

**FODOK**  
*JAARVERSLAG 2008*



# FODOK

## JAARVERSLAG 2008

*FODOK*

*Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen*

*Postbus 354*

*3990 GD Houten*

*(Tekst)telefoon: 030-2900360*

*Fax: 030-2900380*

*E-mail: [info@fodok.nl](mailto:info@fodok.nl)*

*[www.fodok.nl](http://www.fodok.nl)*

“Maar hoe gaat dat:  
men doet wat men kan en zodoende blijft er heel wat liggen.”

Joost, in De kwade inblazingen, Marten Toonder

# INHOUDSOPGAVE

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>5</b>
<b>Inleiding</b>	<b>8</b>
<b>Dankwoord</b>	<b>9</b>
<b>Structuur FODOK</b>	<b>10</b>
<i>Doelstelling</i>	10
<i>Samenstelling</i>	10
<i>Federatievergadering, Algemene Ledenvergadering en bestuur</i>	10
<i>Bestuursleden waren bij afsluiting van het jaar 2008:</i>	10
<i>Familienetwerk Het andere dove kind</i>	11
<i>Stichting FODOK</i>	11
<i>Medewerkers</i>	11
<i>Vrijwilligers</i>	11
<b>Contacten</b>	<b>12</b>
<i>Comité van Aanbeveling</i>	13
<b>Voortbestaan FODOK?</b>	<b>14</b>
<i>Kort historisch overzicht van de FODOK-subsidie</i>	14
<i>Het heden</i>	14
<i>Kamerbezoek</i>	14
<b>Financiën</b>	<b>16</b>
<i>Fondsen en de crisis</i>	16
<i>Subsidiëring door VWS/Fonds PGO</i>	16
<i>Enkele inhoudelijke aspecten van onze subsidierelatie met VWS/Fonds PGO</i>	19
<b>FODOK-bureau</b>	<b>21</b>
<b>Informatieverstrekking</b>	<b>22</b>
<i>Nieuwe uitgaven</i>	22
<i>Website</i>	23
<i>Mailinglijst</i>	23
<b>Contacten met de achterban</b>	<b>24</b>
<i>Inleiding</i>	24
<i>Ledenwerving</i>	24
<i>Vrijwilligersdag</i>	24
<i>FODOK/JC-dag 2008</i>	24
<i>Ouders en de papierwinkel</i>	27
<i>Dubbelspoor-project</i>	27
<i>Oudercursussen</i>	29
<b>Samenwerking en overleg</b>	<b>30</b>
<i>Samenwerking De Molen</i>	30
<i>SOAP!</i>	31
<i>NVVS</i>	31
<i>Dovenschap</i>	31
<i>Beleidscommissie Gezinsbegeleiding</i>	32
<i>Doofblind</i>	32
<i>Siméa</i>	33

<i>Samenwerkende Instellingen Auditieve en Communicatieve Sector (SIAC)</i>	34
<i>Nederlands Gebarententrum</i>	34
<i>Tolkenland</i>	34
<i>Dienstverlening aan doven en slechthorenden (bureau DDS)</i>	34
<i>Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland</i>	35
<i>KPN-Teleplus</i>	35
<b>Gebarentaal</b>	<b>36</b>
<i>Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal</i>	36
<i>NGT</i>	36
<i>Sinterklaas</i>	36
<i>Vlaanderen</i>	36
<b>Tolken</b>	<b>37</b>
<i>Annuleringsregeling</i>	37
<i>Kwaliteit van tolken</i>	38
<i>Schrijftolken</i>	38
<b>Arbeid</b>	<b>39</b>
<i>Platform Auditief beperkten en Werk</i>	39
<i>Moe op het werk</i>	39
<b>Studiedagen, congressen en presentaties</b>	<b>40</b>
<b>Het andere dove kind</b>	<b>41</b>
<i>MG-doof</i>	41
<i>MG-contactdag Zeg hoor eens...</i>	42
<i>Wonen, waar en hoe: de regels en de werkelijkheid</i>	42
<i>Netwerk woonzorgvoorzieningen MG-doven</i>	43
<i>Overige 'MG-activiteiten'</i>	43
<b>Leesbevordering</b>	<b>44</b>
<i>Algemene leesbevorderende activiteiten</i>	44
<i>FODOK-keuzelijst nummer 8</i>	45
<i>Troef-reeks</i>	45
<i>Nationale Leesvertelwedstrijd</i>	45
<i>Tot slot</i>	45
<b>Cochleaire implantatie (CI)</b>	<b>46</b>
<i>OPCI</i>	46
<i>NSDSK-project Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving</i>	48
<i>Tweezijdige CI</i>	48
<i>Een verhaal uit de praktijk</i>	49
<i>Vlaanderen</i>	49
<b>Onderwijs</b>	<b>50</b>
<i>De sociaal-emotionele ontwikkeling en het onderwijs</i>	50
<i>Indicatiestelling van dove kinderen met CI</i>	50
<i>Kerdoelen</i>	51
<i>Ambulante Begeleiding</i>	51
<i>Leerlingenvervoer</i>	51
<i>Tolken bij deel participatie</i>	52
<i>Centraal Dovenonderwijs</i>	52
<i>Leerlinggebonden financiering in het voortgezet onderwijs</i>	53
<i>Passend Onderwijs</i>	53
<i>Buitenschoolse opvang</i>	53
<i>Fusie KEGG, Viataal en Sint Marie</i>	53

<i>Een goed voorbeeld</i>	54
<i>Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF)</i>	54
<i>Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs</i>	54
<b>Psychische hulpverlening</b>	<b>55</b>
<i>Dovenhulpverlening en De Vlier</i>	55
<i>Randvoorwaarden</i>	59
<i>Één landelijke organisatie in dienst van de gehele keten</i>	60
<i>Projectgroep</i>	61
<b>Dit &amp; dat</b>	<b>62</b>
<i>Mobiele gebarencursus</i>	62
<i>Hoorwijzer</i>	62
<i>Nieuwe film</i>	62
<i>Prijs</i>	62
<i>Terecht!</i>	62
<i>Wajong</i>	63
<b>De essentie van goed onderwijs voor dove kinderen</b>	<b>64</b>
<i>De beslissing van de ouders</i>	64
<i>De keuzemogelijkheden</i>	64
<b>De markt en de zorg: op naar de plus</b>	<b>67</b>
<i>Is doofzijn kwetsbaar zijn?</i>	67
<i>Nog kwetsbaarder?</i>	68
<i>Geschiedenis van de dovenGGz: betrokkenheid en strijdlust</i>	68
<i>Wat ging er waarom fout?</i>	70
<i>Van doof en kwetsbaar naar doof-plus: kleur bekennen en samenwerken</i>	71
<b>Uitgaven van de FODOK</b>	<b>73</b>
<i>A1. Publicaties</i>	73
<i>A2. Informatie ten behoeve van allochtone ouders</i>	75
<i>Dvd's</i>	75
<i>Schriftelijk materiaal</i>	75
<i>Audiocassettes</i>	75
<i>Cd</i>	75
<i>Gids voor hulpverleners</i>	76
<i>A3. Uitgaven van anderen, waarbij de FODOK nauw betrokken was</i>	76
<i>A4. Materiaal van anderen, bij de FODOK te bestellen</i>	76
<b>Verhalen voor dove kinderen</b>	<b>77</b>
<i>B1. Dvd's te bestellen bij de FODOK</i>	77
<i>B2. SPROOKJESBOEKJES te bestellen bij de FODOK</i>	77
<i>B3. VIDEO's en Dvd's te bestellen bij de voormalige Oudervereniging Amsterdam (Vodska)</i>	77

## INLEIDING

*De FODOK  
heeft nog wel  
even werk...*

Het jaar 2008 werd inhoudelijk vooral bepaald door de opheffing van De Vlier, psychiatrische voorziening voor dove en slechthorende jongeren bij Curium in Oegstgeest. Een voorziening die in de jaren '90 vooral dankzij de FODOK tot stand kwam. In de perikelen rondom De Vlier drong zich wederom de duidelijke conclusie op: de behoeften van dove kinderen, jongeren en volwassenen zijn niet alleen onvoldoende bekend bij diegenen die de beslissingen nemen, ze vormen ook zelden de leidraad bij beleidsontwikkeling. Dat daarmee een hele doelgroep op een zijspoor wordt gezet, dringt nimmer op tijd door bij de omstanders. Dat alleen al is de bestaansreden van organisaties als de FODOK. Helaas blijft ook het voortbestaan van de FODOK (en enkele collega-organisaties) een ongewisse zaak. Want de verminderende subsidie zal, ondanks eerdere toezeggingen van de minister, uiteindelijk tot gevolg hebben dat de FODOK binnen enkele jaren geen bureau meer zal kunnen bekostigen en dus geen centraal coördinatiepunt zal hebben voor acties zoals die in de dovenGGz. Ook in 2008 en 2009 werd en wordt dus weer hard gewerkt om dat probleem op de politieke agenda te krijgen. De tijd en de energie die de FODOK daarin steekt, zouden we liever rechtstreeks aan de doelgroep besteden.

Samenhangend met de subsidieperikelen is de FODOK in 2008 begonnen aan een pr-offensief. Voor een deel was dat een stap die toch al genomen moest worden om onze boodschap duidelijker te krijgen bij diegenen voor wie hij bedoeld is. Maar ook de nieuwe subsidieregels nopen ons daartoe: hoe meer leden en donateurs de FODOK werft, hoe meer subsidie er verstrekt wordt vanuit het ministerie. Een bizarre drijfveer, want zoveel dove kinderen zijn er niet, waardoor er dus ook niet veel potentiële leden en donateurs zijn. Reden te meer om een organisatie voldoende te faciliteren om het wezen van die zeldzame en onbekende handicap doofheid duidelijk te kunnen maken aan wie dat moet weten: ouders, familieleden en professionals. Maar ter geruststelling: zolang dat mogelijk is zal de FODOK zich inzetten voor de belangen van alle dove kinderen en jongeren en hun ouders/familieleden, of ze nu lid zijn of niet.

In 2009 komen er inmiddels weer heel andere, en toch ook weer op dezelfde misverstanden gebaseerde problemen op ons af: de bezuinigingen in de AWBZ leiden ertoe dat categorale voorzieningen voor dove mensen stap voor stap worden afgebroken of liever gezegd: dat dove mensen geen recht meer hebben om op hen toegesneden zorg te krijgen. Er worden 'voorzorgende' (reguliere en dus goedkopere) voorzieningen geïndiceerd en de dove moet maar zien hoe hij zich redt. Een dove die ondersteuning nodig heeft bij het dagelijks leven moet genoeg nemen met een horende maatschappelijk werker, een dove met geriatrische problematiek kan terecht bij een geriater die niets van doofheid weet en een meervoudig gehandicapt doof kind wordt verwezen naar de 'gewone' verstandelijk gehandicaptenzorg. En ook in het onderwijs zien we deze problemen terug. Op dit moment is nog niet duidelijk wat de gevolgen daarvan zijn. De FODOK heeft dus nog wel even werk, dat wel...

# DANKWOORD

*Wij willen  
hen graag  
bedanken!!*

Ook in 2008 hebben velen als vrijwilliger medewerking verleend aan het werk van de FODOK. Onder anderen (in willekeurige volgorde):

- de leden van de Stuurgroep van het FODOK-netwerk *Het andere dove kind*
  - de leden van de Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF)
  - de Klankbordgroep Leesbevordering
- 
- de leden van de FODOK-redactiecommissie *Troef-reeks*
  - de 'meelezende' kinderen die commentaar geven op de Troef-manuscripten
  - medewerkers aan de uitgave *Een doof of slechthorend kind in het ziekenhuis*
  - de heer Rob de Jong – beheer salaris- en bureaunkosten
  - mevrouw Carla van Groesen – ledenadministratie
  - mevrouw Rita Bruning – o.a. vormgeving jaarverslag
  - de heer Nelson Damen – ondersteuning fondsenwerving
  - mevrouw Anja Hiddinga – Raad van Toezicht Nederlands Gebarencentrum
  - de heer Kees de Hartog – Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs
  - mevrouw Marijke Loots – 'trekker' WOF
  - mevrouw Marjolein Buré – Leesbevordering en Dubbelspoor
  - mevrouw Joke Hoogeveen – organisatie FODOK-dagen
  - mevrouw Marianne Jaspers – diverse hand- en spandiensten
  - Vera Jaspers – FODOK-dag

Wij willen hen graag bedanken, evenals de vele personen en instanties die ons verder incidenteel geholpen hebben of die de FODOK financieel hebben ondersteund. De namen van degenen die aan de verschillende projecten meewerkten en van de fondsen die de financiering mogelijk maakten, vindt u in de desbetreffende hoofdstukken.

# STRUCTUUR FODOK

*Vrijwilligers  
vullen ruim  
3 volle banen*

## **DOELSTELLING**

De FODOK, Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen, is opgericht in 1956 en heeft als doel

1. de behartiging van de belangen van dove kinderen en hun ouders op het gebied van onderwijs, zorg en begeleiding, en op andere relevante gebieden,
2. informatieverschaffing,
3. het bevorderen van contact tussen ouders van dove kinderen,
4. het aanvullen van de professionele dienstverlening, zoals op het gebied van leesbevordering en de zorg voor meervoudig gehandicapte dove kinderen en volwassenen.

De FODOK is betrokken bij het ontwikkelen van beleid op het brede terrein van doofheid en de maatschappelijke positie van doven en hun ouders.

## **SAMENSTELLING**

De FODOK is een vereniging waarvan zowel individuele ouders, als organisaties van ouders van dove kinderen lid zijn. Het totaal aantal gezinnen dat bij de FODOK is betrokken bedraagt rond de vijfhonderd.

Bij afsluiting van het jaar 2008 waren de volgende organisaties lid:

Vereniging Ouders van Dove Kinderen Noord  
Oudervereniging Weerklank te Amsterdam  
Ouderraad A.G. Bellschool te Amsterdam  
Oudervereniging Mgr. Hanssenschool te Hoensbroek  
Ouderraad Dr. P.C.M. Bosschool te Arnhem  
Ouderraad Dr. Polanoschool te Rotterdam  
Oudervereniging Scucha Nos, Aruba.

Op verschillende scholen is de oudervereniging (vanouds federatief lid van de FODOK) inmiddels wegens gebrek aan menskracht sterk gekrompen dan wel opgeheven. De belangenbehartiging is daarmee nog sterker verschoven naar de FODOK.

## **FEDERATIEVERGADERING, ALGEMENE LEDENVERGADERING EN BESTUUR**

De Algemene Ledenvergadering vond, volgens plan, eenmaal plaats. De federatievergadering, bestaande uit afgevaardigden van de aangesloten organisaties, kwam in 2008 driemaal bijeen. Het bestuur vergaderde elfmaal.

## **BESTUURSLEDEN WAREN BIJ AFSLUITING VAN HET JAAR 2008:**

de heer Toine van Bijsterveldt, voorzitter  
de heer Stijn Tilanus, secretaris  
de heer Nico van Es, penningmeester  
de heer Rik Jaspers, lid  
de heer Henk Boeve, lid  
mevrouw Willemijn Kemp, lid

Mevrouw Mary Brejaart moest helaas om gezondheidsredenen aftreden.

## **FAMILIENETWERK HET ANDERE DOVE KIND**

De stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* kwam in 2008 tweemaal bijeen. Leden van de stuurgroep zijn ouders/familieleden van MG-dove kinderen en volwassenen:

de heer Gerard van den Berg

de heer Henk Boeve

de heer Martinus Elsinga

mevrouw Anneke Jeronimus

de heer Gert Kamp

mevrouw Gerrie Kamp

mevrouw Marja Speek

de heer Wim van Wijk.

FODOK-beleidsmedewerkster Mariën Hannink zit de vergaderingen voor en maakt de verslagen.

## **STICHTING FODOK**

De FODOK is een vereniging. Daarnaast bestaat ook de Stichting FODOK. Dit is een beheerstichting waarin de financiën zijn ondergebracht voor salaris- en bureaustkosten. Het bestuur van de Stichting wordt gevormd door het dagelijks bestuur van de Vereniging FODOK. Administrateur is de heer Rob de Jong. Zoals gebruikelijk vond in 2008 één stichtingsvergadering plaats.

## **MEDEWERKERS**

Gedurende het verslagjaar waren bij de FODOK de volgende parttime medewerkers in dienst.

Mevrouw Els van der Zee: beleidsmedewerkster en bureaucoördinator

Mevrouw Mariën Hannink: beleidsmedewerkster met als speciale aandachtsgebieden de zorg, meervoudig gehandicapte dove kinderen, en leesbevordering

Mevrouw Joyce de Jonge: bureaumedewerkster

Mevrouw Inge Doorn: webmaster.

Inmiddels hebben er ingrijpende mutaties in het personeelsbestand plaatsgevonden. Mevrouw Joyce de Jonge nam om persoonlijke redenen ontslag. Zij werd per 1 januari 2009 opgevolgd door mevrouw Herriët van Petegem. Mevrouw Els van der Zee zegde haar betaalde baan op, maar blijft als vrijwilligster verbonden aan de FODOK. Haar opvolgster is mevrouw Inge Doorn, die ook webmaster van de FODOK blijft.

## **VRIJWILLIGERS**

Subsidiegevers en donateurs zijn vaak geïnteresseerd in wat de FODOK zelf bijdraagt aan de verschillende projecten. In financieel opzicht zijn daar weinig mogelijkheden voor, maar wat niet onderschat mag worden is het 'kapitaal' aan vrijwilligersuren. Een inventarisatie van de onbetaalde uren die – structureel – in het FODOK-werk worden gestoken, geeft een totaal te zien van ruim 3 fte, meer dan drie volle banen.

# CONTACTEN

*De FODOK  
onderhoudt  
veel contacten*

Omdat de FODOK op een breed terrein actief is, worden veel contacten onderhouden: met beleidsinstanties, hulpverleningsinstellingen en met andere belangenorganisaties.

De FODOK is aangesloten bij / maakt deel uit van:

- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Stichting Nederlands Gebarencentrum (NGc)
- Commissie Erkenning NGT
- Samenwerkingsverband Ondertitel Alle Programma's! (SOAP!)
- Platform Vroegbegeleiding van auditief en communicatief beperkten
- Platform Auditief beperkten en Werk (PAW)
- Projectgroep bij *weetal.nl*, het project ten behoeve van dove jongeren over liefde, relaties, intimiteit en seks
- Werkgroep Voorlichtingsmateriaal (seksualiteit)
- Begeleidingscommissie Meldpunt Seksueel Misbruik Doven
- Netwerk woonzorgvoorzieningen meervoudig gehandicapte doven
- Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI)
- European Society for Mental Health and Deafness (in 2008 opgezegd)
- Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs (FEPEDA).

De FODOK onderhoudt contacten met onder andere de volgende organisaties:

- Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-/taalmoeilijkheden (FOSS)
- Dovenschap
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (JongerenCommissie)
- Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS)
- Stichting Plotsdoven
- Stichting Zo Hoort Het
- Stichting Samenwerkende Belangenorganisaties van en voor Doofblinde mensen en hun omgeving (SSBD)
- Beleidscommissie Gezinsbegeleiding
- Koninklijke Auris Groep
- KEG Viataal Groep
- Samenwerkende Instellingen Auditieve Communicatieve sector (SIAC)
- Siméa
- Werkgroep Sprong Vooruit
- De Gelderhorst
- Stuurgroep GGZ-hulpverlening aan doven en slechthorenden
- Rutgers Nisso Groep
- Movisie
- Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK)
- Bureau AudCom
- Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC)

- De doventeams voor psychische hulpverlening
- VIA
- De Noorderbrug
- Bureau DDS
- MEE
- Tolkenbemiddelingsdienst Tolknet
- Nederlandse Beroepsvereniging Tolken Gebarentaal (NBTG)
- Hogeschool Utrecht
- Inspectie voor de Gezondheidszorg
- Inspectie van het Onderwijs
- Ministeries van VWS en OCW
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- College voor zorgverzekeringen (CVZ)
- VG Belang
- Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).
- Vaste Kamercommissies voor OCW en VWS

Voor verdere contacten zie de hoofdstukken 'Contacten met de achterban' en 'Samenwerking en overleg'.

### **COMITÉ VAN AANBEVELING**

Mevr. mr. M.B.E.G. Brenninkmeijer-Rutten

Mevr. M.H.M.F. Gardeniers-Berendsen

De heer mr. A. Kosto

De heer dr. J.C. Terlouw

De heer prof. drs. J. van Londen

De heer H. Wiegel.

# VOORTBESTAAN FODOK?

## *Wij zijn vóór kwaliteitsbeoordeling*

### **KORT HISTORISCH OVERZICHT VAN DE FODOK-SUBSIDIE**

De Tweede Kamer nam in 1978 unaniem een motie (bekend als Motie 19) aan betreffende de hulpverlening aan gezinnen met een gehandicapt kind; over de uitwerking daarvan werd in de jaren erna uitgebreid gedacht, gepraat en geschreven, door de Kamer, ministeries, werkveld en ouderorganisaties. In 1983 stuurde de staatssecretaris van WVC (voorloper van VWS), mede namens de staatssecretarissen van Onderwijs en Wetenschappen en Sociale Zaken en Werkgelegenheid, aan de Tweede Kamer de Eindnota Motie 19, waarin onder meer sprake was van het grote belang van ouderverenigingen op de volgende punten: beleidsontwikkeling, zelfhulp, vrijwilligerswerk, en informatieve en emotionele steun ter versterking van de positie van de individuele ouder tegenover hulpverleners en instellingen.

### **HET HEDEN**

Sinds die tijden is veel veranderd, maar helaas niet de noodzaak van het werk dat de FODOK doet. Na vier jaren subsidietechnische plannen die desastreus voor ons zouden zijn uitgevallen, en waartegen we dan ook met alle beschikbare middelen hebben gestreden, is minister Klink in 2008 met nieuwe plannen gekomen die een deel van onze bezwaren ondervangen. Voor de nieuwe subsidiestructuur is extra geld beschikbaar. Een aanzienlijk deel daarvan heeft de overheid in een pot gestopt waaruit meerjarige projectsubsidies worden toegekend. Met dat projectgeld mogen organisaties niet hun bureau draaiende houden, net zo min als dat is toegestaan bij projecten die door private fondsen worden gefinancierd. Bij de beoordeling van de projectaanvragen zal worden gekeken naar de kwaliteit van het werk dat een organisatie levert. Wij zijn daar altijd vóór geweest. Er is echter nog niet voldoende duidelijkheid over de concrete uitwerking van die nieuwe ideeën, en wij kunnen ons voorstellen dat het moeilijk zal zijn op objectieve wijze vast te stellen of de plannen van de ene organisatie beter zijn dan die van de andere. Veel zal afhangen van de mensen die hierover gaan oordelen. Ons is ter ore gekomen dat er projectaanvragen zijn ingediend voor ongeveer vier keer meer geld dan beschikbaar is... In juli 2009 wordt de beslissing over de verdeling bekend gemaakt. Helaas zijn ledenaantallen en de hoogte van de contributies ook in de nieuwe plannen nog steeds bepalend voor de hoogte van de basissubsidie. De FODOK is hierover inmiddels een bezwaarprocedure tegen het ministerie van VWS begonnen. Het ministerie heeft ons laten weten dat het basisdeel van onze instellingssubsidie van € 55.441 in 2008, op grond van het nieuwe stelsel wordt teruggebracht naar € 12.320 in 2012. Dan zou de FODOK nog slechts in naam bestaan. Over de subsidiëring kunt u verder lezen in het hoofdstuk Subsidiëring door VWS/Fonds PGO<sup>1</sup>.

### **KAMERBEZOEK**

Naar aanleiding van de nieuwe subsidieplannen bezochten vertegenwoordigers van de FODOK in januari 2008 de Kamerleden Marjo van Dijken (PVDA), Esmé Wiegman (ChristenUnie), Anouschka van Miltenburg (VVD), Ans Willemse (CDA), en fractiemedewerkers Willem de Wildt (SGP) en Jessica van Ruitenburg (SP). De gesprekken waren buitengewoon nuttig en prettig. Voorafgaand daaraan was Toine van Bijsterveldt bij het Ministerie van VWS geweest, waar hij kort sprak met enkele ambtenaren. Uit dit gesprek bleek dat men zich er op het ministerie van bewust is dat het onderwerp 'handicap' bij hen vrijwel geheel uit beeld verdwenen is en dat een herbezinning op de deskundigheid en verantwoordelijkheid op dit punt aan de orde is. De klacht van de FODOK dat het inhoudelijke contact met VWS in

---

<sup>1</sup> Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden

de afgelopen jaren geheel verdwenen is, was een van de onderdelen van een notitie die aan de Kamerleden werd aangeboden. De adhesiebetuigingen van (voornamelijk) ouders van dove kinderen en de steunbetuigingen uit het veld die eerder naar de Kamer waren gestuurd vormden een van de bijlagen, de andere bestond uit een uitgebreid historisch overzicht van de subsidiegeschiedenis van de FODOK. Alle stukken zijn ook naar VWS gestuurd.

Tegen het principe van ledenaantallen als grondslag voor de basissubsidie heeft de FODOK tegenover de Kamerleden onder andere de volgende argumenten ingebracht:

- Ouders begrijpen vaak pas als hun kind een jaar of tien is wat de vergaande gevolgen zijn van de doofheid van hun kind. Vaak dringt ook dan pas door hoe noodzakelijk ons werk is.
- Allochtone ouders hebben onze belangenbehartiging ook nodig, maar worden zelden lid.
- Zoals PGO jaarlijks schrijft in onze subsidietoekenning: "De FODOK behartigt de belangen van dove kinderen en hun ouders." Dove kinderen kunnen geen lid worden en hebben geen invloed op het lid worden van hun ouders.
- Ouders van dove kinderen worden behalve met extra zorgen ook met hogere lasten geconfronteerd. De contributie verhogen is voor de FODOK dan ook geen optie.
- Ingewikkelde problematiek levert ook bij een relatief kleine doelgroep veel werk op: zowel naar de ouders toe als naar de buitenwereld, zeker als het gaat om een zo gecompliceerde handicap als doofheid.
- De belangenbehartiging, het informatiemateriaal en de deskundigheidsbevordering van en door de FODOK werken preventief, ook voor niet-leden; dat bespaart gezinnen problemen en onze maatschappij geld.
- Ten slotte: juist omdat doofheid niet veel voorkomt, zijn ouders onbekend met de gevolgen ervan, kunnen zij in hun directe omgeving niet voor informatie terecht en zijn zij aangewezen op het voorlichtingsmateriaal en de ondersteuning van de FODOK.

Wij zullen zien wat de toekomst brengt en weten ons in ieder geval verzekerd van de aandacht voor onze zaak vanuit de Tweede Kamer.

# FINANCIËN

*Voor ieder(e)  
lid/donateur  
betaalt de  
overheid het  
dubbele !*

De FODOK heeft verschillende soorten inkomsten:

1. contributie van de leden
2. (exploitatie)subsidie van de overheid via het Fonds PGO
3. projectsubsidies van fondsen
4. bijdragen van gezinsbegeleidingsdiensten
5. giften.

Het aantal dove kinderen in Nederland is klein, dus de contributie-inkomsten van de FODOK zijn laag. Giften ontvangt de FODOK incidenteel. In totaal gaat het jaarlijks om beperkte bedragen.

Met het nieuwe subsidiesysteem van de overheid, dat in 2009 is ingegaan, hebben de aantallen leden en vaste donateurs rechtstreeks invloed op de hoogte van de bijdrage van de overheid. Het FODOK-lidmaatschap kostte in 2008 € 17,50 per jaar en het donateurschap € 20. Voor ieder lid en iedere donateur betaalt de overheid de FODOK het dubbele uit (€ 35 en € 40). In 2008 is gestart met het vaste donateurschap en gelukkig groeit het aantal aanmeldingen gestaag. Ook zal de komende tijd (opnieuw!) veel aandacht worden besteed het werven van leden en donateurs. Op de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl) is informatie te vinden over de mogelijkheid om lid of donateur te worden.

Over de subsidiëring van de FODOK door VWS/Fonds PGO kunt u meer lezen verderop in dit hoofdstuk.

Het verheugt ons dat een aantal fondsen ons werk ook in 2008 heeft willen ondersteunen. De FODOK heeft bij die fondsen een goede reputatie opgebouwd wat betreft kwaliteit van het werk en betrouwbaarheid van de financiële verantwoording. Het werven van gelden kost echter veel tijd en energie.

Buitengewoon belangrijk is de subsidie die de FODOK jaarlijks ontvangt van de overheid. Van dit geld worden de vaste lasten van de FODOK – het bureau –voor een groot deel betaald. Om de overgang naar het nieuwe subsidiesysteem en het indienen van langjarige subsidieaanvragen te vergemakkelijken heeft het ministerie van VWS aan alle organisaties die tot nu toe PGO-subsidie ontvangen een jaarlijkse professionaliseringsbijdrage van € 30.000 toegezegd voor 2008, 2009 en 2010.

Van de gezinsbegeleidingsdiensten ontvangt de FODOK bijdragen in verband met de werkzaamheden ten behoeve van gezinnen met een jong doof kind. Sinds de financiering van de gezinsbegeleidingsdiensten op AWBZ-basis plaatsvindt is het organisatorisch moeilijker om de bijdragen aan de FODOK voort te zetten. Het is des te prettiger dat dit over het algemeen nog steeds lukt.

Gedurende heel haar bestaan is de FODOK zuinig geweest met geld. Elk jaar weten we een sluitende begroting te bereiken; er is zelfs een bescheiden (geoormerkte) reserve. Op de heel korte termijn staat de FODOK er financieel dan ook goed voor. Of dat op de langere termijn zo kan blijven, zal vooral afhangen van de toepassing van de nieuwe subsidieregels van VWS/Fonds PGO.

## **FONDSEN EN DE CRISIS**

De FODOK is deels afhankelijk van subsidies van particuliere fondsen en de crisis blijkt ook daar toe te slaan: diverse fondsen hebben grote en minder grote verliezen geleden.

## **SUBSIDIËRING DOOR VWS/FONDS PGO**

Het Fonds PGO, dat overigens per 1 januari 2009 opgehouden is te bestaan als Zelfstandig Beleidsorgaan, was in 2008 nog verantwoordelijk voor de subsidiëring van de FODOK. Na 2008 zal het Ministerie

van VWS zich weer beleidsmatig met het veld van gehandicapten en patiënten gaan bezighouden en wordt het Fonds PGO administratief naar het ministerie toegehaald.

Hieronder behandelen we eerst een aantal praktische kanten van onze subsidierelatie met de overheid, vervolgens stippen we enkele inhoudelijke kanten aan.

### *1. Minder basissubsidie*

In de nieuwe subsidieregeling blijft de basissubsidie, ondanks onze jarenlange protesten, gebaseerd op het aantal leden/donateurs (zie tevens het hoofdstuk Voortbestaan FODOK). Hoezeer we ook ons best zullen doen om dat aantal te laten stijgen, uiteindelijk zal de basissubsidie van de FODOK in de nieuwe subsidiesystematiek veel lager worden. In 2009 krijgen we, los van wat we volgens de nieuwe regeling behoren te krijgen, in ieder geval nog 90% van het subsidiebedrag in 2008, in 2010 zal dat gedaald zijn tot 60% en in 2011 tot 30%, waarna deze garantieregeling afloopt en we, volgens opgave van VWS, in 2012 nog slechts € 12.320 zullen ontvangen, een fractie van de € 55.441 die we in 2008 ontvingen. Dat we tegen die tijd zoveel leden/donateurs zouden hebben dat onze basissubsidie op het huidige niveau blijft is onmogelijk, want dan zou een zeer hoog percentage van onze achterban lid moeten zijn en daarnaast het aantal donateurs drastisch moeten toenemen.

Meer dan de helft van het geld dat de FODOK jaarlijks voor zijn werk ter beschikking heeft, bestaat uit projectgelden die we van private fondsen ontvangen. Zonder een behoorlijke basissubsidie kan de FODOK zich echter geen bureau veroorloven en zonder bureau kunnen de projectgelden niet worden verworven. Dus bestaat de FODOK, afhankelijk van hoe de plannen in de praktijk worden uitgewerkt, over enkele jaren nog slechts in naam.

Fonds PGO wijst er op dat een aanzienlijke som gelds beschikbaar is voor projecten (zie hieronder). Dat is mooi, maar zonder bureau kun je geen projecten formuleren, aanvragen, begeleiden en verantwoorden. Zonder bureau is er geen coördinatie en aansturing van vrijwilligers. En evenmin: beheer van het vele informatiemateriaal en verwerking van bestellingen. Ten slotte: zonder bureau is er geen direct aanspreekpunt voor ouders.

### *2. Tijdelijke professionaliseringssubsidie*

Om vooral de kleinere organisaties in staat te stellen te wennen aan de nieuwe manier van werken en volwaardige projectaanvragen in te dienen voor de extra subsidie, en ook om hun de gelegenheid te bieden in het algemeen te professionaliseren, is voor alle organisaties een tijdelijke extra subsidie in het leven geroepen. Die is voor iedereen gelijk, € 30.000 per jaar, en zal na 2008 ook nog in 2009 en 2010 worden toegekend, onder vrij soepele voorwaarden. Dat betekent dat de teruggang in onze basissubsidie pas in 2011 zal worden gevoeld. Met het professionaliseringsgeld heeft de FODOK o.a. de hulp in geroepen van communicatiedeskundigen Frank Heijster en Christel Jansen van Meesters in Communicatie. Zij ondersteunen ons op het gebied van pr en ledenwerving.

### *3. De extra-subsidiepot*

Door VWS en het Fonds PGO wordt er voortdurend op gewezen: wie een goed plan indient, kan voor 4 jaren projectsubsidie krijgen. De NVVS heeft voor en met hulp van de 'Molenorganisaties' subsidieaanvragen ingediend voor de Houtense samenwerkingsverbanden SOAP! (ondertiteling), OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantaties), Tolkenvoorzieningen en Signaal (voor een toegankelijke samenleving).

De FODOK heeft zelf voor twee projecten subsidie gevraagd: voor een aantal werkzaamheden ten behoeve van de ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen en volwassenen en hun families (MG-project), en voor een project rond allochtone gezinnen met een doof kind.

De kerndoelen van het MG-project zijn: informatie verzamelen en laagdrempelig toegankelijk maken; het bevorderen van adequate woon-, zorg- en werkvoorzieningen voor de doelgroep; het ondersteunen van ouders / familieleden van MG-doven; het beantwoorden van vragen van professionals.

Voor MG-dove kinderen/jongeren zijn er na hun schoolperiode zeer weinig op hen toegesneden woon-, zorg- en werkvoorzieningen. Vaak worden ouders niet ondersteund bij hun zoektocht naar een geschikte vervolgvang. Met name door het ontbreken van adequate communicatie met deze cliënten ontstaan schrijnende situaties, zoals onbegrepen, ernstige emotionele en gedragsproblemen.

De FODOK wordt door ouders en andere familieleden, alsmede door professionals van binnen en buiten de dovensector, als aanspreekpunt rond de zorg voor MG-doven gezien. Die positie kan niet goed waargemaakt worden, omdat er momenteel geen speciaal geormerkte gelden zijn voor deze activiteiten en ze niet tot het reguliere werk van de FODOK behoren.

Dit project is bedoeld om de deskundigheid op dit terrein binnen de FODOK te vergroten, om belangrijke informatie – o.a. op het gebied van veranderende wet- en regelgeving – te vergaren en die op uiteenlopende wijzen beschikbaar te stellen.

Beoogde producten zijn nieuwsbrieven, foldermateriaal en een website met daaraan gekoppeld een 'databank wonen', waarbij vraag en aanbod gematcht kunnen worden.

Interactie met het veld is essentieel, daarom zal de betrokkenheid van de ouders en andere familieleden ook via bijeenkomsten vorm worden gegeven. De ondersteuning van ouders kan gelijktijdig geïntensiveerd worden.

Het project rond allochtone gezinnen heeft de volgende achtergrond: zo'n 35% van de dove kinderen is van niet-Nederlandse afkomst en er is tot nu toe niet voldoende gedaan om deze gezinnen bij ons werk te betrekken.

Op het gebied van de voorlichting aan deze gezinnen heeft de FODOK een lange geschiedenis: in 1995 hebben we de film 'Doof en dan...' uitgebracht, in 5 taalversies, evenals een boekje in het Arabisch en in het Turks en cassettebandjes in Marokkaans Arabisch, Berbers en Turks. Een tweede omvangrijke activiteit was het maken van informatiemateriaal voor Turkse en Marokkaanse ouders over CI, aangezien de gezinsbegeleidingsdiensten en de CI-teams dat zelf niet deden. Nu hebben we de ambitie in 3,5 jaar (de looptijd van zo'n project) 50% van de doelgroep daadwerkelijk te bereiken. Dat willen we doen door iemand van 'allochtone' afkomst aan te stellen die het hele project gaat aansturen. Een actieve klankbordgroep zal worden samengesteld met mensen uit de doelgroep: ouders, andere familieleden en betrokkenen en dove jongeren en volwassenen. De website zal (gedeeltelijk) toegankelijk worden gemaakt, nieuwe materialen zullen vervaardigd worden. Het gaat om een omvangrijk project, dat mag duidelijk zijn. Het is ook een duur project, al was het maar vanwege de vele talen die ermee gemoeid zijn. Aan de ene kant hebben we echter ruimschoots ervaring met het onderwerp, aan de andere kant zullen de resultaten ook een blauwdruk opleveren die door andere organisaties kan worden gebruikt. In ons veld zijn geen goede praktijkvoorbeelden, buiten die van onszelf, en die zijn inmiddels aan actualisering toe.

In juli 2009 weten we of onze projectaanvragen, waaraan verschillende mensen zeer veel tijd hebben besteed, gehonoreerd zijn.

*Inmiddels heeft PGO ons bericht dat beide projectaanvragen zijn afgewezen omdat ze tot de kerntaken van de FODOK zouden behoren. Bizar is natuurlijk dat PGO ons ook steeds minder in staat stelt die kerntaken uit te voeren.*

#### **4. Bezwaar aangetekend**

Tegen de beslissing om de FODOK voor 2009 minder basissubsidie toe te kennen, volgens de nieuwe richtlijnen, hebben we bezwaar aangetekend. We zullen aanvoeren dat het de bedoeling van de minister was/is dat er geen enkele organisatie (substantieel) op achteruitgaat, hetgeen voor ons overduidelijk wel het geval is. Over het verloop van die procedure kunnen we in dit jaarverslag nog niets melden.

Overigens gaat de FODOK ook in beroep tegen het besluit van PGO de projectaanvragen niet te honoreren. Immers, hoe zou de FODOK met haar uiterst beperkte middelen deze bijzondere doelgroepen (goed) kunnen bedienen? De projecten bevinden zich op aanpalend terrein. De complexe situatie van de betrokken gezinnen vraagt intensieve aandacht en belangenbehartiging en er is geen andere organisatie/instelling die hier structureel in voorziet. Door de afwijzing van PGO blijven deze gezinnen in de kou staan.

## 5. Accountantscontrole

Fonds PGO heeft de FODOK door een externe accountant laten doorlichten. Dat gebeurt elk jaar bij een paar willekeurig gekozen organisaties. Op voorstel van deze accountant is penningmeester Nico van Es inmiddels bezig de administratieve scheiding tussen de Stichting FODOK en de Federatie FODOK op te heffen, hetgeen de financiële boekhouding ook doorzichtiger maakt. Enkele andere suggesties met betrekking tot de boekhouding zullen eveneens worden opgevolgd. Overigens constateerde de accountant dat de uitgaven die zijn gedaan voldoende zijn bewezen, en dat de doelmatigheid van de uitgaven voldoende is aangetoond. Bovendien stelde hij vast dat van de FODOK-vergaderingen adequate notulen worden gemaakt, en dat er in de vergaderingen voldoende aandacht is voor de financiën. Van Fonds PGO is nog geen reactie op dit accountantsrapport ontvangen.

## ENKELE INHOUDELIJKE ASPECTEN VAN ONZE SUBSIDIERELATIE MET VWS/FONDS PGO

### 1. Ouders van dove kinderen

In het jaarverslag over 2007 van het Fonds PGO beantwoordt de voorzitter in zijn bijdrage op de eerste pagina drie vragen, onder de titel 'PGO-organisaties ontlasten de gezondheidszorg'. Het woord 'ouders' komt in het geheel niet voor en de termen 'gehandicaptenorganisaties' en 'beperking' elk één keer, in de opsomming van de doelgroepen van PGO. Het is een en al 'zorg' wat de klok slaat en de kern wordt gevormd door deze zin: "Door PGO-organisaties wordt de reguliere gezondheidszorg ontlast, worden op een kosteneffectieve manier aan uiteenlopende doelgroepen diensten op maat geleverd, wordt de macht van de zorggebruiker gemobiliseerd ter verhoging van de kwaliteit van de gezondheidszorg, waardoor zorgaanbieders en zorgverzekeraars rekening moeten gaan houden met de voorkeuren van de patiënt/cliënt."

Waar zijn ouders gebleven, die strijden voor goed onderwijs voor hun dove kinderen? Wat is de macht van ouders van MG-dove kinderen in hun zoektocht naar een goede plek om te wonen, ook nadat zij zelf overleden zullen zijn?

### 2. De Monitor

In opdracht van het Fonds PGO wordt door het onderzoeksbureau Prismant aan alle organisaties die subsidie ontvangen ieder jaar de Monitor voorgelegd, een lijst van inmiddels zo'n 170 vragen die moet worden ingevuld, als voorwaarde voor financiering. Met de Monitor worden twee doelen nagestreefd: ten eerste het verzamelen van gegevens om via onder meer een jaarlijks Brancherapport aan de buitenwereld duidelijk te kunnen maken wat er door de gesubsidieerde organisaties allemaal wordt gedaan en bereikt, en ten tweede de deelnemers de gelegenheid bieden zich te vergelijken met organisaties door hun een Spiegelrapport toe te sturen met gegevens van 10 vergelijkbare organisaties. Geen van beide doelen worden, wat de FODOK betreft, gehaald.

Eigenlijk is alleen de FOSS vergelijkbaar met de FODOK. De FOSS kennen we van zeer nabij en aan gegevens van de Vereniging van Ouders van Wiegedoodkinderen, of de Stichting Alzheimer Nederland hebben wij weinig. Bovendien zaten in het Spiegelrapport dat wij kregen toegestuurd enkele zeer storende fouten over onze eigen organisatie, zoals dat wij activiteiten zouden organiseren voor 'nabestaanden'. Het rapport wordt automatisch aangemaakt en hoe die fouten daar dan in terecht kunnen komen was de makers en ons een raadsel, dat ons in ieder geval niet met vertrouwen vervult in dit soort gegevensverzamelingen. Het is behoorlijk vervreemdend om apert onjuiste gegevens over je organisatie in fraai blauw en geel gestippelde en roze en groen gearceerde blokjes in een grafiek weergegeven te zien...

De vragen van de Monitor hebben vrijwel nergens betrekking op ouders en zijn vrijwel uitsluitend op de zorg gericht. Dat laatste is verklaarbaar uit de oorsprong van Fonds PGO, toen het nog Patiëntenfonds heette. Een van de gevolgen is dat een voor ons wezenlijk onderwerp als 'onderwijs' nergens aan bod komt. Overigens is het grootste deel van onze activiteiten die zich wel op het terrein van de zorg begeven, niet gericht op artsen, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, behandelmethodes en dergelijke, waar veel van de Monitor-vragen over gaan. In ons geval heeft zorg bijvoorbeeld te maken met dove kinderen die een bijkomende handicap hebben waardoor zij veelal levenslang moeten verblijven in zorginstellingen. De problemen van hun ouders betreffen het vinden van instellingen waar men überhaupt in staat is met hun kind te communiceren, en waar ook anderen wonen met wie hun kind in ieder

geval de communicatie gemeenschappelijk heeft zodat nog van een vorm van sociaal leven gesproken kan worden.

### *3. De standaardtrits*

PGO, en in navolging daarvan ook de Monitor, gaat standaard uit van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Voor de FODOK is die indeling niet voldoende. Op bepaalde terreinen doen wij veel meer dan onder bovengenoemde trits te vangen is. Onze activiteiten op de terreinen van lezen, meervoudige handicaps en psychische hulpverlening (waaronder wij voor het gemak ook even zaken als verslavingsproblematiek en alles rond seksualiteit laten vallen) overstijgen verre het begrip 'belangenbehartiging'. Daar is de Monitor niet op toegesneden, daardoor kan geen goed beeld van onze organisatie gegeven worden, hetgeen nu juist het primaire doel en de pretentie is van het Brancherapport dat jaarlijks wordt uitgebracht. Hierdoor wordt geen recht gedaan aan het werk dat de FODOK doet en dat gedaan moet worden omdat doofheid een zeldzame en zeer ingrijpende handicap is die zowel door 'jonge' ouders als door professionals vaak onderschat wordt.

# FODOK-BUREAU

*De FODOK  
krijgt veel  
informatievragen*

Het FODOK-bureau is de spil van de organisatie. Het wordt gewoonlijk bemand op maandag, dinsdag en donderdag en is dan telefonisch bereikbaar tussen 9.30 en 13.00 uur – en langer wanneer dat mogelijk is. Buiten deze uren kan ook contact gelegd worden via e-mail en antwoordapparaat.

De FODOK heeft een uitgebreid aanbod aan informatieve uitgaven geproduceerd, in de eerste plaats voor ouders. Doordat de gevolgen van prelinguale doofheid zo uitermate ingrijpend zijn en men daar in de reguliere onderwijs- en zorgvoorzieningen veelal weinig mee bekend is, wordt het bureau ook vanuit die sectoren vaak benaderd met informatievragen. Het beantwoorden van vragen eist echter veel tijd, en de brochures, boekjes, dvd's, cd-rom's, cd's en audiocassettes moeten allemaal wél verzonden worden. Daarnaast moet er menskracht zijn om allerlei activiteiten te coördineren, informatie te vergaren, te archiveren, vergaderingen voor te bereiden en te verslaan, en andere uiteenlopende administratieve taken uit te voeren. Omdat de medewerkers vaak onder te grote werkdruk staan, is versterking noodzakelijk. Een probleem is echter dat er geen financiële ruimte is voor een extra betaalde kracht, en dat het vinden van meer vrijwilligers – en zeker vrijwilligers op wie men gedurende langere tijd kan rekenen – niet eenvoudig is.

Op het bureau is een kleine bibliotheek met literatuur over het doof zijn en met boeken die speciaal geschreven zijn voor (o.a. dove) kinderen met taalproblemen. De boeken zijn ter inzage.

**DE FODOK HEEFT EEN NIEUW POSTADRES:**

Postbus 354  
3990 GD Houten

# INFORMATIEVERSTREKKING

*Er zijn weer  
vijf nieuwe  
uitgaven !*

Het verstrekken van objectieve informatie aan ouders (en andere geïnteresseerden) is een van de belangrijkste activiteiten van de FODOK. Wij richten ons daarbij zowel op ouders met dove kinderen rond de diagnostiek-fase als op ouders met vragen van meer algemene aard. Ook ouders van dove kinderen die door verschillende oorzaken in een probleemsituatie zijn beland en die geen of onvoldoende gehoor vinden in de hulpverlening, kunnen bij de FODOK terecht.

Met ditzelfde doel, informatie geven, heeft de FODOK een reeks boekjes, videobanden, geluidscassettes en een cd uitgegeven waarvoor ook in 2008 weer veel belangstelling was. Inmiddels zijn onze videobanden vervangen door dvd's.

## NIEUWE UITGAVEN

Er zijn weer vijf nieuwe uitgaven vervaardigd:

### *Een doof of slechthorend kind in het ziekenhuis*

Het verouderde boekje *Een doof kind in het ziekenhuis* is geheel herzien en uitgebreid met informatie over kinderen met een CI, dove kinderen met een extra handicap en kinderen met een allochtone achtergrond. Omdat het grijze gebied tussen doof en slechthorend groter is geworden door de toepassing van CI, is het nieuwe boekje verbreed – in samenwerking met de FOSS, die mede-uitgever is. De nieuwe titel is *Een doof of slechthorend kind in het ziekenhuis*. Net zoals het oorspronkelijke boekje, biedt de uitgave handreikingen aan ouders, en informatie en praktische tips aan ziekenhuispersoneel. Aan de informatieverzameling en actualisering is door velen meegewerkt, zowel ouders als professioneel betrokkenen.

Eindredactie: Annelies van Lonkhuyzen (Van Lonkhuyzen Tekst), illustraties: Alice Hoogstad, vormgeving: John de Vries (Vriedesign), research en coördinatie: Rita Bruning (Schrijfflijn).

Het boekje is te downloaden van de FODOK-website en te bestellen via de FODOK-websitewinkel, onder 'Jonge kinderen'. Ouders krijgen het gratis via de gezinsbegeleidingsdiensten. (Zie ook hoofdstuk Uitgaven van de FODOK achter in dit jaarverslag.)

De uitgave is financieel mogelijk gemaakt door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en de Russell - ter Brugge Stichting.

### *FODOK-keuzelijst*

De FODOK-Keuzelijst deel 8 is in druk verschenen. De Keuzelijsten 5 tot en met 8 zijn op de weer vernieuwde website [www.fodok-keuzelijst.nl](http://www.fodok-keuzelijst.nl) te raadplegen via een geautomatiseerd zoekstelsel met ingangen op auteur, trefwoord, leeftijd, etc.

Zie ook de hoofdstukken Leesbevordering en Uitgaven van de FODOK.

### *Brochures leesbevordering*

Ook verscheen in het kader van de leesbevorderingsactiviteiten van de FODOK een drietal brochures: 2 herziene uitgaven en één nieuwe:

- *Lezen = Leuk!* Oók voor dove en slechthorende kinderen – met of zonder CI
- *Lezen = Cool!* Hoe krijg je dove pubers – met of zonder CI – aan het lezen?
- *Een zwembad aan taal!* Hoe dove volwassenen goede en grage lezers werden. (nieuwe uitgave)

### *Oog voor het dove kind: naschrift*

Bij het afronden van de subsidie voor het geheel vernieuwd boekje 'Oog voor het dove kind' schreef de Stichting Kinderpostzegels Nederland, die financieel heeft bijgedragen aan de uitgave: "Het boekje ziet

er mooi uit en lijkt ons inhoudelijk zeer nuttig voor ouders van dove kinderen. Het illustreren van de omschreven situaties en methoden met verhalen van ouders maakt het toegankelijk en verduidelijkt een hoop. Wij zijn blij dat wij hier een bijdrage aan hebben kunnen leveren.” Dat zijn mooie en inhoudelijk relevante woorden. Hoe jammer dat we voor vergelijkbare uitgaven inmiddels, na tientallen goede jaren, niet meer bij de Kinderpostzegels terecht kunnen omdat alleen nog subsidie wordt gegeven voor projecten die een duidelijk raakvlak hebben met misbruik, mishandeling of verwaarlozing. Ook de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind heeft een belangrijke financiële bijdrage geleverd aan de nieuwe uitgave en heeft eveneens positief gereageerd op het resultaat.

### *FODOK-nieuwsbrieven*

In 2008 zijn twee FODOK-nieuwsbrieven verspreid die – evenals eerdere uitgaven – ook te downloaden zijn van de website. In de laatste Nieuwsbrief is opnieuw aan de lezers een oproep gedaan om de e-mailadressen beschikbaar te stellen, zodat – in verband met de hoge kosten van druk en verzending – in de toekomst overgegaan kan worden op de verzending per e-mail.

## **WEBSITE**

Internet wordt voor jonge mensen, dus ook ouders van dove kinderen, steeds belangrijker. De FODOK-website wordt druk bezocht en uiteenlopende organisaties, overheidsvoorlichters en hulpverleningsinstanties hebben verwijzingen naar de FODOK opgenomen. Langzamerhand was de website echter verouderd en in 2007 en 2008 is een geheel nieuwe opzet gemaakt. De nieuwe website geeft ouders, naast informatie en voorlichting, de mogelijkheid om online lid te worden en FODOK-producten te bestellen. Niet-ouders kunnen zich online opgeven als donateur. Overigens blijkt dat veel FODOK-materiaal online wordt geraadpleegd en gedownload, hetgeen de langzamerhand teruglopende bestellingen verklaart.

De modernisering van de website was in handen van Dick Sijsma en Inge Doorn, ouders van een doof kind en met een eigen bedrijf (Incus-software) werkzaam in deze branche. De inhoud moet vanuit de FODOK zelf worden aangeleverd, en dat bleek veel meer werk te zijn dan was ingeschat. Helaas is nog niet alle informatie op de website beschikbaar, maar er wordt aan gewerkt!

Fondsen die financieel hebben bijgedragen aan de eerste tranche van de modernisering van de website: de NSGK en de Dr. Hofstee Stichting; aan de tweede tranche: de Stichting Vrienden van Effatha en het Elise Mathilde Fonds. Ook is een kleine bijdrage ontvangen van een fonds dat niet genoemd wil worden.

## **MAILINGLIJST**

De FODOK is beheerder van de mailinglijst MG Dove Kind, voor ouders van een meervoudig gehandicapt doof kind. De mailinglijst bedient een kleine, maar stabiele groep mensen. In 2008 zijn via MG Dove Kind een vijftiental berichten verstuurd, wederom een afname ten opzichte van het jaar ervoor, die ook deels te maken heeft met het veelvuldig binnenkomen van spam, hetgeen vrijwel niet te voorkomen is.

# CONTACTEN MET DE ACHTERBAN

*Ouders getergd  
door  
administratieve  
rompslomp*

## **INLEIDING**

De werkzaamheden van de FODOK zijn in grote lijnen op te splitsen in activiteiten ter ondersteuning van de achterban en activiteiten namens de achterban.

Het een is niet geheel te scheiden van het ander. Maar welk accent de verschillende activiteiten ook mogen hebben, het is van belang dat er nauw contact is met de basis.

## **LEDENWERVING**

Een aantal keren hebben we geprobeerd via gerichte ledenwervingsacties nieuwe FODOK-leden te krijgen. Zo had het bestuur van de Oudervereniging in de regio Amsterdam ons aangeboden tegelijk met de brief aan hun leden waarin ze het opheffen van hun organisatie aankondigden het FODOK-lidmaatschap aan te bevelen. Met een nieuwsbrief van de Oudervereniging Noord mochten we een eigen brief meesturen waarin werd uitgelegd wat de FODOK allemaal doet en hoe belangrijk nieuwe leden voor de FODOK zijn. Ook werd voorgerekend welke gunstige financiële gevolgen leden en donateurs voor de FODOK hebben. Tot nu hebben dergelijke acties niet het gewenste resultaat gehad, maar in 2008 zijn, met professionele ondersteuning van Christel Jansen en Frank Heijster van Meesters in Communicatie, de eerste stappen gezet voor een nieuwe ledenwervings- en pr-campagne. Deze acties worden in 2009 verder uitgebouwd.

## **VRIJWILLIGERSDAG**

Op 14 september vond de FODOK-vrijwilligersdag plaats. Deze dag voor het FODOK-bestuur en andere vrijwilligers en FODOK-medewerkers werd gehouden bij bestuurslid Stijn Tilanus thuis, in Giethoorn. Naast ontspanning was er veel aandacht voor de inhoud. Er werd onder andere gesproken over hoe ouders (ook dove en allochtone) en kinderen het best bereikt kunnen worden (bijvoorbeeld door het organiseren van speciale activiteiten) en hoe ouders van dove kinderen met CI beter ondersteund zouden kunnen worden.

## **FODOK/JC-DAG 2008**

Op zaterdag 8 maart werd de jaarlijkse FODOK/JongerenCommissie-dag gehouden. De opzet van de dag was zoals gebruikelijk: de algemene ledenvergadering, een plenaire lezing, lunch en workshops. Tussen de onderdelen door is er altijd veel tijd om contacten te leggen met sprekers en andere deelnemers. Dit jaar werd samengewerkt met de JongerenCommissie waardoor er ook een programma voor jongeren aangeboden kon worden. De jongeren konden hetzelfde programma volgen als de ouders en de andere belangstellenden, maar er waren ook speciaal op hen gerichte workshops.

### ***Hoofdlezing***

De hoofdlezing *Participeren kun je leren!* werd gehouden door Charley Erkens, manager van De Riethorst (instelling voor geestelijke gezondheidszorg voor doven).

Zijn uitgangspunt was: Mensen die in staat zijn om te participeren in de samenleving hebben zelf en in hun omgeving meer mogelijkheden om problemen die zich voordoen op te lossen. Of en in hoeverre een doof kind in staat is om te participeren hangt van diverse factoren af, zoals zijn persoonlijkheid, zijn communicatieve vaardigheden (in welke taal dan ook), de sociale steun om hem heen, de kwaliteit van het onderwijs, enz. Er bestaan natuurlijk diverse belemmeringen voor participatie: niet goed begrijpend kunnen lezen en schrijven, informatieachterstand, afwachtende houding, de spelregels van de samenleving niet kennen, gevoel van ondergeschikt zijn, gebrek aan zelfwaardering, verwaarlozing of juist

overbescherming. Wat helpt het dove kind om in de samenleving te kunnen participeren: controle hebben over het eigen leven, kansen krijgen om zich te ontwikkelen, goede relaties kunnen onderhouden, gevoel van veiligheid, zelf keuzes kunnen maken. Als ouder, als familielid en als professional kun je het dove kind helpen om die vaardigheden te ontwikkelen.

### ***Workshops voor jongeren***

(N.B.: workshops 1 en 11 werden door omstandigheden geannuleerd)

#### ***2. Studeren: wat, waar en hoe?***

Door: Bart Koolen en Viktor Tans.

In deze workshop vertelden dove studenten over hun eigen ervaringen als student. Ook gaven ze informatie over wetten en regels.

#### ***3. No limits!***

Door: Richard Cokart en Martine Wattel.

Steeds meer dove jongeren gaan naar het buitenland. Soms naar een internationaal kamp speciaal voor dove jongeren. En soms voor langere tijd: voor een stage of een baan. In deze workshop vertelden Richard en Martine over hun ervaringen met stages en (vrijwilligers)werk in het buitenland. Zij zitten in de werkgroep Doven-Ontwikkelings-Samenwerking (DOS), en in 2007 deden zij het project Dove Bonen op Reis (vrijwilligerswerk in Suriname).

#### ***4. Kwaliteit van het dovenonderwijs (voor jongeren)***

Door: Alice van der Garde.

Natuurlijk hebben dove/zwaar slechthorende jongeren ook een mening over de kwaliteit van het dovenonderwijs! In deze workshop konden zij hun mening geven. Met hun ervaringen én die van ouders kan de werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs (van FODOK en Dovenschap) in gesprek gaan met de dovenscholen.

### ***Workshops voor volwassenen***

#### ***5. Tips & trucs***

Door: Jascha Blume en Linde Terpstra.

In deze workshop werden de rollen eens omgedraaid: dove jongeren gaven voorlichting aan (horende) ouders. Ze vertelden over hoe het is om jong en doof te zijn. Over wat ze moeilijk vinden, en wat juist niet. Wat verwachten deze jongeren van ouders? Hoe gaan de dingen bij hen thuis?

#### ***6. Sporten, ja natuurlijk!***

Door: Boris Pavlov en Henk van Hardeveld, bestuur van de Koninklijke Nederlandse Doven Sport Bond (KNDSB).

Dovensport is voor jong en oud belangrijk, uit sociaal oogpunt en om zelfvertrouwen te ontwikkelen. Communicatie blijkt in de horende sportwereld toch vaak een probleem, en bovendien heb je als dove sporter op onverwachte punten hinder: bijvoorbeeld evenwichtsproblemen bij bowlen, het niet horen van het remgeluid in de sneeuw bij skiën of de klank van de opslag bij tennis. Voor dove kinderen zou het fijn zijn als ze liefst in hun eigen omgeving met andere dove kinderen konden sporten: vanuit de scholen wordt hier helaas nog niet veel aandacht aan besteed. Ook kan sport gebruikt worden als 'integratiemoment': een horende ouder sloot zich aan bij een dovensportclub om zijn gebarentaal te ontwikkelen en een doof netwerk op te bouwen. Zie ook: [www.dovensport.net](http://www.dovensport.net).

#### ***7. Mijn kind is toch niet gek?***

Door: medewerkers van Psydon (Psychische Hulpverlening aan Doven en Slechthorenden Noord West Nederland en Flevoland).

Soms is het handig als mensen met je meedenken, wanneer je problemen hebt. Maar wanneer en bij welke problemen ga je naar de psychische hulpverlening? Waar moet je als ouder bij je kind op letten? Medewerkers van Psydon vertelden over hun werkzaamheden en voor welke problemen (horende,

dove of slechthorende) ouders en hun (dove of slechthorende) kinderen, jongeren bij Psydon terecht kunnen. En dat is echt niet altijd omdat er sprake is van psychiatrische problemen. Tevens werd een overzicht gegeven van waar in Nederland soortgelijke teams werkzaam zijn.

### **8. Tolken voor kinderen... méér dan vertalen wat meester zegt!**

Door: Elly van Leeuwen, tolk NGT/NmG.

Een essentieel element van de beroepscode voor tolken is dat je alleen tolkt en je niet met de inhoud van het gesprek bemoeit – maar voor kinderen gaat dat vaak juist niet op. Wat maakt tolken voor kinderen (tot ca. 14 jaar) anders? Ze beheersen de taal nog niet volledig (veel eigen gebaren), zijn nog niet gewend aan een tolk en moeten hiermee leren omgaan. Daarbij is de verhouding volwassene/kind per definitie ongelijkwaardig. Het is aftasten hoeveel verantwoordelijkheid je bij je klantje kunt leggen: het kind heeft er in veel gevallen niet zelf voor gekozen om een tolk in te zetten! Helaas is er nog geen handleiding voor de positie van de tolk in het onderwijs.

De kunst is dus dat je als tolk een evenwicht ziet te vinden tussen enerzijds het kind zelf keuzes laten maken, en anderzijds ook ervoor zorgen (in het begin) dat het kind het voordeel van een tolk ervaart, zodat er een samenwerking komt tussen tolk en kind. Belangrijk zijn duidelijke afspraken over wat de tolk wel en niet doet (bv. al of niet tegen het kind zeggen dat het moet opletten), informatie geven over belangrijke gebeurtenissen, pauzemomenten, en een goede plek t.o.v. het kind in de klas (niet zoals wel eens is voorgekomen achter een kast zodat het minder 'stoorde'). Ouders zouden best wat vaker een tolk kunnen overwegen, bij speurtochten, schoolreisjes, excursies en feestjes bijvoorbeeld.

### **9. Kleine kinderen worden groot. En dan?**

Door: Kees Knol, directeur bureau DDS (Dienstverlening aan Doven en Slechthorenden; tegenwoordig GGMD, Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor Doven en Slechthorenden). Niemand kan voorspellen wat de technische en medische wetenschappen de komende jaren zullen ontwikkelen – maar er zullen dove en slechthorende mensen blijven. En voor hen is het wenselijk dat zij zonedig een beroep kunnen doen op maatschappelijke dienstverleners, die zowel verstand hebben van algemene maatschappelijke ontwikkelingen als van de gevolgen van doofheid en slechthorendheid.

### **10. Natuurlijk, een netwerk!**

Door: Martin van de Lustgraaf (Philadelphia Support).

De cursus 'Natuurlijk, een netwerk!' is opgezet voor en door ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen, maar het idee is ook heel bruikbaar voor andere doelgroepen, bijvoorbeeld (ouders van) dove kinderen/jongeren/volwassenen, met of zonder bijkomende problemen.

Mensen met een handicap hebben extra behoefte aan een netwerk, bijvoorbeeld om isolement te voorkomen. In de praktijk is dat netwerk vaak kleiner en kwetsbaarder dan bij mensen zonder handicap in hun omgeving. Daar komt voor ouders nog bij dat zij als ze ouder worden het gevoel krijgen dat er niemand is die kan overnemen wat zij voor hun kind doen. Ouders hebben overigens wel eens de neiging te denken dat alleen zij goed genoeg dingen voor hun kind kunnen doen; dat werd door de aanwezigen herkend! Er zijn voor kwetsbare mensen in de samenleving wel veel regelingen en voorzieningen, maar wat echt nodig is voor een prettig bestaan is dat je in verbinding staat met de mensen om je heen en zo ondersteund deel uitmaakt van de samenleving. Dat is de kunst en het doel van sociale netwerken. Netwerken die je vanwege de klik tussen jou en hen kunnen helpen aan informatie, waardering, hulp. Je hoort dan echt ergens bij.

'Natuurlijk, een netwerk!' is bedoeld om praktische begeleiding te geven bij het opzetten van een netwerk. Er zijn een aantal stappen die worden doorlopen, met opdrachten, zoals bijvoorbeeld met het in kaart brengen van het netwerk zoals het op dat moment is, met de personen die daarin zitten, hun relatie tot de hoofdpersoon (professioneel, familie, burens, etc.) en de waardering en intensiteit van het contact in de ogen van de hoofdpersoon.

Het is voordat je begint aan het opbouwen van een netwerk vooral belangrijk om vast te stellen waar je heen wilt, wat je van een netwerk verwacht.

Voor meer informatie: [www.natuurlijkeennetwerk.nl](http://www.natuurlijkeennetwerk.nl).

## 12. In balans

Door: Marjon Dekker (De Vlier, psychiatrische voorziening voor dove en slechthorende kinderen en jongeren bij Curium en Oegstgeest).

Een positieve kijk op gedrag, van je kind en van jezelf, en een korte uitleg over het sociaal competentiemodel en zijn toepassingen. Hoe kun je gebruik maken van aanwezige krachten en vaardigheden om ontwikkeling en groei te stimuleren. Kortom het uitgangspunt is: Er gaat altijd iets goed!

## 13. Kwaliteit van het dovenonderwijs (voor ouders)

Door: Leo Markensteyn.

De werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs wilde graag weten wat ouders goed onderwijs vinden en waar volgens hen dat onderwijs aan moet voldoen. Ook ouders die niet gekozen hebben voor het dovenonderwijs waren welkom.

Op de FODOK-website staan foto's van de laatste FODOK-dagen.

## OUDERS EN DE PAPIERWINKEL

Regelmatig horen wij van de administratieve rompslomp waarmee ouders van dove kinderen te maken krijgen. De moeder van een MG-doof kind vertelt:

*“Toen M. 16 jaar werd en via school stage kon lopen, is me geadviseerd om hem te laten inschrijven bij het CWI. Daar moest je een formulier voor invullen en dan op gesprek komen, zodat zij konden beslissen of hij voor de sociale werkplaats in aanmerking komt. Daarna is hij op de wachtlijst geplaatst in een stad bij ons in de buurt.*

*Nu moest er een herindicatie komen: weer een formulier en een telefonisch gesprek. Het lastige is dat als hij intern bij de school in Z. woont, het vervoer niet meer door onze gemeente wordt betaald. Je moet als ouders nu zelf het vervoer gaan regelen, dus zondagavond brengen en maar zien hoe het vrijdag gaat.*

*Nu is hij sinds 1 mei inwoner van Z. en willen we een goedkope taxi. Dan kom je bij de Valys terecht, maar dan moet je of een OV-begeleiderskaart of een aanvraagformulier met controlebezoek indienen bij de gemeente. Tegelijkertijd kun je dan een aanvraag WMO doen voor verdere hulp die nu niet nodig is.*

*Een aantal maanden voor hij 18 jaar is, moet je de Wajong aanvragen en dan volgt een bezoek aan een arts of hij wel genoeg gehandicapt is om deze uitkering te ontvangen.*

*Gelukkig neemt de afdeling Zorg van school de aanvraagformulieren voor de indicatie over, maar je moet wel de rapporten doorlezen. Hetzelfde geldt voor de handelingsplannen die iedere keer gemaakt worden: je moet tekenen en dus eerst lezen of je het ermee eens bent. En vervolgens ook een controle naar school toe of ze wel doen wat ze beloven.*

*De laatste tijd heb ik formulieren ingevuld voor:*

- *indicatie zorg*
- *indicatie school*
- *indicatie logopedie*
- *vervoer via OV-begeleiderskaart*
- *Informatie Beheer Groep voor de tegemoetkoming scholieren*
- *belasting vanwege zorgtoeslag*
- *aanvraag nieuwe hoortoestellen*
- *tolkuren*
- *herindicatie plaatsing wachtlijst sociale werkplaats*
- *aanvraag bewindvoering en een bezoek aan het kantongerecht*
- *schriftelijke verantwoording over het afgelopen jaar in verband met het bewindvoerschap*

*En dan heb ik het nog niet eens over het wijzigen van huisarts en apotheek.”*

## DUBBELSPOOR-PROJECT

In 2008 is begonnen met het laatste onderdeel van het Dubbelspoor-traject: de ouderavonden.

Het doel van het Dubbelspoor-project was de positie van ouders te versterken en hen te ondersteunen in de opvoeding van hun dove kind, door

- het vergroten van hun weerbaarheid door het leggen/verstevigen van onderlinge contacten via het organiseren van regionale informatiebijeenkomsten,
- het aanbod van informatiemateriaal te verbeteren, waardoor zij beter zijn toegerust voor de opvoeding en de keuzes die – vaak al op zeer jonge leeftijd van de kinderen – gemaakt moeten worden.

In de aanloop naar de ouderavonden werden enquêtes afgenomen waarin ouders konden aangeven welke FODOK-materialen zij kennen, hoe zij die waarderen en wat voor andere wensen zij hebben op het gebied van informatiemateriaal. Vervolgens werd een inventarisatie gemaakt van mogelijk geschikte materialen voor ouders van dove kinderen, waarbij geput werd uit uiteenlopende soorten informatiemateriaal, onder andere op de gebieden opvoeding, handicaps en onderwijs, en dat alles al dan niet in samenhang met de handicap doofheid. Veel van deze materialen zijn op de ouderavonden getoond aan ouders en alle ouders kregen een lijst met titels, gerangschikt naar thema. De eerste conclusies uit enquêtes en materialeninventarisaties zijn:

- Niet alle FODOK-materialen zijn bekend bij ouders. Daarom is in de publiciteit nog eens extra ingezet op bekendmaking van de publicaties. Inmiddels kunnen de FODOK-publicaties gemakkelijk en toegankelijk gezien en besteld worden op de FODOK-website.
- Zoals eerder vermeld is er veel behoefte aan laagdrempelige en neutrale informatie over CI. Ook daaraan is deels tegemoet gekomen door uitgebreide en geactualiseerde informatie over CI op de website op te nemen, daarnaast worden voorbereidingen getroffen om de informatie in de vorm van een brochure uit te brengen. De fondsenwerving daarvoor zal in de loop van 2009 starten.
- Ook bleek een grote behoefte aan ervaringsverhalen van al wat meer ervaren ouders en dove jongeren en wordt momenteel onderzocht of vertaling en aanpassing van Engelse materialen meerwaarde zou kunnen hebben.
- Veel ouders geven aan behoefte te hebben aan een overzicht van vrijetijds mogelijkheden voor dove kinderen, niet in de laatste plaats om dove kinderen de mogelijkheid te bieden contact te hebben met 'lotgenoten'. Daarover worden, in overleg met onder andere de JongerenCommissie, nu ideeën ontwikkeld.

In de periode van 3 maart tot en met 16 juni werden op 15 plaatsen in Nederland ouderbijeenkomsten gepland. Uiteindelijk zijn er daarvan 5 doorgegaan. De rest moest wegens gebrek aan belangstelling geannuleerd worden. Na de eerste annuleringen is met vereende krachten de publiciteit over de ouderavonden geïntensiveerd en de boodschap nog explicieter en concreter uitgedragen. Duidelijk was dat de ouderavonden die doorgingen, en in de meeste gevallen zeer goed bezocht werden, aan een behoefte voldeden. Ouders raakten bijna niet uitgepraat en zeiden ook zeer te profiteren van de ervaringen van de aanwezige dove jongeren vanuit *Zo Hoort Het* en de JongerenCommissie. De geringe belangstelling op andere plekken leek soms samen te hangen met andere activiteiten voor de doelgroep in dezelfde periode, maar ook met niet onbelangrijke huis-, tuin- en keukenzaken als: de reisafstand en het drukke leven als werkende ouder van een gezin met een gehandicapt kind. Verder werkte de communicatie via de scholen en gezinsbegeleidingsdiensten niet altijd optimaal en zien wij dat ouders steeds meer via internet gericht op zoek gaan naar informatie op het moment dat de noodzaak daartoe zich aandient, waardoor de behoefte aan 'algemene informatie' op ouderavonden als die in het kader van Dubbelspoor voor hen minder aantrekkelijk zijn. Aan dat laatste hebben we geprobeerd tegemoet te komen door deelnemers zelf onderwerpen voor de ouderavonden te laten aandragen. Daarnaast zou het kunnen dat ouders niet altijd intensief contact willen met de 'dove kant' van hun kind, als hun kind tot tevredenheid regulier onderwijs volgt. Het jammere daarvan is dat ouders juist ook in die situatie soms veel kunnen hebben aan lotgenotencontact en extra informatie en ondersteuning, omdat zij waarschijnlijk op zeker moment tegen het 'anders zijn' van hun kind aan zullen lopen en dan misschien de weg niet weten. Bovendien werd opgemerkt dat ouders de FODOK soms erg (en niet helemaal onterecht) associëren met gebarentaal en vrezen dat zij weinig te zoeken hebben bij de FODOK als bij hen thuis vooral gesproken wordt. Dat betekent dat ook de FODOK helderder moet zijn in haar communicatie en dat duidelijk moet worden dat de FODOK zich bijvoorbeeld zeer inzet voor ondersteuning van dove kinderen met of zonder CI in het regulier onderwijs. De boodschap dat de FODOK de belangen behartigt voor alle ouders en daarnaast het gesprek gaande wil houden over taalkeuzes en identiteit moet ondubbelzinnig bij alle ouders van dove kinderen bekend zijn, maar dat is verre van eenvoudig. In de pr-campagne die in 2008 werd opgestart wordt dit verder uitgewerkt.

Wat kwam er zoal aan de orde op de ouderavonden:

- dovenonderwijs: wat gaat wel en niet goed?
- ervaringen met en rondom CI: ondersteuning CI-team; communicatiekeuzes en identiteit
- tweetaligheid: thuis en op school
- onderwijs en rugzak: wat zijn de mogelijkheden en de wensen; wat kan de ambulante begeleiding bieden op het punt van identiteits- en sociaal-emotionele ontwikkeling?
- doof met meer handicaps: wat zijn de mogelijkheden voor nu en straks?
- dove kinderen opvoeden: goede en slechte ervaringen
- dove vriendjes voor je kind en ouders om mee te praten: hoe regel je dat?
- kansen en toekomstmogelijkheden voor de dove kinderen en jongeren van nu
- extra ondersteuning: logopedie, hulpmiddelen en voorzieningen
- doof kind tussen horende kinderen: waar rekening mee te houden?
- hoe krijg ik een netwerk van dove/slechthorende mensen (inclusief leeftijdgenoten) voor mijn kind?

Met toestemming van de fondsen werden in 2009 nog vier ouderavonden gepland, waarvan er twee doorgingen. Het eindverslag van het Dubbelspoor-project zal in de loop van 2009 verschijnen.

Het Dubbelspoor-project kon plaatsvinden dankzij de volgende fondsen: de Stichting Kinderpostzegels Nederland, het VSBfonds, het Oranje Fonds, de Dr. Hofstee Stichting en de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind.

## **OUDECURSUSSEN**

De FODOK-cursus 'Positief omgaan met kinderen', door Joke Hoogeveen en Annelies van der Eijk speciaal aangepast voor ouders van dove en slechthorende kinderen, is een aantal jaren met groot succes door de initiatiefneemsters gegeven. Helaas ligt het inmiddels ongebruikt op de plank. Een nieuw initiatief op dit gebied is 'Stepping Stones Triple P', een succesvol programma uit Australië dat speciaal is aangepast voor ouders van kinderen van 0-12 jaar met een ontwikkelingsstoornis, beperking of verstandelijke/lichamelijke handicap met (beginnende) gedragsstoornissen. In Nederland wordt met dit programma een proef genomen, waarbij het Team voor Doven en Slechthorenden Zuidwest Nederland betrokken is. Op zich is hier natuurlijk niets op tegen, hoewel het jammer is dat een cursus die zijn nut heeft bewezen, ongebruikt blijft. Het is wel erg belangrijk wie zo'n cursus geeft. In het geval van 'Positief omgaan met kinderen' waren dat mensen die zowel uit de praktijk als vanuit de theorie konden spreken en goed om konden gaan met groepen ouders. Het zou mooi zijn als de twee cursussen voor wat betreft onze doelgroep vergeleken zouden kunnen worden.

# SAMENWERKING EN OVERLEG

## *De collega-organisaties blijven gezamenlijk actievoeren*

Er zijn in Nederland verschillende organisaties die zich actief inzetten voor de belangen van doven.

De FODOK is met name gericht op de belangen van dove kinderen en hun (meestal horende) ouders. Daarnaast bestaan ook de organisatie van dove volwassenen (Dovenschap), de organisatie

van dove jongeren (de JongerenCommissie, formeel de SBNDJ), de organisatie van mensen die op latere leeftijd doof zijn geworden (Stichting Plotsdoven) en enkele organisaties van doofblinden, verenigd in de Stichting Samenwerkende Belangenorganisaties van en voor Doofblinde mensen en hun omgeving (SSBD).

De onderlinge samenwerking is over het algemeen goed. Daar prijzen we ons gelukkig mee. Immers: hoewel het maatschappelijk bewustzijn van wat doofheid is ontegenzeggelijk toeneemt, is – ook in de Haagse politiek – de kennis over doofheid en het inzicht in de problematiek van doven nog onvolgende. Om die kennis en dat inzicht te vergroten, en daarmee de kansen op Haags beleid dat gunstig is voor doven, willen de dovenorganisaties hun boodschap helder brengen en eensgezind optreden.

## **SAMENWERKING DE MOLEN**

In Houten zijn op het adres De Molen 89A de volgende zes organisaties gevestigd: NVVS, FOSS, Dovenschap, Stichting Plotsdoven, JongerenCommissie en de FODOK. De gemeenschappelijke behuizing beoogde zowel praktisch als inhoudelijk meerwaarde op te leveren en dat is gelukt. In 2006 was al besloten de mogelijkheden van intensievere samenwerking te onderzoeken, in 2007 is de richting van een 'lichte' federatie ingeslagen. Om dat officieel te presenteren hebben de voorzitters op de, ook overigens geslaagde, nieuwjaarsreceptie een verklaring getekend die de intentie uitsprak om de samenwerking te laten uitmonden in een federatie.

### *Molenfederatie*

In het eerste halfjaar is door de werkgroep die ten behoeve van het besturenoverleg de federatie voorbereidt intensief gewerkt. Het eerste dat duidelijk naar voren kwam was de noodzaak voor het professionaliseren van de bestaande samenwerkingsverbanden: OPCI (CI), SOAP! (ondertiteling), Signaal (toegankelijkheid), PAW (arbeid) en de bundeling rond tolkvoorzieningen. Deze werkgroepen zouden (veel) beter, en vooral efficiënter en sneller, functioneren als ze professionele ondersteuning hadden die de structuur verzorgt. Dan gaat het om de werkzaamheden rond de vergaderingen en het mede vorm geven en uitvoeren van het beleid. Voor de invulling daarvan gaan de gedachten uit naar het aanstellen van een tweetal beleidsmedewerkers die gaan fungeren als portefeuillehouders van de werkgroepen, ondersteund door een secretariaatsmedewerker. De mate van betrokkenheid van vrijwilligers zou afhangen van de behoefte en zou kunnen variëren van een klankbordgroep die een of twee keer per jaar bij elkaar zou komen, tot een meewerkende en meedenkende ploeg die vaker bijeen zou zijn. Jaarlijks zou geëvalueerd moeten worden, zowel inhoudelijk als functioneel, zeker ook ten overstaan van het 'federatiebestuur'.

### *Vrijwilligersdag*

Op 14 november vond een Vrijwilligersdag plaats voor de besturen, medewerkers en vrijwilligers van de Molenorganisaties. Het doel was iedereen (nader) met elkaar te laten kennismaken. Gesproken werd over de diverse aspecten van vrijwilligers(werk). De dag was geslaagd en daarna is met nieuw elan verder gewerkt, waarbij de accenten iets verlegd zijn: het samenwerken is nog steeds een doel op zich maar voorlopig wordt het vooral beschouwd als middel om werkenderwijs te komen tot een hechtere structuur. Deze heroriëntatie is ook een gevolg van de nieuwe subsidiesystematiek, waardoor voor een

aantal organisaties de noodzaak tot federatievorming als 'overleving' is verminderd en andere zich op de eigen ledenwerving storten.

Uiterlijk 31 december (de termijn is later met 3 weken verlengd) moesten de subsidieaanvragen voor de extra VWS/PGO-projectenpot worden ingediend. Uiteindelijk is voor 4 samenwerkingsverbanden (OPCI, SOAP!, Signaal en de groep rond tolkvoorzieningen) gezamenlijk geld aangevraagd, met de NVVS als 'hoofdaannemer'. We hopen allemaal vurig dat onze subsidieaanvragen worden toegekend, want daaruit moeten de twee beleidsmedewerkers en een secretariaatsmedewerker worden betaald, die nodig zijn voor de professionalisering van de samenwerkingsverbanden.

## **SOAP!**

### *Samenwerkingsverband Ondertitel Alle Programma's!*

De activiteiten van SOAP! stonden in 2008 op een wat lager pitje, aangezien de NVVS (vanouds de 'kartrekker' van SOAP!) het druk had met haar jubileum. Toch lukte het om een nieuw initiatief te lanceren: de Week van de Ondertiteling die plaatsvond van 7-13 april. In deze week werd met de nodige tamtam een ondertitelkrant gepresenteerd. Blikvanger was de aankondiging dat De Wereld Draait Door ondertiteld ging worden en wel volgens een nieuw systeem: via een korte tijdsinterval van ca. 30 seconden tussen de opname en de feitelijk uitzending – die tijd wordt gebruikt om de ondertitels te maken en ze goed getimed in beeld te laten verschijnen. Deze wijze van live-ondertitelen kreeg grote bijval van ondertitelgebruikend Nederland.

De zenders van de Publieke Omroep moesten in 2008 minimaal 80 procent laten ondertitelen. Dit percentage loopt op tot 95 procent in 2011. Voor de commerciële omroepen gelden andere percentages. Zij moesten in 2008 minimaal 15 procent ondertitelen. In 2011 moet dat percentage op 50 procent liggen. Het Commissariaat voor de Media controleert of de omroepen zich aan deze verplichting houden. Een flink minpunt vindt SOAP! dat de wettelijke verplichting tot ondertiteling niet geldt voor de RTL-zenders. Deze zenders zijn officieel Luxemburgs en vallen niet onder de Nederlandse wetgeving.

Teletekstondertiteling is niet alleen populair onder dove en slechthorende kijkers. Uit een onderzoek dat in 2007 werd verricht door Kijk- en Luisteronderzoek Kwalitatief blijkt dat er ongeveer vier miljoen gebruikers van teletekstondertiteling zijn. Dat is veel meer dan de naar schatting anderhalf miljoen Nederlanders die gehoorproblemen ondervinden. Bijna een kwart van de gebruikers schakelt pagina 888 in om tijdens het kijken het geluid zachter of uit te kunnen zetten, bijvoorbeeld tijdens een telefoongesprek...

Naast de Week van de Ondertiteling was het tweede succes van SOAP! in 2008 de ondertiteling van enkele films en documentaires op het Nederlands Film Festival van 24 september – 3 oktober. SOAP! hielp de NFF-organisatie met de financiering, organisatie en publiciteit. Er werden vier films ondertiteld en één documentaire, de belangstelling uit de doelgroep was redelijk tot goed – goed genoeg voor NFF om ook in 2009 weer en meer (!) films en documentaires met ondertiteling te vertonen.

In SOAP! participeren de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS), Dovenschap, de JongerenCommissie, de Stichting Plotsdoven, de Organisatie van Slechthorende Jongeren (SHJO), de FOSS, en de FODOK die wordt vertegenwoordigd door de heer Rik Jaspers.

## **NVVS**

De NVVS bestond in 2008 honderd jaar! Ze zijn hiermee de op één na oudste belangenorganisatie en de oudste slechthorendenvereniging ter wereld! Op passende wijze heeft de NVVS dat het hele jaar door gevierd: met bijeenkomsten door het hele land over diverse onderwerpen. Dat ze dit jeugdige elan nog jaren mogen volhouden!

## **DOVENSCHAP**

De organisatie van volwassen doven, Dovenschap, deed dit jaar een onderzoek naar (o.a.) de relatie tussen Dovenschap en de achterban, met als resultaat het rapport 'Doven bekennen kleur; onderzoek naar wat Doven willen van de Doven(gemeen)schap'. De dovengemeenschap wordt steeds minder eenvormig, er is geen sprake van een echte Dovenbeweging: individuele doven pakken steeds vaker dingen zelf op. Onderling contact blijft wezenlijk, maar voor lot-/bondgenotencontact is geen landelijke

organisatie meer nodig: er zijn verschillende netwerken actief, ook internationaal, waarbij internet steeds belangrijker wordt. Voor kwetsbare groepen is wellicht (verbetering van de) landelijke belangenbehartiging door Dovenschap noodzakelijk, voor collectieve belangenbehartiging wordt gekeken naar bredere samenwerking in het kader van de 'Molen'. Informatievoorziening, ook naar buiten toe, is belangrijk en moet op onbevooroordeelde wijze de vele facetten omvatten. De suggestie werd gedaan dat meer onderzoek noodzakelijk is, bijvoorbeeld naar het wezen van Dovencultuur en de invloed van CI. Ook zien de respondenten zeker een rol voor Dovenschap in het proces van emancipatie en empowerment.

Op WereldDovenDag (27 september) heeft Dovenschap aan Staatssecretaris Bussemaker van Welzijn en Sport een notitie overhandigd met '10 knelpunten of 45 aanbevelingen voor inclusie van dove mensen', met als achtergrond dat de NGT juridisch nog steeds niet erkend is. Van deze notitie heeft Dovenschap een samenvatting in NGT op dvd uitgebracht.

## **BELEIDSCOMMISSIE GEZINSBEGELEIDING**

De FODOK en de Gezinsbegeleidingsdiensten hebben al een lange gezamenlijke historie. Niet in de laatste plaats doordat de FODOK ervoor gezorgd heeft dat in 1989 structurele gelden voor (het opzetten van) gezinsbegeleidingsdiensten beschikbaar kwamen. De FODOK heeft jaarlijks een tot twee maal regulier overleg met de Beleidscommissie Gezinsbegeleiding. Sinds kort neemt ook de FOSS hieraan deel. In 2008 vond dat overleg twee maal plaats. Deze bijeenkomsten vormen een goede gelegenheid om knelpunten te benoemen en meningen uit te wisselen. In 2008 werd er vooral gesproken over: de contacten tussen CI-team en gezinsbegeleidingsdiensten, de betrokkenheid van de diensten op het moment dat een ouder de diagnose doof/slechthorend te horen krijgt, het betrekken van allochtone ouders, problemen rond de vernieuwde indicatiestelling.

## **DOOFBLIND**

In 2004 kwam 'Oog voor het doofblinde kind' uit, een jaar later 'Oog voor het kind met Usher' en in 2004 werd een landelijke dag voor ouders van doofblinde kinderen gehouden. Daarna maakte gebrek aan menskracht het ons onmogelijk om nog meer voor deze doelgroep te doen. In 2008 werden we gebeld door een jonge vrouw die Usher type 2 heeft en samen met twee lotgenoten met gebruikmaking van internet de onderlinge contacten binnen deze doelgroep wil verbeteren en informatie wil delen. Voor haar opleiding als maatschappelijk werkster had ze onze boekjes gelezen, die haar hebben geholpen in haar verwerkingsproces. Ook herkende ze er veel in van de ervaringen van haar moeder. Op 5 februari 2009 hebben ze officieel hun website gelanceerd: [www.doofblindennetwerk.nl](http://www.doofblindennetwerk.nl). Op de vraag of daarvoor ook gebruik mocht worden gemaakt van teksten uit de 'Oogboekjes' van de FODOK is natuurlijk positief gereageerd. Het is alleen maar goed dat de informatie die toen door ouders voor ouders is verzameld op een andere manier dan via de FODOK toegankelijk is.

Overigens blijken onze boekjes nog steeds in een behoefte te voorzien: ouders die het boekje over kinderen met Usher aan het lezen waren, bestelden er nog twee om aan hun eigen ouders te geven.

We herinneren ons nog dat een fonds uit de blindenwereld ons indertijd weigerde geld te geven omdat ze het uitgeven van zo'n 'duur' boekje onzin vonden; zet het op internet, zei men. Natuurlijk hebben we toch gekozen voor een aantrekkelijk boekje dat door (groot)ouders zo comfortabel mogelijk gelezen kan worden. Ook aan de stijl en het verwoorden van de informatie is, zoals bij alle 'Ogen', veel zorg besteed. Het boekje kan overigens inmiddels ook van onze website worden gedownload.

DoofBlinden Netwerk (DBN) wil als netwerkorganisatie de belangen behartigen van de brede doelgroep doofblinden en hun naaste omgeving. De website is de ontmoetingsplek waar doofblinden elkaar kunnen ontmoeten, informatie verkrijgen en ervaringen uitwisselen. Overigens is er tegelijkertijd een tweede site [Doofblind.nl](http://Doofblind.nl) ontwikkeld door vijf instellingen voor zorg, onderwijs en revalidatie met medewerking van DBN en doofblinden. Deze site biedt onafhankelijke informatie over doofblindheid.

DBN onderhoudt contacten met onder meer [Doofblind.nl](http://Doofblind.nl), de CG-Raad, zorgaanbieders, belangenbehartigers en andere initiatieven voor doofblinden om een goed netwerk voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging op te zetten. In het jaar 2008 is hard gewerkt aan de ontwikkeling van de website en

een belangenproject over hulpmiddelen. Het onderzoeksrapport van het hulpmiddelenproject komt in de zomer van 2009 beschikbaar.

Het jaar 2009 zal vooral in het teken staan van:

- het verder bouwen aan het netwerk;
- het begeleiden van vrijwilligers bij DBN die voornamelijk uit doofblinden zelf bestaan;
- de belangenbehartiging ten aanzien van de problemen met de (her)indicatie voor de begeleidersvoorziening;
- het verder ontwikkelen van de website;
- en het ondersteunen van nieuwe initiatieven van en voor doofblinden.

In het bijzonder besteedt DBN aandacht aan het samenbrengen van slechthorende en dove doofblinden die door verschillen in taal en cultuur elkaar weinig ontmoeten en mogelijk toch veel van elkaar kunnen leren. Er zullen contactdagen voor dove doofblinden worden georganiseerd met voorlichting over DBN en de website, lezingen en workshops. Na enkele contactdagen zullen deze dagen ook open gaan staan voor slechthorende doofblinden.

## **SIMÉA**

Enkele malen per jaar vergaderen de belangenorganisaties (in dit geval FOSS, FODOK, Dovenschap en BOSK<sup>2</sup>) met het bestuur van Siméa, de branchevereniging voor onderwijs aan en zorg voor communicatief beperkten, slechthorenden en doven. Ook dit jaar werd er gesproken over hoe Cluster 2-onderwijs in de toekomst gestalte moet kunnen krijgen, waarbij concentratie van expertise van groot belang is. Op 12 juni vond daartoe een miniconferentie plaats, waar beleidsmedewerkster Mariën Hannink aanwezig was en waar nog eens duidelijk werd dat weliswaar concentratie en schaalvergroting in het belang zijn van auditief beperkte leerlingen, maar ook dat organisatorische prioriteiten dat belang wel eens versluieren.

Verder is Siméa zich aan het voorbereiden op de gevolgen van de invoering van Passend Onderwijs in 2011. Passend onderwijs wordt georganiseerd in 80 regio's. Het schoolbestuur waarbij het kind wordt aangemeld, is verplicht te zorgen dat het kind op een school wordt geplaatst. Binnen een bepaalde regio wordt dan samengewerkt tussen verschillende scholen om ook leerlingen met extra behoeften passend onderwijs te bieden.

Cluster 2 is een relatief kleine doelgroep; in totaal gaat het om ongeveer 15.000 leerlingen. 38% daarvan zat in het schooljaar 2007/2008 met een rugzakje op een reguliere school, 62% zat op een van de 52 speciale scholen. Budgetfinanciering lijkt een belangrijke voorwaarde voor het borgen van de kwaliteit van onderwijs aan deze relatief kleine groep Cluster 2-leerlingen. Inzet is de bundeling van alle budgetten die vanuit het Ministerie van OCW aan Cluster 2-leerlingen en -besturen worden toegekend. Met het beschikbare budget moeten Cluster 2-instellingen hun inzet en beschikbare middelen voor de 80 regio's goed kunnen coördineren en afstemmen ten behoeve van de samenwerking met het regulier onderwijs.

Ook was in 2008 voor Siméa een werkgroep Bevordering Participatie Allochtone Ouders actief, waaraan vertegenwoordigers van FOSS en FODOK deelnamen. De werkgroep werkte op basis van een onduidelijke vraagstelling vanuit Siméa, nl. op grond van de constatering dat allochtone ouders minder op school participeerden dan autochtone ouders. De werkgroep bepleitte een projectmatige aanpak en deed de volgende aanbevelingen:

- voorlichting aan allochtone ouders bij het begin van de intake op het Audiologisch Centrum door middel van een dvd;
- voor nieuw komende allochtone ouders: inzet van 'ervaren' allochtone ouders;
- het aanstellen van een maatschappelijk werker / allochtone schoolcontactpersoon;
- scholing van personeel in kennis over en begrip voor andere culturen.

Het Dagelijks Bestuur van de Stichting Siméa was van mening dat de adviezen te algemeen waren en geen recht deden aan de verschillen die tussen ouders van allochtone leerlingen bestaan enerzijds en tussen ouders van de verschillende doelgroepen anderzijds. Een en ander zou worden voorgelegd aan

---

<sup>2</sup> Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders

de diverse besturen en men wilde een onderzoek van het Kohnstamm Instituut afwachten. De FODOK meent dat de werkgroep na de vage opdracht niet veel anders had kunnen adviseren en dat er zeker beter gekeken had kunnen worden naar de aanbevelingen. Het feit dat FOSS en FODOK hieraan tijd en dus geld hebben besteed, terwijl er niets met de resultaten gedaan is, wordt door ons als zeer onbevredigend ervaren en het maakt dat wij een volgende keer wat terughoudender zullen zijn om deel te nemen. De FODOK heeft dit aan Siméa laten weten. Inmiddels zijn er voornemens om het onderwerp weer te agenderen.

### **SAMENWERKENDE INSTELLINGEN AUDITIEVE EN COMMUNICATIEVE SECTOR (SIAC)**

Naast Siméa bestaat er ook een 'zorgpoot' van de instellingen die zich op het terrein van de Cluster 2-groep manifesteren: de SIAC, de Samenwerkende Instellingen voor Auditief en Communicatief Beperkten, in die hoedanigheid lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. De FODOK zou het niet betreuren als SIAC en Siméa zich wat minder als twee verschillende organisaties manifesteerden. Onderwijs en zorg mogen dan verschillend georganiseerd zijn en aangestuurd worden: een auditief of communicatief gehandicapt kind heeft vaak beide nodig en heeft er alle belang bij dat deze twee aspecten van zijn leven nauw samenwerken en goed afgestemd zijn. En dat is vaak niet het geval.

De Molenorganisaties vergaderen enige malen per jaar met de SIAC. Gespreksonderwerp in 2008 was onder andere: de veranderende bekostiging, die grote gevolgen kan hebben voor de organisaties en dus voor de cliënten; de gesprekken daarover tussen de aanbieders, het Ministerie van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) zijn nog niet afgerond. Overigens waren de belangenorganisaties uit de Zintuiglijk Gehandicaptensector als 'stakeholders' aanwezig bij de bijeenkomst hierover op 19 september. Daarnaast werd ook gesproken over het verbeteren van de cliëntenparticipatie. De Molenorganisaties hebben daartoe een projectvoorstel ingediend dat in 2009 een eerste vervolg krijgt: een projectmedewerker, in dienst van de Molenorganisaties en gefinancierd door de SIAC, inventariseert wensen en knelpunten bij verschillende medezeggenschapsorganen (Cliëntenraden, Ouderraden, Medezeggenschapsraden) en organiseert op basis daarvan een werkconferentie voor vertegenwoordigers van die raden.

### **NEDERLANDS GEBARENCENTRUM**

Naast een Raad van Bestuur en een Raad van Toezicht heeft het Nederlands Gebarencentrum een Raad van Advies, waarin de FODOK vertegenwoordigd werd door Anja Hiddinga, als voorzitter. De functie van deze Raad van Advies is niet helemaal helder. Om macht gaat het niet, meer om het recht om mee te praten. In principe komt men een paar keer per jaar bij elkaar, maar helaas worden de vergaderingen niet best bezocht en regelmatig afgelast. In 2008 is zelfs helemaal niet vergaderd en het idee is ontstaan om in het vervolg in kleinere clubjes bij elkaar te komen en daar specifieke onderwerpen aan de orde te stellen. Anja vindt dat de volgende generatie ouders nu aan bod moet komen en dus stelt zij per 2009 haar zetel ter beschikking. Over haar opvolging is nog niets bekend.

### **TOLKENLAND**

In het Tolkenlandoverleg nemen op basis van gelijkwaardigheid alle organisaties deel die met tolken te maken hebben. Omdat de FODOK er, mede doordat er overdag wordt vergaderd, niet in slaagt een vertegenwoordiger te leveren voor dit overleg, hebben we met Dovenschap afgesproken dat zij ons vertegenwoordigen en ons op de hoogte houden van wat er langskomt.

### **DIENSTVERLENING AAN DOVEN EN SLECHTHORENDEN (BUREAU DDS)**

Hoewel bureau DDS zich op volwassen doven richt, heeft de FODOK regelmatig contact met hen, bijvoorbeeld waar het gaat om de begeleiding van meervoudig gehandicapte doven, de invulling van de dovenGGz en de toekomst van het Meldpunt Seksueel Misbruik Doven. Dit Meldpunt vond bij zijn oprichting in 2004 in bureau DDS een welwillende gastheer. Helaas is het door allerlei omstandigheden nooit goed als centraal meldpunt van de grond gekomen. Beleidsmedewerkster Mariën Hannink hield op 23 mei een presentatie over de FODOK op de studiedag 'Van missie naar dienstverlening' van bureau DDS.

In 2009 is bureau DDS zich ook binnen de dovenGGz gaan bewegen: samen met de doventeams Zuid-West (Rotterdam) en Zuid vormt het nu GGMD (Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor Doven en Slechthorenden).

In de loop van 2009 bleek dat de indicatieorganen dove cliënten ineens (door striktere toepassing van de regelgeving) niet meer naar de gespecialiseerde dienstverlening (zoals GGMD) verwezen, maar naar 'voorliggende voorzieningen', die minder duur, maar ook veel minder deskundig zijn, en ongetwijfeld op termijn duurder, wanneer blijkt dat de cliënten onvoldoende ondersteuning hebben gehad en er allerlei 'hersteloperaties' moeten worden uitgevoerd... De zes belangenorganisaties voor doven en slechthorenden en hun ouders hebben daarom een brandbrief gestuurd naar staatssecretaris Bussemaker van VWS en de vaste Kamercommissie voor VWS. Duidelijk is dat dergelijke afwegingen niet ingegeven worden door enig inzicht in de problematiek van de gemiddelde dove of slechthorende. De FODOK ziet een gevaarlijke trend: ook dove geriatrische patiënten komen zo terecht bij geriaters die niets van prelinguale doofheid weten, en MG-dove cliënten krijgen alleen de grondslag verstandelijk gehandicapt in plaats van zintuiglijk gehandicapt, terwijl die grondslag ZG hun meer adequate (maar dus ook duurder) zorg zou garanderen. Dit soort maatregelen heeft tot gevolg dat dove cliënten datgene onthouden wordt waar zij, net als ieder ander, recht op hebben: toegankelijke en op hun behoeften toegesneden zorg. De FODOK en de collega-organisaties zullen daarom actie blijven voeren.

## **CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN RAAD NEDERLAND**

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) is een overkoepelende organisatie van ca. 150 organisaties, waarbij ook de FODOK is aangesloten.

De kerntaken van de CG-Raad zijn: collectieve belangenbehartiging, beïnvloeding van maatschappelijke beeldvorming en ondersteuning van lidorganisaties.

Ter advisering van het bestuur werkt de CG-Raad op verschillende beleidsterreinen met adviesgroepen. De FODOK heeft traditiegetrouw altijd een vertegenwoordiger op het beleidsterrein Onderwijs gehad. Doordat de adviesgroep voornamelijk uit professionals bestaat, worden de vergaderingen overdag gehouden. Dit is een groot beletsel voor de vrijwilligers van de FODOK en we zijn er dan ook niet in geslaagd om een opvolger te vinden voor Rik Jaspers, toen zijn baan verdere deelname onmogelijk maakte.

Nico van Es vertegenwoordigt de FODOK in de Algemene Ledenvergadering van de CG-Raad.

## **KPN-TELEPLUS**

In de zomervakantie besloot KPN plotseling om in de nachtelijke uren met de Teleplusbemiddeling te stoppen. Voor mensen die van teksttelefoon afhankelijk zijn zou dan alleen nog de mogelijkheid bestaan in levensbedreigende situaties contact op te nemen met 112 (in dit geval 0800-8112). Er zijn natuurlijk nog heel wat meer dringende situaties te bedenken waarin iemand 's nachts met de horende buitenwereld wil bellen: om een verslechtering in een ziektebeeld aan de huisartsenpost voor te leggen, om bij een ziekenhuis te informeren hoe een ernstig zieke dierbare het maakt, om de dierenarts te bellen over de toestand van een hulphond, enzovoorts. Gekeken is of het zin had om KPN onder druk te zetten via een kort geding. Door een advocaat die de zaak bestudeerd had is dat afgeraden.

Uiteindelijk is de nachtelijke bemiddeling hervat (ongetwijfeld door de druk op hen uitgeoefend, zowel door individuen als door belangenbehartigers) en er is een projectgroep in het leven geroepen van KPN met de belangenorganisaties. Los daarvan oriënteren die laatsten zich ook bij de overheid en de politiek omdat het toch wel heel vreemd is dat een essentiële voorziening zomaar van de ene dag op de andere kan worden gestopt.

# GEBARENTAAL

## *Juridische erkenning is nodig*

### **COMMISSIE ERKENNING NEDERLANDSE GEBARENTAAL**

De FODOK maakt al langere tijd deel uit van de Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal. Deze commissie vergadert enige malen per jaar en ziet het als haar verantwoordelijkheid de erkenning van de Nederlandse Gebarentaal onder de aandacht van beleidsmakers en bewindslieden te brengen. Dat is niet altijd even gemakkelijk. Niet iedereen, onder wie de staatssecretaris, is ervan te overtuigen dat een expliciete (juridische) erkenning nog nodig is, nu er steeds meer voorzieningen komen waarbij gebarentaal een wezenlijk bestanddeel vormt en waarmee de Nederlandse Gebarentaal in principe impliciet (want maatschappelijk) erkend wordt. De Commissie blijft zoeken naar wegen om de juridische erkenning te bewerkstelligen.

### **NGT**

In november is het Corpus NGT gepresenteerd: een verzameling videofilmjes van ruim 70 uur waarin Nederlandse doven uit alle regio's, jong en oud, in NGT met elkaar communiceren. De totstandkoming van deze unieke verzameling is mogelijk gemaakt door een subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek aan gebarentaalonderzoeker Onno Crasborn. Een van de bijzondere aspecten ervan is dat het voor iedereen toegankelijk gemaakt is op [www.corpusngt.nl](http://www.corpusngt.nl). Het mag voor niet-commerciële doeleinden gebruikt worden en iedereen wordt dan ook uitgenodigd om met een selectie eruit websites of dvd's te maken voor een speciaal (educatief) doel. Onderzoekers hoeven nu niet meer zelf gegevens te verzamelen, dat is zeer gunstig voor verder onderzoek op het terrein van NGT.

### **SINTERKLAAS**

Hoewel bij de intocht van Sinterklaas op de televisie een aanzienlijk deel van de kijkers de versie met de gebarenpieten bekijkt, blijkt dit niet voldoende te zijn om de NOS ertoe te bewegen ook gebarenpieten in te zetten bij de Sinterklaasjournaals. Die zijn bij kinderen zeer geliefd en ze worden wel ondertiteld, maar dat is voor jonge dove kinderen vaak niet toegankelijk.

### **VLAANDEREN**

In Vlaanderen is de situatie heel anders dan bij ons: gebaren worden helemaal niet meer aangeboden aan ouders van jonge dove kinderen en in uiterste wanhoop komen sommige ouders dan bij de volwassen doven terecht met hun noodkreet. Fevlado en VLOK-CI organiseerden dit jaar een aantal weekenden onder de titel 'VGT doe mee' (VGT – Vlaamse GebarenTaal), waar ouders en kinderen in contact kwamen met VGT en Doven. Er was veel belangstelling voor deze bijeenkomsten, ook van de kant van enthousiaste jonge Doven. Toine van Bijsterveldt sprak op een van deze samenkomsten over de situatie in Nederland. (Zie [www.vgtdoemee.be](http://www.vgtdoemee.be).)

## *Rondom de annuleringsregeling is grote commotie ontstaan*

### **ANNULERINGSREGELING**

Rondom de annuleringsregeling bij tolkopdrachten is grote commotie ontstaan. Bij tolkopdrachten en de vergoeding ervan zijn drie partijen betrokken: de klant, de tolk en de betalende instantie. Betalende instanties hebben als regel alleen te vergoeden in het geval van daadwerkelijk geleverde diensten. Voor tolkverrichtingen is daar lang van afgeweken. Vroeger waren 'doventolken' niet-professionelen die voor dove familie en vrienden/bekenden tolkten. De

afgelopen twintig jaar is alles dat met tolken te maken heeft geprofessionaliseerd: de opleidingen, de bemiddeling, de vergoedingen. Was de vergoeding eerst niet meer dan dat, nu is sprake van werkelijke betaling, waardoor tolken het zich inmiddels kunnen permitteren om fulltime als tolk werkzaam te zijn.

Iedere beroepsgroep heeft te maken met annuleringen. Tegenwoordig is het zo dat als je als patiënt niet op komt dagen bij de tandarts, (een deel van) de tijd die gereserveerd was toch in rekening wordt gebracht. De patiënt zal die dan zelf moeten betalen, want de zorgverzekeraar doet dat niet. De tandarts zal per geval beslissen of er een 'boete' wordt berekend: een patiënt die door een wilde busstaking niet kon komen zal over het algemeen met rust worden gelaten. Het is duidelijk dat tolken die, bijvoorbeeld, werken voor scholieren daar meer mee geconfronteerd worden dan, zeg, tandartsen. Een tolk in het onderwijs heeft niet alleen te maken met leerlingen, maar ook met leraren en roosters, die allemaal afzonderlijk en in combinatie voor plotselinge veranderingen kunnen zorgen. Bovendien moet een tolk reizen om op de werkplek te komen, en gaat het zelden om een opdracht van 20 minuten. Al deze aspecten samen maken dat zeker tolken in het onderwijs bij (niet) annuleringen op het laatste moment zwaarder gedupeerd zijn dan andere beroepsgroepen. Aan de andere kant: onder 'te late annulering' wordt door de tolken tot nu toe verstaan: korter dan 2 x 24 uur van tevoren, en dan gaat het om reguliere werkdagen. Dat is zeer ruim.

Het UWV houdt staande dat tolken inmiddels al enkele jaren in hun standaardtarief ruim worden gecompenseerd voor annuleringen veroorzaakt door derden, en dat zij met die regeling akkoord zijn gegaan. Het UWV zegt indertijd bij hun berekeningen uit te zijn gegaan van gegevens die hun door Tolknet zijn verstrekt. De NBTG ontkent dat er al een regeling is getroffen voor compensatie en is naar de rechter gestapt. Intussen wordt zowel door de NBTG als door individuele tolken op velerlei manieren aan hun dove klanten duidelijk gemaakt dat deze zaak zeer negatieve gevolgen voor de klant kan hebben.

Tot voor kort voelde Dovenschap zich historisch en emotioneel gezien altijd aan de kant van de tolken staan. In verband met deze zaak is al een paar keer door de belangenorganisaties, met Dovenschap voorop, contact met het ministerie en de Kamer opgenomen, maar de boodschap van de minister is steeds dezelfde: het gaat hier niet om een nieuwe regeling, maar om de uitvoering van een oude regeling, die men geheel aan het UWV overlaat. Inmiddels zijn de belangenorganisaties ervan doordrongen dat er wellicht met de tolken onderhandeld moet worden, dat de belangen van tolken en tolkgebruikers niet automatisch samenvallen. Hun opstelling tegenover de tolken is hierdoor zakelijker geworden.

Het UWV is van mening dat er een rechtvaardige uitwerking voor de praktijk moet komen. Als de compensatie die nu in het standaardtarief is opgenomen voor de tolken niet voldoende is, dan kan er over aanpassing worden gesproken. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat voor tolken in het onderwijs iets anders geregeld wordt dan voor andere opdrachten. Voor wat betreft annuleringen waarbij de dove klant schuld treft zou het UWV willen bemiddelen zodat er een voor alle partijen redelijke regeling uit komt.

De FODOK heeft als uitgangspunten dat noch de dove leerling (of diens ouders) noch de tolk de dupe mogen worden van de extra annuleringen die de onderwijssituatie met zich meebrengt. De maatschappij heeft wensen en pretenties op het terrein van deelname van ook dove leerlingen aan het regulier onderwijs. 'School' wordt ook gezien als de eerste 'inburgering', vaak de eerste gelegenheid waarbij iemand deel uitmaakt van de maatschappij. Ook horende leerlingen weten niet altijd precies waar ze van wie les hebben, en die worden daarvoor niet gestraft. Veel dove leerlingen komen in het regulier

onderwijs al zoveel hindernissen tegen, zowel in praktische als in sociale zin, dat het slecht zou zijn ook nog eens te moeten gaan uitvechten wiens schuld het is dat de tolk niet wist dat er een roosterverandering was. Hoe het vervolgens geregeld wordt, is ons om het even, maar het is duidelijk dat als de tolk de benadeelde is, de dove leerling hier uiteindelijk het slachtoffer van wordt. De aantrekkelijke kanten van het tolken in het onderwijs, bijvoorbeeld dat het om lange, terugkerende, meestal niet al te moeilijke of hectische situaties gaat, zouden dan wel eens overschaduwde kunnen worden door de onvoorspelbaarheid van de betaling. Spijbelen is een onderwerp op zich. Daarbij is geen discussie over de 'schuld-vraag'. De FODOK zou het echter onacceptabel vinden als ouders plotseling met hoge kosten zouden worden geconfronteerd, zeker ook omdat spijbelen bij dove leerlingen een uiting kan zijn van emotionele problemen als gevolg van hun situatie als dove leerling op een horendenschool. Wij hebben in de discussie al ingebracht dat een boete van € 25 een mogelijkheid zou zijn, met als voorwaarde dat de ouders zo snel mogelijk op de hoogte worden gebracht van het spijbelen.

Het stoort ons dat ouders in de eerste maanden van 2009 al onder druk zijn gezet door tolken om een convenant te tekenen met straffe voorwaarden op het terrein van verwijtbaarheid, terwijl de NBTG niet is ingegaan op verzoeken van de belangenorganisaties om te praten over het opschorten van dergelijke maatregelen. Ouders hebben veelal geen keus, aangezien de lessen zonder tolk voor hun kind niet te volgen zijn.

De FODOK prijst zich gelukkig in dit verband nu en dan gebruik te kunnen maken van de deskundigheid van Anne Oostra (KEGViataalGroep) op juridisch gebied.

## **KWALITEIT VAN TOLKEN**

In 2009 zal een groot onderzoek worden gedaan naar de vergoeding van tolken. Daarin zal voor het eerst, op aandringen van Dovenschap, ook de kwaliteit van de tolken worden meegenomen. Met name gaat het dan om de vaardigheid in het stemtolken en de houding. Het UWV staat in principe niet negatief tegenover een kwaliteitstoetsing, maar stelt daarin de voorwaarde dat dit wel in objectief toetsbare criteria moet worden uitgewerkt.

## **SCHRIJFTOLKEN**

De schrijftolken hebben een eigen vereniging opgericht, deels daartoe gedwongen omdat de NBTG hun proeflidmaatschap niet verlengde. Het is natuurlijk ook een heel ander vak dat alleen maar één kant op werkt en meer te maken heeft met het weergeven van gesproken taal in geschreven taal dan met het tolken ervan.

Voor het onderwerp *Tolken bij deel participatie* zie hoofdstuk Onderwijs.

## *Moe door het werk*

### **PLATFORM AUDITIEF BEPERKTEN EN WERK**

Het Platform Auditief beperkten en Werk (PAW) is een samenwerkingsverband van de belangenorganisaties van doven en slechthorenden en de re-integratiebureaus. In totaal zijn er tien organisaties betrokken bij het PAW: zes 'Molen'-belangenorganisaties, en voorts Bureau Arbeid, FAMA/Viataal en Bureau DDS (inmiddels GGMD).

Namens de FODOK heeft eerst Rik Jaspers deelgenomen in het PAW, later in het jaar is hij opgevolgd door Nico van Es.

### **MOE OP HET WERK**

Onderzoek heeft uitgewezen dat slechthorenden moeheid ervaren tijdens/door hun werk. Van de slechthorende werknemers moet 57% na het werk herstellen, bij de horende werknemers is dit 20%. Naar schatting 200.000 mensen worden door slechthorendheid in hun functie gehinderd, veelal met psychische vermoeidheid als gevolg. De problemen kunnen grotendeels door goede begeleiding worden weggenomen: hulpmiddelen, sociale steun organiseren bij collega's (bijvoorbeeld door andere organisatie van het werk), geluidsarme kantoorruimtes.

En daar komen voor dove werknemers dan nog een aantal aspecten bij...

# STUDIEDAGEN, CONGRESSEN EN PRESENTATIES

## *Gebarencursus huisartsen op Texel !*

De volgende studiedagen, congressen en andere bijeenkomsten werden bijgewoond. Waar de FODOK een presentatie verzorgde, wordt dit vermeld. Bij veel van deze gelegenheden werd FODOK-materiaal getoond, via een stand of anderszins.

- 21-01 Conferentie over inclusief onderwijs, georganiseerd door Collectief-Inclusief.
- 31-01 Viataal-symposium *Wanneer autisme zich verschuilt achter andere beperkingen.....*, in Nijmegen.
- 11-03 ALV Oudervereniging Noord, in Zwolle.
- 18-04 Siméa-congres *De menselijke maat*, in Lunteren.
- 19-04 Finale Leesvertelwedstrijd, in Amersfoort.
- 15-05 FODOK-presentatie voor ouders in gezinsbegeleiding op de Polanoschool Rotterdam.
- 23-05 Studiedag *Van missie naar dienstverlening* van bureau DDS, in De Bilt; presentatie over de FODOK.
- 05-06 Viataal-symposium *Voortdurend in beweging; verandering in zorg en onderwijs aan doven en slechthorenden*, in Eindhoven.
- 12-06 Siméa-miniconferentie over toekomst dovenonderwijs in Utrecht.
- 05-09 50 jaar KNO, in Nijmegen.
- 16-09 Discussiebijeenkomst VIA over de toekomst van VIA, in Utrecht.
- 17-09 Open middag Auris Dienstverlening, in Houten.
- 18-09 Open dag AC Drenthe, in Assen.
- 24-09 Workshop Gebarentaal, in Nijmegen.
- 27-09 WereldDovenDag, in Amsterdam.
- 01-10 Hoormarkt UMCG, in Groningen.
- 09-10 Presentatie op een bijeenkomst over nieuw op te richten dovenvoorziening van 's HeerenLoo in Ermelo, voor cliënten, ouders en medewerkers.
- 14-10 Open dag Burgerschool Amsterdam.
- 04-11 Gebarencursus huisartsen op Texel.
- 06-11 KEGG-symposium *Lichaam en Seksualiteit*, in Maarssen.
- 10-11 Studiedag dovenGGz in Rotterdam; slotpresentatie/discussie verzorgd.
- 14-11 Federatiemiddag en -avond: bijeenkomst van medewerkers en vrijwilligers van de zes 'Molenorganisaties'.
- 11-12 Viataal-symposium *Communicatie op eigen wijze*, in Sint-Michielsgestel.
- 13-12 Première van de film *POES, BAL, DOBBER*, van Anja Hiddinga en Jascha Blume.

# HET ANDERE DOVE KIND

*De grootste zorg  
van ouders is  
de woonplek  
van hun kind*

## **MG-DOOF**

Een voor buitenstaanders misschien minder voor de hand liggende doelgroep voor de FODOK is de groep meervoudig gehandicapte doven, doven met een of meerdere nevenhandicaps naast de doofheid, en hun ouders/familieleden. De FODOK gaat ervan uit dat van de ± 100 dove kinderen die er jaarlijks geboren worden er minstens 40 (maar waarschijnlijk meer) een nevenhandicap hebben. Deze groep kenmerkt zich door een grote diversiteit aan (soms combinaties van) handi-

caps: verstandelijke handicaps, autisme, slechthoortheid of blindheid, ADHD, diverse syndromen, gedragsproblematiek, lichamelijke handicaps, enzovoort. Wat ook kenmerkend is voor deze groep: veel van de cliënten verblijven in instellingen die niet volledig toegerust zijn op het gebied van aangepaste communicatie. Een deel van deze groep 'verdwijnt' al voor de ontdekking van hun doofheid in de verstandelijk gehandicaptenzorg, een andere deel verblijft aanvankelijk in een instelling voor doven, om daarna veelal te verhuizen naar een andere, niet-categorale, instelling, waar men al dan niet een speciaal aanbod voor dove cliënten heeft ontwikkeld of wil ontwikkelen. Deze paar zinnen laten al zien hoe complex de toekomst voor meervoudig gehandicapte doven (MG-doven) eruit ziet en hoeveel ondersteuning zij en hun ouders kunnen gebruiken.

De aandacht van de FODOK voor de groep MG-doven vertaalde zich in 1997 in de boekjes *Oog voor het andere dove kind* en *Wij durven niet dood te gaan*. In 1995 was al, samen met FvO<sup>3</sup> en WOI<sup>4</sup>, de knelpuntennotitie *Zorg voor mensen met een auditieve én een verstandelijke handicap* opgesteld. Om meer voor deze groep te kunnen doen heeft de FODOK, met subsidie van verschillende fondsen, het project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven* (van 2000 tot 2003) uitgevoerd, gevolgd door het *MGplus-project* (van 2003 tot 2006). In de tussentijd (in 2004) verschenen ook de boekjes *Oog voor het doofblinde kind* en *Oog voor het kind met Usher*. Ook werd, in nauwe samenwerking met de stuurgroep van het in 2001 opgerichte FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind*, bijna jaarlijks een MG-contactdag georganiseerd voor ouders en familieleden van MG-dove kinderen, jongeren en volwassenen en professionals.

De FODOK heeft met al deze wapenfeiten MG-doven en hun ouders nadrukkelijk op de agenda gezet. Gaandeweg kunnen daarvan de vruchten geplukt worden, al gaat dat nooit zo snel als wij zouden wensen. En wat er aan de ene kant gewonnen wordt (bijvoorbeeld meer instellingen voor verstandelijk gehandicapten die willen investeren in dovenzorg) wordt aan de andere kant weer verloren; daarover later meer. Maar positieve ontwikkelingen zijn er ook: op 22 november vond een zeer geslaagde MG-contactdag plaats, op De Brink in Vries kwamen vier MG-dove jongeren wonen en in het netwerk woonzorgvoorzieningen MG-doven nemen steeds meer partijen deel. Beleidsmedewerkster Mariën Hannink is binnen de FODOK verantwoordelijk voor de groep MG-doven.

Momenteel beschikt de FODOK niet over speciale financiering ten behoeve van activiteiten voor de MG-dove doelgroep. Om de doelgroep meer aandacht te kunnen geven heeft de FODOK projectsubsidie aangevraagd bij het fonds PGO voor een project met de naam *Meervoudig ondersteund*. De kerndoelen van dit project zijn: informatie verzamelen en laagdrempelig toegankelijk maken; het bevorderen van adequate woon-, zorg- en werkvoorzieningen voor de doelgroep; het ondersteunen van ouders / familieleden van MG-doven; het beantwoorden van vragen van professionals.

<sup>3</sup> Federatie van Ouderverenigingen [op het gebied van Mensen met een verstandelijk beperking]; de FvO is intussen opgeheven.

<sup>4</sup> Werkverband Ouders rond Internaten

## **MG-CONTACTDAG ZEG HOOR EENS...**

Op 22 november 2008 werd in het mooie Dominicanenklooster in Zwolle de zesde MG-contactdag gehouden met als titel *Zeg hoor eens...*, en als thema 'gehoord worden'. Bij de organisatie van deze dag waren naast de stuurgroep van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* ook Ytsje Bosma en Martine Elsinga betrokken, respectievelijk moeder en zus van een MG-dove cliënt. Uit de MG-contactdag van 2007 werd de lering getrokken dat er meer ruimte voor interactie tussen de aanwezigen moest zijn en meer mogelijkheden voor inbreng van ouders zelf. De hoofdlezing in Zwolle werd daarom verzorgd door Jannie Slingerland, de moeder van een MG-dove dochter die jaren geleden al een zoektocht naar goede zorg begon en daar de landelijke media mee haalde. Zij vertelde haar ervaringen van vroeger en nu en maakte duidelijk dat het 'gevecht' eigenlijk nooit ophoudt. In de drie workshops die daarna volgden werd uitgebreid gediscussieerd over de thema's: 'Wat vind jij ongehoord?', onder leiding van Martine Elsinga (behalve zus van een MG-dove cliënt ook orthopedagoge op De Brink) en Gerrie Kamp (ouder), 'Wat heb je als ouder nodig?', door Joke Spaan (KEGG) en Cora Vellekoop (ouder) en 'Het spanningsveld tussen wat moet en wat kan', gepresenteerd door Esther Boers (De Brink) en Mariën Hannink (FODOK). Er was veel ruimte voor informele contacten. Ook was er een informatiemarkt waar diverse disciplines en organisaties vertegenwoordigd waren: maatschappelijk werk, cliëntenraad, MEE, orthopedagoog, fysiotherapeut, logopedist, CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) en beeldtelefonie. De aanwezigen konden na de presentatie en de workshops bij de tafels informatie en advies vragen omtrent hun eigen kind.

De opkomst was niet heel hoog, ondanks de uitnodigende en breed verspreide flyer, ontworpen door communicatiebureau Meesters in Communicatie. Er waren 25 ouders en 18 professionals, iets meer dan op de vorige MG-contactdag. De dag werd door de aanwezigen zeer gewaardeerd: het programma in zijn geheel kreeg een beoordeling van 4,2 (op een schaal van 1 tot 5). De voorbereidingen voor een zevende MG-contactdag, op 7 november 2009, zijn inmiddels begonnen. De MG-contactdagen van 2008, 2009 en 2010 worden deels gesubsidieerd door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en de Dr. Hofstee Stichting.

## **WONEN, WAAR EN HOE: DE REGELS EN DE WERKELIJKHEID**

Zoals ook te lezen is in de bijlage *De markt en de zorg*, is de grootste zorg van ouders de woonplek van hun MG-dove kind als hij of zij eenmaal volwassen is: de aanbieders van zorg voor en onderwijs aan doven hebben doorgaans geen woonzorgaanbod voor hun cliënten als deze eenmaal volwassen zijn, enkele uitzonderingen daargelaten. Ouders gaan dan op zoek naar een plek waar men net zo ver is met communicatie als bij de doveninstellingen en dat is vaak een vergeefse zoektocht: zo goed als de communicatie daar doorgaans is, wordt het meestal niet. De FODOK heeft er al vaak voor gepleit dat de 'dovenaanbieders' hierin actiever gaan optreden door of zelf zorg aan te bieden of samen te werken met aanbieders in de verstandelijk gehandicaptenzorg en in elk geval adequate ondersteuning te bieden aan de zoekende ouders. Wij zijn nog niet tevreden over de ontwikkelingen hierin en vrezen dat de fusie-activiteiten van de grootste speler in het veld (de KEG Viataal Groep) de voortgang ook niet versneld hebben, integendeel. Voor de nieuwbouw van Weerklank in Amsterdam, al enige jaren aan de orde, werd wel contact gezocht met VG-instellingen, maar uiteindelijk is toch besloten op dezelfde locatie in Amsterdam-Osdorp nieuwbouw te plegen, een besluit waar niet iedereen onverdeeld gelukkig mee is.

De FODOK hoopt dat de fusie tussen KEGG, Viataal en Sint Marie voor de MG-doven uiteindelijk tot gevolg zal hebben dat er meer vervolgaanbod binnen de 'dovensector' komt, met inzet van deskundigheid uit de verstandelijk gehandicaptensector. Dat laatste is minstens zo belangrijk omdat het ouders en FODOK is opgevallen dat men in de dovenzorg niet altijd op de hoogte is van de recente verworvenheden in de verstandelijk gehandicaptensector, bijvoorbeeld op het gebied van gedragsregulering, vrijheid en vrijheidsbepalende maatregelen.

Het wonen van MG-doven binnen een voorziening voor verstandelijk gehandicapten kan positief uitpakken, als de goede wil er is en er inzicht bestaat in de communicatieve behoefte van de MG-dove cliënten. Daarnaast moet de kennis over deze groep geborgd kunnen worden. Dan is ook voor de lange

termijn de kwaliteit van de zorg gegarandeerd. Steeds meer instellingen zien de noodzaak van een speciaal aanbod voor hun MG-dove cliënten, maar zij lopen tegen een aantal lastige regels aan: er mag bijvoorbeeld niet meer dan 5% sectorvreemde zorg in een instelling geboden worden, waardoor nu net dat speciale op de MG-dove doelgroep gerichte aanbod niet gerealiseerd kan worden. Een ander probleem is dat MG-doven tegenwoordig steeds vaker de grondslag VG (verstandelijk gehandicapt) krijgen, waardoor extra ondersteuning juist vanwege hun auditieve handicap moeilijk te realiseren is. De redenering van het Ministerie van VWS is in deze: als de cliënten alleen maar doof waren, hadden ze geen behoefte aan intramurale zorg. Nee, dat klopt. En als ze alleen verstandelijk gehandicapt waren, hadden ze ook geen behoefte aan die extra zorg. Maar juist hier, zoals de FODOK al jaren geleden in *Oog voor het andere dove kind* verwoordde, geldt  $1 + 1 = 3$ : de combinatie van de twee (en vaak meer) handicaps genereert extra beperkingen, omdat de handicaps elkaar ook weer beïnvloeden en versterken. En het zou fijn zijn, als dat voor iedere MG-ouder logische gegeven ook werd meegenomen in dergelijke fundamentele beleidsbeslissingen. De FODOK heeft dit probleem aangekaart bij de beleidsmakers.

## **NETWERK WOONZORGVOORZIENINGEN MG-DOVEN**

Het Netwerk woon-zorgvoorzieningen MG-doven werd in 2005 ingesteld na de vaststelling van de dovenafdeling van Hoeve Boschoord, De Kersenboom, dat de keten voor doven met extra handicaps niet goed functioneerde. Vanuit De Kersenboom kon men uitbehandelde cliënten, die vaak een combinatie van ingewikkelde problematieken en dus complexe behoeften hebben, op het grensvlak van verstandelijk gehandicaptenzorg, GGz en justitie, niet uitgeplaatst krijgen naar andere instellingen voor MG-doven. Het Netwerk komt enige malen per jaar bijeen en wordt sinds begin 2006 voorgezeten door de FODOK. De hierboven geschetste problemen met betrekking tot de financiering van de zorg komen met enige regelmaat naar voren. Ook worden ervaringen op het gebied van huisvesting, indicatiestelling, scholing en dagbesteding uitgewisseld. Daarnaast wordt geprobeerd gezamenlijk een up-to-date bestand te onderhouden waarin vraag en aanbod op het gebied van wonen en zorg voor MG-dove cliënten inzichtelijk wordt gemaakt. Deelnemende partijen zijn: Bavo Europoort, De Brink, FODOK, RIBW Fonteyenburg (De Startbaan), De Gelderhorst, GGMD, 's Heeren Loo Midden Nederland, 's Heerenloo West-Nederland, Hoeve Boschoord (De Kersenboom), KEG Viataal Groep, De Noorderbrug, Odion, Philadelphia, Reinier van Arkel, VIA en De Zijlen.

Alle partijen zijn werkzaam voor MG-doven; het Netwerk vormt zo een representatief platform op het gebied van de zorg voor MG-doven.

## **OVERIGE 'MG-ACTIVITEITEN'**

Waar mogelijk probeert de FODOK de belangen van MG-doven en hun ouders / familieleden te behartigen. In 2007 had, naar aanleiding van een brief van de FODOK over gesignaleerde problemen, overleg plaats tussen de FODOK en de zorgdirecties van KEGG en Viataal. Dit heeft zich inmiddels ontwikkeld tot een regulier, halfjaarlijks overleg, waarbij diverse knelpunten in de zorg voor MG-doven besproken worden.

Ook blijft de FODOK actief betrokken bij ouders die, veelal gezamenlijk, op zoek zijn naar een woonplek voor hun kind in de verstandelijk gehandicaptensector. Contacten uit eerdere jaren met De Brink, waar men al ervaring met doofblinde cliënten had, hebben mede geleid tot de komst van vier MG-dove jongvolwassenen naar een mooie ruime woning op het terrein van De Brink in Vries. Op datzelfde terrein vinden zich inmiddels ook leefleergroepen van KEG Viataal Groningen (Guyot). Door die schaalgrootte (een relevante factor als het over gespecialiseerd aanbod gaat) en de inzet van De Brink, lijkt het erop dat de kwaliteit van de zorg en van de communicatie voldoende geborgd is.

# LEESBEVORDERING

*Lezen = Leuk*

In het kader van de leesbevorderingsactiviteiten van de FODOK zijn in 2008 weer diverse zaken aangevangen en tot stand gebracht. De bekendheid van de activiteiten en de bijbehorende producten neemt toe, al is nog steeds het bereik onder dove kinderen die regulier onderwijs volgen niet optimaal.

## **ALGEMENE LEESBEVORDERENDE ACTIVITEITEN**

De FODOK heeft zich op uiteenlopende wijzen beziggehouden met leesbevordering ten behoeve van dove kinderen in brede zin:

### *Richtlijnen voor ouders*

Van de twee brochures die eerder verschenen ten behoeve van ouders van dove kinderen werd op basis van commentaren van ouders en professionals een herziene en definitieve versie uitgebracht:

- *Lezen = Leuk! Oók voor dove en slechthorende kinderen - met of zonder CI.*
- *Lezen = Cool! Hoe krijg je dove pubers - met of zonder CI - aan het lezen?*

### *Ouderavonden*

Hoewel er meer publiciteit was gegeven aan de mogelijkheid om via doven- en slechthorendenscholen ouderavonden aan te bieden met inzet van de FODOK, kwamen daartoe in 2008 geen speciale aanvragen binnen. De ontwikkelde expertise kon wel op een aantal andere momenten worden verspreid, bijvoorbeeld op de Dubbelspoor-ouderavonden. Daarnaast had de brede publiciteit tot gevolg dat er vanuit de scholen meer individuele informatievragen kwamen over leesbevordering, geschikte materialen en manieren waarop ouders beter betrokken zouden kunnen worden. Deze zijn naar beste kunnen beantwoord.

### *Goede dove lezers*

In 2008 vonden verschillende (groeps)gesprekken met goede dove lezers plaats. Deze gesprekken hebben geleid tot de brochure *Een zwembad aan taal: Hoe dove volwassenen goede en grage lezers werden.*

### *Aandachtspunten die voortvloeien uit Inventarisatie Best Practice:*

- aanpassing van 'leesbeleid' ten behoeve van dove kinderen met een cochleair implantaat, daar waar veel ouders twijfelen aan de noodzaak van het voorlezen in/met gebaren. Voorts moet bekeken worden in hoeverre goede dove lezers ingezet kunnen worden bij de leesbevordering voor dove kinderen, met of zonder CI.
- ondersteuning van ouders en leerkrachten bij het bevorderen van het leesplezier.
- onderzoek naar ervaringen en behoeften van en met allochtone ouders van dove kinderen ten aanzien van leesbevordering.

### *Vorbereiding van de vervolgfase*

Uit de werkzaamheden in 2008 kwamen diverse nieuwe gezichtspunten naar voren, zoals de inzet van goede dove lezers bij de leesbevordering en de scholing van docenten. Ook de inzet van allochtone jongeren bij leesbevordering ter ondersteuning van allochtone ouders van dove kinderen komt in beeld. Training van docenten met betrekking tot bevordering van het leesplezier en het betrekken van ouders daarbij zal de komende tijd een belangrijk punt van aandacht moeten zijn. Wellicht kan hieraan aandacht besteed worden op de studiemiddag(en) voor vertegenwoordigers van het dovenonderwijs en Openbare

Bibliotheken waarmee de dovenscholen samenwerken. Ook moeten ideeën ontwikkeld worden over het op efficiënte wijze en in een aantrekkelijk format uitbrengen van leespromotiematerialen.

### **FODOK-KEUZELIJST NUMMER 8**

Op basis van regulier uitgekomen boeken is wederom een FODOK-keuzelijst (nummer 8) samengesteld, deze is in druk verkrijgbaar en tevens toegankelijk via de FODOK-website. Bij de samenstelling ervan wordt speciale aandacht gegeven aan thema's die, vanwege de geconstateerde informatieachterstand van dove kinderen op bepaalde gebieden, juist voor hen extra belangrijk zijn: gevoelens (verdriet, boosheid, angst, dood en rouw), seksualiteit en relaties, grensoverschrijdend gedrag (seksueel misbruik, agressie, en misbruik van alcohol en drugs).

### **TROEF-REEKS**

In 2008 werden de volgende drie boeken in de Troef-reeks uitgegeven:

1. *Tessa vecht terug*, door Anne-Rose Hermer met illustraties van Maaïke Telnekes (over een meisje met leukemie).
2. *Beroemd!* door Iris Boter, met tekeningen van de auteur (over een jongen die in korte tijd een idool wordt).
3. *Dik?* door Marieke Otten met illustraties van Hiky Helmantel (over een meisje met anorexia).

De boeken in de Troef-reeks worden beoordeeld door een door FODOK-medewerkster Mariën Hannink geleide redactiecommissie, die jaarlijks tweemaal in haar geheel bijeenkomt en waarvan steeds twee of drie leden kleine redacties vormen voor de begeleiding van een manuscript. In 2008 bestond de Troef-reeks-redactiecommissie uit: Mieke Brouwer, Mathilde de Geus, Marion de Hoon, Wendy Janssen, Saskia Jissink, Corinne Langendoen, Mandy Pol, Liesbeth Veldman, Elma Zijlstra en Marjory Zorge, allen werkzaam in het speciaal (doven)onderwijs. Liesbeth Veldman, die lange tijd redactielid was en medeauteur van het boek *Breakdance in Moskou*, nam in 2008 afscheid. De FODOK is haar zeer erkentelijk voor haar grote inzet voor de Troef-reeks. Eveneens is de FODOK Anne-Marie Birnie-Streppel van Van Tricht uitgeverij erg dankbaar dat zij zich onvermoeid blijft inspannen de Troef-reeks uit te geven en breed onder de aandacht te brengen.

### **NATIONALE LEESVERTELWEDSTRIJD**

De 11e Nationale Leesvertelwedstrijd vond plaats op 19 april 2008: een mooi evenement dat veel dove kinderen, hun ouders en leerkrachten laat zien hoe leuk lezen is en hoe belangrijk de rol van gebarentaal ook kan zijn. Deze 11e Leesvertelwedstrijd werd gewonnen door Shona Smit, van Signis Amsterdam. Zij vertelde een fragment uit *De Reuzenperzik* van Roald Dahl.

### **TOT SLOT**

Het is onmogelijk alle onderdelen van het project uit te voeren met betaalde krachten. Daarvoor is het subsidiebedrag ontoereikend. Een niet onaanzienlijk deel van het werk is door vrijwilligers verricht.

# COCHLEAIRE IMPLANTATIE (CI)

*“Het Jeugdjournaal*

*gaat veel te snel”*

CI is voor de FODOK een belangrijk onderwerp. Ten eerste heeft CI grote gevolgen voor de dove kinderen zelf: de meeste kinderen gaan uiteindelijk (veel) meer horen, wat hun ontwikkeling ten goede kan komen. Ten tweede beïnvloedt CI, zowel door de reële als door verwachte gevolgen ervan, ouders in hun keuze voor de manier waarop zij met

hun kind communiceren en bij de schoolkeuze. Ten derde heeft de opkomst van CI grote gevolgen voor het dovenonderwijs: het is niet eenvoudig om met een passend onderwijsaanbod op de snelle ontwikkelingen te reageren. Het automatisme waarmee sommige ouders hun dove kind met CI naar het regulier onderwijs brengen en waarmee in het speciaal onderwijs de aandacht voor de Nederlandse Gebarentaal lijkt te verslappen baart ons zorgen.

## **OPCI**

Het Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI) is in 2005 opgericht; de leden zijn FOSS, NVVS, Stichting Plotsdoven, Dovenschap, FODOK en de JongerenCommissie. Helaas hebben in 2008 diverse vertegenwoordigers om verschillende redenen moeten afhaken. Met spanning wordt gewacht op de beslissing van de overheid over de subsidieaanvraag die voor, en in samenwerking met, OPCI is ingediend door de gezamenlijke 'Molenorganisaties'. Als de subsidie wordt toegekend zal OPCI vanaf juli 2009 professionele ondersteuning krijgen, zowel inhoudelijk als organisatorisch. (Zie hierover ook het hoofdstuk Samenwerking en overleg.)

CI is een relatief nieuw hulpmiddel dat voor de betrokkenen heel bepalend kan zijn voor de mate waarin zij deel kunnen nemen aan de maatschappij. De ontwikkelingen gaan snel en het vergt een behoorlijke inspanning om de kennis in dit multidisciplinaire vakgebied bij te houden. Daarom is het wezenlijk dat een onafhankelijk platform als OPCI in staat wordt gesteld naar behoren te functioneren.

Het is van belang om als (vertegenwoordigers van) gebruikers gezamenlijk op te trekken, het maakt het gemakkelijker om informatie en deskundigheid uit te wisselen en te bundelen, en het is nuttig voor het contact met anderen, bijvoorbeeld met de koepel van de CI-teams (CI-ON). Ook sta je samen sterker als het gaat om belangenbehartiging.

## *Lotgenotencontact*

Een van de taken van OPCI is het faciliteren van 'lotgenotencontact'. Internationaal is gebleken dat kinderen met een CI grote behoefte hebben aan onderlinge contacten. Elk jaar wordt door OPCI een landelijke contactdag georganiseerd, afwisselend voor volwassenen en voor kinderen en hun ouders. In 2008 waren de volwassenen aan de beurt: op 8 november vond deze zeer geslaagde bijeenkomst plaats, in het bredere kader van het 100-jarige bestaan van de NVVS. 's Ochtends waren er lezingen en daarna was er gelegenheid voor informele contacten en een infomarkt. 's Middags waren er parallelle presentaties, onder andere van de regionale contactpersonen van OPCI en tenslotte was er een concert. Gepeild is of er behoefte bestaat aan lotgenotencontact van mensen die teleurgesteld zijn in hun CI, of in dat van hun kind. Nadat via een aantal wegen geprobeerd is met deze mensen in contact te komen, is geconstateerd dat hiervoor te weinig belangstelling bestaat om iets te organiseren. Uiteraard is er voor 'negatieve' ervaringen ook plaats op het OPCI-forum.

Lotgenotencontact via internet wordt steeds belangrijker. Het forum op de website voorziet duidelijk in een behoefte. Hiernaast is een groep jongere ouders een CI-Hyves begonnen.

### *Regionale contactpersonen*

Begin 2008 is OPCI gestart met het opzetten van een netwerk van regionale contactpersonen. Het doel is tweeledig. Enerzijds wil OPCI het lotgenotencontact op regionaal niveau bevorderen. Anderzijds hoopt OPCI via zo'n netwerk meer zicht te krijgen op problemen en behoeften van CI-gebruikers.

Ouders van kinderen met CI en ouders die een CI overwegen voor hun dove/ernstig slechthorende kind hebben een heel ander soort vragen en behoeften dan volwassen die een CI hebben of overwegen. Hierom heeft OPCI – per regio – vrijwilligers geworven om als contactpersoon te gaan optreden voor volwassen CI-gebruikers enerzijds en voor ouders van kinderen met CI anderzijds.

De regio-indeling is gekozen op grond van de verdeling van de Academische CI-teams.

Inmiddels is er per regio met wisselend succes sprake van regionale netwerkcontacten (mail fora) en zijn er kleinschalige bijeenkomsten geweest.

OPCI gaat in 2009 verder met het werven en ondersteunen van regionale contactouders.

### *Website*

In 2008 kreeg OPCI een eigen website. Daardoor werd OPCI een stuk zichtbaarder voor de buitenwereld en beter bereikbaar voor mensen met vragen. Belangrijk nieuws over CI wordt op de website geplaatst en via de nieuwsbrief, waar mensen zich gratis voor kunnen aanmelden, verspreid. Regionale contactpersonen en platformleden zijn bereikbaar via de website en er is een agenda waar bijeenkomsten en dergelijke aangekondigd worden.

Via de website kunnen geïnteresseerden zich aanmelden voor regionale e-mailgroepen.

### *Voorlichting*

Het grootste gedeelte van de voorlichtingstaak van OPCI wordt dus via de website uitgevoerd, en natuurlijk 'live' bij de activiteiten van de regionale contactpersonen en de jaarlijkse contactdag. In 2008 heeft OPCI een algemene folder uitgebracht met informatie over de deelnemers aan OPCI en de activiteiten die worden ontplooid. Deze folder is door de FODOK opgenomen in het gratis informatiepakket dat iedere 'nieuwe' ouder via de gezinsbegeleidingsdiensten krijgt uitgereikt.

Er is veel interesse voor het wel en wee van kinderen en jongeren met CI. Het participatie-onderzoek *Zo hoort het* van Jet Isarin geeft veel kwalitatieve informatie en inzicht in de problemen waar de CI-generatie tegenaan loopt. Statistisch betrouwbare informatie over de vorderingen van kinderen met CI is echter nauwelijks beschikbaar. OPCI onderzoekt de mogelijkheden om samen met de CI-teams en de gezinsbegeleidingsdiensten op een meer systematische manier gegevens te verzamelen.

### *Belangenbehartiging*

De derde taak van OPCI is te omschrijven als 'belangenbehartiging'. OPCI heeft regelmatig contact met CI-ON, de koepel van CI-teams. De onderwerpen van gesprek komen enerzijds vanuit de achterbannen van OPCI en anderzijds van CI-ON. In 2007 had het Ministerie van VWS CI-ON opdracht gegeven kwaliteitscriteria voor alle activiteiten van de CI-teams in een 'veldnorm' vast te leggen en bovendien een minimumeis vast te stellen voor het aantal CI-operaties dat een team per jaar moet uitvoeren. Hierbij wordt een aparte eis gesteld voor het aantal operaties bij kinderen om als 'CI-centrum voor kinderen' te mogen functioneren. Het implanteren van kinderen vereist immers, behalve wat betreft de operatie, ook bij het voor- en natraject specifieke deskundigheid. Met name de contacten met de ouders en de gezinsbegeleiding zijn daarbij van groot belang vanwege de aandacht voor het hele kind, en niet alleen voor de medisch/audiologische kant. De aanleiding voor het vastleggen van de gewenste praktijk in een veldnorm was het aflopen van de regeling dat cochleaire implantatie bij kinderen alleen in academische ziekenhuizen kon plaatsvinden. Met behulp van de veldnorm kan de inspectie beoordelen of CI-operaties worden uitgevoerd op een verantwoorde wijze. Ook cliënten kunnen de veldnorm uiteraard gebruiken. Overigens ziet het er voorlopig niet naar uit dat andere dan academische ziekenhuizen cochleaire implantaties zullen gaan uitvoeren, en zeker niet bij kinderen.

VWS had CI-ON opdracht gegeven de cliënten bij het maken van de veldnorm te betrekken. Er is dan ook uitvoerig contact geweest tussen CI-ON en OPCI en we waren tevreden met de veldnorm die uiteindelijk het resultaat was. Natuurlijk konden niet alle wensen worden ingewilligd, het gaat immers om een eerste poging tot standaardisatie. Bij de evaluaties die in de loop der jaren gaan plaatsvinden kunnen zaken opnieuw aan de orde worden gesteld. Een van de wensen van OPCI is bijvoorbeeld dat

er uiteindelijk een scheiding wordt aangebracht tussen dat wat per se door een CI-team moet worden gedaan en die taken die ook door anderen kunnen worden vervuld. Een zeer gunstige ontwikkeling is dat OPCI deel zal gaan uitmaken, samen met de gezinsbegeleidingsdiensten, van de visitatiecommissie die vanuit CI-ON de praktijk zal beoordelen.

In het najaar van 2009 zal begonnen worden met een ronde van visitaties. In een tijdsbestek van een jaar zullen alle CI-centra bezocht en beoordeeld worden. Een vertegenwoordiger van OPCI zal aanwezig zijn bij de visitaties. De samenvattingen van de beoordelingen worden openbaar gemaakt.

Naar verwachting zal het overleg tussen CI-ON en OPCI door de visitaties intensiveren.

De samenwerking tussen CI-teams en Gezinsbegeleidingsdiensten lijkt nog niet overal goed te verlopen. Ouders krijgen soms tegenstrijdige adviezen over communicatie-strategieën na implantatie. Dit wordt door alle partijen als zeer ongewenst beschouwd. Via het contact tussen OPCI en CI-ON hoopt de FODOK een extra ingang te hebben om dit probleem aan te pakken.

Er zijn overigens inmiddels geen wachtlijsten meer voor implantaties bij kinderen.

## **NSDSK-PROJECT BEGELEIDINGSPROGRAMMA VOOR JONGE DOVE KINDEREN MET CI IN EEN TWEETALIGE OMGEVING**

De FODOK was vertegenwoordigd in de begeleidingscommissie van het project Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving. Het betrof onderzoek naar de taalontwikkeling van een groep Nederlandse CI-kinderen, die in principe tweetalig (gesproken Nederlands en Nederlandse Gebarentaal) werden opgevoed, en van een Vlaamse eentalige (gesproken Nederlands) groep.

De FODOK was ontevreden over de wijze waarop het onderzoek in samenvatting in de publiciteit kwam. De suggestie werd gewekt dat de taalontwikkeling van eentalige kinderen beter verliep dan die van tweetalige kinderen, terwijl dat op basis van dat onderzoek niet geconcludeerd kon worden. Een van onze kritiekpunten was bijvoorbeeld dat er niet altijd sprake was van 'echte' tweetaligheid versus 'echte' eentaligheid: de tweetalige kinderen werden niet in alle gevallen werkelijk tweetalig opgevoed, terwijl de eentalige kinderen strikt genomen niet altijd puur eentalig waren. Inmiddels heeft de FODOK samen met prof. dr. Anne Baker van de UvA gesproken met vertegenwoordigers van de NSDSK en KIDS<sup>5</sup> over de uitkomsten van het onderzoek. Het was in elk geval niet de bedoeling geweest om het tweetaligheidsbeleid te ondermijnen, werd ons verzekerd. De NSDSK zal een genuanceerde samenvatting maken voor op haar website (inmiddels staat er een neutrale samenvatting op de site) en er zal gewerkt worden aan een artikel over het belang van een intensief taalaanbod, zowel wat NGT als wat spraak betreft. Want het onderzoek heeft wel duidelijk gemaakt dat er grote verschillen in de intensiteit van de begeleiding bestaan tussen de Belgische en de Nederlandse diensten: in België vindt die begeleiding vaak vier tot vijf hele dagen plaats, terwijl daar in Nederland twee ochtenden voor zijn. Daarnaast zal gewerkt worden aan meer (taal)bewustwording bij ouders.

## **TWEEZIJDIGE CI**

In Nederland wordt standaard één CI vergoed, behalve als er een speciale indicatie is om tweezijdig, bilateraal, te implanteren. Dat is bijvoorbeeld het geval als een kind hersenvliesontsteking heeft gehad, want dan is er het risico dat het binnenoor gaat verkalken, zodat het moeilijk of onmogelijk wordt om te implanteren. Ook als een kind problemen heeft met zien, kan dat een reden zijn om tweezijdig te implanteren.

Als geluid aan beide kanten van je hoofd wordt waargenomen, kun je makkelijker horen waar het vandaan komt en kun je geluid beter interpreteren in een lawaaierige omgeving. In sommige andere landen wordt tweezijdige CI vaker toegepast dan in Nederland en gaat men ervan uit dat wanneer een kind geen bruikbaar restgehoor heeft in beide oren, gelijktijdige implantatie aan beide oren de beste kansen biedt voor het kind.

Hoewel gelijktijdige implantatie van twee CI's bij kinderen zonder restgehoor meestal gunstige resultaten geeft, is het beeld van sequentiële (achtereenvolgende = latere) implantatie van een tweede CI

---

<sup>5</sup> Vlaamse instelling voor (o.a.) dove en slechthorende kinderen

minder duidelijk. De revalidatieperiode kan moeizaam verlopen en de gewenste meerwaarde wordt niet altijd verkregen. Het CI-team Nijmegen/Viataal doet hier momenteel onderzoek naar. We hopen dat dat meer duidelijkheid gaat opleveren.

Fabrikanten van CI's doen veel om de voordelen van tweezijdige CI onder de aandacht te brengen. Echter, als er nog restgehoor aanwezig is, kan een hoortoestel op het tweede oor soms meer voordelen bieden dan een tweede CI. Om de voordelen van een hoortoestel optimaal te benutten is wel permanente aandacht van audioloog, audicien, ouders, gezinsbegeleiding en school nodig. Een hoortoestel brengt veel extra werk met zich mee en ouders en kind zijn niet altijd gemotiveerd om dit op te brengen. De vraag is of alle betrokkenen voldoende kennis hebben over de voordelen van binauraal (met-twee-oren) horen. Meer aandacht voor dit onderwerp lijkt op zijn plaats, zeker als een hoortoestel een alternatief kan zijn voor een tweede CI.

Tweezijdige implantatie wordt in Nederland momenteel dus niet standaard vergoed door de verzekering. Toch blijken er kinderen te zijn die, zonder speciale medische indicatie, een tweezijdige CI hebben. Soms gaan ouders hiervoor naar het buitenland en de indruk bestaat dat er ook speciale afspraken met sommige CI-teams zijn. Het College van Zorgverzekeringen is momenteel bezig met een onderzoek naar de wenselijkheid en kosteneffectiviteit van 2-zijdige implantatie. Een uitspraak hierover wordt echter niet op korte termijn verwacht.

## **EEN VERHAAL UIT DE PRAKTIJK**

Een moeder belde: de vorige dag had haar zoon een controle gehad bij het CI-team. Zoals gebruikelijk werden het spraakverstaan getest en haar zoon scoorde maar liefst 93%. Vervolgens werd er een tekst voorgelezen die haar zoon moest nazeggen: hierop behaalde hij nagenoeg 100%! Toen vroeg de moeder hoe het dan kan dat hij bij het Jeugdjournaal regelmatig iets anders verstaat dan er gezegd wordt. De reactie was: 'O, maar het jeugdjournaal gaat ook veel te snel, zelfs volwassen CI-dragers die aan de top zitten kunnen dat niet goed volgen.' Na de aanvankelijke trots en tevredenheid volgde ongerustheid bij de moeder. Alle scores optimaal, maar het jeugdjournaal is te moeilijk? En dat terwijl voor een kind in het leven van alledag de realiteit natuurlijk nogal vergelijkbaar is met het jeugdjournaal... zouden CI-teams zich bewust zijn van de druk die ze, ongetwijfeld onbedoeld, op een kind leggen als de enige spontane mededelingen die zijn ouders krijgen een te rooskleurig beeld geven van wat hij in de praktijk kan?

## **VLAANDEREN**

In november organiseerden VLOK-CI (Vlaamse Ouders van Kinderen met een CI) en Fevlado (Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties) samen een symposium 'Mijn kind is doof; over CI en identiteitsontwikkeling'. Meteen valt op hoe bijzonder het is dat de titel 'Mijn kind is doof' luidt, terwijl veel 'jonge' ouders in Nederland inmiddels dat woord niet meer schijnen te willen gebruiken voor kinderen met CI.

# ONDERWIJS

*Ambulant  
begeleiders  
moeten ervaring  
met de doelgroep  
hebben*

Onderwijs is een van de belangrijkste werkgebieden van de FODOK. Dat is het al sinds de oprichting van onze organisatie en dat zal het altijd blijven. Wat wel verandert, is de aard van onze bemoeienis, hoewel sommige onderwerpen via een slingerbeweging na vele jaren weer terugkomen: de zorgen omtrent de rol van gebarentaal en dove medewerkers in het speciaal onderwijs, bijvoorbeeld. Hieronder een overzicht van waar we ons in 2008 mee bezighielden.

Als bijlage I is opgenomen achter in dit jaarverslag *De essentie van goed onderwijs voor dove kinderen*, waarin wij op een rijtje hebben gezet wat wij belangrijk vinden in het onderwijs aan dove kinderen. De tekst is in de vorm van een artikel in Woord en Gebaar verschenen.

## DE SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING EN HET ONDERWIJS

Het was de FODOK die in 1986 aandacht vroeg voor dit onderwerp en concreet een bijdrage leverde door het PAD-leerplan (Programma Alternatieve Denkstrategieën) naar Nederland te halen, meerdaagse cursussen te organiseren en het leerplan te laten vertalen en aanpassen aan de Nederlandse situatie. Na een goede start is op de meeste scholen het werken met PAD in de versukkeling geraakt, hoewel soms op andere manieren aan deze niet-cognitieve kant van de leerlingen werd gewerkt.

In het blad Van Horen Zeggen stond dit jaar een artikel van Harry Knoors over de mogelijkheid van scholen om preventief te werken waar het de sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen betreft. Een van zijn conclusies: 'herintroductie van het PAD programma is nodig'. De noodzaak daarvan werd ook geïllustreerd in een artikel in het blad American Annals of the Deaf: in Duitsland is het vóórkomen van problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling van dove en slechthorende kinderen onderzocht: 213 vaders en 213 moeders vulden een enquête in en (opnieuw) bleek dat in twee tot drie keer zoveel gevallen als bij horende kinderen problemen voorkomen.

## INDICATIESTELLING VAN DOVE KINDEREN MET CI

Steeds vaker bereiken ons signalen dat dove kinderen met CI een indicatie 'slechthorend' krijgen, die hun dus minder ondersteuningsmogelijkheden geeft, terwijl deze kinderen doorgaans alleen met heel veel ondersteuning op het niveau komen dat ze gezien hun intelligentie zouden moeten kunnen behalen. De FODOK vindt dat een aantal aspecten van het functioneren van dove kinderen met CI onvoldoende worden betrokken bij de vaststelling van de indicatie.

In 2006 en 2007 deed het inmiddels opgeheven LCTI (de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling) onderzoek naar de indicatiestelling van leerlingen met een CI. Er werd daartoe onder andere gesproken met diverse bij dit onderwerp betrokken partijen: Beleidscommissie Gezinsbegeleiding, Dovenschap, FODOK, FOSS, LUMC (ook namens CI-ON) en OPCI. Op basis van het onderzoek en de gesprekken verscheen in 2007 het rapport *De indicatiestelling van leerlingen met een Cochleair Implantaat; een verkenning*. Uit dit rapport komen diverse korte en lange termijn aanbevelingen naar voren, die niet terug te vinden zijn in de huidige indicatiecriteria, zoals bijvoorbeeld: "Spraakaudiometrie moet zowel gemeten worden in ruis als in een zogenaamde stille kamer." Het verschil tussen die stille kamer en de schoolsituatie kan niet groter zijn: altijd zal de leerling te maken hebben met achtergrondgeluid, die zijn waarneming van wat hij wel wil horen, bemoeilijkt, beperkt of uitsluit.

Op diverse wijzen is geprobeerd in de indicatie voor dove kinderen met CI de notie van spraakverstaan in ruis mee te nemen. Omdat hiervoor nog geen gevalideerde test is ontwikkeld wordt dat aspect door de

Commissies voor Indicatiestelling doorgaans niet meegewogen. Resultaat van de huidige indicatiestelling zal zijn dat veel leerlingen met CI in de schoolsetting overvraagd worden. Dat zal op de langere termijn zonder meer grote gevolgen hebben voor hun cognitieve en sociaal-emotionele functioneren.

In een gezamenlijke brief aan de bewindslieden van OCW en aan de vaste Kamercommissie voor OCW hebben de FODOK en de FOSS er inmiddels op aangedrongen dat de aanbevelingen uit het LCT-rapport uit 2007 worden meegenomen in de formulering van de indicatiecriteria voor dove kinderen met CI. Met nadruk is gevraagd spraakaudiometrie in deze pas te laten meewegen, wanneer daarvan een gevalideerde test in ruis beschikbaar is. FODOK en FOSS hebben samen met Siméa de researchafdeling Audiologie van het VU Medisch Centrum benaderd met de vraag of daar aan een gevalideerde test gewerkt zou kunnen worden. Hierover wordt op dit moment nog gesproken.

Daarnaast vinden FODOK en FOSS dat ook sociaal-emotionele ontwikkeling een belangrijke wegingsfactor moet zijn bij de indicatiestelling van dove en slechthorende kinderen, met of zonder CI. In de tussentijd wachten veel ouders van dove kinderen met CI met spanning de herindicatie van hun kind af.

Een moeder belde over de indicatie van haar zoontje van 7, dat goed gebruik maakt van zijn CI en als een slechthorend kind functioneert. Ze had begrepen dat hij nu alleen nog maar in aanmerking komt voor de indicatie 'slechthorend' en was daar niet blij mee. Zij ziet hem nog steeds als een doof kind en denkt dat hij mede door de uitgebreide ondersteuning zo goed mee kan komen. Ze betwijfelt dan ook of hij met minder toe kan en zal scherp in de gaten houden hoe hij het met die verminderde ondersteuning gaat doen en, zo nodig, snel aan de bel trekken. Het is een akelig idee dat het dan eerst mis zou moeten gaan voordat die jongen weer – misschien – zijn oude ondersteuningsniveau terug kan krijgen.

## **KERNDOELEN**

Een van de klachten over het dovenonderwijs is dat de eisen die aan de leerlingen worden gesteld vaak te laag zijn vergeleken met hun capaciteiten. Ook is in veel gevallen onduidelijk op welk niveau ze presteren omdat er geen vergelijkingsmateriaal is met reguliere scholen. Staatssecretaris Dijkema van Onderwijs heeft nu in een interview in de Volkskrant gezegd te willen dat, uiteraard waar mogelijk, de kerndoelen van het basisonderwijs ook in het speciaal onderwijs gaan gelden. De FODOK is het hier van harte mee eens.

## **AMBULANTE BEGELEIDING**

Voor dove kinderen die regulier onderwijs volgen is Leerlinggebonden Financiering (het Rugzakje) beschikbaar. Voor veel ouders is niet duidelijk wat hun rechten en plichten in dit traject zijn, reden waarom de Werkgroep Onderwijs FODOK werkt aan een brochure over dit onderwerp; deze brochure komt in de loop van 2009 uit.

Bij de FODOK komen met enige regelmaat ervaringen met dit rugzakje en de Ambulante Begeleiding binnen. Ouders die de voorkeur geven aan een Dove ambulant begeleider voor hun dove kind, vanwege zijn/haar identiteitsontwikkeling, worden daarin vaak niet tegemoetgekomen. Afspraken worden niet altijd goed vastgelegd, waardoor ouders ook niet weten wat ze mogen verwachten van de school en de ambulant begeleider. Ook is er onduidelijkheid over de verdeling van de budgetten, wat je daarmee kunt doen en hoeveel vrijheid je hebt in het zoeken naar een voor jouw kind geschikte ambulant begeleider. Naar de WOF-brochure wordt dus door veel ouders uitgekeken.

Een wat de FODOK betreft ongewenste ontwikkeling is dat dove kinderen ook begeleid zouden mogen worden door ambulant begeleiders die geen ervaring met de dove doelgroep hebben. Waar wij het hebben over speciale expertise in Cluster 2, mogen we niet verwachten dat iemand met ervaring op het gebied van autisme de geheel eigen en bijzondere behoeften van een doof kind kent en daarop kan inspelen, dan wel de school erover kan informeren. De FODOK meent dat de sector daarmee haar eigen standaard ondermijnt en adviseert ouders altijd te vragen naar een 'dovendeskundige' ambulant begeleider.

## **LEERLINGENVERVOER**

Niet dat we erom verlegen zaten, maar de gemeente Delft verschaftte ons toch weer een krachtig voorbeeld van de problemen die ontstaan als een belangrijke voorziening wordt gecentraliseerd, zoals jaren geleden

met het leerlingenvervoer is gebeurd. De gemeente had in de zomervakantie het verzoek voor vervoer van een doof kind naar het speciaal onderwijs in Rotterdam afgewezen: ze wilden eerst een brief zien van de school (die al opgestuurd was) én een verklaring van de onderwijsinspecteur. Ze verkeerden in de veronderstelling dat een dovenschool onder het gewone basisonderwijs valt... De school in Rotterdam kon pas na de vakantie bereikt worden en de directeur schreef een brief op hoge poten waarin hij meldde dat de inspecteur het niet nodig vindt een verklaring af te geven als er een cluster-2 indicatie is. Toen is de gemeente alsnog overstag gegaan. Evengoed had het kind de eerste drie weken van het schooljaar thuis doorgebracht. Excuses? Kunt u denken!

## **TOLKEN BIJ DEELPARTICIPATIE**

Met ingang van 2009 is de verantwoordelijkheid voor de onderwijsvoorzieningen voor leerlingen met een handicap van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid overgeheveld naar het Ministerie van OCW. De CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) schreef in 2008 een brief aan de Kamercommissie voor OCW om in het algemeen hun tevredenheid uit te spreken over het wetsvoorstel over dit onderwerp. De helft van de brief werd echter in beslag genomen door de zorg omtrent het tolken in deelparticipatie: "Wij vragen uw aandacht voor dit knelpunt dat in strijd is met uw beleid om leerlingen passende onderwijsarrangementen aan te bieden. Leerlingen met een auditieve beperking worden hiervan de dupe." Bijgesloten was de notitie over dit onderwerp die Siméa, de FODOK en de CG-Raad gezamenlijk schreven. De brief was aanleiding tot Kamervragen, die er op hun beurt weer toe leidden dat het ministerie op een hoger niveau dan tot dan toe het gesprek over dit onderwerp voortzette.

Het is nu al weer ruim 2 jaar dat tolken voor leerlingen in deelparticipatie niet meer worden vergoed. Toen dat nog wel gebeurde was het tegen de regels in, de praktijk heeft zich dus aangepast aan de regels. De FODOK en Dovenschap vinden de regels volstrekt onlogisch: de overheid en de maatschappij willen 'integratie', niet alle dove kinderen kunnen (meteen) de overstap maken naar het regulier onderwijs, voor een aantal is een tolk een voorwaarde om deel uit te maken van een groep horende leerlingen. Dat bestrijdt ook niemand, maar het gaat om geld. Stel dat er een goede tolkregeling zou zijn, dan is het Ministerie bang dat er veel gebruik van gemaakt wordt. Wanneer bijvoorbeeld 130 leerlingen van het doven(basis)onderwijs een dagdeel naar het regulier onderwijs willen met tolk, dan kost dat al 1,3 miljoen euro, heeft het ministerie becijferd. Dat geld hebben ze niet. Het ministerie wil samen met Siméa, het UWV, Dovenschap en de FODOK naar een oplossing voor dit probleem zoeken. Er zal onderzocht worden in welke situaties welk type communicatieondersteuning voor welke kinderen aangewezen is. Tijdens kringgesprekken zullen alle leerlingen een tolk nodig hebben, maar voor de rest van de tijd zal het bijvoorbeeld afhangen van de mate waarin de kinderen met CI daar profijt van hebben, hoeveel ondersteuning ze nodig hebben en of ondersteuning met bijvoorbeeld solo-apparatuur voldoende is.

Naast inzichtelijk maken in welke situaties daadwerkelijk een tolk nodig is, zal ook onderzocht gaan worden of de voorziening goedkoper kan. Siméa is gevraagd te onderzoeken of de onderwijsaanbieders kunnen meebetalen aan de voorziening. De redenering is dat de deelparticipatie leidt tot een taakverlichting van de docenten op het speciaal onderwijs, doordat zij minder kinderen in de klas hebben. Ook zal worden gekeken naar de mogelijkheid om bij voorbeeld studenttolken in te zetten.

Op dit moment wordt er dus vanuit verschillende kanten hard gewerkt om een oplossing te zoeken. Het blijft nog even spannend hoe die eruit gaat zien en wanneer die er is, maar in elk geval is iedereen het erover eens dat er een oplossing moet komen.

## **CENTRAAL DOVENONDERWIJS**

Sinds een jaar of twintig propageert de FODOK het centraliseren van het (voortgezet) onderwijs aan dove leerlingen. Ieder jaar is er wel een aanleiding om ook in het jaarverslag dit onderwerp aan de orde te stellen. Dit jaar is dat het onderzoek dat Isabelle Smessaert in het kader van haar Master Dovenstudies aan de Hogeschool Utrecht heeft gedaan naar het welbevinden van dove jongeren in het voortgezet regulier onderwijs in Vlaanderen. In het onderzoeksverslag, dat in 2009 uitkomt, staan de antwoorden van de geënquêteerde leerlingen op de vraag hoe hun ideale school er uit zou zien. Velen schetsen een school waar alle dove leerlingen van Vlaanderen samenkomen. Enkele voordelen: door de grotere aantallen kunnen er meer richtingen worden aangeboden dan de dovenscholen apart kunnen verzorgen; daardoor hoeven de leerlingen niet meer naar het regulier onderwijs, waar zij als enige dove in de klas eenzaam zijn en niet

(makkelijk) met de mensen om hen heen kunnen communiceren. Daar voegen wij er nog een paar aan toe: de leerlingen die wel naar het regulier onderwijs gaan, kunnen dat doen in de omgeving van de dovenschool. Daardoor houden zij contact met hun leeftijdgenoten op het internaat. De reguliere scholen in de buurt bouwen expertise op in het omgaan met dove leerlingen, waarvan er per leerjaar ook meer in een klas kunnen zitten. Tolken kunnen efficiënter worden ingezet.

Dat zou mooi zijn: als de schaalvergroting van de fusie tussen KEGG (wat al een fusie was tussen Effatha en Guyot) en Viataal tot een keerpunt zou leiden: het waren immers altijd de scholen die geen brood zagen in centraal dovenonderwijs...

## **LEERLINGGEBONDEN FINANCIERING IN HET VOORTGEZET ONDERWIJS**

Ellen Visser, jarenlang beleidsmedewerkster Onderwijs van de CG-Raad, heeft vlak voor haar, door de FODOK zeer betreunde, vertrek nog een brief geschreven naar het Ministerie van OCW over de hoogte van de leerlinggebonden financiering in het voortgezet onderwijs. De bedragen hiervoor blijken zoveel lager te zijn dan die voor het basisonderwijs doordat het verschil in bekostiging tussen reguliere en speciale scholen in het voortgezet onderwijs veel lager is dan in het basisonderwijs. Staatssecretaris Dijkema liet weten dat zij zich van dit probleem bewust is, maar dat de enige oplossing daarvoor binnen het Passend Onderwijs zal liggen.

## **PASSEND ONDERWIJS**

Aan het begin van het jaar schreef de CG-Raad een brief aan de vaste Kamercommissie voor OCW over Passend Onderwijs. Omdat er onder de aangesloten organisaties verschillend gedacht wordt over bepaalde aspecten van de participatie van kinderen met een handicap in het regulier onderwijs, moest er omzichtig te werk worden gegaan. Een zin waar men het tenslotte over eens werd was: "Wij zijn van mening dat kinderen met een beperking recht hebben op regulier onderwijs, als de ouders dat willen." Niet een zin die de FODOK zelf uit de pen zou hebben laten vloeien, maar gezien de alternatieven het best haalbare... Bij Siméa, de organisatie van professionals in het Cluster 2-werkgebied, is men zich ook aan het voorbereiden op Passend Onderwijs, zoals te lezen valt in de paragraaf Siméa in het hoofdstuk Samenwerking en overleg.

## **BUITENSCHOOLSE OPVANG**

Al eerder was op verzoek van de overheid onderzocht wat de wensen van ouders van kinderen met een beperking zijn ten aanzien van buitenschoolse opvang (BSO). Vervolgens is geïnventariseerd hoeveel van deze kinderen daadwerkelijk van reguliere BSO gebruikmaken. Het is niet verbazingwekkend dat dove kinderen vaak niet in een reguliere BSO op hun plaats zijn.

## **FUSIE KEGG, VIATAAL EN SINT MARIE**

In de opmaat naar de fusie van KEGG, Viataal en Sint-Marie werd met enige regelmaat overlegd tussen de belangenorganisaties en de bestuurders van KEGG en Viataal. Niet alle belangenorganisaties stonden positief tegenover de fusieontwikkelingen. Met name Dovenschap en FODOK vreesden onder andere een grotere afstand tussen de basis (ouders, leerlingen, cliënten) en de top en minder zichtbaarheid van de dove doelgroep.

Het overleg tussen belangenorganisaties en de fusieorganisatie is ook na de fusie gecontinueerd, waarbij de functie van de belangenorganisaties die van een kritisch klankbord is. Hoewel er geen sprake is van een wettelijke basis, moet dit overleg niet vrijblijvend zijn; de belangenorganisaties willen de effecten ervan zien. Voor de belangenorganisaties zijn kwaliteit, keuzevrijheid en transparantie de punten waaraan het proces van organisatieontwikkeling getoetst moet worden.

Daarnaast hebben de belangenorganisaties vijf speerpunten voor de toekomst geformuleerd:

1. Het aanbod voor kinderen en volwassenen met ESM.
2. Gebarentaal en Nederlands ondersteund met gebaren.
3. Meting van de klanttevredenheid.
4. De ruimte voor couleur locale, eigenheid van onderdelen binnen het concern.
5. Ketenvorming: de samenwerking met andere organisaties.

Het overleg tussen belangenorganisaties en bestuurders zal zich vooralsnog met name op die thema's richten.

## **EEN GOED VOORBEELD**

Een leerkracht van een basisschool belde de FODOK. De school had het verzoek gekregen om een doof kind dat tot dan toe alleen de woensdagochtenden aanwezig was, als fulltime leerling te accepteren. Ter oriëntatie had de leerkracht van onze website *Een doof kind in de groep* en *Over communicatie...* gedownload en bestudeerd. Hierdoor had ze begrepen dat gerichte aandacht wezenlijk is, hoewel je aan een doof kind niets kunt zien. Ook realiseerde ze zich dat een rustig kind in de klas in het geval van een doof kind iets heel anders kan betekenen dan wanneer het een horend kind betreft. Ze had zich voorgesteld hoe het zou zijn als er een tolk in de klas was en had moeite zich voor te stellen hoe de band tussen leerkracht en leerling tot stand moet komen als je geen rechtstreeks, en terloops, contact met een kind kunt hebben. Kortom: hier was sprake van een zowel zeer professionele als menselijk-invoelende houding!

## **WERKGROEP ONDERWIJS FODOK (WOF)**

De WOF heeft het afgelopen jaar, samen met onze zusterorganisatie de FOSS, een brochure gemaakt met informatie voor ouders van een doof of slechthorend kind in het regulier basisonderwijs, waarin ook aandacht is voor het handelingsplan. In een handelingsplan worden de afspraken vastgelegd tussen de reguliere school en de ouders van een leerling over de leerdoelen voor het komende schooljaar. De brochure is bedoeld om ouders te ondersteunen: waarover kunnen afspraken worden gemaakt, hoe kun je dat het beste doen, enzovoort. De tekst wordt geschikt gemaakt voor publicatie en zal dan ook op de website geplaatst worden, zodat iedereen hem kan downloaden. De WOF wil, voor een volgende project, rechtstreeks contact opnemen met de achterban. Hierbij wordt o.a. gedacht aan de ouders die in de verschillende medezeggenschapsraden zitting hebben.

## **WERKGROEP KWALITEIT DOVENONDERWIJS**

De Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs (WKD) is namens Dovenschap en de FODOK in het leven geroepen door een aantal mensen die bezorgd zijn over de kwaliteit van het onderwijs aan dove kinderen. Het doel is dan ook: het verbeteren van de kwaliteit van speciaal onderwijs aan dove kinderen.

De werkgroep heeft in 2006 een expertisedag gehouden voor genodigden van de verschillende onderwijsinstellingen en de belangenorganisaties. Op deze dag is – in een goede sfeer – gesproken over de problemen met de kwaliteit van het dovenonderwijs. Een verslag van deze dag is te vinden op de website van Dovenschap ([www.dovenschap.nl](http://www.dovenschap.nl)).

Als vervolg op deze dag is besloten een tweede expertisedag te organiseren waarin de werkgroep wilde praten met ouders en jongeren om van hen te horen wat zij verstaan onder goed dovenonderwijs. De werkgroep wilde met de resultaten van deze dag naar de instituten gaan om te tonen wat ouders en (oud)leerlingen van het dovenonderwijs vinden. De werkgroep heeft tot twee maal toe een expertisedag voor ouders en jongeren wegens te weinig deelnemers geannuleerd. De derde poging was de FODOK/JC-dag die door de FODOK en de JongerenCommissie (JC) op 8 maart 2008 werd georganiseerd. Dit was een prima gelegenheid om ouders en jongeren naar hun mening over het dovenonderwijs te vragen. In het middagprogramma was plaats ingeruimd voor twee workshops over dit onderwerp voor jongeren en twee voor ouders. De workshops duurden ieder een uur en stonden onder leiding van een gespreksleider. Met de resultaten van deze workshops is de werkgroep in april naar het Siméacongres gegaan, waar de bevindingen tijdens lezingen onder de aandacht van leerkrachten en schooldirecties werden gebracht. Hiermee kon deze etappe, zij het op andere wijze dan vooraf gepland, worden afgesloten.

De werkgroep bezint zich op verdere activiteiten om het uiteindelijke doel, verbetering van het dovenonderwijs, te bereiken.

# PSYCHISCHE HULPVERLENING

*De marktwerking*

*heeft deze*

*sector geen*

*dienst bewezen*

## DOVENHULPVERLENING EN DE VLIER

De acties van de FODOK op het gebied van de dovenGGz werden in 2008 gedomineerd door de warrige berichtgeving over en de uiteindelijke sluiting van De Vlier, een intramurale voorziening voor dove en slechthorende kinderen, bij het Kinderpsychiatrisch Centrum Curium in Oegstgeest. De Vlier werd in 1993 opgericht, mede dankzij inspanningen van de FODOK, omdat uit onderzoek en ervaringen van ouders en professionals was gebleken dat dove kinderen met psychische en psychiatrische

problematiek behoefte hebben aan hulpverleners die vertrouwd zijn met hun handicap en de achtergronden daarvan, en bovendien goed kunnen inspelen op hun communicatieve behoeften.

Zijn er dan geen dove kinderen met psychische problemen meer? Zijn er andere voorzieningen die de taak van De Vlier overnemen? De visie van Curium werd in het Leidsch Dagblad van 16 mei aldus weergegeven: "Redenen voor de terugloop zijn volgens Vermeiren<sup>6</sup> dat steeds meer doven- en andere instellingen ook psychiatrische hulp bieden, dat vaker aan huis gebeurt en de technieken tegen doofheid beter worden. 'En dat is natuurlijk allemaal geweldig.'"

Op 8 september laat Curium in het Leidsch Dagblad weten: "De kliniek, onderdeel van Curium/LUMC, behoudt vier van de tien bedden voor doven en slechthorenden met psychische problemen. De polikliniek blijft ook open, maar gaat samen met een andere poli." De FODOK was ervan overtuigd dat hiermee niets werd opgelost voor dove kinderen en maakte dat breed bekend:

"Naar de mening van de FODOK illustreert het artikel *Dovenkliniek De Vlier blijft voor deel open* in het Leidsch Dagblad van 8 september jl. (en op Doof.nl, d.d. 15 september) weer eens duidelijk hoe moeilijk het voor buitenstaanders is om enig inzicht te verwerven in de complexe gevolgen van de handicap doofheid.

- Allereerst: een kliniek van vier bedden biedt absoluut geen mogelijkheden om expertise te behouden over de doelgroep. Om voldoende kennis van en inzicht in dove cliënten te ontwikkelen en te behouden en ook om die cliënten voldoende mogelijkheden tot interactie te bieden is het aantal van vier volstrekt ontoereikend en al helemaal wanneer andere (horende) cliënten op dezelfde afdeling verblijven.
- Eveneens kunnen we ons afvragen welke expertise De Vlier nog wenst te behouden, nu door de aanvankelijke ongenueanceerde berichtgeving over opheffing veel ervaren personeelsleden vertrokken zijn, die niet zijn vervangen.
- Er zijn Kamervragen gesteld naar aanleiding van de sluiting van De Vlier en daarop zijn onduidelijke, eenzijdige en onvolledige antwoorden gekomen. Reden voor de FODOK (de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen) om hierover met het Ministerie van VWS, maar ook met andere partijen, in gesprek te gaan.
- Samenwerking met de doveninstututen wordt door de FODOK toegejuicht, de ambities van die instituten om zelf psychiatrische hulp te verlenen niet. Maar zeker is het belangrijk dat er bij de doveninstututen meer deskundigheid komt, opdat dove en slechthorende kinderen met psychiatrische problematiek veel sneller op de juiste plaats komen.
- De huidige financieringsystematiek doet onvoldoende recht aan de speciale behoeften van dove cliënten. Er zijn evenwel instellingen die wel hun dovenafdeling in de lucht kunnen, maar vooral ook willen, houden (zij het met veel moeite), omdat zij de noodzaak van deze hulpverlening voldoende onderkennen. De FODOK pleit echter voor aparte geldstromen voor de hulpverlening aan doven, opdat deze kleine en zeer kwetsbare groep niet afhankelijk is van de goede wil van bepaalde instellingen en er meer ruimte is voor onderzoek en ontwikkeling.

---

<sup>6</sup> Opvolger van hoogleraar-directeur Treffers

- De psychiatrische hulp die de doveninstututen willen aanbieden is voor de FODOK geen alternatief voor de hulp die De Vlier zou kunnen bieden (met voldoende menskracht en middelen uiteraard). Niet alleen ontbreekt daar psychiatrische deskundigheid (d.w.z. ook inbedding in een werkelijk GGz-klimaat en de daarmee samenhangende faciliteiten), maar ook is het belangrijk dat kinderen buiten die instituten hulp krijgen, sowieso in geval van een conflict met de school of bij problematiek die geheel of gedeeltelijk het gevolg is van de situatie op het instituut.
- Dat doofheid 'te verhelpen' zou zijn is een grove simplificatie van de huidige ontwikkelingen om dove kinderen meer hoormogelijkheden te bieden. CI, het cochleair implantaat, geeft een doof kind inderdaad veel meer kans om omgevingsgeluiden te horen en gesprekken te voeren. Maar een kind met CI is geen horend kind. Wanneer dit kind zich in een rumoerige omgeving bevindt (de klas bijvoorbeeld) mist het veel informatie en in veel gevallen ook aansluiting met horende medeleerlingen. Ook als het CI uit is (dat kan om verschillende redenen gebeuren, bv. tijdens de zwemles) is het kind weer doof. Uitzonderingen daargelaten: een kind met CI functioneert veelal hooguit als een slechthorend kind (in alle variaties), maar wordt behandeld alsof het een horend kind is. Ook deze kinderen hebben onveranderd behoefte aan extra ondersteuning van mensen die werkelijk weten wat het betekent om doof of slechthorend te zijn. Zij hebben professionals nodig die onderkennen wat voor gevolgen die auditieve handicap kan hebben voor je sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling. En die professionals zullen juist steeds meer aandacht moeten hebben voor de individuele mogelijkheden van de kinderen, om adequaat te kunnen inspelen op hun wisselende communicatieve behoeften.

Dat mensen die beter zouden moeten weten, denken dat doofheid te verhelpen is en dat daarmee de noodzaak van kwalitatief hoogwaardige hulpverlening afneemt, stemt ons niet vrolijk."

In de tussentijd waren er inderdaad, op verzoek van de FODOK, Kamervragen gesteld door Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, lid van de Kamerfractie van de ChristenUnie en betrokken bij de doelgroep, mede dankzij haar stagebezoek bij De Gelderhorst en De Riethorst in de zomer van 2007. Voor de beantwoording van die vragen werd door VWS contact opgenomen met ... de directie van Curium, die, zoals hierboven bleek, niet uitmuntte door een scherpe visie op de behoeften van dove en slechthorende kinderen met psychiatrische problematiek. Voor de duidelijkheid hieronder de Kamervragen, de antwoorden van de minister van Volksgezondheid Klink, en de reactie van de FODOK:

1. *Bent u bekend met het bericht dat Curium (een psychiatrische instelling in Oegstgeest) haar kleine voorziening voor dove kinderen en jongeren, De Vlier, wil opheffen?*

**KLINK:** "Ja"

2. *Hoe blijven de bereikbaarheid en toegankelijkheid van adequate en duurzame psychiatrische voorzieningen voor deze kwetsbare groep kinderen en jongeren in de toekomst gewaarborgd?*

**KLINK:** "Voor zover er sprake is van curatieve geestelijke gezondheidszorg, waarbij de klinische opname niet langer dan een jaar duurt, valt deze onder de Zorgverzekeringswet (ZVW); zorgverzekeraars kennen binnen dit kader een zorgplicht. Dit betekent dat zij verantwoordelijk zijn voor een goede zorginkoop. Voor zover er sprake is van klinische opnames die langer dan een jaar duren geldt dat deze vallen onder de Algemene Wet Bijzondere ziektekosten (AWBZ); het zorgkantoor speelt hier een met de zorgverzekeraars vergelijkbare rol. Mij zijn op dit moment geen signalen bekend dat bereikbaarheid en toegankelijkheid van voorzieningen voor de doelgroep van dove kinderen en jongeren met een psychische stoornis een probleem vormt.

Zoals uit het artikel blijkt, wordt door Curium actief ingespeeld op de geconstateerde daling in het aantal klinische opnames. Er lijkt feitelijk sprake van integratie van zorg, nu de doveninstututen meer dan eerst plaats bieden aan jongeren die naast hun auditieve handicap sociaal-emotionele en/ of gedragsproblemen hebben. Curium geeft aan dat in de bestaande keten de mogelijkheden om op vernieuwende wijze de bestaande zorgfunctie in stand te houden worden onderzocht; binnen het kader van de ZVW houdt dit onder andere in dat ook andere GGz-instellingen de keuze hebben om een zorgaanbod te creëren

voor de genoemde doelgroep. Dit biedt al met al voldoende ruimte voor verdere ontwikkeling van kennis en professionaliteit van hulpverleners en daarmee van kwaliteit van zorg.”

Reactie van de **FODOK**: Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat ernstige psychische en psychiatrische problematiek bij dove kinderen en jongeren 1,5 tot 3 maal hoger ligt dan bij horende leeftijdgenoten. Door communicatieproblemen tussen dove kinderen en horende ouders en andere verzorgers (onder wie leraren en niet gespecialiseerde hulpverleners) is er sprake van onvoldoende herkenning van psychische problemen, onderdiagnostiek, vooral van ernstige emotionele problemen en stoornissen. Die nood is des te schrijnender omdat er, vergeleken met de zorgconsumptie bij horende kinderen/jongeren, tegelijkertijd sprake is van onderconsumptie van de GGz bij dove en ernstig slechthorende kinderen/jongeren. Dove kinderen en adolescenten hebben dus meer problemen, maar worden veel minder vaak doorverwezen en bereiken de geëigende hulpverlening nog minder dan horenden. Er zijn geen aanwijzingen dat ze van alternatieve zorgkanalen gebruik maken.

Met andere woorden: de bereikbaarheid en de toegankelijkheid van voorzieningen vormen wel degelijk een probleem, door een combinatie van de volgende factoren:

Allereerst vindt er nog steeds onvoldoende verwijzing plaats vanuit de onderwijs- en zorgaanbieders voor doven, doordat daar onvoldoende kennis van psychische problematiek is en er te veel binnen de eigen muren uitgeprobeerd wordt voordat kinderen adequate hulp krijgen, hetgeen het risico van onderbehandeling en dus verergering van problemen op de iets langere termijn met zich meedraagt. Daarnaast zijn mogelijke verwijzers, maar ook ouders, van dove kinderen en jongeren te weinig op de hoogte van de mogelijkheden voor psychische hulpverlening. Maar er speelt nog iets anders. Het is ons bekend dat een GGz-instelling met een dovenafdeling (of dat nu ambulante of intramurale hulpverlening betreft) duidelijk affiniteit met de doelgroep moet hebben, om de betreffende dovenafdeling in staat te stellen te overleven. Is die affiniteit er niet of in mindere mate (zoals wij de laatste tijd bij Curium constateren) dan is het voor de moederinstelling heel makkelijk om te zeggen dat de vraag afneemt en de kosten onevenredig hoog zijn.

Bij Curium is echter te weinig geïnvesteerd in gespecialiseerd personeel, in ontwikkeling en innovatie, in versterking van de voorziening en in meer structurele samenwerking met andere zorgketenpartners. Daarnaast lijkt men momenteel bij Curium minder doordrongen van het belang van gespecialiseerde dovenhulpverlening dan vroeger en wordt er onvoldoende geïnvesteerd in poliklinische, consultatieve en outreaching activiteiten, die nodig zijn om het aantal verwijzingen, en dus het aantal opnames, op peil te houden. Noodgedwongen hebben minder toegeruste voorzieningen, waaronder inderdaad zorg- en onderwijsvoorzieningen, zich het lot van de doelgroep aangetrokken, maar zij zijn hier onvoldoende voor toegerust, en het gemis aan kwantitatief en kwalitatief voldoende GGz-aanbod wordt met het uitblijven van meer adequate hulpvoorzieningen alleen maar groter. Voor de financiering zie verder onder 3.

De aankondiging dat De Vlier zou worden opgeheven, heeft inmiddels bij het personeel voor veel onrust gezorgd; veel goede krachten zijn vertrokken, terwijl de kliniek toch weer vol bezet bleek. Het is zeer de vraag of er momenteel (zowel financieel als inhoudelijk gezien) gesproken mag worden van voldoende gespecialiseerde psychiatrische expertise om behandeling bij De Vlier mogelijk te maken, nu ter zake kundig personeel weg is en de directie niet de mogelijkheid biedt nieuw personeel te werven.

Wij zijn ervan overtuigd dat er binnen de muren van de onderwijs- en zorgaanbieders te weinig inzicht en deskundigheid is om dove en slechthorende kinderen met psychiatrische problematiek adequaat door te verwijzen, laat staan te behandelen. Veelal worden kinderen daar pas in het uiterste geval doorgestuurd naar De Vlier. Dat komt de kwaliteit van leven van deze kinderen niet ten goede en het is een van de oorzaken van de geregeld voorkomende onderconsumptie in de kinder- en jeugdpsychiatrie voor doven.

Andere GGz-instellingen zouden de keuze hebben om een aanbod voor deze groep te ontwikkelen, zo wordt gesteld. Wanneer dat naast een beperkte Vlier-functie en een aanbod bij de zorg- en onderwijsaanbieders zou plaatsvinden, zou dat leiden tot versnippering van deskundigheid, terwijl voor deze kleine doelgroep concentratie nu juist de enige kans op borging van expertise geeft. Daarnaast is schaalgrootte ook relevant, omdat kinderen dan omringd zijn door voldoende medecliënten en personeelsleden die met hen kunnen communiceren, buitengewoon belangrijk in dit verband.

*3. Is de huidige vorm van financiering van psychiatrische hulpverlening voldoende toegesneden op deze groep?*

**KLINK:** “Ja, naar mijn mening zijn beide financieringsystemen, de dbc’s onder de ZVW en de zzp’s onder de AWBZ, voldoende toegerust voor deze doelgroep. Er is op dit moment geen reden om aan te nemen dat de bekostigingsystemen onvoldoende aansluiten bij de zorgvraag van dove kinderen en jeugdigen met een psychische stoornis.”

**Reactie van de FODOK:** Onze ervaring is dat binnen de dovenGGz de dbc’s onvoldoende waarborg geven voor de kwaliteit van de zorg. De extra inzet en dus de extra kosten die ten behoeve van deze doelgroep moeten worden gemaakt zijn niet goed onder te brengen in de dbc’s. In de oude financieringssystematiek werd een factor 2 minimaal noodzakelijk geacht en sinds de jaren 90 toebedeeld om de basisvoorwaarden voor bekostiging van psychiatrische zorg voor kinderen en volwassenen mogelijk te maken.

Die extra kosten komen o.a. voort uit de volgende oorzaken:

- Diagnostiek en behandeling kosten tweemaal zoveel tijd.
- Er is meer behoefte aan op het individu toegesneden communicatie en aan tolken.
- Er is sprake van een hogere prevalentie van complexe emotionele en gedragsproblematiek.
- Psychische problematiek bij dove kinderen wordt nog onvoldoende herkend en gediagnosticeerd bij verwijzers. Er moet dus geïnvesteerd worden in deskundigheidsbevordering bij potentiële verwijzers.
- Behandeling van verslavingsproblematiek is ingewikkelder.
- Er is vaker sprake van ingewikkelde gezinsproblematiek.
- Pesten, misbruik en mishandeling komen vaker voor.
- Er zijn vaker secundaire opvoeders betrokken (in internaatvoorzieningen bijvoorbeeld) evenals andere disciplines die met het kind werken.
- In een behandelteam zijn meer professionals en meer disciplines nodig, waarbij ook doof en slechthorend personeel noodzakelijk is en veel aandacht moet zijn voor diverse communicatievormen.
- Er moet continu scholing plaatsvinden op het gebied van gebarentaal en medische, audiologische, psychologische en culturele aspecten van doofheid.

De hulpverlening voor doven en slechthorenden is daardoor erg afhankelijk van de goede wil en de inzichten van de reguliere instelling waarvan zij deel uitmaakt. Men moet zich in allerlei bochten wringen om passende hulp te bieden aan de doelgroep en op een verantwoorde manier te blijven voortbestaan. De marktwerking heeft deze sector geen dienst bewezen, integendeel: zorg, innovatie en ontwikkeling voor de doelgroep van dove en ernstig slechthorende kinderen en jongeren met psychiatrische stoornissen komen, evenals de zorg voor andere patiënten met een complexe en/of zeldzame aandoening, door de marktwerking en de invoering van dbc’s ernstig en ontoelaatbaar onder druk te staan. Voor deze economisch onaantrekkelijke doelgroep moeten zorg, innovatie en ontwikkeling adequaat worden ingebed en gefinancierd en dient het probleem niet te worden gebagatelliseerd, zoals in bovengenoemde ministeriële antwoorden in feite gebeurt.

De antwoorden van de minister waren voor de FODOK dus verre van bevredigend, maar ook contacten met andere partijen hadden uiteindelijk weinig resultaat. De FODOK sprak met andere GGz-aanbieders, met de Stuurgroep Dovenhulpverlening, met de Raad van Bestuur van KEGG en Viataal, met het Ministerie van VWS en met Zorgverzekeraars Nederland. Wat ons bijbleef was de (met de FODOK gedeelde) zorg van de inhoudelijk betrokkenen, het zich uitdrukkelijke positioneren van organisaties hetgeen de inhoud (en dus het belang van dove cliënten) niet ten goede kwam, het strategische gekis-sebis en de traagheid van ambtelijke molens. Het vertrouwen van de FODOK in verschillende instanties is in 2008 zeker niet toegenomen, wij noemen:

- de directie van Curium, die zelf met verwarrende en onvolledige berichten naar buiten kwam over de (redenen van de) sluiting van De Vlier en vervolgens doodleuk meldt dat de FODOK deze berichtgeving geïnitieerd heeft.

- het Ministerie van VWS dat voor de beantwoording van Kamervragen over De Vlier de antwoorden nu net daar haalt waar niemand anders ze zou halen, nl. bij de moederinstelling van de Vlier, Curium, die uiteraard heel andere belangen en inzichten heeft dan de cliënten, de belangenorganisaties en de overige GGz-instellingen en andere ketenpartners.
- Zorgverzekeraars Nederland dat na herhaaldelijke pogingen onzerzijds niet of pas heel laat reageerde en vervolgens haar toezeggingen niet nakomt.
- De Stuurgroep dovenhulpverlening die toezegt het probleem van de sluiting van De Vlier te zullen oplossen, maar vervolgens door interne verdeeldheid in het geheel niet tot een gezamenlijke oplossing komt.

De Koninklijke Effatha Guyot Groep, nu samen met Viataal en Sint-Marie de KEG Viataal Groep (en misschien inmiddels alweer onder een andere naam bekend), nam in dit geheel een heel bijzondere rol in. Daar was en is men overtuigd van de noden van de doelgroep die zij bedienen en zou men op mogelijkheden de hulpverlening dichterbij huis te halen; een op zich loffelijk streven. Voornemens om een eigen GGz-poot te ontwikkelen werden uiteindelijk naar de prullenbak verwezen en de samenwerking met de dovenGGz werd selectief gezocht. Wel werd onderzoek gedaan naar de mogelijkheden deze zorg te verbeteren en zelfs werden twee vooraanstaande psychiaters in huis gehaald: Tiejou van Gent en Ines Sleeboom, die beiden hun sporen hebben verdiend in de dovenGGz. Daarmee werd het veld wel wat onoverzichtelijk. Want: hoe kom je als willekeurig doventeam nu aan een goede kinder- en jeugdpsychiater, hoe kunnen alle dove en slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen nu profiteren van de kennis en kunde van deze twee psychiaters? Ook daar zijn weer creatieve oplossingen voor gevonden, maar de FODOK is niet helemaal blij met deze formule. Want voor dove en slechthorende kinderen binnen en buiten de onderwijs-/ zorgaanbieders is er behoefte aan een centraal punt, waar een goede diagnose gesteld kan worden en waar objectief bepaald kan worden wat een kind nodig heeft en waar en hoe dat geboden kan worden. Door de nog steeds toenemende versnippering van het aanbod en de concurrentie tussen de verschillende aanbieders is dat onafhankelijke en deskundige punt er nog steeds niet. En dat betreurt de FODOK zeer. Intussen heeft de KEG Viataal Groep aan de Molenorganisaties laten weten geen ambities te hebben om een psychiatrische eenheid op te zetten. Dat geeft in elk geval enige duidelijkheid.

En voor de rest probeert de FODOK te bewerkstelligen dat bestaande GGz-aanbieders en partijen buiten de dovensector in beweging komen om de hulpverlening aan dove en slechthorende kinderen weer op het oude peil te krijgen. Want het belang van deze groep is voor de FODOK het enige dat telt en dat werd in de verhitte discussies die de FODOK hierover meemaakte wel eens vergeten. De FODOK heeft haar visie verwoord in het stuk hieronder en hoopt dat 2009 beter nieuws zal brengen voor dove en slechthorende kinderen met psychiatrische problematiek.

## **NAAR EEN NIEUWE EN LEVENSVATBARE DOVEN-GGZ IN NEDERLAND**

### **RANDVOORWAARDEN**

Probleemstelling: Het huidige psychische hulpverleningsaanbod voor doven in Nederland schiet op een aantal gebieden tekort. Het is onevenwichtig gespreid en te weinig toegankelijk, te zeer afhankelijk van persoonsgebonden kwaliteiten van hulpverleners en vertoont te weinig samenhang en bundeling van kennis en kunde.

Om de psychische hulpverlening aan dove kinderen, jongeren en volwassenen in het land te verbeteren binnen het kader van de huidige ontwikkelingen zal een aantal zaken structureel moeten worden aangepakt.

- **Samenwerking:** De samenwerking tussen de GGz-aanbieders onderling en die tussen de GGz-aanbieders en de aanbieders van zorg en onderwijs aan doven moet structureel verbeterd worden. Te denken valt aan betere verwijsmogelijkheden, betere aansluiting op elkaars programma's en grotere beschikbaarheid van weekend- en vakantieopvang bij zorg- en onderwijsaanbieders.
- **Deskundigheidsbevordering:** Vooral school- en zorgmedewerkers verbonden aan gespecialiseerde eerstelijnsvoorzieningen die in aanraking komen met dove en slechthorende kinderen,

jongeren en hun gezinnen, moeten voldoende geschoold zijn op het gebied van vroege signalering en preventie van psychische problemen van kinderen en /of familieleden. Daarnaast moet er voor alle medewerkers in de dovenGGz een standaard-opleidingstraject worden ontwikkeld, met stage-mogelijkheden of leerwerktrajecten bij diverse instanties (ook binnen de muren van onderwijs- en zorgaanbieders). Vergelijkbare (aangepaste) opleidingstrajecten dienen – met inzet vanuit de dovenGGz – te worden ontwikkeld voor onderwijs- en zorgmedewerkers die met psychische problematiek van leerlingen/cliënten te maken krijgen. Dergelijke opleidings- en bijscholingstrajecten moeten goed worden georganiseerd, waarschijnlijk centraal in het land worden ontwikkeld en de opgebouwde expertise moet toetsbaar zijn. In Groot-Brittannië is men hiermee al ver gevorderd.

- **Richtlijnen en protocollering:** In geval van het vermoeden van psychische problematiek bij leden van de doelgroep moeten vaste, heldere richtlijnen en protocollen t.a.v. onderzoeks- en diagnostische procedures gevolgd kunnen worden. Snelle screening moet uitgangspunt zijn, evenals snelle doorverwijzing, met uitsluitend inzet van professionals met een (toetsbare) specialisatie in de dovenhulpverlening. Vervolgens hoort de hulpverlening binnen een korte, nader af te spreken termijn te beginnen (vgl. de Treek-normen voor zorgaanbieders).

## **ÉÉN LANDELIJKE ORGANISATIE IN DIENST VAN DE GEHELE KETEN**

De psychische hulpverlening voor doven en ernstig slechthorenden is zeer specialistische zorg voor een kleine doelgroep. De doelgroep is niet alleen klein, maar ook heel divers op het gebied van communicatieve behoeften en culturele en medische achtergronden. De expertise, die nodig is om goed te kunnen inspelen op de uiteenlopende behoeften van (subgroepen binnen) de doelgroep, is zeer specialistisch. Hulpverleners dienen veel kennis te hebben op het gebied van de medische en audiologische achtergronden en bijkomende complicaties van de culturele achtergrond van doof of slechthorend zijn. Maar ook dienen zij kennis te hebben van de invloed van doof/slechthorend zijn op de ontwikkeling van cliënten en uiteraard van alternatieve communicatievormen.

Expertise dient om deze redenen gebundeld te zijn om goed uitgedragen en onderhouden te kunnen worden. Dit vereist een landelijk gecoördineerde aanpak, waarbij marktwerking ongewenst is. Er dient goed nagedacht te worden over welke vormen van zorg meer geconcentreerd (denk bijvoorbeeld aan gespecialiseerd derdelijns onderzoek en klinische behandeling) en welke meer verspreid over het land dienen te worden aangeboden (denk vooral aan eerstelijns onderzoek en ambulante behandelingsvormen).

De FODOK ziet als ideaal één organisatie op één centrale locatie met diverse 'dependances' in het land, die snel deskundigheid kunnen inzetten bij hulpvragen. Deze organisatie zou kunnen ontstaan uit de traditionele GGz-voorzieningen voor doven (5 ambulante teams, 4 intramurale – d.w.z. poliklinische en klinische derdelijns – voorzieningen), die samen met voorzieningen op de grens van zorg en hulpverlening (zoals het WWP, de Brughuizen, RIBW Fonteynenburg, Mobiel Crisisteam, Meldpunt Seksueel Misbruik, eerstelijns zorgvoorzieningen en de zorgvoorzieningen in onderwijsinstellingen) aantoonbaar en resultaatgericht werken aan de totstandkoming van een landelijk hulpverleningsaanbod. Dat aanbod moet evenwichtig gespreid en geïntegreerd zijn, bestaande uit een keten van zorgvoorzieningen die voor alle leeftijden continuïteit in zorg kunnen bieden. Desnoods wordt een onderscheid gemaakt tussen zorg voor kinderen en jeugdigen, volwassenen en ouderen, mits deze goed op elkaar aansluiten.

De centrale organisatie is verantwoordelijk voor opleidingstrajecten van medewerkers, voor de interne communicatie, voor samenwerking en overleg met externe organisaties, zorgontwikkeling en -innovatie. Speciale aandacht wordt gegeven aan de samenwerking en communicatie met cliënten en ouders, samenwerkingspartners, externen en verwijzers.

Voorstelbaar is dat de organisatie naar het model van een Top Klinische Zorginstelling gefinancierd wordt (dan wel deel uitmaakt van een grotere algemene GGz-instelling met ervaring in de Top Klinische – of vergelijkbare – Zorg). De huidige financieringssystematiek voor de reguliere GGz is immers (aantoonbaar en ook door zorgverzekeraars in het verleden erkend) ontoereikend voor een adequaat aanbod ten behoeve van de doelgroep doven. Enkele argumenten voor een andere financiering: complexiteit van diagnostiek en behandeling; speciale communicatiebehoeften (Nederlandse Gebarentaal, gesproken taal, Totale Communicatie, Nederlands ondersteund met gebaren, vierhandengebaren, mogelijke combinaties met tolkvoorzieningen in de taal van allochtone familieleden, enz.); meer complexe problematiek; continue scholing van personeel. Financiering van de organisatie zal dus door

middel van speciale gelden moeten plaatsvinden, waarbij ook borging van bestaande en ontwikkeling van nieuwe expertise gegarandeerd is.

### **PROJECTGROEP**

Een projectgroep bestaande uit diverse inhoudelijk betrokkenen (vanuit de dovenGGz, de onderwijs-/zorgaanbieders, belangenorganisaties, maar mogelijk ook Zorgverzekeraars Nederland en VWS) en een organisatieadviseur die de sector goed kent, zou de eerste contouren voor deze landelijke organisatie kunnen gaan formuleren.

### *Staan de belangen van het kind voorop?*

#### **MOBIELE GEBARENCURSUS**

Twee enthousiaste doven, Gomèr Otterspeer en Daniël Schoevaart, willen de kloof tussen doven en horenden verkleinen en vinden het dus belangrijk dat veel mensen gebaren leren. Daarom hebben ze draagbare gebarencursussen ontwikkeld. Die kun je volgen met een MP4-speler (de opvolger van de MP3 waarmee ook filmpjes afgespeeld kunnen worden), maar ook via andere draagbare videospelers zoals mobieltjes met video, iPod video en PSP. Ook zijn er filmpjes te downloaden die op de PC of laptop af te spelen zijn. De korte gebarencursusjes worden gratis, compleet met beeld, geluid en tekst, via internet verspreid: [www.mobilesigns.nl](http://www.mobilesigns.nl). Belangstellenden kunnen de filmpjes downloaden en op hun MP4-spelers zetten, maar de filmpjes zijn ook via YouTube te bekijken. Eerst leer je wat basiszaken zoals het handalfabet en de werkwoorden, en als je jezelf er klaar voor acht, kun je je wagen aan het leren van het grote aanbod aan thema's.

Het project van Gomèr en Daniël is op eigen initiatief en zonder subsidie begonnen en ontwikkeld. Ze maken gebruik van dove en horende vrijwilligers door heel Nederland: dove jongeren voor het opnemen van gebaren en horende mensen voor het inspreken van de filmpjes en het promoten in de horende wereld. Hun netwerk en hun aanhang groeien met het project mee: hoe meer vrijwilligers, hoe meer filmpjes. Het doel is om minimaal 100 thema's te halen (tussen de 1500 en 2000 gebaren).

Zie verder: [www.mobilesigns.nl](http://www.mobilesigns.nl) of mail naar: [projectmobilesigns@gmail.com](mailto:projectmobilesigns@gmail.com).

#### **HOORWIJZER**

Op de Hoorwijzer van de NVVS ([www.hoorwijzer.nl](http://www.hoorwijzer.nl)) geven slechthorenden hun mening over, onder andere, audiciens. Over het algemeen is men zeer tevreden over de audicien. Terecht wordt over dit gegeven opgemerkt dat dat niets hoeft te zeggen over de kwaliteit van audiciens in het algemeen: soms zijn mensen drie keer van audicien veranderd voordat zij tevreden waren!

#### **NIEUWE FILM**

Op 13 december is in Cinemec, de bioscoop naast De Gelderhorst, de nieuwste film van Anja Hiddinga en Jascha Blume, *POES, BAL, DOBBER*, in première gegaan. In deze film gaat Jascha (zelf doof) op zoek naar verhalen van oudere Doven in De Gelderhorst. Een prachtige film waarin de werelden van jongere en oudere doven elkaar ontmoeten. De film is bijzonder omdat het een goed beeld geeft van hoe mensen zich buitengesloten kunnen voelen als zij geen toegang hebben tot een wereld via een gedeelde taal.

#### **PRIJS**

De Stichting Ti Sento (opgericht door Nicole van Ruitenbeek) won € 5.000 van het Rabobank Wensenfonds in Leiden. Het geld was bestemd om de hele klas waar Nicoles dove dochter in zit gebarentaallessen te geven.

#### **TERECHT!**

In het blad van de FOSS, FOSS-TAAL staat altijd een column van Vosje, deze keer over de rechten van gehandicapte kinderen. Een voorbeeld van zo'n recht: 'Bij alle beslissingen betreffende kinderen met een handicap vormen de belangen van het kind de eerste overweging.' Vosje merkt op: 'Nou, dat zou wat zijn!'

## **WAJONG**

Een staaltje van tendentieuze berichtgeving, over de Wajong (arbeidsongeschiktheidsuitkering voor gehandicapte jongeren): je hoort/leest regelmatig dat de toename van Wajongers alarmerend is. Daar blijken enkele zeer logische verklaringen voor te zijn: de Wajong móet nog verder 'vollopen', want is pas in 1976 ingegaan en pas als alle categorieën van 18 tot 65 jaar vertegenwoordigd zijn zal stabilisatie aan de orde zijn; dat is in 2030! En: er is sprake van een inhaalslag omdat tot nu toe jongeren vaak niet geïnformeerd waren over het bestaan van de Wajong. Sinds 2004 moeten gemeenten zelf de bijstandsgelden opbrengen en verwijzen zij jongeren, ter ontlasting van hun budget, door naar het UWV voor de Wajong. Daarmee is (een deel van) de relatieve stijging verklaard: het aantal instromers dat op deze manier in de Wajong belande is tussen 2004 en 2006 verdubbeld...

## DE ESSENTIE VAN GOED ONDERWIJS VOOR DOVE KINDEREN

De FODOK vindt het essentieel dat dove kinderen, met of zonder CI, daar op school zitten waar hun ontwikkeling, zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel terrein, optimaal kan verlopen.

De voorwaarde voor het verwezenlijken hiervan is enerzijds dat ouders de beste keuze kunnen maken en anderzijds dat er voldoende is om uit te kiezen.

### DE BESLISSING VAN DE OUDERS

Voor het maken van een goede keuze is nodig dat ouders het eigen beeld van hun kind kunnen aanvullen met relevante informatie van de kant van professionals over de mogelijkheden en behoeften van hun kind in het licht van de mogelijkheden in het onderwijs. Daartoe moeten deskundigen het kind en zijn omstandigheden kennen, en die kennis in gesprek met de ouders in relatie kunnen brengen tot wat het onderwijs dat kind te bieden heeft. Het is belangrijk dat een dergelijk contact met ouders een vast onderdeel is in de besluitvorming en dat de professionals daarin actief hun kennis ten dienste stellen van ouders. De FODOK merkt wat dat laatste betreft regelmatig een onterechte terughoudendheid op met als achtergrond: vraagsturing houdt in dat we doen wat de cliënt van ons verwacht. Ouders zijn zeer deskundig op het gebied van hun eigen kind, maar beroepskrachten beschikken over ervaring met het betreffende kind en andere leerlingen die prognoses mogelijk maakt, en over kennis met betrekking tot de onderwijskundige achtergronden.

Het is evenzeer noodzakelijk dat niet ter zake deskundige professionals zich bewust zijn van de invloed die hun houding op de onderwijskeuze van ouders kan hebben, en dat zij er alles aan doen om die invloed te minimaliseren. Wij doelen hierbij onder meer op professionals uit de medische/audiologische hoek, met name op het terrein van CI, waar men nog wel eens 'taal' als 'spraak' wil interpreteren, en de vorderingen op dit terrein soms boven alles verheven ziet.

Tenslotte is het belangrijk dat ouders en scholen ervan doordrongen zijn dat een beslissing met betrekking tot de plek waar hun kind naar school gaat regelmatig geëvalueerd moet worden, met alle betrokkenen, zeker ook met het kind. De weg terug naar het dovenonderwijs moet voor een leerling die naar het regulier onderwijs is gegaan altijd mogelijk blijven.

### DE KEUZEMOGELIJKHEDEN

#### *Het speciaal onderwijs*

Aangezien de FODOK overtuigd is van het belang van gebarentaal in het leven van dove kinderen vinden wij het voortbestaan van het dovenonderwijs, en tweektaligheid daarbinnen, essentieel. Wij realiseren ons dat de enorme verschuiving die CI veroorzaakt (heeft), en het groeiende aantal kinderen dat mede hierdoor naar het regulier onderwijs gaat, het voor de scholen moeilijk maakt om het aanbod zowel flexibel als op peil te houden. Een bijkomend probleem is dat niemand nog weet wat voor welk kind met CI een juist aanbod is. Naar onze mening is, hoe dan ook, de enige redding en bestaansgrond van het dovenonderwijs om kwaliteit boven alles te stellen. De inzet van dove professionals zien wij daarbij als wezenlijk.

#### *De randvoorwaarden*

Voorwaarde voor het schoolgaan van dove kinderen in het speciaal onderwijs is goed leerlingenvervoer, waar het helaas nogal eens aan ontbreekt.

Een tweede randvoorwaarde, zowel voor speciaal als regulier onderwijs, is een juiste indicatiestelling. Ook daar gaat van alles mis. Sommige indicatiecommissies blijken er standaard van uit te gaan dat kinderen met een CI een indicatie 'slechthorend' moeten krijgen en bezwaar maken is altijd belastend voor ouders. Een complicerende factor is dat er ouders zijn die het etiket 'slechthorend' voor hun dove kind met CI als een groot compliment zien, terwijl er leerlingen zijn die de extra ondersteuning die met een indicatie 'doof' kan worden ingekocht niet kunnen missen.

Een ander groot probleem is dat bij het herindiceren soms gekeken wordt naar de schoolresultaten alsof die ook behaald zouden zijn zonder ondersteuning. De conclusie luidt dan dat de leerling wel zonder kan. Vooral bij de overgang van basis- naar voortgezet onderwijs gebeurt dat, nog afgezien van het feit dat de inhoud van het 'rugzakje' voor het voortgezet onderwijs al veel kariger is. Het is verbijsterend te bedenken dat het dan dus eerst met de betreffende leerling helemaal fout moet gaan voordat bijstelling mogelijk is.

### *Regulier onderwijs*

Wat betreft regulier onderwijs voor dove kinderen moet wat ons betreft in grote lijnen aan de volgende voorwaarden zijn voldaan:

- niet slechts de ene leerkracht, maar het gehele team staat achter de opname van de dove leerling;
- de communicatie is optimaal;
- de ouders worden optimaal betrokken en gehoord;
- de ambulante begeleiding is deskundig, zowel voor kind en ouders, als voor medeleerlingen, leerkracht en de rest van de staf;
- er zijn voldoende mogelijkheden voor de ambulante begeleiding om terug te kunnen vallen op gespecialiseerde deskundigheid in het dovenonderwijs en de dovenhulpverlening;
- vanuit het dovenonderwijs worden met regelmaat (bijvoorbeeld elke maand) bijeenkomsten georganiseerd voor leerlingen (en ouders) waar ruimte is voor lotgenotencontact, extra aandacht voor leermoeilijkheden die specifiek zijn voor deze groep kinderen/jongeren en op de doelgroep toegesneden voorlichting op terreinen als verslaving, relatievorming en dergelijke;
- mede via de hiervoor genoemde bijeenkomsten, maar liefst ook op andere wijze, is contact mogelijk met andere dove kinderen, dove volwassenen en de dovenwereld in het algemeen; dat is dan de verantwoordelijkheid van de ouders.

Hierbij benadrukken wij nog apart het belang van de onderkenning van eventuele bijkomende handicaps of stoornissen, die vaak pas in de loop van de tijd naar voren komen.

### *Centraal onderwijs voor dove kinderen (vroeger CEGODO geheten)*

Al vele jaren geleden zag de FODOK de voordelen in van een concentratie van dove leerlingen op een centrale plek in Nederland. De ontwikkelingen sindsdien hebben alleen maar meer potentiële voordelen opgeleverd.

In het kort:

- zeker voor het VSO zullen de grotere hoeveelheden leerlingen meer diversiteit in het aanbod mogelijk (blijven) maken;
- relaties met een scala aan reguliere scholen in de omgeving leiden tot een toenemende deskundigheid en ervaring bij die scholen en een vanzelfsprekender deelname van dove leerlingen aan het schoolleven;
- tolken, vormen van remedial teaching en andere deskundigheden kunnen efficiënter worden ingezet;
- een internaat is levensvatbaar en redelijk bereikbaar voor iedereen;
- leerlingen kunnen makkelijker worden bereikt met specifieke informatie over zaken als verslaving en relatievorming;
- hopelijk kan een onderwijsvorm als 'peer teaching', gebruikelijk in het regulier onderwijs en bijzonder geschikt, maar (vrijwel?) onbekend in het dovenonderwijs, in deze setting een serieuze kans krijgen;
- zeer belangrijk: er zal een echte dovengemeenschap kunnen ontstaan, met zowel drempelloze communicatie als gedeelde ervaringen.

Aangezien uit recent onderzoek blijkt dat ouders boven alles op zoek zijn naar kwaliteit in het onderwijs voor hun dove kinderen, zal de soms grotere afstand die voor dit centraal gelegen dovenonderwijs moet worden afgelegd geen beletsel hoeven vormen.

De steeds groeiende samenwerking tussen de instellingen zou het mogelijk moeten maken om niet alleen de leerlingen, maar ook het beste vanuit het gecombineerde Nederlandse dovenonderwijs op deze plaats samen te brengen.

## DE MARKT EN DE ZORG: OP NAAR DE PLUS

*(Aangepaste versie van de presentatie van Mariën Hannink bij het afscheid van Charley Erkens, manager De Riethorst op 22 januari 2009)*

Bij het afscheid van Charley Erkens werd stilgestaan bij de meerwaarde die dovenhulpverlening, dovenzorg en dovenonderwijs zouden moeten bieden, maar niet altijd kunnen bieden, onder andere doordat lang niet iedereen de risicofactoren erkent die voortkomen uit de handicap doofheid, en de reguliere inzichten en financieringsvormen voor dovenvoorzieningen ontoereikend zijn.

### **IS DOOFZIJN KWETSBAAR ZIJN?**

Als we het over doven hebben, hebben we het graag over taal en cultuur, over empowerment. Doof, zeggen sommige mensen, is alleen maar oren hebben die het niet doen. Dat lijkt ons net zo naïef als de stelling dat alle doven problemen hebben. Ik ken doven die prima functioneren en heel gelukkig zijn in de horende en in de dovenwereld. Dat zijn de doven die we het vaakst in de openbaarheid zien, de Volkskrant- en NRC-lezers, zal ik maar zeggen. Maar er zijn ook andere doven, doven met wie eigenlijk niks mis zou hoeven zijn, maar die door hun communicatieproblemen met de horende wereld, door het daaruit volgende isolement, door het zich niet geaccepteerd voelen een achterstand hebben opgelopen in hun cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling. En dat zijn de doven met wie het steeds net niet goed gaat op het werk, als ze al zover komen. Dat zijn de doven van wie soms gezegd wordt dat ze lijden onder betuttelende ouders, de doven die voor het dagelijks leven meer of minder ondersteuning nodig hebben. Dat zijn de kwetsbare doven en ik zou niet op mijn geweten willen hebben de ouders daarvan als 'schuldige' aan te wijzen, zo er iemand aan te wijzen valt. Doofheid op zich hoeft niet tot kwetsbaarheid te leiden, maar het is wel een behoorlijke risicofactor. En daar moeten heel wat beschermende factoren tegenover staan.

Ik heb in mijn FODOK-bestaan al heel wat horende ouders van dove kinderen ontmoet en de meesten van hen hadden in eerste instantie geen notie van wat een handicap als doofheid voor implicaties heeft. En aan de ene kant gaf dat ze misschien een soort van onbevangenheid die hun relatie met het kind ten goede kwam. Aan de andere kant waren ze zich daardoor waarschijnlijk niet bewust van het belang van gedeelde communicatie op jonge leeftijd, van de noodzaak hun kind heel veel dingen expliciet bij te brengen, die bij horende kinderen zo vanzelfsprekend verworven worden. Wat moet ik zeggen tegen een moeder die zojuist gehoord heeft dat haar blakende baby doof is? Moet ik zeggen wat de verpleegkundige dan vaak zegt: "Maar er is wat aan te doen, hoor" en haar naar een CI-team verwijzen, moet ik om de schok te verlichten het woord doof gaan vermijden en het over slechthorend hebben, zoals vaak gebeurt? Of moet ik zeggen: "Vergeet het maar: ook al is er CI, de kans dat dit kind opgroeit als uw horende kinderen is niet groot. Hij zal minder makkelijk leren lezen, hij zal bepaalde sociale vaardigheden niet onder de knie krijgen als u ze niet expliciet bijbrengt. Hij zal eerder slachtoffer worden van seksueel misbruik en als hij middelen gaat gebruiken kan hij sneller excessief gedrag gaan vertonen. Hij zal niet de opleiding kunnen volgen die hij volgens zijn IQ zou aankunnen en hij zal minder makkelijk werk vinden dan uw horende kinderen." Nee, ik begin te vertellen over doven die 't wel gered hebben, ik vertel over het belang van taal en communicatie en over de noodzaak van veel expliciteren. En ik vertel ook dat het niet makkelijk is, maar dat het levensgeluk van hun kind van meer dingen afhangt dan van die doofheid. Dat acceptatie, waardering en ondersteuning van de kant van de ouders, maar ook het karakter, het doorzettingsvermogen, de persoonlijke vaardigheden van het kind zelf het kunnen helpen zich tot een gezond en zelfredzaam mens te ontwikkelen.

Kent u ze: die oudere ouders, die nog steeds dagelijks mailen, chatten of sms'en met hun dove kind van 35 om de dagelijkse beslommingen in goede banen te leiden? Betutteling? Soms. Pure noodzaak?

Veel vaker. Het zou niet moeten hoeven en het zou ons, professionals in hulpverlening, zorg en onderwijs achter de oren moeten doen krabben: waar hebben we het fout gedaan, dat deze groep het niet gered heeft? Dan kunnen we wijzen naar de communicatiearmoede op sommige scholen en in sommige gezinnen, naar de bevoogding en de betutteling op school en thuis, naar de te lage verwachtingen bij professionals, naar te weinig dove rolmodellen op school, naar overdreven waardering voor verstaanbaar praten en onderwaardering van gebarentaalvaardigheid, naar de houding van: 'ach laat maar, ze zijn doof' en naar de opvatting dat integratie ook voor doven altijd maar 'moet kunnen'.

Er ligt een taak voor ons allemaal om dat empowerment naar voren te halen, om de dove kinderen van nu te laten zien dat ze er ook toe doen. Niet omdat ze CI hebben, mooi praten en mogelijk meer op een horend kind gaan lijken, maar gewoon omdat ze zijn wat ze zijn. Noem het preventie, noem het counseling, noem het gewoon opvoeden-plus. Wat het ook is: we hebben het in veel gevallen niet goed gedaan. En we moeten er in gezamenlijkheid mee aan de slag om de zo noodzakelijke beschermende factoren te bieden en ook ouders daarin te ondersteunen. Dat is onze uitdaging in de huidige ontwikkelingen in opvoeding van en onderwijs aan dove kinderen: niet denken dat het bij voorkeur maar regulier moet, maar actief en inventief aan een gespecialiseerd aanbod werken. En dat dat makkelijk zal zijn, heeft u mij niet horen zeggen.

### **NOG KWETSBAARDER?**

Ja het kan nog kwetsbaarder. Halverwege de jaren negentig verschenen bij de FODOK twee boekjes: *Oog voor het andere dove kind* en *Wij durven niet dood te gaan*. Ze werden gepresenteerd bij het afscheid van de nu al legendarische FODOK-voorzitter Rita Bruning en wezen op de tot dan toe weinig bekende noden van meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en volwassenen en hun ouders. Dan hebben we het dus over doven met een verstandelijke handicap, met autisme, gedragsproblematiek, visusbeperkingen of combinaties daarvan. Wij schatten dat zo'n 40 van de 100 dove kinderen die jaarlijks geboren worden MG-dooft te noemen zijn.

Begeleiding van MG-doven is ingewikkeld, vergt veel deskundigheid van vele kanten. Tot nu toe is het zo dat voor een groot deel van de volwassen geworden MG-doven geen plek is in de sector auditief gehandicapten. Dan gaan ze vaak naar een reguliere instelling voor verstandelijk gehandicapten waar men minder met Gebarentaal of Totale Communicatie heeft en waar de dove cliënt verpietert of juist meer gedragsproblemen gaat vertonen. Wij bepleiten samenwerking tussen de sector auditief gehandicapten en de verstandelijk gehandicapten sector, daar is, dankzij kruisbestuiving, het meeste bij te winnen. Want zijn we 'bij ons in de sector' goed in communicatie, we lopen een tikje achter bij de ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicapten sector, bijvoorbeeld als het om vrijheid, keuzemogelijkheden, ouderbetrokkenheid en ruimte voor de cliënten gaat. Het is me nu al een paar keer opgevallen dat ingewikkelde MG-dove kinderen die vanuit de dovensector naar een instelling verhuisden waar men in eerste instantie erg ver was in de begeleiding van verstandelijk gehandicapten, maar vervolgens ook voortreffelijk inzette op gebarentaaldeskundigheid bij het personeel, een afname van de tot dan toe behoorlijk ernstige gedragsproblematiek vertoonden, terwijl ze juist minder in hun vrijheden beperkt werden. Dat geeft mijns inziens aan dat we met een open blik soms verder komen dan met strakke regels en repressie, ook bij cliënten met gedragsproblematiek.

Er komt in onze sector steeds meer aandacht voor deze groep en er is nog een lange weg te gaan. Veel ouders zoeken nog steeds naar die goede woonwerkplek voor hun kind, liefst naast de deur en met veel zorg en dovendeskundigheid voor hun MG-dove kind. Het is de bekende spagaat: enerzijds de wens van thuisnabijheid en anderzijds de eis van zeer gespecialiseerde deskundigheid om deze bijzondere groep adequaat te bedienen. Dat laatste vereist juist bundeling van expertise, dus een zekere schaalgrootte en daarom meer concentreren en minder spreiden. We zullen moeten zoeken naar een aanvaardbare vorm en dat is geen makkelijke opgave. De FODOK roept alle partijen op zich gezamenlijk in te zetten voor de kwaliteit van leven van deze kwetsbare doven die werkelijk zorg-plus nodig hebben: het beste van twee werelden!

### **GESCHIEDENIS VAN DE DOVENGGZ: BETROKKENHEID EN STRIJDLUST**

Hebben we het over kwetsbaar-kwetsbaarder-kwetsbaarst, maar ook over doof versus horend, dan kunnen we niet om de geschiedenis van de dovenGGz heen. De dovenGGz in Nederland begon eigen-

lijk in 1984 met de FODOK-uitgave: *En niemand heeft geluisterd*, het tragische relaas van mevrouw Frenay over het overlijden van haar dove zoon, die met zijn psychische problemen niet in de reguliere hulpverlening terecht kon en onbegrepen en ongehoord stierf. Toen ging er echt wat gebeuren in Nederland: in 1985 werd, op initiatief van de FODOK, het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven opgericht. Er kwam een onderzoek van het Nationaal Ziekenhuisinstituut, dat in 1988 uitwees wat velen proefondervindelijk al wisten: er was geen toegankelijke GGz voor doven, terwijl er juist bij die groep grote behoefte aan bestond. Er moesten gespecialiseerde voorzieningen komen, zowel ambulante als intramuraal. Met veel aandacht voor communicatie, daar was men het snel over eens; dat betekende dus: gespecialiseerde tolken, extra en continue scholing van het personeel.

Enfin: VIA groeide groter, officieel vanaf 1990, en in 1993 opende De Vlier zijn deuren, mede dankzij de FODOK. Er kwamen vijf gespecialiseerde doventeams, verbonden aan de toenmalige RIAGG's. En ook het WWP, Woon Werk Project voor dove jongeren met ernstige gedragsstoornissen werd opgericht. Het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven (PPHD) was in die tijd, volgens geschiedschrijfster Reinhilde van der Kroef niet alleen het forum voor alle betrokkenen, maar ook een soort spin in het web bij het ontstaan van de verschillende voorzieningen en bij het signaleren en aankaarten van problemen binnen de psychische hulpverlening.

U weet wat er daarna gebeurde: er volgden bezuinigingen, de stelselherziening kwam, de financieringsvormen werden aangepast en de marktwerking deed haar intrede. En dat alles pakte niet altijd handig uit voor de doelgroep doven.

De DBC's (Diagnose Behandeling Combinaties) bezorgden velen slapeloze nachten en nog steeds is het voor een aantal hulpverleners de vraag of alle extra kosten die in het kader van dovenhulpverlening gemaakt worden, hierin onder te brengen zijn.

Wat maakt die dovenhulpverlening minstens tweemaal zo duur als gewone hulpverlening?

- Diagnose en behandeling kosten tweemaal zoveel tijd.
- Er is meer behoefte aan op het individu toegesneden communicatie en aan tolken.
- Er is sprake van een hogere prevalentie van emotionele en gedragsproblematiek.
- Psychische problematiek bij dove kinderen wordt nog onvoldoende herkend en gediagnosticeerd bij verwijzers. Er is bv. onderverwijzing van kinderen met emotionele problemen. Dat vraagt dus om deskundigheidsbevordering en consultatie richting onderwijs en zorg.
- Behandeling van verslavingsproblematiek is ingewikkelder.
- Er is vaker sprake van gezinsproblematiek.
- Pesten, misbruik en mishandeling komen vaker voor.
- Er is vaker contact met secundaire opvoeders (in internaatvoorzieningen bv.) en andere disciplines die met het kind werken.
- In een behandelteam zijn meer professionals en meer disciplines nodig, waarbij ook doof en slechthorend personeel noodzakelijk is en veel aandacht moet zijn voor diverse communicatievormen.
- Er moet continue scholing plaatsvinden op het gebied van gebarentaal en medische, audiologische, psychologische en culturele aspecten van doofheid.

Volwaardige dovenhulpverlening is dus: hulpverlening plus, omdat de problematiek 'plus' is, omdat de inzet van expertise en van mensen en materieel 'plus' is en omdat ontbreken ervan op termijn alleen maar meer problematiek zal genereren. Dovenhulpverleningsinstanties moeten dus de topsporters in de hulpverlening zijn.

Geeft de huidige systematiek die topsporters een kans? De tijd zal leren wie er gelijk heeft: diegenen die denken dat het allemaal zo'n vaart niet zal lopen met de financiering of diegenen die de dovenhulpverlening zien versralen. De FODOK is van mening dat we dat niet moeten gaan afwachten, maar dat er initiatieven ontplooid moeten worden om een nieuwe dovenGGz van de grond te krijgen, die inhoud en expertise als basis heeft en niet beperkt wordt door de behoefte om alles wat anders en/of gehandicapt is maar over één kam te scheren of om hoe dan ook 'marktleider' te willen zijn van 't een of ander.

Maar goed, de dovenhulpverlening breidde zich aanvankelijk nog uit: De Riethorst, ontwikkelde een intramuraal aanbod voor oudere doven, waarbij ouder wel een wat rekbaar begrip bleek. En, mede op

aandringen van de FODOK, ontwikkelde Jellinek, in nauwe samenwerking met de bestaande dovenhulpverlening, verslavingszorg voor doven. Het PPHD bleef tot 2007 in meerdere en vervolgens mindere mate actief. Diverse gewichtige zaken passeerden de revue en kregen mede dankzij het PPHD een hogere plek op de dovenagenda: seksueel misbruik, verslavingsproblematiek, maar ook erkenning van de Nederlandse Gebarentaal. Het Platform verbreedde dus zijn werkterrein en tegelijkertijd maakte de marktwerking dat aanbieders niet meer als onbevungen samenwerkers, maar als potentiële concurrenten met elkaar aan tafel zaten. Ondanks fusies van een aantal aanvankelijke concurrenten en ondanks bredere betrokkenheid van de cliëntenorganisaties, verdween het elan van het PPHD: de aanbieders hadden het erg druk met alle veranderingen die op hen afkwamen en op de cliëntenorganisaties werd steeds vaker een beroep gedaan, juist vanwege die veranderingen. En dat terwijl de financiering van de cliëntenorganisaties steeds meer onder druk kwam te staan. Besloten werd tot opheffing van het PPHD, maar tegelijkertijd tot een jaarlijkse werkconferentie om de stem van de cliënten voldoende hoorbaar en zichtbaar te laten zijn. Misschien is deze dag een aardige aanzet daartoe.

## **WAT GING ER WAAROM FOUT?**

Marktwerking moet de zorg bepalen, zo is enige jaren geleden besloten. Dat daarmee kwaliteit een heel rekkelijk en betrekkelijk begrip wordt (want wel erg nauw verbonden met financiële overwegingen) en dat zo de zorg eerder door het geld dan door de cliënt wordt gestuurd, kunnen we toch wel ongewenste neveneffecten noemen. Maar daarover zullen u en ik wellicht van mening verschillen.

Marktwerking geeft de cliënt keuzemogelijkheden in een volle markt, marktwerking noopt hulpverleners targets te halen, productie te maken. Maar marktwerking betekent ook vriendjes worden met de cliënt die nu klant heet en die nu mag zeggen wat hij wil. Want dat kunnen instellingen in het beste geval als directe en bruikbare input beschouwen en, in een minder gunstig scenario, als afkopen van echte cliëntbetrokkenheid. En in dat laatste geval is die cliënt dus verworpen tot een excuus-truus of een pure formaliteit.

Marktwerking kan ongetwijfeld voordelen hebben, maar werkt niet in een heel kleine markt als die van de doven. De psychische hulpverlening voor doven is zeer specialistische zorg voor een kleine doelgroep, die tegelijkertijd heel divers is op het gebied van communicatieve behoeften en culturele en medische achtergronden. Hulpverleners dienen veel kennis te hebben op het gebied van de medische en audiologische achtergronden en bijkomende complicaties van de culturele achtergrond van doof zijn. Maar ook dienen zij kennis te hebben van de invloed van doof zijn op de ontwikkeling van cliënten en uiteraard van alternatieve communicatievormen. En dat heb je niet 1-2-3 geregeld in een vrije markt.

We zien daar de gevolgen van in de praktijk: doventeams die elkaar nauwlettend in de gaten houden en elkaars aanbod liefst overtreffen om te overleven. We vinden allemaal kleine wietjes uit in de hoop dat dat van ons net even beter lijkt te draaien dan dat van de concollega. We wijzen minder makkelijk door naar andere, wellicht meer gespecialiseerde, voorzieningen, want straks pikken die onze cliënten in. En we presenteren een aanbod waarvoor we nauwelijks de deskundigheid in huis hebben, want anders gaat de ander ermee vandoor. En voor preventie is in de huidige systematiek al helemaal geen plek, want financiering is voor de doelgroep doven eigenlijk niet te realiseren. O ja, en dan is er nog een andere partij die zich steeds meer begint te manifesteren in dit marktsegment: de aanbieders voor zorg en onderwijs voor auditief en/of communicatief beperkten, die ik maar hardnekkig 'doveninstituten' blijf noemen en waar ik even hardnekkig op aangesproken word. Iedere relatie heeft zo z'n rituelen, moet u maar denken. Want die organisaties (ik zal het D-woord proberen te vermijden) worden groter, krijgen meer toelatingen, dichten zich steeds meer expertise toe – in sommige opzichten terecht, in andere onterecht – en worden marktleider. En dat is macht, ook als er eigenlijk geen echte markt is. En dat betekent dat het belang van de cliënt in het geding is. Wij zien dove kinderen die op school door het lint gaan of juist stil en onopvallend emotionele problemen hebben en waar eerst met de beste bedoelingen mee aangemodderd wordt, voordat ze – als dat al gebeurt – doorverwezen worden naar de psychiatrie. Want deskundigheid op het gebied van orthopedagogiek, van zorg, van onderwijs garandeert geen deskundigheid op het gebied van psychiatrie. En dat is geen schande: ieder z'n stiel. Maar ergens moet er iemand zijn, die zegt: dit kind is daar het beste op z'n plaats. Iemand die niet gebonden is aan de betreffende zorg-/onderwijsaanbieder en evenmin aan de al dan niet dichtstbijzijnde dovenhulpverlenende organisatie. Iemand die het netwerk kent en weet waar welke deskundigheid zit. En die zich ook realiseert dat het voor een doof kind en het gezin om hem heen niet altijd prettig, maar soms gewoon

noodzakelijk is om in een uithoek als Oegstgeest te worden behandeld of opgenomen. Maar Oegstgeest is er: De Vlier, kinderpsychiatrisch centrum voor dove en slechthorende kinderen is er [bijna] niet meer. En dat is dieptragisch. U heeft wellicht de visie van de FODOK hierop gehoord, maar ik kan het niet laten u in kort bestek een aantal randvoorwaarden te noemen waaraan niet is voldaan in het geval van De Vlier, maar die ook bij andere organisaties wringen of gaan wringen:

- Een dovenafdeling moet gedragen worden door de betreffende moederinstelling. Dat betekent dat er bij die moederinstelling inzicht moet zijn in en waardering voor de speciale kwaliteiten van de dovenhulpverlening. Alleen als dat er is, kan er gedegen beleid ontwikkeld worden en voldoende geld beschikbaar gesteld worden dan wel geworven.
- De dovenhulpverlening drijft op een klein aantal zeer deskundige professionals: in hen en in de zo noodzakelijke opvolgende generatie professionals moet fors geïnvesteerd worden, qua werving, opleiding, salariëring en doorgroeimogelijkheden om de kwaliteit van de hulpverlening blijvend te kunnen garanderen.
- Dovenhulpverlening kan niet anders dan samenwerken en afstemmen met alle andere organisaties die de doelgroep bedienen. Dat vereist: goede pr, een open mind, kennis van de sociale kaart, consultatie en deskundigheidsbevordering richting onderwijs en zorg, en flexibiliteit (zowel naar cliënten en hun systeem als naar andere aanbieders). Maar dat vraagt ook investeren in preventie en voorlichting, samen met de andere betrokken organisaties. Het vereist dus heel wat meer inzet dan de reguliere gelden dekken.

Wat er nu gebeurt, als gevolg van de marktwerking en de concurrentie, is een miskennis van de echte dovenhulpverlening-plus en dus van de behoeften van de dove cliënt. Met alle overlevingspogingen van de instellingen verschaalt de kwaliteit. Ik zie, behalve de jaarlijkse studiedag en een enkel particulier initiatief, geen gedegen opleiding meer voor dovenhulpverleners. Ik hoor steeds meer mensen zeggen dat een dovenhulpverlener gewoon een hulpverlener met een tolk is (vergelijkbaar met de uitspraak dat de dove alleen maar kapotte oren heeft). En ik hoor steeds meer onbegrepen cliënten die hun hulpverlener zelfs met tolk niet kunnen volgen. En dan zijn er ook nog mensen die menen dat met de komst van het CI, dat inderdaad een prachtig hulpmiddel is, maar geen wondermiddel, doofheid en dus de behoefte aan gespecialiseerde hulpverlening uitsterft. Vooralsnog zijn CI-kinderen geen horenden geworden, al worden ze soms wel als zodanig behandeld en kunnen ze om die reden alle hulp gebruiken.

De dovenhulpverlening biedt volgens de FODOK dus niet die 'plus' die ze zou moeten bieden. Daar zullen we dus hard aan moeten werken, wij allemaal.

## **VAN DOOF EN KWETSBAAR NAAR DOOF-PLUS: KLEUR BEKENNEN EN SAMENWERKEN**

Ik denk dat ik wel duidelijk gemaakt heb dat de FODOK vindt dat veel anders en beter zou moeten kunnen in zorg, onderwijs en hulpverlening voor dove kinderen, jongeren en volwassenen.

We kunnen pas beginnen met verbeteren als we samen kleur bekennen, het samen eens worden over de uitgangspunten. Wat de FODOK betreft zijn dat de volgende:

- Doofheid kan tot grotere kwetsbaarheid leiden.
- CI is een hulpmiddel en geen wondermiddel en het maakt dove kinderen niet horend.
- Gebarentaal is een belangrijke voorwaarde bij de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen.
- En voor die sociaal-emotionele ontwikkeling moet veel meer aandacht komen. Typisch een geval van preventie en typisch iets waar onderwijs en hulpverlening elkaar zouden moeten kunnen en willen vinden (ik houd het nog een beetje in de modale werkwoorden, zoals u hoort).
- Meervoudig gehandicapte doven hebben dubbele deskundigheid nodig, uit de sector Auditief gehandicapten en uit de Verstandelijk gehandicaptensector. Daarop moet de komende jaren fors worden ingezet.
- Voor een kleine doelgroep als de doven moet er een goede balans bestaan tussen spreiding en thuisnabijheid enerzijds en schaalgrootte en concentreren van expertise anderzijds.
- Marktwerking werkt niet voor de dove doelgroep.
- Er moet speciale financiering komen voor hulpverlening aan doven en daar zouden dus ook preventie en opvoedingsondersteuning bij moeten horen.

- Dovenhulpverlening moet niet geassocieerd worden met onderwijszaken: dove kinderen en hun ouders moeten los van de onderwijssetting hulpverlening kunnen krijgen. Waarmee niet gezegd is dat onderwijs en hulpverlening niet moeten samenwerken en afstemmen, want dat moeten ze en heel snel, anders gaat er een boel mis in het onderwijs aan dove kinderen.
- De kwaliteit van de dovenhulpverlening kan omhoog door betere scholing, afstemming en samenwerking.

En als we dan kleur bekend hebben, komen we misschien zover dat het dove kind, de dove medemens, weer centraal staat in zorg, onderwijs en hulpverlening. Dat het organisatiebelang ondergeschikt is aan het belang van de doelgroep.

En dat dus dove professionals meer worden ingezet en meer worden geraadpleegd in de verschillende organisaties. En dat die dove professionals zich ook welkom en serieus genomen voelen in de organisatie en een rolmodel kunnen zijn voor dove kinderen.

Dan kunnen we bijvoorbeeld werken aan Centraal Georganiseerd Dovenonderwijs, een oude droom die met het toenemende aantal regulier gaande dove leerlingen weer actueel wordt: bundeling van doven-expertise, samenwerking met bestaande onderwijsinstellingen en een aanbod dat dove kinderen echt empowert in plaats van buitensluit, stigmatiseert of stimuleert om maar horend te lijken.

Dan kunnen we werken aan die nieuwe dovenGGz waarover de FODOK het al vaker heeft gehad: één organisatie op één centrale locatie met diverse 'dependances' in het land, die alle snel deskundigheid kunnen inzetten bij hulpvragen. Deze organisatie zou kunnen ontstaan uit de huidige GGz-voorzieningen voor doven, die samen met de andere spelers in het veld werken aan de totstandkoming van een landelijk, evenwichtig gespreid, geïntegreerd hulpverleningsaanbod, bestaande uit een keten van voorzieningen die voor alle leeftijden continuïteit in de zorg kunnen bieden. De centrale organisatie moet bijvoorbeeld verantwoordelijk zijn voor opleidingstrajecten van medewerkers en voor zorgontwikkeling en -innovatie. En speciale aandacht moet worden gegeven aan de samenwerking en communicatie met cliënten en ouders, samenwerkingspartners, externen en verwijzers. Dat wij daarbij denken aan een model als dat van een Top Klinische Zorginstelling is geen geheim.

Dames en heren, we moeten af van die meewarige blikken als het gaat om speciaal onderwijs, gespecialiseerde zorg en gespecialiseerde hulpverlening. Dovenonderwijs, dovenzorg en dovenhulpverlening moeten geen tweede of negatieve keus zijn voor dove leerlingen, cliënten en hun eventuele ouders, maar een plus-aanbod. Een aanbod van hoge kwaliteit plus die extra expertise en die extra communicatie. We moeten toe naar een aanbod met extra kwaliteit, dat door de vertegenwoordigers van de reguliere voorzieningen als een welkome en onmisbare aanvulling wordt gezien.

# UITGAVEN VAN DE FODOK

## A1. PUBLICATIES

Tenzij anders vermeld, zijn onderstaande publicaties te bestellen via [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl), of schriftelijk:

per post: FODOK, Postbus 354, 3990 GD Houten

per fax: 030 – 290 03 80.

De prijzen zijn exclusief verzendkosten.

Voor betalende FODOK-leden gelden gereduceerde prijzen; dit geldt alleen voor de eigen uitgaven. De ledenprijzen staan apart vermeld.

De meeste uitgaven zijn gratis te downloaden van de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl).

De genoemde FODOK-keuzelijsten zijn ook (geïntegreerd) te raadplegen via de FODOK-website.

*Over communicatie met dove en ernstig slechthorende kinderen met of zonder CI.* Eenvoudig uitgegeven boekje over de communicatiebehoeften van kinderen de keuzes van ouders. FODOK, 2005. € 2,-. (Leden: gratis)

*Oog voor het dove kind. Informatie van ouders voor ouders van dove en ernstig slechthorende baby's, peuters en kleuters - met of zonder CI.* A. van Lonkhuyzen, e.a. Dit boekje bevat praktische tips en wenken voor wat je thuis kunt doen en een beperkte hoeveelheid theoretische achtergrondinformatie. Geheel herziene uitgave. FODOK, 2007. €5,50. (Leden: € 4,40) In welkomstpakket via de gezinsbegeleidingsdiensten voor ouders gratis.

*Oog voor de dove puber.* Boekje van ouders voor ouders over het omgaan met dove jongeren. In de uitgave wordt aandacht besteed aan veranderingen die jongeren tussen de twaalf en twintig meemaken en welke invloeden het doof zijn in die periode kan hebben. Herziene druk. FODOK, 2002. € 5,50. (Leden: € 4,40)

*Oog voor het andere dove kind.* Boekje voor ouders van een doof kind met een verstandelijke handicap / ontwikkelingsstoornis. Het bevat tips en handreikingen. Praktijksituaties worden beschreven waarin de meeste ouders herkenning zullen vinden. FODOK, 2000. € 5,50. (Leden: € 4,40)

*Oog voor het doofblinde kind.* Boekje van ouders voor ouders van jonge kinderen met een visuele en een auditieve handicap vanaf de geboorte. Het bevat veel informatie en handreikingen voor ouders. FODOK, 2004. € 7,50. (Leden: € 6,-)

*Oog voor het kind met Usher.* Informatief boekje van ouders voor ouders van kinderen die slechthorend of doof zijn en daarbij later slechtziend of blind worden. FODOK, 2004. € 5,50. (Leden: € 4,40)

*Een doof of slechthorend kind in het ziekenhuis.* Als een doof of slechthorend kind naar het ziekenhuis moet, is speciale uitleg nodig aan de mensen die het behandelen en verzorgen. Deze brochure is een handreiking voor ouders en bevat tevens een gemakkelijk kopieerbare bijlage voor ziekenhuismedewerkers. Geheel herziene uitgave. FODOK/FOSS, 2008. € 2,50. (Leden: 20% korting) Voor ouders ook gratis verkrijgbaar via de gezinsbegeleidingsdiensten.

*Een doof kind in de groep.* A. van Lonkhuyzen e.a. Informatie voor medewerkers van reguliere scholen en vrijetijdsclubs, die overwegen een doof kind op te nemen. Grotendeels in de vorm van interviews. FODOK, 1999. € 3,-. (Leden: € 2,40)

*Dove kinderen en pesten op de reguliere school.* Folder voor personeel van het regulier onderwijs en voor ouders: tips om pestgedrag te signaleren en te voorkomen. FODOK, 2001. € 1,25. Voor ouders gratis.

*Een school kiezen voor uw dove of ernstig slechthorende kind met of zonder CI.* Een brochure die ouders helpt bij de schoolkeuze voor hun dove kind. FODOK, 2007. € 3,-. (Leden: € 2,40)

*Waarom is lezen moeilijk voor dove kinderen?* M. Buré, M. Hannink. Folder met beknopte informatie. FODOK, 2007. Gratis.

*Lezen = Leuk! Ook voor dove en slechthorende kinderen – met of zonder CI.*

Informatie en tips voor ouders. M. Buré, M. Hannink, FODOK, 2009. € 4,- (Leden € 3,20).

*Lezen = Cool! Hoe krijg je dove pubers – met of zonder CI – aan het lezen?*

Informatie en tips voor ouders. M. Buré, M. Hannink, FODOK, 2009. € 2,50 (Leden € 2,-).

*Een zwembad aan taal; Hoe dove volwassenen goede en grage lezers werden.*

Dove lezers aan het woord. FODOK, 2009. € 3,- (Leden € 2,50).

*FODOK-Keuzelijst, Deel 5.* M. Hannink en H. Van Geest. Boek met beschrijving van een groot aantal geselecteerde titels van (voor)leesboeken die voor dove kinderen geschikt kunnen zijn. Bij elke titel staat informatie over inhoud, auteur, etc. De titels zijn gegroepeerd per leeftijd en (voor non-fictie) per onderwerp, waar nodig voorzien van een aanduiding van de moeilijkheidsgraad. FODOK, 2006. € 15,- (Leden: € 12,-).

*FODOK-Keuzelijst, Deel 6.* M. Hannink en H. Van Geest. Idem. FODOK, 2007. € 11,- (Leden: € 9,-).

*FODOK-Keuzelijst, Deel 7.* M. Hannink en H. Van Geest. Idem. FODOK, 2007. € 10,- (Leden: € 8,-).

*FODOK-Keuzelijst, Deel 8.* H. van Geest, L. van Geest, M. Hannink. Idem. FODOK, 2009. € 10,- (Leden € 8,-)

*Open boek.* M. Hannink en M. le Grand. Verslag van een onderzoek naar de verschillende aspecten van het lezen van dove jongeren vanaf 12 jaar. Naast theoretische beschouwingen bevat *Open boek* met name richtlijnen voor auteurs van boeken voor deze jongeren en voor ouders en leerkrachten die bestaande boeken op hun geschiktheid willen beoordelen. Voor hen die alleen in dit praktische element geïnteresseerd zijn, is er een verkorte uitgave van *Open boek*. FODOK, 1987. € 3,-. (Leden: € 2,40)

*Wij durven niet dood te gaan - Zorg om verstandelijk gehandicapte doven.* R. Bruning e.a. Boekje met o.a. acht interviews met ouders, en de ervaringen van een communicatiedocente met een ernstig gedragsgestoorde dove man. De praktijk schetsen tonen enerzijds de schrijnende situatie waarin velen zich bevinden, en anderzijds de mogelijkheden die er wel degelijk zijn, mits er voldoende deskundigheid is en wat extra zorg gegeven wordt. FODOK, 1997. € 6,50. (Leden: € 5,20)

*En niemand heeft geluisterd...* W. Frenay. Gedeelten uit het dagboek van de moeder van een dove jongeman die in psychische nood komt. Dit relaas van ware gebeurtenissen toont aan hoe weinig de geestelijke gezondheidszorg in Nederland in de jaren 80 was ingesteld op het opvangen en behandelen van doven. FODOK, 2007 (4e, herziene druk met aparte geactualiseerde informatie). € 4,50. (Leden: € 3,60)

*And nobody listened...* Engelse vertaling van *En niemand heeft geluisterd*. FODOK, 2007. € 5,-. (Leden: € 4,-)

*"Het gaat nog steeds..."* Ouders van MG-dove kinderen aan het woord.

Verslag van het Deelproject Netwerk in het kader van het MG-plusproject.

M. Hannink. FODOK, 2007. € 4,-. (Leden: € 3,20)

*Net even anders:* Sociaal-emotionele en seksuele opvoeding en het MG-dove kind.

Ouderbrochure, in het kader van het MG-plusproject. M. Hannink. FODOK, 2007. € 5,-. (Leden: € 4,-)

*Andere vraag? Andere zorg!* Interculturalisatie in de zorg voor MG-doven.

Verslag van het Deelproject Allochtonen in het kader van het MG-plusproject.

M. Hannink. FODOK, 2007. € 4,50. (Leden: € 3,60)

*De zorg kan altijd beter.* Verslag van de vijfde MG-contactdag op 3 november 2007.

Verslag van de landelijke ontmoetingsdag voor (pleeg)ouders en andere familieleden rondom het thema zorg voor MG-dove kinderen, jongeren en volwassenen. FODOK, 2008. € 5,- (Leden € 4,-).

*In Holland staat een huis. Maar waar?*

Verslag van de vierde landelijke MG-contactdag (12-11-05) voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistische spectrum of een combinatie daarvan. Thema: wonen. FODOK, 2007. € 4,50. (Leden: € 3,60)

*Landelijke Oudercontactdag doofblinden.* Verslag van de eerste landelijke oudercontactdag doofblinden op 6 november 2004 voor ouders van doofblinde kinderen (van alle leeftijden). FODOK, 2005. € 3,60. (Leden: € 2,80)

*Een kijkje achter de schermen; anders kijken naar MG-dove kinderen.* Verslag MG-contactdag 3-6-2004. Derde contactdag voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistische spectrum of een combinatie daarvan. FODOK, 2004. € 6,50. (Leden: € 5,20)

*Met andere ogen; meer zicht op de zorgvraag van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders.* M. Hannink. Verslag van het MG-project Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven, waarin knelpunten en aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor meervoudig gehandicapte doven beschreven worden. FODOK, 2003. € 5,-. (Leden: € 4,-)

*Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind.*

Verslag van de tweede MG-familiedag 15-3-2003. Tweede landelijke ontmoetingsdag voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen en volwassenen met een verstandelijke, autistische of gedragshandicap. FODOK, 2003. € 4,-. (Leden: € 3,20)

*Als ik het voor het zeggen had; levenslange zorg.* Verslag MG-familiedag 10-11-2001. Eerste landelijke ontmoetingsdag voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen en volwassenen met een verstandelijke, autistische of gedragshandicap. FODOK, 2002. € 6,-. (Leden: € 4,80)

*Guidelines for the Production, Publication and Distribution of Signing Books.* Signum GmbH Verlag / FODOK, 2000. € 6,80. (Leden: € 5,40)

Ook te downloaden van de Signing Books website: [www.sign-lang.uni-hamburg.de/signingbooks](http://www.sign-lang.uni-hamburg.de/signingbooks).

Het volgende informatiemateriaal is gratis verkrijgbaar:

- FODOK-jaarverslagen
- beknopte FODOK-folder
- beknopte folder over het lezen van dove kinderen
- overzicht FODOK-uitgaven.

## **A2. INFORMATIE TEN BEHOEVE VAN ALLOCHTONE OUDERS**

### **DVD'S**

*Doof en dan...* Informatie over doofheid. Van diagnostiek tot opleidingsmogelijkheden voor dove jongeren met aandacht voor de rol van de ouders. In vier buitenlandse talen en Nederlands. De buitenlandse versies zijn Nederlands ondertiteld.

*dvd 1* met de Turkse, Marokkaans Arabische en Berberse versies

*dvd 2* met de Nederlandse en Engelse versies

FODOK, 2008 (in 1994 als video uitgebracht) € 20,-. (Leden: € 16,-)

### **SCHRIFTELIJK MATERIAAL**

*Doof en dan...* Informatie over praktische zaken zoals communicatie en hoortoestellen, spelen en onderwijs, met tips van ouders voor ouders. De boekjes zijn uitgegeven in het Arabisch en Turks. Beide versies bevatten ook de tekst in het Nederlands. Bestelnummers:

Arabisch 02 A

Turks 02 T

FODOK, 1996. € 8,-. (Leden: € 6,60)

*Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden.* A. van Lonkhuyzen e.a. Informatie over CI in het Turks en Nederlands. FODOK, 2001. € 5,-. (Leden: € 4,-)

### **AUDIOCASSETTES**

*Doof en dan...* Informatie in dialoogvorm ingesproken in het Marokkaans Arabisch, Berbers en Turks.

Op de keerzijde is de Nederlandse tekst te horen. Bestelnummers:

Marokkaans-Arabisch 03 A

Berbers 03 B

Turks 03 T

FODOK, 1996. € 4,-. (Leden: € 3,20)

### **CD**

*Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden.* A. van Lonkhuyzen, R. Domanić e.a. Informatie over CI in de vorm van een gesprek tussen een moeder en een arts.

Darizja (Marokkaans-Arabisch)

Tamazight (Berbers)

Met aanvullend Arabisch/Nederlands drukwerk.

FODOK, 2002. € 7,50. (Leden: € 6,-)

T.b.v. begeleiders is de tekst van de cd in het Nederlands gedrukt leverbaar.

FODOK, 2002. € 3,50. (Leden: € 2,80)

## **GIDS VOOR HULPVERLENERS**

*Kleurendoof ? Dove migrantenkinderen.* J. Louwe. Een gids met achtergrondinformatie voor leerkrachten, hulpverleners en ouderorganisaties. Onderdeel van het FODOK-project 'Voorlichting ten behoeve van allochtone ouders met een doof kind'. Seminarium voor Orthopedagogiek, 1995. Te bestellen bij het Seminarium voor Orthopedagogiek, Postbus 14007, 3508 SB Utrecht. € 6,50.

## **A3. UITGAVEN VAN ANDEREN, WAARBIJ DE FODOK NAUW BETROKKEN WAS**

*Psychische hulp aan dove mensen.* Beschrijving van de ontwikkeling van de psychische hulpverlening aan doven in Nederland en de rol die het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven daarin heeft gespeeld. Onderzoek en tekst: Reinhilde van der Kroef. 2007. Te bestellen bij de FODOK. Prijs nog onbekend.

*Seksueel misbruik! Wat is dat? Wat is seksueel misbruik? Wat kun je doen als het jou overkomt?* Dit boek geeft antwoord op veel vragen. Het is op een heldere manier geschreven voor dove kinderen en jongeren. De tekst is met veel illustraties verduidelijkt. APS, 1991. € 9,50. (Leden: € 7,60) Te bestellen bij de FODOK.

*Opgroeien in een Horende Wereld. Ontwikkeling, problemen, psychische hulpverlening.* G. Beck en E. de Jong. Resultaten van het onderzoek dat in opdracht van de FODOK is gedaan naar de psychische hulpverlening aan dove kinderen en adolescenten, met veel achtergrondinformatie over de ontwikkeling en de leefsituatie van dove kinderen en jongeren. Van Tricht uitgeverij, 1990. Verkrijgbaar via de boekhandel. € 21,10.

*Samen op pad. Evaluatie van het Programma Alternatieve Denkstrategieën in het Nederlandse onderwijs aan dove kinderen.* Dina Joha, Hans van Luit en Adri Vermeer. Graviant Educatieve Uitgaven, 1999. Schriftelijk te bestellen bij de uitgever: Esdoornlaan 15, 7004 BA Doetinchem. ± € 10,-.

## **A4. MATERIAAL VAN ANDEREN, BIJ DE FODOK TE BESTELLEN**

*Sorry wat zeg je?*

Op deze dvd laten slechthorenden zien hoe zij opgroeien tussen horend en doof zijn. De communicatie staat centraal. De film, bedoeld voor ouders die net weten dat hun kind slechthorend is, is ook geschikt als voorlichtingsmateriaal voor iedereen die te maken krijgt met slechthorendheid en doofheid.

Er zijn ook slechthorenden geportretteerd met Turkse en Marokkaanse achtergrond. Ondertiteling is mogelijk in Nederlands, Engels, Turks en Marokkaans-Arabisch.

Stichting ZieZo, 2007. Prijs: € 10,00.

*Doof, nou en!* Dvd met documentaire over drie dove jongeren die naar een regulier lyceum gaan, samen met horende leerlingen. Stichting ZieZo, 2004. € 15,-.

*Gewoon doof.* Dvd met documentaire over een dove jongen van twaalf jaar die in twee werelden leeft, de horende en de dove. Stichting ZieZo, 2000. € 15,-.

# VERHALEN VOOR DOVE KINDEREN

## B1. DVD'S TE BESTELLEN BIJ DE FODOK

**dvd 1:** Hans en Grietje en De Gelaarsde Kat zijn verteld in Nederlandse Gebarentaal, Roodkapje en Assepoester in gesproken Nederlands met ondersteunende gebaren. Tussen de vertellingen door zijn stukjes gespeeld door dove acteurs. De verhalen zijn voorzien van gesproken tekst. FODOK, 2008 (in 1990 als video uitgebracht). € 12,-. (Leden: € 10,-)

**dvd 2:** De Kikkerkoning, Tafeltje Dek Je, Sneeuwwitje en Het Lelijke Jonge Eendje. Alle sprookjes zijn verteld in Nederlandse Gebarentaal. Stukjes ervan zijn gespeeld door dove acteurs. De verhalen zijn voorzien van gesproken tekst. FODOK, 2008 (in 1995 als video uitgebracht).

Gelukkige Hans, vertelling in Nederlandse Gebarentaal, met videoclip, tekeningen en animaties. Het verhaal is voorzien van gesproken tekst. Een tekstboekje wordt bijgeleverd. FODOK, 2008 (in 2000 als video uitgebracht). € 13,- (leden: € 11,-)

## B2. SPROOKJESBOEKJES TE BESTELLEN BIJ DE FODOK

*Hans en Grietje, De Gelaarsde Kat, Assepoester, Roodkapje.* René van Harten. Sprookjesboek, in eenvoudige taal geschreven en geïllustreerd op basis van de sprookjes van dvd 1. *Sprookjes voor dove Kinderen I.* FODOK, 1993. € 6,-. (Leden: € 4,80)

*De Kikkerkoning, Tafeltje Dek Je, Sneeuwwitje, Het Lelijke Jonge Eendje.* Irene Wenting.

Sprookjesboek, in eenvoudige taal geschreven en geïllustreerd op basis van dvd 2. *Sprookjes voor dove kinderen II.* FODOK 1995. € 6,-. (Leden: € 4,80)

## B3. VIDEO'S EN DVD'S TE BESTELLEN BIJ DE VOORMALIGE OUDERVERENIGING AMSTERDAM (VODSKA)

Onderstaande video's en dvd's zijn voorzien van simultaanvertaling in Nederlandse gebarentaal.

**Video's** (€ 10.- plus verzendkosten)

*De tasjesdief*

*Soldaat van Oranje*

*Lang leve de Koningin*

*Abeltje*

*Krassen in het Tafelblad*

*Tom en Thomas.*

*Madelief* (Nederlandse tv-serie met simultaanvertaling in NGT)

*Loenatik de movie*

*Minous.*

**Dvd's** (€ 15.- plus verzendkosten)

*Pietje Bell*

*Ja zuster Nee zuster*

Te bestellen bij Vodska, postbus 1600, 1000 BP Amsterdam, of per e-mail: [maurice@van-barneveld.nl](mailto:maurice@van-barneveld.nl), of per telefoon 0346 579118.

