jongbloed, met illustraties van Roelof van der Schans (met de bijbehorende interactieve website www.kiezenindeoorlog.nl). Met de OCW-subsidie werd ook de altijd weer feestelijke Leesvertelwedstrijd mede gefinancierd, op 18 april in Amersfoort. Helaas heeft het ministerie besloten voor 2016 alleen de Troefreeks en de Leesvertelwedstrijd te subsidiëren en de kans is groot dat de FODOK in 2017 voor de Troefreeks helemaal geen subsidie meer ontvangt.

Platform doven, slechthorenden en tos

Er wordt steeds meer en beter samengewerkt tussen de verschillende belangenorganisaties voor doven, slechthorenden en tos. De slechthorendenorganisaties hebben zich inmiddels verenigd in de Stichting Hoormij; de dovenorganisaties volgden begin 2016 met hun federatie Divers Doof. In 2015 werd het driejarige gezamenlijke voucherproject

Samen sterker in de samenleving afgerond, met mooie resultaten op alle onderdelen, een onderstreping van de goede samenwerking. Voor de komende drie jaar (2016 tot en met 2018) wordt samen met de ledengroep Doofblinden van de Oogvereniging gewerkt aan het project *Iedereen Sterk*, dat gericht is op het versterken van de eigen regie. Keuze- en regieondersteunende informatie voor verschillende doelgroepen en op verschillende domeinen (zorg en maatschappelijke ondersteuning, passend onderwijs, CI, overige hoorhulpmiddelen en tolkvoorziening) zal op een centrale platformwebsite komen te staan.

In 2015 werd ook begonnen met een gezamenlijk project over keuzewijzers, een voor plotsdoven en een voor volwassen CI-gebruikers. Hierin wordt men aan de hand van vragen en antwoorden geleid door de vele informatie die er is op het gebied van CI. Het project wordt aangestuurd door de FODOK.

Dovenfederatievorming (Divers Doof)

Een federatie vormen kost tijd, maar begin 2016 was de federatie Divers Doof, van FODOK, NDJ en Stichting Plots- en Laatdoven een feit. Dovenschap liet in het najaar van 2015 helaas weten wegens gebrek aan menskracht niet verder te kunnen gaan met de federatievorming. De andere drie partijen werken nu met eenzelfde systeem voor de ledenadministratie en ook wordt aan het logo en aan de gezamenlijke webportal gewerkt. Hand in hand met dat proces loopt de ontwikkeling van nieuwe websites voor de FODOK en de Stichting Plotsdoven, een uitdaging voor de respectievelijke webmasters en besturen.

Opvoeding en onderwijs

Passend Onderwijs voor Cluster-2-leerlingen was dit jaar veel in het nieuws en niet altijd positief. De regiobijeenkomsten over medezeggenschap voor ouders van Cluster-2-leerlingen in het regulier onderwijs in 2014 wezen in elk geval uit dat ouders graag inspraak willen hebben binnen Cluster 2

en vinden dat die niet vrijblijvend mag zijn. Overigens pleitten lang niet alle ouders toen voor formele zeggenschap; het belangrijkste vinden ze dat ze gehoord worden. Maar niet alleen de medezeggenschap stond in de belangstelling, ook de veranderde wijze van ondersteuning van dove leerlingen in het regulier onderwijs leidde tot veel reacties, vooral omdat een aantal van hen minder uren ondersteuning kreeg dan in de 'rugzakperiode'. De niet altijd duidelijke communicatie en soms onjuiste informatie van Cluster-2-aanbieders richting ouders en regulier onderwijs is daar deels debet aan. FODOK en Stichting Hoormij / FOSS hadden Cluster 2 daarop in een eerder stadium al gewezen. Dit alles veroorzaakte verhitte discussies, waarbij grote woorden niet geschuwd werden, bijvoorbeeld dat de ondersteuning voor dove kinderen in het regulier onderwijs maar naar de samenwerkingsverbanden moest worden overgeheveld. FODOK en FOSS zijn daarop tegen: de vereiste expertise gaat daarmee versnipperen en op den duur verdwijnen en de medezeggenschap van de ouders wordt er niet beter op. Die medezeggenschap gaat overigens geregeld worden binnen de WMS (de Wet Medezeggenschap op Scholen) en aangezien dat wel even kan duren, wordt nu binnen de bestaande medezeggenschapsraden van Cluster-2-scholen een kwaliteitszetel voor 'ambulante ouders' gereserveerd. FODOK en FOSS zien veel in de beloofde vervolgbijeenkomsten voor deze ouders, maar die zijn nog lang niet overal gerealiseerd. De Cluster-2-instellingen zijn door FODOK en FOSS stevig aangesproken op de gemaakte fouten en de situatie is inmiddels verbeterd, maar nog niet overal optimaal. Zo is wat de instelling onder maatwerk verstaat niet altijd wat de ouder in gedachten had en/of vanouds gewend was. Eenduidigheid en transparantie zijn in de contacten tussen Cluster 2 en ouders wat ons betreft essentiële voorwaarden. En uiteraard hoort het woord 'bezuinigen' niet thuis in het op overeenstemming gerichte overleg tussen ouder en professional. FODOK en FOSS houden de vinger aan de pols, onder andere via het convenant dat aanbieders en ouderorganisaties in oktober sloten over ouderbetrokkenheid, medezeggenschap en de communicatie met ouders in Cluster 2.



Over het internaat in Haren, voor leerlingen die tweetalig voortgezet onderwijs in Haren volgen, kunnen we kort zijn: staatssecretaris Dekkers van OCW dreigde de subsidie in te trekken, maar werd eind februari 2016 teruggefloten door de gehele Kamer. Ook de FODOK was daar weer knap druk mee.

Het websiteproject *Mijn baby is doof*, waaraan de FODOK ook meewerkt, vordert gestaag: films en teksten zijn nagenoeg gereed. Dove kinderen zijn sneller moe dan horende kinderen, dat was ons bekend. De Britse NDCS bood daar goede informatie over, die door oud-collega Els van der Zee werd vertaald en inmiddels op de FODOK-website staat. De FODOK werkt samen met de Stichting Hoormij aan het project *Erbij Horen* dat voor slechthorende en dove kinderen tips wil aanreiken hoe ze kunnen omgaan met hun beperking en meedoen met horende leeftijdsgenoten.

De FODOK, Siméa en Rutgers hadden nauw contact over het voorgenomen vervolg van de leerlijn *Relaties & Seksualiteit* voor dove en slechthorende leerlingen. Daarnaast is subsidie aangevraagd voor het onderzoek *Seks onder je 25e*, dit keer in het vso. En inmiddels is besloten om relevante filmpjes van de website weetal.nl, die destijds door Rutgers, diverse onderwijsaanbieders en de FODOK werd opgezet, geleidelijk aan over te zetten naar seksuele vorming.nl. Daarnaast zal bekeken worden in hoeverre andere materialen met ondertiteling en/of gebarenpostzegel toegankelijk gemaakt kunnen worden.

Zorg

In 2015 kwam de website *Oog op Zorg* online. Daarop kunnen dove en slechthorende mensen, mensen met tos en nauw betrokkenen en professionals rondom deze doelgroepen informatie vinden over de transitie in de zorg, maar ook hun ervaringen melden op uiteenlopende wijzen, zelfs door middel van het uploaden van een filmpje. Eind 2015 kreeg de website daarvoor het waarmerk Drempeelvrij. Het meldpunt lijkt steeds beter gevonden te worden; wij krijgen op diverse manieren meldingen binnen. *Oog op Zorg* is onderdeel van het project *Zorgmonitor*, dat gesubsidieerd wordt door het ministerie van VWS en waarin wij samenwerken met de Oogvereniging. De FODOK blijft, als vertegenwoordiger van het Platform doven, slechthorenden en tos, nauw betrokken bij alle veranderingen (en de bijbehorende knelpunten) in de zorg voor onze achterbannen. Daarbij zijn ook de expertise-

functie en de uiteindelijke bekostiging belangrijke aandachtspunten. In het kader van het voucherproject zorg werd een informatiefolder over onze doelgroepen ontwikkeld voor gemeenten en Wmo-raden. Daarnaast werd een kwaliteitsonderzoek onder aanbieders voor MG-doven verricht, dat ouders aanknopingspunten en aanbieders verbeterpunten biedt. Onder voorzitterschap van de FODOK werd gesproken over vervolgmogelijkheden voor complexe cliënten van het ABC-huis van Trajectum. Dat is een doorstroomhuis, maar doorstroom van deze ingewikkelde doelgroep is problematisch en dat vraagt om een landelijke aanpak. Wij hopen in 2016 een oplossing te hebben gevonden in de ketensamenwerking tussen een aantal aanbieders. Voor de dovenGGz is actief gelobbyd. Overleg met de NZa leek nieuwe mogelijkheden te bieden in de vorm van extra bekostiging van tolken en communicatiedocenten, maar deze oplossingsrichting werd uiteindelijk toch geblokkeerd. Individuele zorgverzekeraars zouden hogere tarieven kunnen bieden, maar doen dat niet, waarmee we weer terug bij af zijn, een treurige constatering. Maar goed nieuws over de dovenGGz is er ook: Kentalis en GGMD hebben het initiatief genomen voor de ontwikkeling van een landelijk aanbod voor dove en slechthorende kinderen en jongeren met complexe psychische problematiek. De Herlaarhof, onderdeel van de Reinier van Arkelgroep in Vught, biedt de mogelijkheid tot opname voor klinisch psychiatrische diagnostiek en behandeling van dove en ernstig slechthorende kinderen en jongeren met ernstige psychische problemen in de leeftijd van 6 tot 18 jaar. Aan de kliniek is een poliklinische functie verbonden onder verantwoordelijkheid van GGMD.

Arbeid

Grow2work heeft een zeer succesvol jaar gehad. Er werden meerdere inspirerende bijeenkomsten gehouden en het jaar werd afgesloten met een spetterend symposium. Ook wordt de Grow2work-community door steeds meer mensen gevonden. Steeds meer werkgevers benaderen ons met vacatures, die binnen de community gedeeld worden. Dit jaar hebben we ook mooie producten ontwikkeld: een poster, een flyer met tips en het Grow2work-magazine. Een deel van het jaar hebben we besteed aan het schrijven van een plan voor het vervolg van het project, dat tot eind 2015 subsidie kreeg. Grow2work hoopt fondsen te kunnen werven waarmee dove en slechthorende jongeren nog langere tijd ondersteund kunnen worden in hun zoektocht naar werk.

Gebarentaal / tolken / ondertiteling / communicatie / toegankelijkheid

Er werd in 2015 heel wat gesproken over de tolkvoorziening voor doven en slechthorenden. De leefuren gingen over naar de Vereniging Nederlandse Gemeenten (Wmo), en met ingang van 2016 konden de betreffende tolkgebruikers terecht bij Tolkcontact van de Berengroep in plaats van bij Menzis en Tolknet. Ook de overheveling van de onderwijsuren naar de onderwijsaanbieders in Cluster 2 was onderwerp van gesprek, maar met de nieuwe voorstellen van de belangenorganisaties van tolken en tolkgebruikers, werd besloten dat gesprek te stoppen. Die belangenorganisaties hebben namelijk een voorstel gedaan voor een landelijke regeling van de tolkvoorziening met één eindverantwoordelijk ministerie (dat zijn er nu drie), één uitvoeringsorganisatie en één toezichthouder. Tolkgebruikers zouden zelf moeten beslissen hoe ze toegekende uren over leef-, werk- en onderwijs-situaties kunnen verdelen en maatschappelijke organisaties zouden veel meer verantwoordelijk moeten worden gemaakt voor de toegankelijkheid voor auditief beperkten. De huidige knelpunten zouden daarmee opgelost zijn en bureaucratie en kosten zouden hiermee aanzienlijk verminderen. In 2016 is bureau Significant begonnen aan een onderzoek naar de mogelijkheden, in opdracht van de betrokken ministeries.

CI en andere hoorhulpmiddelen

De activiteiten op het gebied van CI worden vooral onder de noemer van OPCI uitgevoerd. Binnen OPCI zijn momenteel 15 vrijwilligers actief. We onderhouden contacten met de CI-centra en de fabrikanten. Net als vorig jaar is OPCI actief betrokken geweest bij de visitatie van een CI-team. Ook heeft OPCI deelgenomen aan het jaarlijkse overleg met CI-ON (het overlegorgaan van de CI-centra in Nederland) en aan de jaarlijkse vergadering van EURO-CIU (de Europese werkgroep voor belangenbehartiging voor CI). OPCI vindt het belangrijk dat mensen die een CI overwegen goede voorlichting krijgen over het cochleair implantaat, zodat ze weten wat ze kunnen verwachten. Daarom zijn diverse vrijwilligers van OPCI aanwezig bij de voorlichtingsbijeenkomsten die door diverse CI-producenten worden georganiseerd. OPCI heeft in 2015 drie grote, drukbezochte bijeenkomsten georganiseerd. In maart een dag over muziek, in september een themadag in Heythuysen en in november het symposium in het kader van het 10-jarig bestaan van OPCI. Op dit symposium hebben verschillende CI-teams presentaties

gehouden over interessante onderzoeken die zij op het gebied van CI verrichten. Ook waren er enkele kleinere bijeenkomsten in samenwerking met de GGMD. Het doel van deze bijeenkomsten was CI-gebruikers onderling ervaringen te laten delen over de moeilijkheden die ze soms ondervinden met betrekking tot hun CI. Het delen van ervaringen is ook het belangrijkste onderwerp van de huis-kamerbijeenkomsten. In 2015 in maart was de eerste bijeenkomst. Aan het eind van het jaar stond de teller op 12. Bij deze bijeenkomsten zijn niet alleen gebruikers, maar ook mensen die een CI overwegen aanwezig: zij kunnen dan heel direct hun vragen stellen en evt. verschillende ervaringen van gebruikers terug horen. Gezien het enorme succes (in totaal 82 deelnemers) van deze bijeenkomsten zal OPCI daar in 2016 ook zeker mee doorgaan. Het SHiEC-project (Supporting Hearing in Elderly Citizens) is in 2015 verdergegaan. Binnen dit project wordt een E-Health tool voor CI-gebruikers ontwikkeld.

Naar aanleiding van signalen dat ouders van kinderen met een auditieve beperking vanwege de 25% eigen bijdrage afzien van de aanschaf van hoortoestellen voor hun kind, startte het Platform doven, slechthorenden en tos in 2015 een intensieve lobby. Met succes, want per 1 januari 2016 kwam de eigen bijdrage voor hoortoestellen van kinderen te vervallen. Veel audiciens zijn daar, op aandringen van het Platform, in 2015 al op vooruitgelopen.

*Maart 2016,
het bestuur van de FODOK*

