

FODOK  
JAARVERSLAG  
2006

**Deze uitgave zal t.z.t. in de vorm  
van een boekje verschijnen**

FODOK  
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen  
Postbus 754  
3500 AT Utrecht  
(Tekst)telefoon: 030 - 2900360  
Fax: 030 2900380  
Email: [info@fodok.nl](mailto:info@fodok.nl)  
[www.fodok.nl](http://www.fodok.nl)  
Bank: 42.94.74.857

# INHOUDSOPGAVE

<b>Inhoudsopgave</b> .....	<b>1</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>6</b>
<b>Dankwoord</b> .....	<b>8</b>
<b>Structuur FODOK</b> .....	<b>9</b>
<i>Doelstelling</i> .....	9
<i>Samenstelling</i> .....	9
<i>Federatievergadering, Algemene Ledenvergadering en bestuur</i> .....	10
<i>Stichting FODOK</i> .....	10
<i>Medewerkers</i> .....	10
<i>Vrijwilligers</i> .....	10
<b>Contacten</b> .....	<b>11</b>
<i>Comité van Aanbeveling</i> .....	12
<b>Voortbestaan FODOK?</b> .....	<b>13</b>
<i>Achtergrond</i> .....	13
<i>Acties</i> .....	13
<b>Financiën</b> .....	<b>16</b>
<b>FODOK-bureau</b> .....	<b>17</b>
<b>Informatieverstrekking</b> .....	<b>18</b>
<i>Nieuwe uitgaven</i> .....	18
<i>FODOK-nieuwsbrieven</i> .....	19
<i>Website</i> .....	19
<i>Mailinglijst</i> .....	19
<b>Contacten met de achterban</b> .....	<b>21</b>
<i>Inleiding</i> .....	21
<i>Ondersteuning aangesloten organisaties</i> .....	21
<i>Contacten met ouders</i> .....	21
<i>Dubbelspoor</i> .....	21
<i>Contacten met allochtone ouders</i> .....	22
<i>Ouders van meervoudig gehandicapte kinderen</i> .....	22
<b>FODOK-dag 2006</b> .....	<b>23</b>
<i>CI en school(keuze)</i> .....	23
<i>12,5 jaar ervaring met CI</i> .....	23
<i>Een PGB inzetten ter ondersteuning van een traject naar een volwassen en evenwaardig leven</i> . ...	23
<i>Met een tolk naar school</i> .....	23

<i>Hoe maak ik mijn kind weerbaar?</i> .....	23
<i>Met de rugzak op weg!</i> .....	24
<i>Emotionele en sociale vorming</i> .....	24
<i>Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF)</i> .....	24
<i>Tussen droom en angst; wat wordt de toekomst van uw kind?</i> .....	24
<i>Help, ik moet mijn MG-dove kind voorlichten</i> .....	24
<i>Kinderen met meervoudige beperkingen en CI</i> .....	25
<b>Samenwerking en overleg</b> .....	<b>26</b>
<i>Samenwerking De Molen</i> .....	26
<i>SOAP!</i> .....	26
<i>Beleidscommissie Gezinsbegeleiding</i> .....	27
<i>Platform Vroegbegeleiding van auditief en communicatief beperkten</i> .....	28
<i>Samenwerkende Instellingen Auditieve en Communicatieve Sector (SIAC)</i> .....	29
<i>Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal</i> .....	29
<i>Nederlands Gebarencentrum</i> .....	29
<i>Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)</i> .....	30
<i>Tweede Kamer en departementen</i> .....	30
<i>Benchmark gehandicaptenzorg 2006</i> .....	31
<b>Tolkvoorziening</b> .....	<b>33</b>
<i>Landelijke Cliëntenraad Communicatievoorzieningen (LCC)</i> .....	33
<i>Tolkenland</i> .....	33
<i>Platform Auditief beperkten en Werk (PAW)</i> .....	33
<b>Studiedagen, congressen en presentaties</b> .....	<b>35</b>
<b>Leesbevordering</b> .....	<b>37</b>
<i>Inleiding</i> .....	37
<i>Voorwaardenscheppende activiteiten</i> .....	37
<i>FODOK-keuzelijsten</i> .....	43
<i>Troef-reeks</i> .....	43
<i>Nationale Leesvertelwedstrijd</i> .....	43
<i>Tot slot</i> .....	44
<b>Cochleaire implantatie (CI)</b> .....	<b>45</b>
<i>Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI)</i> .....	45
<i>Bilaterale CI</i> .....	46
<i>CI en indicatiestelling</i> .....	46
<i>NSDSK-project Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving</i> .....	47
<b>Cursus Preventieve ouderhulp</b> .....	<b>48</b>
<b>Onderwijs</b> .....	<b>49</b>

<i>Ontwikkelingen in het dovenonderwijs .....</i>	<i>49</i>
<i>Werkgroep Onderwijs FODOK .....</i>	<i>49</i>
<i>Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs .....</i>	<i>50</i>
<i>Inclusief Onderwijs .....</i>	<i>50</i>
<i>Passend onderwijs .....</i>	<i>51</i>
<i>Twinschool.....</i>	<i>51</i>
<i>Problemen rondom indicaties van het CIZ .....</i>	<i>52</i>
<i>Tolken in het onderwijs .....</i>	<i>52</i>
<i>Terugkomdagen .....</i>	<i>53</i>
<i>Siméa-onderzoek over de toekomst van het dovenonderwijs .....</i>	<i>53</i>
<b>Over de schutting of: In hoeveel stukken kun je een doof kind delen? .....</b>	<b>55</b>
<i>Logopedie thuis of op school? .....</i>	<i>55</i>
<i>Internaat of tweede keus? .....</i>	<i>55</i>
<i>Geen tolken bij deelparticipatie! .....</i>	<i>56</i>
<i>Leerlingenvervoer .....</i>	<i>56</i>
<i>Ontschotting?.....</i>	<i>57</i>
<i>Tot slot.....</i>	<i>57</i>
<b>Seksualiteit en seksueel misbruik.....</b>	<b>58</b>
<i>Inleiding .....</i>	<i>58</i>
<i>Leerlijn Relaties &amp; Seksualiteit .....</i>	<i>58</i>
<i>Werkgroep voorlichtingsmateriaal .....</i>	<i>59</i>
<i>Meldpunt Seksueel misbruik .....</i>	<i>60</i>
<i>Weetal en Convenant Seksualiteit &amp; Intimiteit.....</i>	<i>61</i>
<b>Het andere dove kind.....</b>	<b>62</b>
<i>Inleiding .....</i>	<i>62</i>
<i>MGplus-project.....</i>	<i>62</i>
<i>Stuurgroep van het FODOK-familienetwerk Het andere dove kind.....</i>	<i>62</i>
<i>'s Heeren Loo .....</i>	<i>63</i>
<i>De Brink .....</i>	<i>63</i>
<i>Reinaerde.....</i>	<i>64</i>
<i>Netwerk woonzorgvoorzieningen.....</i>	<i>64</i>
<i>Project consumenteninformatie .....</i>	<i>64</i>
<b>Psychische hulpverlening en verslavingszorg .....</b>	<b>66</b>
<i>Platform Psychische Hulpverlening aan Doven.....</i>	<i>66</i>
<i>Stuurgroep GGZ-hulpverlening aan doven en slechthorenden.....</i>	<i>66</i>
<i>Afscheid Ankie Wessels-Beljaars .....</i>	<i>67</i>
<i>En niemand heeft geluisterd .....</i>	<i>67</i>
<i>Verslavingszorg en verslavingspreventie .....</i>	<i>67</i>

<b>Uitgaven van de FODOK .....</b>	<b>68</b>
<i>A1. Publicaties .....</i>	<i>68</i>
<i>A2. Informatie ten behoeve van allochtone ouders .....</i>	<i>70</i>
<i>Videobanden .....</i>	<i>70</i>
<i>Brochures .....</i>	<i>70</i>
<i>Audiocassettes .....</i>	<i>70</i>
<i>CD .....</i>	<i>71</i>
<i>A3. Uitgaven van anderen, waarbij de FODOK nauw betrokken was .....</i>	<i>71</i>
<b>Verhalen voor dove kinderen .....</b>	<b>72</b>
<i>B1. VIDEOBANDEN te bestellen bij de FODOK .....</i>	<i>72</i>
<i>B2. SPROOKJESBOEKJES te bestellen bij de FODOK .....</i>	<i>72</i>
<i>B3. VIDEO's en DVD's te bestellen bij de Oudervereniging Amsterdam (Vodska) .....</i>	<i>72</i>

## INLEIDING

In 2006 bestond de FODOK vijftig jaar. Dat zou op zich reden zijn voor een groot feest, al kun je je afvragen of het zo feestelijk is dat intensieve belangenbehartiging rond dove kinderen en hun ouders nog onverminderd noodzakelijk blijkt te zijn. De FODOK heeft er voor gekozen in 2006 geen grote manifestatie te houden, vanwege de financiële onzekerheid over de naaste toekomst. Een grote bijeenkomst, hoewel zeer gewenst door de leden, kost immers relatief veel geld.

De strijd om het voortbestaan van de FODOK heeft een zwaar stempel gedrukt op het jaar 2006 en inmiddels ook al weer op een deel van 2007. Daar zitten vele kanten aan. Het is frustrerend dat de inhoudelijke kant niet vooropstaat bij hen die het subsidiebeleid in ons nadeel willen wijzigen. Wij zien de noodzaak van onafhankelijke informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact, en de behoefte daaraan bij onze achterban, alleen maar groeien. De kwaliteit van ons werk is nooit onderwerp van gesprek geweest.

Als het gaat om het financiële aspect hebben wij altijd benadrukt graag via een kosten/batenanalyse te worden beoordeeld op efficiency bij het inzetten van gemeenschapsgeld, waarbij ook onze toegang tot private fondsen mee moet worden gewogen. Bovendien zijn wij ervan overtuigd dat middelen die worden gebruikt ten behoeve van ouders en jonge kinderen zichzelf meer dan terugbetalen doordat op die manier problemen op een later tijdstip worden voorkomen. Dat kunnen wij illustreren aan de hand van de afgelopen 20 jaar waarin wij subsidie kregen. Door de inspanningen van de FODOK, of in samenwerking met ons, is bijvoorbeeld op de volgende gebieden aanzienlijke winst geboekt: vroege diagnose van doofheid, gezinsbegeleiding, sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen (waaronder aandacht voor het belang van gebarentaal, seksualiteit en het omgaan met verslavende middelen), psychische hulpverlening, leesbevordering en het welzijn van dove kinderen met een verstandelijke handicap of gedragsstoornis. Het is natuurlijk onmogelijk de precieze preventieve werking van de verbeteringen op al die terreinen aan te geven, maar het moge duidelijk zijn dat het ombuigen van scheefgroei altijd moeizaam en duur is. En dat is dan nog afgezien van de verhoogde kwaliteit van leven van de betrokken kinderen en hun ouders, die voor de FODOK uiteraard voorop staat.

Een ander negatief aspect van 2006 was het ziekteverzuim van beide beleidsmedewerksters. Hoewel het voorgaande anders zou kunnen doen vermoeden, stonden hun lichamelijke problemen geheel los van de bedreigingen van buitenaf. Gelukkig konden veel van de problemen worden opgevangen door de geweldige samenwerking tussen de medewerkers.

In de inleiding bij het jaarverslag over 2004 stond: ‘Daarbij merken wij op dat tegenover dat ene kind met zijn hulpvragen op die verschillende terreinen, twee ministeries staan die verkokerd langs elkaar heen werken.’ Helaas is dat twee jaar later nog minstens even waar. (Zie hoofdstuk Over de schutting.) We hopen maar dat de groeiende aandacht in de samenleving voor de jeugd ook de dove kinderen ten goede zal komen.

Om deze inleiding af te sluiten met een positief bericht: in het afgelopen jaar zijn de organisaties voor doven en slechthorenden die in Houten gemeenschappelijk gehuisvest zijn naar elkaar toegegroeid. Besloten is te bezien in hoeverre die samenwerking uit kan groeien tot een federatieve vorm. Hoewel de achterbannen/doelgroepen van de organisaties sterke verschillen vertonen, zijn de voordelen op gebieden als deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging ook nu al goed merkbaar!

## DANKWOORD

Ook in 2006 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 leden van de FODOK-redactiecommissie *Troef-reeks*
- de ‘meelezende’ kinderen die commentaar geven op de Troef-manuscripten
- de Klankbordgroep Leesbevordering
- de heer Rob de Jong – beheer salaris- en bureaunkosten
- mevrouw Carla van Groesen – ledenadministratie
- mevrouw Rita Bruning – verschillende taken, o.a. redactie jaarverslag
- de heer Nelson Damen – ondersteuning fondsenwerving
- de heer Leo van Geest – informatica
- mevrouw Anja Hiddinga – Raad van Toezicht Nederlands Gebarent centrum
- de heer Kees de Hartog – Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs
- mevr. Marijke Loots – ‘trekker’ WOF
- mevr. Joke Hoogeveen – vroegbegeleiding, organisatie FODOK-dagen
- mevrouw Janet van der Werff – vormgeving jaarverslag
- mevrouw Marianne Jaspers – hand- en spandiensten.

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

### **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.

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 ouders die individueel of collectief bij de FODOK zijn aangesloten bedraagt rond de duizend.

Bij afsluiting van het jaar 2006 waren de volgende organisaties lid:

Vereniging Ouders van Dove en Slechthorende Kinderen te Amsterdam (Vodska)

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

Oudervereniging Scucha Nos, Aruba.

Op verschillende scholen is de oudervereniging (vanouds federatief lid van de FODOK) inmiddels wegens gebrek aan menskracht sterk gekrompen. De belangenbehartiging is daarmee nog sterker verschoven naar de FODOK. Zoetermeer kent een 'slapende vereniging'. In Sint-Michielsgestel was al jaren sprake van vertegenwoordiging in de ledenvergadering door medewerkers van het instituut. De overkoepelende oudervereniging is in 2006 officieel opgeheven en de vertegenwoordiging gestopt. In Amsterdam is inmiddels besloten de verenigingsvorm om te zetten in een stichting, waardoor statutair minder bestuursleden nodig zijn. In Rotterdam is van oudsher geen oudervereniging, daar fungeert de Ouderraad als bundeling, die met onderbrekingen in de ledenvergadering (tegenwoordig Federatievergadering) is afgevaardigd.

De Vereniging Ouders van Dove Kinderen Noord (voorheen 'Haren') is actief, met af en toe familiedagen, en door het jaar heen activiteiten met name voor basisschoolleerlingen.

De Oudervereniging van Weerklank is weliswaar praktisch gesproken opgegaan in de cliëntenraad van KEGG, maar ontplooit van tijd tot tijd nog zelfstandig activiteiten.

De contacten met ouders van dove kinderen op scholen voor slechthorende kinderen en kinderen met spraak-/taalmoeilijkheden zijn van recentere datum. De Ouderraad van de Dr. Bosschool, een school met speciale faciliteiten voor dove kinderen, is zeer actief. Met een aantal ouders van dove kinderen van de Huizingschool in Enschede bestaan goede contacten, zij wonen ook de federatievergaderingen bij. De ouders van dove kinderen op de A.G. Bellschool en de Mgr. Hanssenschool zijn niet op de

federatievergaderingen vertegenwoordigd: zij worden slechts via een beperkt aantal vergaderstukken op de hoogte gehouden.

Van de overzeese gebiedsdelen hebben wij al een tijdje niets meer vernomen.

### **Federatievergadering, Algemene Ledenvergadering en bestuur**

De Algemene Ledenvergadering vond, volgens plan, eenmaal plaats. De federatievergadering, bestaande uit afgevaardigden van de aangesloten organisaties, kwam in 2006 tweemaal bijeen.

Het bestuur vergaderde tienmaal.

Bestuursleden waren bij afsluiting van het jaar 2006:

De heer Toine van Bijsterveldt, voorzitter (Haren)

De heer Stijn Tilanus, secretaris (onafhankelijk)

De heer Nico van Es, penningmeester (onafhankelijk)

De heer Rik Jaspers, lid (onafhankelijk)

De heer Henk Boeve, lid (Sint-Michielsgestel)

Mevrouw Joke Hoogeveen (Amsterdam) nam in 2006 afscheid als bestuurslid.

Mevrouw Willemijn Kemp, (onafhankelijk) en mevrouw Mary Brejaart

(onafhankelijk) werden door de Federatievergadering in het bestuur benoemd. In 2007 zullen zij in deze rol actief worden.

### **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 2006 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 Zorg, meervoudig gehandicapte dove kinderen, en leesbevordering

Mevrouw Marjolein Buré, projectenmedewerkster

De heer Jochem Verdonk: webmaster.

Bureaumedewerkster mevrouw Tini Koole nam per 1 mei afscheid wegens het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd. De secretariële taken werden tijdelijk overgenomen door de heer Jochem Verdonk. Inmiddels is per 1 februari 2007 mevrouw Joyce de Jonge aangesteld als nieuwe bureaumedewerkster.

### **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, gaf een totaal te zien van ruim 3 fte, meer dan drie volle banen!

## 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 Psychische Hulpverlening aan Doven
- Projectgroep bij het project Verslavingszorg Doven en Slechthorenden o.l.v. Jellinek Amsterdam
- 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
- Begeleidingscommissie WBS, Werving en Begeleiding naar Scholing (voorheen Coördinatiepunt Opleidingen)
- Netwerk woonzorgvoorzieningen meervoudig gehandicapte doven
- Werkgroep Wonen bij het project Wonen Auditief Meervoudig Beperkten bij 's Heeren Loo Midden-Nederland
- Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI) (m.i.v. 2007)
- European Society for Mental Health and Deafness
- Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs (FEPEDA).

De FODOK onderhoudt contacten met onder andere de volgende organisaties:

- Dovenschap
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (JongerenCommissie)
- Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-/taalmoeilijkheden (FOSS)
- Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS)
- Stichting Plotsdoven
- Stichting Samenwerkende Belangenorganisaties van en voor Doofblinde mensen en hun omgeving (SSBD)
- Beleidscommissie Gezinsbegeleiding
- Koninklijke Auris Groep
- Koninklijke Effatha Guyot Groep
- Viataal
- Samenwerkende Instellingen Auditieve Communicatieve sector (SIAC)
- Siméa
- Werkgroep Sprong Vooruit
- De Gelderhorst
- Stuurgroep GGZ-hulpverlening aan doven en slechthorenden
- Convenantoverleg Seksualiteit & Intimiteit
- Rutgers Nisso Groep
- TransAct (opgegaan in 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 Vlier
- 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)
- Federatie van Ouderverenigingen (ouders van mensen met een verstandelijke handicap) (FvO)
- Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

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?

### Achtergrond

Zoals wij in de inleiding schreven, heeft het voortbestaan van de FODOK in 2006, nog meer dan in 2005, op de voorgrond gestaan.

Het Fonds PGO heeft in 2005 een nieuwe subsidiesystematiek uitgewerkt, die begin 2006 door minister Hoogervorst aan de vaste Kamercommissie voor VWS werd gepresenteerd. De Kamercommissie had in een eerste bespreking met de minister op 8 februari 2006 geen goed woord voor het voorstel over. De commissie was bijvoorbeeld tegen de opvatting van de minister dat PGO-geld alleen voor zorggerelateerde activiteiten kan worden toegekend, en niet voor bijvoorbeeld onderwijs, dus ‘zorgbreed, niet levensbreed’.

De minister wilde dat in de nieuwe regeling de subsidie wordt gebaseerd op het aantal natuurlijke personen dat bij een organisatie is aangesloten; collectief lidmaatschap via ouderverenigingen zou dus niet meetellen. En de minister leek in eerste instantie – in tegenstelling tot wat destijds door de Kamer met VWS is afgesproken – niet van zins te zijn organisaties van ouders te subsidiëren. Ook overwoog de minister slechts één organisatie ‘per handicap’ te ondersteunen, en dan tot een plafond van niet veel meer dan 90.000 euro per jaar.

De gevolgen van deze voornemens zullen voor de achterban van de FODOK dramatisch zijn: prelinguale doofheid bij kinderen is nu eenmaal ‘levensbreed’. En wat de ‘teller’ betreft: het aantal dove kinderen is niet groot, maar de handicap heeft een enorme invloed op de mogelijkheden van het individu om in deze maatschappij enigszins bevredigend te kunnen functioneren.

Ook het ‘op één hoop vegen’ van dovenorganisaties vanwege de overzichtelijkheid voor het Fonds PGO, is ondoelmatig voor de belangenbehartiging. De FODOK heeft niet alleen een heel andere achterban dan bijvoorbeeld Dovenschap (volwassen doven), ook de uitgangspunten zijn grotendeels verschillend. Voor de meeste volwassen doven is het doofzijn niet het probleem, maar de begriploze buitenwereld. Voor ouders is het precies andersom: voor hen is de doofheid van hun kind een probleem; en veel meer dan dat: het is een zware opgave om een doof kind op te voeden tot aan de volwassenheid, en hem, niet zelden, lang daarna nog te begeleiden. De derde categorie doven wordt gevormd door de plotsdoven. Hun handicap, levensomstandigheden en taal zijn anders dan die van prelinguaal doven.

Dovenschap, Stichting Plotsdoven en FODOK – die veel en goed samenwerken – ontvingen in 2006 tezamen ongeveer 240.000 euro subsidie. In de systematiek als hierboven geschetst, zal dat, zoals gezegd, in totaal niet veel meer dan 90.000 euro zijn. Dit betekent dat de financiële toekomst en daarmee het voortbestaan van de FODOK en de collectieve behartiging van de belangen van dove kinderen en hun ouders zeer onzeker zijn geworden.

### Acties

Onze strijd tegen de plannen van minister Hoogervorst vergde veel van onze energie. Dat is pijnlijk voor een organisatie die de inhoud altijd vooropstelt. Gelukkig hoeven we deze strijd niet alleen te voeren. Met 15 ouderorganisaties die hetzelfde lot beschoren leek te zijn, is in gezamenlijkheid actie gevoerd tegen het marginaliseren van ouderorganisaties als groep. Wij hebben benadrukt dat het juist de Tweede Kamer was die indertijd heeft ingezien dat ouder(organisatie)s een essentiële rol spelen in de belangenbehartiging van gehandicapte kinderen, meestal zelfs levenslang.

De FODOK heeft ook andere organisaties en instanties binnen het eigen werkgebied benaderd met het verzoek adhesie te betuigen. Zonder uitzondering is aan die verzoeken gehoor gegeven – uit binnen- en buitenland; door horenden en doven, door directies van onderwijs- en hulpverleningsinstellingen, hoogleraren en oud-ministers. Hartverwarmend was de stroom e-mails die op gang kwam na ons verzoek aan onze leden om zich rechtstreeks tot de Vaste Kamercommissie VWS te richten. Naast de hoeveelheid was de verscheidenheid van de gebruikte argumenten en concrete voorbeelden uit het leven van gezinnen met een doof kind indrukwekkend.

#### **Uit de e-mails:**

*Geachte leden van de Tweede Kamer – vaste Kamercommissie VWS,  
(...) Wanneer u instemt met het voorstel van Hoogervorst, bespaart u op korte termijn een kleine som geld. Op de langere termijn is de maatschappij een veelvoud van dat geld kwijt aan ouders die niet meer in staat zijn om de kinderen de ondersteuning te geven die ze verdienen. Immers, FODOK, een belangrijke steunpilaar voor de ouders, is weggeslagen.*

Vele keren maken we gebruik van het werk of materiaal van de FODOK. Houdt u het niveau van dienstverlening van de FODOK op peil of liever breidt het uit alstublieft. Het is van groot belang.

*Mijn ouders, 83 inmiddels, hebben er nog moeite mee dat ik slecht hoor. Ik ben 54 jaar. Maar als er toen informatie was geweest voor ouders, dan had ik niet zoveel problemen gehad.*

*Wie realiseert zich nu écht wat deze organisatie betekent voor ouders van dove kinderen in Nederland? Een kijkje in hun jaarverslag doet uw ogen knipperen. Zo'n geweldige prestatie die geleverd wordt door zo'n kleine groep mensen met zo weinig middelen! (...) Voor alle ouders/verzorgers die nu of in de toekomst te maken krijgen met een doof kind is deze organisatie onmisbaar.*

*Het is niet onze schuld dat wij een kleine doelgroep zijn!!!!*

*Als taaldeskundige gespecialiseerd in taalverwerving van dove en slechthorende kinderen steun ik de FODOK uit volle overtuiging. In plaats van minder geld zou er veel meer geld moeten gaan naar voorlichting en ondersteuning aan (jonge) horende ouders van dove kinderen. Er is wel geld voor het implanteren van een cochleair implantaat bij vroegdove baby's (plm. € 50.000 per operatie) maar geld voor goede en volledige voorlichting aan ouders is er niet. Ik roep u op om de subsidie aan de FODOK voort te zetten en zelfs te verhogen.*

The work of the FODOK has had an important effect on improving the learning and social development of deaf children as well as helping parents to adjust and provide an effective family environment to support the adaptation of deaf and hearing-impaired children.

I strongly urge the Parliament to provide continued support for the FODOK.

*Vriendelijke groet, (...) ooit wanhopig, nu vol vertrouwen in de toekomst van zijn (dove) zoon, die het hartstikke goed doet, mede dankzij de FODOK!!*

Wat hebben al die acties opgeleverd? Het kabinet viel op de dag dat een Algemeen Overleg van minister Hoogervorst met de Vaste Kamercommissie VWS zou plaatshebben. Het overleg werd uitgesteld tot 30 augustus. Opnieuw werd veel in stelling gebracht, maar ook dat gesprek vond geen doorgang. Deze keer hield minister Hoogervorst de eer aan zichzelf. In een brief schreef hij van vele kanten het verzoek te hebben gekregen deze zaak nog eens te bekijken, waartoe hij bereid was. Daarbij heeft hij duidelijk gemaakt het aan zijn opvolger over te laten om eventueel een nieuwe regeling tot stand te brengen.

De strijd is dus nog geenszins gestreden, maar inmiddels zijn de dossiers met argumenten overvol, en zijn velen doordrongen van het belang van deze zaak. Wij hopen dat ook de nieuwe Kamerleden die zich op dit onderwerp moeten inwerken het standpunt van de betreffende organisaties nauw bij hun besluitvorming zullen betrekken. Het spreekt vanzelf dat wij zullen doorgaan met daar het nodige voor in stelling te brengen. Wij weten ons daarbij gesteund door velen om ons heen.

## FINANCIËN

De FODOK heeft verschillende soorten inkomsten:

1. contributie van de leden
2. (exploitatie)subsidie van de overheid via het Fonds PGO<sup>1</sup>
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.

Het verheugt ons dat een aantal fondsen ons werk ook in 2006 heeft willen ondersteunen. De FODOK heeft bij die fondsen een goede reputatie opgebouwd wat betreft kwaliteit van het werk en betrouwbaarheid van 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, via het Fonds PGO. De vaste lasten van de FODOK – het bureau – worden voor een belangrijk deel van dit geld betaald.

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.

Een heel aardige geste kwam van een (oud-)medewerkster van De Vlier, die bij haar afscheid in plaats van cadeaus donaties voor de FODOK vroeg. De directie van De Vlier verdubbelde het ingezamelde bedrag.

Op de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl) is informatie te vinden over het steunen van de FODOK met donaties.

---

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

## FODOK-BUREAU

Het FODOK-bureau is de spil van de organisatie. Het wordt gewoonlijk bemand van maandag tot en met donderdag, is dan telefonisch bereikbaar tussen 10.00 en 12.00 uur – en mogelijk langer. Buiten deze uren kan ook contact gelegd worden via e-mail, antwoordapparaat en fax.

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, videobanden, 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.

In 2006 kwam daar nog bij dat de medewerkers van het bureau geplaagd werden door fysieke problemen. Het ziekteverzuim was dit jaar hoog. Met veel inzet hebben de medewerkers elkaar opgevangen en vervangen. Het bestuur is hen ook daarvoor zeer erkentelijk. Het betekende wel dat de achterstand die – eveneens door ziekte – in 2005 in enkele lopende projecten ontstond, nog niet helemaal kon worden ingelopen.

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.

## INFORMATIEVERSTREKKING

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 diagnostiekfase 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 2006 weer veel belangstelling was.

### **Niet alleen nuttig voor ouders!**

Een arts van een kinderziekenhuis belde de FODOK. Zij had *Oog voor het doofblinde kind* gelezen, nadat ze Viataal benaderd had in verband met een kind op haar afdeling. Ze was zeer enthousiast over het boekje: “Er staan dingen in waar ik zelf niet opgekomen zou zijn; zoals dat je om tactiele afweer te voorkomen doofblinde kinderen beter in de voet dan in de arm of hand kan prikken.”

Ze bestelde meer exemplaren.

### **Nieuwe uitgaven**

Er zijn verschillende nieuwe uitgaven vervaardigd, deels geheel nieuw, deels betreft het aangepaste herdrukken.

#### *Oog voor het dove kind*

Twee van de boekjes voor ouders die pas weten dat hun kind doof is – *Doof en dan...* en *Oog voor het dove kind* – waren verouderd. Er is intensief gewerkt aan een geheel nieuw uitgave waarin beide zijn samengevoegd en rekening is gehouden met een complexere doelgroep: de zeer jong gediagnosticeerde kinderen en kinderen met een CI. De ondertitel is enigszins aangepast: *Oog voor het dove kind; informatie van ouders voor ouders van dove en ernstig slechthorende baby's, peuters en kleuters - met of zonder CI.*

Zoals gebruikelijk bij het samenstellen van een informatieboekje, heeft de FODOK een werkgroep ingesteld van betrokken ouders en professionele deskundigen: de ouders Jeroen en Bianca van Baardewijk, Renes Eikelboom, Marcel en Petra Lek; de beroepskrachten Monique van Helvoort (Viataal) en Marianne Smit (Effatha Guyot Groep). Een brede kring meelezers – ouders en professionele mensen – leverde waardevolle bijdragen. Tekstschrijver: Annelies van Lonkhuyzen, projectbegeleiding: Rita Bruning.

De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en de Stichting Kinderpostzegels Nederland (SKN) maakten de uitgave financieel mogelijk.

Het boekje verschijnt in de eerste helft van 2007.

#### *En niemand heeft geluisterd*

Dit boekje bevat het relaas van een moeder van een dove zoon, die geen gehoor en begrip vond voor zijn ernstige psychische problemen en die

door een fout in de hulpverlening overleed. Het boekje maakte veel indruk en heeft destijds mensen gestimuleerd om dovenhulpverlening te ontwikkelen. Omdat de voorraad op was, is een herdruk gemaakt waarbij een overzicht van de recente stand van zaken en extra informatie is toegevoegd. (Zie ook hoofdstuk Psychische hulpverlening.)

#### *Een school kiezen voor uw dove of ernstig slechthorende kind met of zonder CI*

De Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF) heeft een brochure gemaakt die ouders helpt bij de schoolkeuze voor hun dove kind. (Zie hoofdstuk Onderwijs.) De brochure is te downloaden van de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl), of te bestellen bij de FODOK. (Zie Uitgaven van de FODOK, achterin dit jaarverslag.)

#### *Waarom is lezen moeilijk voor dove kinderen?*

Deze brochure over het belang van (voor)lezen is opnieuw uitgegeven en wordt gratis aan ouders van dove kinderen verstrekt.

### **FODOK-nieuwsbrieven**

In 2006 zijn twee nieuwsbrieven verspreid. De derde, die voor december was gepland, zou het complete programma van de FODOK-gezinsdag 2007 bevatten. Doordat dit programma pas laat rond was, verscheen de nieuwsbrief in februari 2007.

### **Website**

De FODOK-website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl) geeft naast veel informatie ook toegang tot een groot aantal andere sites. Andersom is dat ook het geval. Uiteenlopende organisaties, overheidsvoorlichters en hulpverleningsinstanties hebben verwijzingen naar de FODOK opgenomen. Bij het intikken op Google van 'FODOK+dove' is het resultaat zo'n 10.000 hits.

Steeds meer FODOK-uitgaven zijn via de website te downloaden, in elk geval de FODOK-nieuwsbrieven, Het Andere Nieuws en het Jaarverslag.

Bij *Thema's* worden speciale aandachtsgebieden voor ouders van dove kinderen/jongeren behandeld, zoals Communicatie, Lezen en Seksualiteit.

De site, die inmiddels uit meer dan 100 pagina's bestaat, wordt door zo'n 770 mensen per maand bezocht. Per bezoek worden gemiddeld 7 pagina's opgevraagd.

In 2006 is de website technisch aangepast. In 2007 zal groot technisch onderhoud worden voortgezet.

De website [www.fodok-keuzelijst.nl](http://www.fodok-keuzelijst.nl) bevat alle FODOK-keuzelijsten, die tot nu toe zijn verschenen. Het bestaat uit een geautomatiseerd zoekstelsel van de vier FODOK-Keuzelijsten, met ingangen op auteur, titel, onderwerp, illustrator, uitgeverij, etc. De gegevens van de vier keuzelijsten zijn op de website geïntegreerd.

In 2006 is de studiemiddag *Dove kinderen lezen* georganiseerd. (Zie hoofdstuk Leesbevordering). De bijbehorende website [www.dovekinderenlezen.nl](http://www.dovekinderenlezen.nl) is na de studiemiddag door de FODOK overgenomen.

De websites worden onderhouden door Jochem Verdonk.

### **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 2006 hebben 9 nieuwe leden zich aangemeld bij MG Dove Kind. Er

zijn geen leden vertrokken. In totaal zijn nu 38 leden aangesloten. In 2006 zijn via MG Dove Kind 51 berichten verstuurd, ongeveer 1 bericht per week.

## CONTACTEN MET DE ACHTERBAN

### **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.

### **Ondersteuning aangesloten organisaties**

De ouderorganisaties zijn ook in 2006 voorzien van informatie die voornamelijk door het FODOK-bureau werd verzameld en verspreid. (Zie ook hoofdstuk Informatieverstrekking.)

### **Contacten met ouders**

Vanaf de oprichting in 1956 tot 2002 was de FODOK de landelijke federatie van organisaties van ouders van dove kinderen. Sinds 2003 kunnen ouders ook individueel lid worden. Ouders die zijn aangesloten bij een lidorganisatie zijn automatisch ook FODOK-lid. Om rechtstreeks nieuws van de FODOK te ontvangen, kunnen zij zich apart bij de FODOK aanmelden.

Inmiddels worden steeds meer dove kinderen op scholen geplaatst buiten het dovenonderwijs. De ouders van deze kinderen zijn niet georganiseerd in verenigingen of raden waar het doof zijn een centrale plaats inneemt. Mede voor deze ouders is het individueel lidmaatschap opgezet, zodat zij voor zichzelf en hun kind informatie uit de dovenwereld kunnen krijgen. Steeds vaker vragen ouders van dove kinderen de FODOK om thema- en ontmoetingsdagen te organiseren. (Zie hieronder: FODOK-dag 2006.) Groot is hun behoefte met elkaar informatie en ervaringen te kunnen uitwisselen. Helaas kan de FODOK een aantal van de ouders van dove kinderen in het regulier onderwijs niet bereiken. De FODOK richt zich nu speciaal op deze groep ouders via het project *Dubbelspoor*<sup>2</sup>.

### **Dubbelspoor**

De FODOK heeft op diverse manieren contact met ouders: via telefoon of mail wordt informatie of ondersteuning gegeven. Ook via de FODOK-nieuwsbrief en de website worden ouders geïnformeerd. Op ouderavonden en andere evenementen, waaronder uiteraard de jaarlijkse FODOK-dag, wordt met ouders van gedachten gewisseld. Daarnaast zijn er uiteraard de ouder-vrijwilligers die regelmatig de helpende hand toesteken, in de Federatievergadering vertegenwoordigd zijn of feedback geven bij activiteiten en publicaties van de FODOK. Maar het blijft moeilijk de behoeften van al die verschillende ouders in beeld te krijgen. Daarom is in 2006 een begin gemaakt met het Dubbelspoorproject.

Het doel van dit project is het versterken van de positie van ouders en hen te ondersteunen in de opvoeding van hun dove kind, door het volgende.

1) Het vergroten van hun weerbaarheid door het leggen/verstevigen van onderlinge contacten. Hiertoe worden regionale informatiebijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten worden ouders geïnformeerd over belangrijke zaken die hun kinderen betreffen en worden hun behoeften en die van hun kinderen geïnventariseerd. Uiteraard is er voor de ouders gelegenheid ervaringen uit te

---

<sup>2</sup> SPOOR=Structurele Preventieve OuderOndersteuning Regionaal

wisselen. Bezien wordt wat de ouders aan mogelijkheden hebben voor belangenbehartiging, individueel en schoolgebonden, en wat de FODOK in dat opzicht kan betekenen.

2) Het aanbod van informatiemateriaal te verbeteren, waardoor ouders beter zijn toegerust voor de opvoeding en de keuzes die – vaak al op zeer jonge leeftijd van de kinderen – gemaakt moeten worden. Op de regionale bijeenkomsten wordt de mening over het bestaande FODOK-materiaal gepeild en wordt gevraagd naar de behoeften van ouders en kinderen op dit punt. Overigens zullen ouders ook op andere manieren worden benaderd, onder andere via de FODOK-nieuwsbrieven en de website, etc. Inmiddels zijn diverse contacten gelegd met ouders en professionals en worden de eerste bijeenkomsten gepland.

Projectleiders zijn FODOK-medewerksters Mariën Hannink en Marjolein Buré. Het Dubbelspoorproject wordt financieel mogelijk gemaakt door bijdragen van NSGK, VSBfonds, Hofstee Stichting en Oranjefonds.

### **Contacten met allochtone ouders**

De FODOK merkt wat andere organisaties ook bemerken: het is moeilijk om ouders van allochtone dove kinderen te betrekken bij het werk van de FODOK en bij het onderwijs aan of de zorg voor hun dove kind. Daardoor kunnen wij niet goed inschatten wat de werkelijke behoeften van deze ouders zijn. In het MGplus-project wordt aandacht aan allochtone ouders besteed, maar ook op andere wijzen probeert de FODOK meer contact met deze ouders te krijgen. Er is bijvoorbeeld gesproken met allochtone dove jongeren, met wie het gesprek zeker voortgezet moet worden. Juist deze jongeren kunnen allochtone ouders duidelijk maken dat zij welkom zijn bij de FODOK en bij de onderwijs-/zorginstelling die hun kind bezoekt en dat ook hun betrokkenheid gewenst is. Het zal ook van ons een attitudeverandering vragen om te laten zien dat deze ouders welkom zijn.

De studiereis naar Marokko die beleidsmedewerkster Mariën Hannink in februari 2007 op uitnodiging van de Koninklijke Auris Groep kon meemaken, zal daartoe zeker bijdragen. Auris, FOSS en FODOK zijn vastbesloten op dit terrein ook verder samen te werken.

### **Ouders van meervoudig gehandicapte kinderen**

Ook ouders van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een handicap naast de doofheid hebben veel behoefte aan onderling contact, omdat zij nog minder dan ouders van enkelvoudig dove kinderen lotgenoten ontmoeten. Sommigen van hen wonen ver van de instelling waar hun kind verblijft, van anderen is hun kind de enige dove in de groep. Anderzijds blijft het lastig deze ouders te mobiliseren, omdat ook bij hen de druk op het dagelijks functioneren groot is. In 2006 heeft de FODOK door omstandigheden geen MG-contactdag kunnen organiseren, wij hopen dat in 2007 wel weer te kunnen doen.

## FODOK-DAG 2006

Op 18 maart 2006 vond weer een FODOK-dag plaats. Dit jaar met als thema *Onderwijs – en de keuzes voor de toekomst*. Dat de FODOK-dagen in een behoefte voorzien, blijkt uit het groeiende aantal deelnemers. In 2005 waren dat er zo'n 90, in 2006 ongeveer 120. Inmiddels is ook de FODOK-dag 2007 achter de rug, met rond de 200 deelnemers. Op de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl) zijn foto's te vinden van FODOK-dag 2006, evenals de hoofdlezing van mevrouw Joke Hoogeveen, die te downloaden is. Die lezing was overigens – gezien het belang ervan – al opgenomen als bijlage in het vorige FODOK-jaarverslag.

Hieronder is een samenvatting van de verschillende workshops die gehouden werden. De uitgebreidere verslagen, voor zover die beschikbaar waren, zijn te downloaden van de FODOK-website.

### **CI en school(keuze)**

*Anneke Vermeulen en Eefje van den Broek*

(van CI-teams UMCN - Viataal en UMCU - Effatha)

De presentatie gaf een overzicht van de schoolsettings waarin kinderen zitten voor en na implantatie. De inhoudelijke overwegingen die een rol kunnen spelen bij de schoolkeuze werden uiteengezet. Tenslotte werd ingegaan op de vragen die CI specifiek met zich mee brengt bij de schoolkeuze van dove kinderen.

### **12,5 jaar ervaring met CI**

*Bert Nijman*

Bert vertelde over zijn ervaringen met CI. Hij is doof geworden en na een aantal jaren kreeg hij een CI. Hij kon vertellen hoe het is om horend en doof te zijn, met en zonder CI.

### **Een PGB inzetten ter ondersteuning van een traject naar een volwassen en evenwaardig leven.**

*Léonie B.M. Schuijt-Overgoor*

Welke mogelijkheden biedt het persoonsgebonden budget (PGB) om ouders te ondersteunen? Uiteengezet werd wat het PGB inhoudt en hoe je het kunt aanvragen. Naast informatie over een PGB werd een voorbeeld besproken en was er tijd voor vragen en discussie.

### **Met een tolk naar school**

*Maya de Wit*

Maya de Wit is beleidsmedewerker van de Nederlandse Beroepsvereniging Tolken Gebarentaal (NBTG) en tolk Nederlandse & Amerikaanse Gebarentaal.

Dove kinderen die naar een reguliere school gaan kunnen een tolk inzetten. Deze workshop bood informatie over de regelgeving en het aanvragen van een tolk. Ook werden de rechten en plichten van de tolk en de klant besproken, en de eventuele problemen die in de praktijk voorkomen.

### **Hoe maak ik mijn kind weerbaar?**

*Maloush Köhler*

Maloush Köhler heeft ruime ervaring op het gebied van zelfverdediging en weerbaarheid en werkt sinds 15 jaar ook met doven, vanuit Trainingsbureau VeerKracht.

Informatie en praktische tips, om bij je kind het zelfvertrouwen te vergroten en het op de juiste wijze te ondersteunen in het omgaan met lastige situaties. Meer informatie is te vinden op [www.veerkracht.nu](http://www.veerkracht.nu).

### **Met de rugzak op weg!**

*Cora Blad en Bert Biesmeijer*

Twee ambulante begeleiders van de Aurisgroep vertelden over de praktijk van ambulante begeleiding in het regulier onderwijs, hoe je aan een Rugzak komt en wat er (niet) in zit.

### **Emotionele en sociale vorming**

*Marjan Elzer*

Wat bedoelen we eigenlijk met 'sociale en emotionele ontwikkeling'? Wat kunnen vooral ouders, maar ook leraren en anderen bijdragen om die ontwikkeling zo positief mogelijk te laten verlopen, en hoe dan?

### **Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF)**

*Kees de Hartog en Marijke Loots*

Verteld werd over de onderwerpen waaraan momenteel gewerkt wordt in de WOF.

- Dovenschap en de FODOK (samenwerkend in de Werkgroep kwaliteit dovenonderwijs) hebben een student van de VU gevraagd onderzoek te doen naar de kwaliteit van het dovenonderwijs in Nederland. Dit is inmiddels afgerond.
- De werkgroep heeft een brochure gemaakt voor ouders die een schoolkeuze voor hun dove kind moeten maken, getiteld *Een school kiezen voor uw dove of ernstig slechthorende kind met of zonder CI*. De vragenlijst in de brochure is een instrument dat ouders kan helpen bij het maken van een keuze tussen regulier en speciaal onderwijs. In de workshop werd feedback gevraagd op het concept van de vragenlijst.

De brochure, met een omvang van 38 pagina's, is inmiddels gereed en te downloaden van de FODOK-website. De gedrukte vorm is te bestellen bij de FODOK. (Zie Uitgaven FODOK, achterin dit jaarverslag.)

### **Tussen droom en angst; wat wordt de toekomst van uw kind?**

*Miranda Maurix en collega (Fama/Arbeidscentrum Viataal)*

Zijn dromen te verwezenlijken of is de realiteit op de arbeidsmarkt bepalend? In de workshop werd dit thema met ouders verkend waarbij o.a. de volgende items aan bod kwamen: studiemogelijkheden voor auditief-/communicatief beperkten, studiekeuzes en loopbaanadvies, WAJONG, WIA, voorzieningen zoals tolken en jobcoaches, werkplekaanpassingen en werk zoeken, vinden en behouden.

### **Help, ik moet mijn MG-dove kind voorlichten**

*Rosalie Jeurissen*

Rosalie Jeurissen is cliëntencoach op Viataal. Zij werkt o.a. met meervoudig gehandicapte dove cliënten. In de loop der tijd heeft ze veel visueel materiaal ontwikkeld op het gebied van seksuele voorlichting en vorming, weerbaarheid en sociale vaardigheden. Ze liet zien hoe je vanuit een veilig gevoel in kleine stapjes voorlichting kunt geven. Ze bracht een scala aan zelf ontwikkeld materiaal mee.

## **Kinderen met meervoudige beperkingen en CI**

*Margreet Langereis en Caja Hoekstra*

In deze workshop werd literatuur besproken over de resultaten na cochleaire implantatie bij kinderen met meervoudige beperkingen. Er werden videofragmenten getoond en enkele vraagstellingen besproken.

## SAMENWERKING EN OVERLEG

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 jongere doven (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 onvoldoende. 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***

De FODOK, de FOSS, de NVVS, de Stichting Plotsdoven, Dovenschap en de Jongerencommissie, die met elkaar hun bureaus hebben op een verdieping van kantorengedouw De Molen in Houten, hebben in 2006 besloten de mogelijkheden van intensievere samenwerking te onderzoeken, onder leiding van een procesbegeleider. Het is de bedoeling dat een eerste voorstel medio 2007 beschikbaar komt voor bespreking in de afzonderlijke organisaties.

Vooruitlopend op de intensivering van de samenwerking hebben de zes organisaties hun gemeenschappelijke huisvesting op 26 januari 2006 ingewijd met een Open Dag voor de interne en externe relaties. NVVS en Dovenschap staken veel werk in de organisatie, en dat wierp zijn vruchten af. De belangstelling was groot en de sfeer goed: oude banden werden aangehaald, nieuwe gesmeed.

### **SOAP!**

*Samenwerkingsverband Ondertitel Alle Programma's!*

Het streven van SOAP! is te komen tot uitbreiding van het aantal ondertitelde programma's bij de publieke en commerciële tv-zenders. Ook ziet SOAP! graag meer ondertitelde publieksvideo's, dvd's, etc., en richt het zich op verbetering van de kwaliteit van de ondertiteling.

De jarenlange samenwerking van de organisaties verenigd in SOAP! begint nu duidelijk vruchten af te werpen. De naam SOAP! krijgt steeds meer bekendheid en de organisatie wordt steeds vaker om advies gevraagd. De samenwerking in SOAP! wordt ook in het buitenland als een voorbeeld gezien. Met diverse acties probeert SOAP! 100% ondertiteling op de agenda te krijgen bij de omroepen en de politiek. De toezegging destijds van staatssecretaris Van der Laan om met een maatregel van bestuur de omroepen te verplichten Nederlandstalige programma's te ondertitelen, resulteerde eind 2006 in een Algemene Maatregel van Bestuur.

Voor de publieke omroepen betekent dat de volgende percentages ondertiteling van Nederlandstalige programma's :

- per 1 januari 2008 ten minste 80 procent;
- per 1 januari 2009 ten minste 85 procent;
- per 1 januari 2010 ten minste 90 procent;

per 1 januari 2011 ten minste 95 procent.

Voor de commerciële omroepen liggen die percentages op:

per 1 januari 2008 ten minste 15 procent;

per 1 januari 2009 ten minste 25 procent;

per 1 januari 2010 ten minste 35 procent;

per 1 januari 2011 ten minste 50 procent.

De commerciële zender Tien (voorheen Talpa) is nog steeds de enige commerciële zender die substantieel Nederlandstalige programma's voor doven en slechthorenden ondertitelt.

Een ander terrein waarop SOAP! vooruitgang heeft geboekt is het ondertitelen van Nederlandstalige producties op dvd. In het eerste kwartaal van 2006 werden twee series van *Baantjer* en enkele Nederlandstalige speelfilms voorzien van ondertiteling. In SOAP! participeren Dovenschap, de JongerenCommissie, de Stichting Plotsdoven, de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS), de Organisatie van Slechthorende Jongeren (SHJO), de FOSS, en de FODOK, die wordt vertegenwoordigd door de heer Rik Jaspers.

### **Beleidscommissie Gezinsbegeleiding**

Van oudsher onderhoudt de FODOK goede contacten met de Beleidscommissie Gezinsbegeleiding. Voor de informatievoorziening aan jonge ouders wordt door de gezinsbegeleidingsdiensten ruim gebruik gemaakt van het door de FODOK vervaardigde materiaal, dat door de diensten aan de ouders verstrekt wordt. Bij de ontwikkeling van de verschillende uitgaven voor ouders van dove kinderen zijn doorgaans ook vertegenwoordigers van de gezinsbegeleidingsdiensten betrokken. Dit was eveneens het geval bij de voorbereidingen voor de (gecombineerde) heruitgave van Doof en dan... en Oog voor het dove kind, die medio 2007 verschijnt.

De FODOK betreurt het vertrek van Harrie Tibosch en Jos Meijs, die respectievelijk voor Viataal en de NSDSK deel uitmaakten van de Beleidscommissie en die vanuit hun zeer brede deskundigheid en grote betrokkenheid veel voor de FODOK, maar vooral ook voor dove kinderen en hun ouders hebben betekend. Ondanks het feit dat hij een andere functie heeft gekregen binnen Viataal, zal Harrie Tibosch overigens nog enige tijd voorzitter blijven van de Beleidscommissie.

In november 2006 had beleidsmedewerkster Mariën Hannink overleg met de Beleidscommissie Gezinsbegeleiding. Daarbij kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Samenwerking met CI-teams: er blijken voldoende afstemmingsmogelijkheden te zijn tussen CI-teams en gezinsbegeleiding. De FODOK vindt dit verheugend, gezien de soms overwegend medisch-technische benadering vanuit de CI-teams, die zeker aanvulling over ontwikkelingspsychologische, sociaal-emotionele en linguïstische aspecten van de kant van de gezinsbegeleidingsdiensten behoeft.
- Bilaterale CI: in sommige landen, zoals in Zweden, is tweezijdige implantatie standaard. Bij gelijktijdige implantatie zou volgens sommige onderzoeken het effect groter zijn. In Nijmegen wordt momenteel sequentiële implantatie onderzocht. Daarbij vinden de twee operaties na elkaar plaats.
- CI algemeen: de criteria rondom CI verschuiven, zowel wat de leeftijd als de leerbaarheid betreft. Als een CI de mogelijkheden van een kind vergroot, ook als die niet rechtstreeks met spraak te maken hebben, wordt CI overwogen. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar auditory brainstem implant (ABI), een hersenstamimplantaat, voor als CI niet mogelijk is. De operatie, die een stuk

complexer is dan CI, vergt speciale expertise en is nog niet vaak in Nederland toegepast.

- De destijds met grote betrokkenheid van de FODOK ontworpen enquêteformulieren over de gezinsbegeleiding werden weliswaar in Zuid-Oost-Nederland uitgetoetst, maar zullen hoogstwaarschijnlijk niet verder in gebruik genomen worden. Ten behoeve van het verkrijgen van zorgcontracten moeten de diensten gecertificeerde lijsten invullen voor toelating en indicatie. De FODOK-lijsten worden nog steeds belangrijk gevonden, maar nu er een landelijk traject komt, hebben de oorspronkelijke vragenlijsten minder belang voor de gezinsbegeleidingsdiensten. Zij kunnen voor de verwerking daarvan geen administratieve ondersteuning bieden.
- De gezinsbegeleidingsdiensten zijn voor hun gebarenaanbod afhankelijk van het Nederlands Gebarencentrum (NGc). Door vertraging bij het NGc is de vierde module nog niet gereed, zodat ouders nog niet alle goede gebaren aangeboden krijgen. Het babygebarenboek dat het NGc uitgaf is een product van de samenwerking van SGA, NSDSK en Viataal in het kader van het project *Draagzak* (zie hieronder).
- Bij de gezinsbegeleidingsdienst in Zoetermeer wordt momenteel gewerkt aan een nieuw kindvolgsysteem. Dit bevindt zich nu in de afrondende fase.

### **Platform Vroegbegeleiding van auditief en communicatief beperkten**

Aangeboren of perinataal (rond de geboorte) ontstane gehoorstoornissen kunnen sinds een aantal jaren reeds kort na de geboorte gediagnosticeerd worden door middel van een nieuwe screeningsmethode.

Deze vroege diagnostiek heeft ook gevolgen voor de gezinsbegeleiding. In het Platform Vroegbegeleiding van auditief en communicatief beperkten buigt men zich over de vraag wat de behoeften aan ondersteuning van ouders en kind zijn en hoe de dienstverlening daaraan moet worden aangepast. Daarbij moet rekening worden gehouden met het feit dat het moeilijk is om op jonge leeftijd het gehoorverlies exact te bepalen.

Het Platform heeft zich de volgende taken gesteld:

- signaalfunctie ten aanzien van de inhoudelijke vroegbegeleiding
- deskundigheidsbevordering
- kwaliteitsbewaking en -bevordering ten aanzien van de vroegbegeleiding
- initiëren en coördineren van toegepast wetenschappelijk onderzoek
- informatie-uitwisseling over afstemming van vraag en aanbod.

Het platform was afgelopen jaar tevens de begeleidingscommissie van het door NSDSK en Viataal uitgevoerde project *Gezinsbegeleiding na neonatale gehoorscreening: naar een nieuw begeleidingsaanbod voor ouders van baby's met een gehoorverlies*, kortweg *Draagzak*. Het betreft een onderzoek onder ouders van jonge kinderen en geeft inzicht in de behoeften van ouders aan begeleiding en ondersteuning. Dit heeft geleid tot een aangepast aanbod vanuit de gezinsbegeleidingsdiensten. In het project zijn vier producten ontwikkeld: een inventarisatie van voorlichtingsmateriaal, een handleiding voor een contactgroep rond baby's met een ernstig gehoorverlies, thema-avonden voor ouders met een kind met ernstig gehoorverlies, en voor de gezinsbegeleiders een bijscholing in het omgaan met verlieservaringen van ouders.

Het platform hield zich ook bezig met de vertraging van de indicatie die ESM-leerlingen ondervinden rond de aanmelding bij cluster 2. Een indicatie wordt pas

gegeven nadat het kind een half jaar logopedie heeft gehad. Dat is voor sommige kinderen zeer ongunstig. Er wordt actie op ondernomen.

De Gezinsbegeleiding heeft op verzoek van de FOSS een overzicht gemaakt van de producten die vanuit de gezinsbegeleidingsdiensten worden aangeboden aan ESM-kinderen.

Leden van het Platform zijn afgevaardigden van de FENAC, NSDSK, de gezinsbegeleidingsdiensten, FOSS en FODOK. Voor de FODOK participeert Joke Hoogeveen.

### **Samenwerkende Instellingen Auditieve en Communicatieve Sector (SIAC)**

De FODOK heeft altijd op regelmatige basis contacten onderhouden met de directeurs van de doveninstituten (destijds DDI). De laatste jaren is dat veranderd: er zijn geen directeurs van doveninstituten meer, maar Raden van Bestuur van instellingen voor auditief en/of communicatief beperkten. Werd er vroeger met het DDI over onderwijs en zorg gesproken; tegenwoordig is de SIAC het aanspreekpunt voor de zorg en Siméa dat voor het onderwijs; ook hier wordt de samenhang tussen deze beide dus genegeerd. Daarbij komt dat de beslissingsbevoegde personen toch bij de SIAC zitten. Deze ontwikkelingen zijn de kwaliteit van de contacten niet ten goede gekomen. De agenda's van de betreffende personen worden voller en complexer en de bijeenkomsten met de afzonderlijke belangenorganisaties minder frequent en intensief. In 2006 verliepen de contacten dan ook niet altijd even soepel en vanzelfsprekend. Uiteraard waren er voldoende onderwerpen van gesprek (kwaliteit dovenonderwijs, afstemming Siméa / SIAC, Weetal, meldpunt seksueel misbruik, benchmark, enzovoort), maar de FODOK had soms het gevoel aan de zijlijn te staan van wat werkelijk speelde in de sector. Zo werd er door Price Waterhouse Coopers onderzoek gedaan naar de positionering van de sector Zintuiglijk Gehandicapten, waarbij door verschillende oorzaken de betreffende belangenorganisaties te weinig en te laat betrokken werden. De wrevel die dit veroorzaakte heeft tot enkele goede gesprekken geleid en in 2007 werd door alle partijen onderkend dat de contacten tussen aanbieders en belangenorganisaties op een andere leest geschoeid moesten worden. Daaraan wordt nu hard gewerkt.

### **Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal**

De Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal kwam in 2006 slechts twee maal bijeen. Toch is er wel een aantal zaken in gang gezet. Onderzocht wordt hoe erkenning van de Nederlandse Gebarentaal kan plaatsvinden via deelwetgeving en in hoeverre het standpunt van de Raad van Europa over gebarentalen een rol kan spelen bij de Nederlandse besluitvorming op dit punt. Tijdens de kabinetsformatieperiode is een brief naar de formateur gestuurd om de problematiek nogmaals onder zijn aandacht en die van de deelnemende partijen te brengen. Verder wordt in opdracht van Dovenschap door het Medisch Centrum van de Vrije Universiteit (VUMC) onderzoek gedaan naar de mogelijkheden voor juridische erkenning van de Nederlandse Gebarentaal. Hierin worden knelpunten bij het gebruik van gebarentaal geïnventariseerd en komt er een advies omtrent het wegnemen van deze knelpunten door middel van juridische waarborgen.

Voor de FODOK participeert in de commissie Mariën Hannink.

### **Nederlands Gebarencentrum**

In 2006 is bij het Nederlands Gebarencentrum (NGc) de nieuwe bestuursstructuur ingevoerd. Het leidend principe van deze structuur is 'besturen op afstand'. Voor de

Raad van Advies mogen Dovenschap en FODOK elk een lid leveren, de andere leden zijn afkomstig uit instellingen die inhoudelijk met het NGc te maken hebben. De adviezen van de Raad zullen zwaarwegend zijn bij de beleidsvorming van het NGc. De FODOK heeft, in de persoon van Anja Hiddinga, de voorzitter van de Raad van Advies geleverd, die in 2006 een keer bij elkaar is gekomen.

### **Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)**

In 2006 heeft bij de CG-Raad een belangrijke bestuurswijziging plaats gevonden. Voorzitter mevrouw A. Verstand en penningmeester de heer B. Pluymers zijn afgetreden wegens verschil van inzicht met de andere bestuursleden. Er is een selectiecommissie samengesteld om nieuwe bestuursleden te zoeken. Tijdelijk neemt de huidige vice-voorzitter de heer F. de Paauw het voorzitterschap waar. Het bestuur is erin geslaagd een nieuwe directeur aan te trekken, te weten de heer A. Poppelaars.

Tengevolge van bezuinigingen en de daarmee samenhangende reorganisatie is een deel van de bureaucapaciteit verdwenen. Het werkplan is hierop aangepast. Hoofdpunten van beleid zijn: antidiscriminatie, arbeid, inclusief onderwijs en AWBZ. Veel tijd is gestoken in de formatielobby teneinde een aantal punten onder de aandacht te brengen, zoals een beter inclusief beleid vanuit de kernministeries, betere rechtsbescherming van de doelgroep, verhoging van het budget voor patiëntenorganisaties, verandering/verbetering van het functiefinancieringssysteem en een goede, verantwoorde invoering van het nieuwe WMO<sup>3</sup>-systeem.

### **Tweede Kamer en departementen**

#### *Kamerleden*

In de loop van de jaren heeft de FODOK voortdurend energie gestoken in het opbouwen en onderhouden van goede relaties met leden van de Tweede Kamer. Telkens wanneer door Kamerverkiezingen de samenstelling van de Kamer – en die van de Kamercommissies – verandert, en dit relatienetwerk dus scheurt, moeten we aan de slag om ervoor te zorgen dat zij die beslissen over het overheidsbeleid ten aanzien van doven ook goed geïnformeerd zijn. 2006 was in dit opzicht een jaar van relatieve stabiliteit: wij hebben een goede relatie met de belangrijkste woordvoerders, en daardoor konden wij tamelijk gemakkelijk met hen overleggen over op handen zijnde debatten. Maar door de kabinetscrisis verdween het momentum in de Tweede Kamer. Het werd wachten op de verkiezingsuitslag, de nieuwe bezetting van Tweede Kamer en vaste Kamercommissies, en op het nieuwe kabinet.

#### *Exit Actieplan Doven*

Nog juist vóór het tweede paarse kabinet in 2002 vertrok, bood de staatssecretaris van VWS, mede namens de bewindslieden van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, de Tweede Kamer het *Actieplan Doven* aan. Dit was een uitgebreid pakket maatregelen om de deelname van doven aan het maatschappelijk leven te verbeteren of hindernissen daarvoor weg te halen. Daarnaast gaf VWS de belangenorganisaties voor doven tijdelijk extra subsidie voor hun werk. Ondanks alle misen en maren bij de inhoud van het *Actieplan Doven* was de FODOK blij met deze stap. Het Actieplan was als tijdelijk bedoeld. Het liep op 31 december 2005 af.

---

<sup>3</sup> Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Van het Actieplan is echter weinig terecht gekomen. Wisselingen van ambtenaren hebben er toe geleid dat niemand bij VWS op de hoogte was van het dossier, of er zich echt verantwoordelijk voor voelde. Acties kwamen er nauwelijks van de kant van de ministeries. VWS, destijds het coördinerende ministerie voor gehandicaptenzaken, kreeg blijkbaar weinig voet aan de grond bij de andere departementen.

### *Ambtenaren*

Het ministerie van VWS moet het gehandicaptenbeleid van de overheid coördineren. Een paar jaar geleden nog ervoer de FODOK de directie Gehandicaptenbeleid van VWS als een bondgenoot. Wij hadden regelmatig en goed contact. Dat gevoel is verdwenen. Het directoraat Gehandicaptenbeleid is opgeheven (!) en door frequente wisseling van ambtenaren is niet alleen de kennis van prelinguale doofheid nagenoeg verdwenen, maar ook de kennis van het dossier dat wij en de andere belangenbehartigers met VWS hadden opgebouwd. De FODOK hoopt dat de recente benoeming van een minister voor Jeugd- en Gezinszaken iets gaat opleveren voor het gehandicaptenbeleid in Nederland.

### **Benchmark gehandicaptenzorg 2006**

Soms gebeuren er in de zorg dingen waarvan je als leek nog wel kunt begrijpen waarom ze gebeuren, maar waarbij je verstand stil staat als je de procedures en de kosten beziet die tot een bepaald resultaat moeten leiden. Soms begint de verwarring al met een naam: *benchmark*, laten we die verklaren met: een onderzoek naar de verschillen (en overeenkomsten) in kwaliteit tussen een aantal vergelijkbare instellingen. En daar ontstaat al meteen een probleem, want als je een instelling voor auditief gehandicapten moet vergelijken met een instelling voor horende verstandelijk gehandicapten, ontkom je niet aan het feit dat er, in het kader van kwaliteitsonderzoek, nu eenmaal bij de eerste instelling zaken gemeten zouden moeten worden die bij de tweede niet aan de orde zijn en andersom. Oftewel: het kan zijn dat bepaalde doofspecifieke kenmerken, die wij belangrijk achten voor onze achterban in het geheel niet aan de orde komen...

Maar goed: de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft een 'branchebreed benchmarkonderzoek' ingezet, en aangezien een aantal instellingen in de auditief gehandicaptensector, al dan niet verenigd in de SIAC (de Samenwerkende Instellingen Auditieve Communicatieve Sector), lid is van de VGN werken deze ook mee.

Wat is het doel van een benchmark? Het doel is kwaliteitsverbetering, maar er zijn ook andere, niet onbelangrijke gebruiksmogelijkheden van de resultaten; bijvoorbeeld voor beslissingen over zorgcontracten door de zorgverzekeraars, maar ook als informatie voor cliëntenorganisaties. Slechte resultaten kunnen er dus toe leiden dat een organisatie minder middelen ter beschikking krijgt.

De benchmark bestaat uit diverse onderdelen. Behalve medewerkerraadpleging en een onderzoek naar de financiële prestaties is er een cliëntenraadpleging. Ook deze is branchebreed opgezet, waardoor specifieke 'dovenelementen' niet aan de orde komen. Daarnaast kun je je afvragen of de betreffende interviewers voldoende vaardig zijn in het communiceren met dove cliënten en of het taalgebruik voldoende doorzichtig is voor bepaalde groepen dove cliënten.

Uiteraard was het aspect tijd weer een storende factor: vertraging bij de ontwikkeling van een onderdeel maakte dat weer andere onderdelen in de knel kwamen en bijvoorbeeld de planning van pilots te krap was. Daarbij zijn de belangenorganisaties voor doven en slechthorenden pas op het laatste moment betrokken, waardoor er geen

invloed uitgeoefend kon worden. Op een bijeenkomst in december pleitte Dovenschap voor de inzet van dove interviewers, maar uiteraard was daar geen tijd meer voor. Sowieso bestond bij belangenorganisaties en aanbieders de indruk dat de vragenlijst voor een deel van de populatie niet toegankelijk genoeg zou zijn. Kortom: in korte tijd werden veel haken en ogen geconstateerd bij een project dat veel geld kost, een enorm beroep doet op de tijd en de inzet van medewerkers en cliënten en waarvan wellicht uiteindelijk de gevolgen voor sommige instellingen (en dus voor hun cliënten) zeer verstrekkend kunnen zijn.

## TOLKVOORZIENING

### **Landelijke Cliëntenraad Communicatievoorzieningen (LCC)**

De LCC is de cliëntenraad van Tolknet, de instantie die bemiddelt tussen erkende tolken en doven, slechthorenden en doofblinden. Zowel tolkgebruikers als tolken en hun beroepsvereniging (Nederlandse Beroepsvereniging Tolken Gebarentaal, NBTG) hebben zitting in de cliëntenraad. Daarnaast zijn er toevoorders namens betrokken instellingen die geen cliënt zijn van Tolknet, zoals het Register Tolken Gebarentaal (RGT) en de tolkenopleiding van de Hogeschool Utrecht. Het LCC, dat in opdracht van UWV/CVZ in september 2004 is ingesteld, heeft met ingang van dit jaar een onafhankelijk voorzitter.

Na het faillissement van TC Visinet (de voorganger van Tolknet) is er veel veranderd rondom de tolkenvoorziening. Regelde TC Visinet dat de aanvrager een tolk kreeg, Tolknet zorgt alleen voor contact tussen aanvrager en tolk. Vervolgens moeten beiden de afspraak maken en een en ander afhandelen. Hierover bestaan nogal wat misverstanden bij gebruikers. Tolknet werkt aan verbetering van de voorlichting.

Bij de voorbereidingen voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) die de gemeenten belast met de toekenning en uitvoering van zorg- en welzijnsvoorzieningen, bestond het voornemen ook de tolkvoorziening voor de leef sfeer bij de gemeenten onder te brengen. De cliëntorganisaties hebben hiertegen geageerd. Tot voor kort werden de tolkaanvragen door alle zorgkantoren behandeld, hetgeen niet beviel omdat er overal te weinig deskundigheid aanwezig was. Nu is besloten dat één kantoor dit werk voor heel Nederland gaat doen; specialisatie dus, centralisering van deskundigheid. De tolkvoorziening is uiteindelijk niet in de WMO ondergebracht. Per 1 januari 2007 heeft zorgverzekeraar Menzis de uitvoering van de tolkvoorziening in de leef sfeer van het UWV overgenomen. Hierdoor is nu één landelijk loket ontstaan waar veel kennis over de voorziening en de doelgroep is.

### **Tolkenland**

Naast het LCC bestaat er ook het Tolkenlandoverleg. Hierin nemen op basis van gelijkwaardigheid alle organisaties deel die met tolken te maken hebben. Dit zijn ongeveer de dezelfde organisaties die ook in het LCC zitting hebben. Hoewel het UWV en het College voor zorgverzekeringen (CVZ) graag willen dat beide gremia samengaan, voelen enkele organisaties daar niets voor. In Tolkenland komen onderwerpen aan de orde die niet alleen over Tolknet gaan. Ook hoeven de notulen van het Tolkenland overleg niet naar het UWV/CVZ gestuurd te worden. De kosten van dit overleg worden door de deelnemende organisaties gezamenlijk gedragen. Afgevaardigde namens de FODOK in LCC en Tolkenland is bestuurslid Rik Jaspers.

### **Platform Auditief beperkten en Werk (PAW)**

In het Platform Auditief beperkten en Werk hebben belangenorganisaties van doven en slechthorenden zitting tezamen met organisaties die deze mensen helpen bij het zoeken naar werk. Het Platform wil meer aandacht voor de doelgroep, van de overheid en ook van de werkgevers. Er zijn plannen om een congres te organiseren om daarmee een begin te maken. Ook wil het Platform proberen een bundel met verhalen uit te geven om te laten zien dat ook doven en slechthorenden heel goede werknemers kunnen zijn.

Namens de FODOK participeert Rik Jaspers in het Platform.

## STUDIEDAGEN, CONGRESSEN EN PRESENTATIES

De volgende studiedagen, congressen en andere bijeenkomsten werden bijgewoond. Waar de FODOK een presentatie verzorgde, wordt dit vermeld.

- 18-01 Presentatie boek *Anders doof zijn*, C. Tijsseling.
- 20-01 Expert meeting van het NIZW over seksueel misbruik in zorg; deelname Mariën Hannink.
- 26-01 Open dag De Molen, Houten.
- 27-01 *Een mooi gebaar*, workshop ELO-project (elektronische leeromgeving) van TU Delft en NSDSK om kinderen gebaren te leren met behulp van een computer die de juistheid van de gebaren controleert.
- 07-02 Panel over zorg voor auditief gehandicapten in het kader van het project *Consumenteninformatie* van de CG-Raad en de FvO; deelname door Mariën Hannink met enkele ouders en andere organisaties.
- 08-02 Middag voor medewerkers van 's Heeren Loo Midden-Nederland over zorg voor meervoudig gehandicapte doven; Mariën Hannink hield een presentatie.
- 15-02 Presentatie Taal op Maat.
- 16-02 Stuurgroep ELO-project. Bespreking voortgang en vervolgstappen van het project.
- 16-02 Paneldiscussie met eerstejaarsstudenten tolkenopleiding Hogeschool Utrecht (HU). Presentatie van belangenorganisaties voor doven en slechthorenden.
- 09-03 Presentatie Baantjer-dvd met ondertiteling. Namens SOAP! was de FODOK aanwezig in het Amsterdamse Ketelhuis bij de presentatie van de Baantjer dvd's van de seizoenen 7 en 8. Piet Römer en Victor Reinier boden de dvd's aan Suzanne Davina aan.
- 23-03 Allerhandefestival, Hogeschool Utrecht. Dag rond gebarentaal, met workshops, gebarencafé, etc. voor alle belangstellenden. Met FODOK-informatiestand.
- 20/21-04 Siméacongres; met FODOK-informatiestand.
- 24-05 Presentatie Leerlijn Relaties & seksualiteit.
- 17-05 Expertisedag kwaliteit dovenonderwijs (Zie hoofdstuk Onderwijs).
- 18-05 Aanbieding petitie aan de Vaste Kamercommissie VWS over de subsidieplannen ten aanzien van de ouderorganisaties. Vijftien ouderorganisaties gaven acte de présence en boden een witboek aan over het nut en belang van ouder- en familieverenigingen.
- 18-05 *Heidag*, Amersfoort. Afgevaardigden van de besturen van de Houtense organisaties spraken over intensievere samenwerking.
- 01-06 Afscheid mevr. T. Spronk, De Vlier.
- 28-06 Officiële opening van de Jellinek-website [www.alcoholendrugsinbeeld.nl](http://www.alcoholendrugsinbeeld.nl).
- 13-09 Kennismakingsbijeenkomst A.Poppelaars, directeur CG-Raad.
- 15-09 Afscheid Coen Pouls en Marlou Vercauteren (Viataal).
- 15-09 Symposium AC Eindhoven t.g.v. het 40-jarig bestaan; met FODOK/FOSS-informatiestand.
- 19-09 Voorlichtingsavond ouders van jonge kinderen met CI, door Gezinsbegeleiding Midden-Oost-Nederland. FODOK-secretaris Stijn Tilanus hield een lezing over de keuzes van ouders.
- 23-09 Werelddovendag, Utrecht; met FODOK-stand

- 28-09 KEGG minisymposium over expertise in 2010.
- 05-10 Werkconferentie en debat Doventeam Zuid-West-Nederland ter gelegenheid van het afscheid van mevr. Ankie Wessels (zie hoofdstuk Psychische hulpverlening); deelname Mariën Hannink.
- 01-11 Studiemiddag Dove kinderen lezen (zie hoofdstuk Leesbevordering); Mariën Hannink en Marjolein Buré hielden beiden een lezing.
- 04-11 Kaderdag Houtense organisaties; verschillende workshops. Onderwerp: intensievere samenwerking.
- 07-11 Symposium over zintuigproblematiek bij verstandelijk gehandicapten (Viataal).
- 10-11 Symposium over Dove kinderen en CI, Stichting Van der Lem Fonds en de NSDSK.
- 01-12 Symposium *Gehoor in onderzoek*, HoorPlatform; met FODOK-stand.
- 13-12 Afscheid dhr. J. Hofstee, NRF.

## LEESBEVORDERING

### **Inleiding**

Al meer dan twintig jaar zet de FODOK zich op verschillende manieren in voor de leesbevordering bij dove kinderen en jongeren. Gedurende die tijd heeft een aantal fondsen de werkzaamheden op dat gebied ondersteund, maar omdat fondsen in het algemeen geen langdurende activiteiten financieren, werd het steeds moeilijker om de kosten gedekt te krijgen. De oplossing werd geboden door de Tweede Kamer, die eind 2005 besloot de FODOK-leesbevordering structureel te steunen via subsidie van het ministerie van OCW.

In 2006 is op diverse manieren gewerkt aan het uiteindelijke doel: leesplezier, leesmotivatie en leesvaardigheid van dove kinderen te bevorderen. Meer dan voorheen werden en worden ouders in de thuissituatie betrokken en ondersteund, en worden docenten beter toegerust om in te spelen op de veranderingen die de laatste jaren in de schoolpopulatie en in het dovenonderwijs hebben plaatsgevonden. Het door OCW gesubsidieerde project bestaat uit vier onderdelen:

1. Voorwaardenscheppende activiteiten
2. FODOK-keuzelijst
3. Troef-reeks
4. Leesvertelwedstrijd

### **Voorwaardenscheppende activiteiten**

Dit onderdeel van het project Leesbevordering werd uitgevoerd door de linguïsten Marjolein Buré en Mariën Hannink.

#### *Meerjarenvisie 2007-2010*

In overleg met de Klankbordgroep leesbevordering (bestaand uit ouders en professionals) is in 2006 een meerjarenvisie opgesteld. Daarin werd uitgegaan van twee routes binnen de algemene doelstelling leesbevordering die nauw met elkaar verbonden horen te zijn:

- het bevorderen van de leesvaardigheid, waardoor (onder andere) leesplezier en leesbeleving worden gestimuleerd,
- het bevorderen van het leesplezier en leesbeleving, waardoor (onder andere) de leesvaardigheid wordt gestimuleerd.

In samenwerking met het onderwijs wil de FODOK beide routes dichterbij elkaar brengen en waar mogelijk integreren.

Onder verwijzing naar diverse ontwikkelingen in de afgelopen jaren (totstandkoming convenant tweetaligheid, het project Sprong Vooruit, toename aantal dove kinderen met CI, toename aantal dove kinderen in regulier onderwijs, toename aantal allochtone dove kinderen, kwaliteit dovenonderwijs) wordt in de meerjarenvisie vastgesteld dat een andere benadering van leesbevordering gewenst is en dat de belangrijke rol van de ouders daarin in feite door alle betrokkenen benadrukt wordt. In de jaren 2007 tot 2010 zal via voorwaardenscheppende activiteiten worden gezien hoe omgegaan kan worden met de vele veranderingen binnen het dovenonderwijs en de dovenwereld. Gedacht wordt onder andere aan materiaalontwikkeling, deskundigheidsbevordering van schoolmedewerkers en breder onderzoek naar de mogelijkheden om allochtone ouders beter te betrekken.

Daarnaast wordt doorgesamensteld met het samenstellen van de FODOK-keuzelijsten en worden de activiteiten voor de Troef-reeks (een drietal boeken per jaar) voortgezet.

Natuurlijk wordt, onder verantwoordelijkheid van de Stichting Woord & Gebaar, jaarlijks de Leesvertelwedstrijd georganiseerd.

### *Studiemiddag Dove kinderen lezen*

De FODOK ondersteunde de Stichting Lezen met het organiseren van de studiemiddag *Dove kinderen lezen* op woensdag 1 november 2006, samen met de Stichting Makkelijk Lezen, De Stichting Woord en Gebaar en de Vereniging Openbare Bibliotheken.

Doel van de middag was het belang van leesbevordering voor dove en slechthorende kinderen bekender maken onder een bredere groep beleidsmatig betrokkenen, en een basis leggen voor de ontwikkeling van structureel beleid.

In het programma werd aandacht geschonken aan de stand van zaken van het onderzoek naar de ontwikkeling van het lezen bij dove kinderen en jongeren, aan de beschikbaarheid (en het ontbreken) van geschikte materialen, aan de mogelijkheden om het lezen van deze kinderen op een adequate manier te bevorderen en aan de rol van de openbare bibliotheken.

De lezingen van de studiemiddag zijn te vinden op de website [www.dovekinderenlezen.nl](http://www.dovekinderenlezen.nl). Het is teleurstellend dat de Stichting Lezen aan het eind van de middag zijn taken als afgerond zag. Een verslag en een evaluatie met de voorbereidingsgroep werd node gemist. De FODOK heeft de follow-up (ook letterlijk) voor haar rekening genomen.

In discussie met de ongeveer 100 aanwezigen werd een poging gedaan om een aantal beleidsaanbevelingen te formuleren, naar inhoud en naar organisatie. De deelnemers aan de studiemiddag werd verzocht suggesties voor de leesbevordering bij dove kinderen te noteren op daartoe verstrekte kaarten. Hieronder volgt een korte samenvatting van de ingeleverde wensen en tips.

### Politiek

Maak een document om de politiek bewust te maken van de achterstand die dove mensen hebben in leesvaardigheid, met de volgende inhoud:

De politiek moet het uitgangspunt dat elke burger zo volwaardig mogelijk moet kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, ook voor haar dove burgers waarmaken. Dat betekent dat dove mensen, die voor hun informatie afhankelijk zijn van de geschreven taal, extra tijd en aandacht moeten krijgen om te kunnen leren lezen.

Daarnaast moet de politiek gewaarschuwd worden dat een lage leesvaardigheid van dove mensen leidt tot veel overheidskosten. Ook in dat kader zou ingezet moeten worden op preventie.

Subsidiering van onderzoek, speciaal leesmateriaal, de ontwikkeling van onderwijsmethodes, budgetten voor tolken en programma's in NGT op tv, zijn dringend noodzakelijk: de kosten daarvoor zijn zo hoog dat die niet volledig door het onderwijs zelf te dragen zijn.

### Onderzoek

In Nederland is nog maar weinig onderzoek gedaan naar het lezen van dove kinderen en volwassenen. Enerzijds moet bestaand onderzoek vertaald worden naar de praktijk, anderzijds moet onderzoek plaatsvinden naar de (kind)kenmerken en leesstrategieën van goede dove lezers. Op basis daarvan kunnen methodieken ontwikkeld worden.

Bibliotheken/makkelijk lezen/boekenweek/voorleeswedstrijd

Er is een aantal praktische voorstellen gedaan voor meer samenwerking tussen algemene projecten en voorzieningen en de specifieke instellingen voor dove en slechthorende kinderen en hun ouders.

#### Doven(onderwijs)

Docenten in het onderwijs aan doven en slechthorenden moeten beter geschoold worden, zowel met betrekking tot hun taalvaardigheid als tot hun kennis van inzichten over leesonderwijs. Daarvoor is tijd en geld nodig.

Binnen het dovenonderwijs moet meer aandacht besteed worden aan leesmotivatie en leesplezier. En wellicht kunnen speciale boeken voor dove kinderen geschreven worden waarin aspecten van dovencultuur (geschiedenis, kunst) een rol spelen. Ook het actief en gericht betrekken van dove medewerkers is van belang voor de taal/leesontwikkeling van dove kinderen.

Vanuit de scholen zouden ook workshops moeten plaatsvinden om ouders te scholen in voorlezen en leesstimulering.

Een van de deelnemers:

*“Iedereen vindt een schriftelijke cursus Chinees absolute waanzin! En iets dergelijks is wat we van dove kinderen wel verwachten. Dat kan dus niet!”*

Uit de studiemiddag vloeide een aantal contacten voort, die erop gericht zijn enerzijds het ‘gewone’ aanbod toegankelijker te maken voor dove en slechthorende kinderen, anderzijds de specifieke leesbehoeften van dove kinderen meer te integreren in het algemene aanbod voor kinderen die niet zo vanzelfsprekend leren lezen als het gemiddelde kind in Nederland.

Het gaat om de volgende contacten:

- **MakkelijkLezenPlein**  
De eerste contacten zijn gelegd met de initiatiefnemers van het MakkelijkLezenPlein in Haarlem. In deze bibliotheek is ook een speciale collectie boeken aanwezig voor dove en slechthorende kinderen. Doel is enerzijds aan te geven welke boeken speciaal ook voor dove en slechthorende kinderen geschikt zijn, binnen de MakkelijkLezenPleinen. Anderzijds willen de bibliotheken de mogelijkheden onderzoeken om bepaalde activiteiten voor kinderen ook toegankelijk te maken voor dove kinderen, bijvoorbeeld door het inzetten van een tolk bij voorleesmiddagen, of het organiseren van een activiteit in Nederlandse Gebarentaal. Dit contact wordt voortgezet.
- **Boekids**  
De organisatoren van Boekids, een literair jeugdfestival in Den Haag op 17/18 februari 2007, namen contact op met de FODOK met de bedoeling het festival ook voor dove jongeren toegankelijk te maken. Dat is inmiddels met succes gebeurd door de inzet van tolken en het via de FODOK bekend maken van dit festival bij ouders en relevante organisaties.
- **Uitgeverij De Inktvis**  
Er vond een gesprek plaats met Uitgeverij De Inktvis, die een serie spannende Makkelijk-Lezen-boeken (de Kokkel-reeks) uitgeeft. Op dit moment wordt overwogen om bij de nieuwe uitgaven een dvd te maken waarop de nieuwe

boeken in NGT worden aanbevolen, voorzien van spannende fragmenten uit de boeken. Verder zullen manuscripten voor de Kokkel-reeks bekeken worden op geschiktheid voor dove lezers.

- Uitgeverij Kimio  
Eerdere contacten met Uitgeverij Kimio, uitgever van voor dove kinderen zeer geschikte prentenboeken voor peuters en kleuters, zijn weer aangehaald.

### *Inventarisatie Best practice*

#### 1. Onderzoek naar ervaringen en behoeften t.a.v. leesbevordering bij organisaties in de dovenwereld

##### Gezinsbegeleidingsdiensten

Uit ons onderzoek onder de gezinsbegeleidingsdiensten naar de stand van zaken van de voorleescursussen die zij aan ouders geven, valt het volgende te concluderen:

- In het algemeen worden er nog steeds voorleescursussen verzorgd door de diensten, maar de inhoud varieert van die van de traditionele cursus voor ouders van dove peuters tot een versie die qua materiaal en presentatie is gemoderniseerd en waarbij ouders feedback krijgen op hun eigen voorlezen. In die cursussen is in elk geval aandacht voor het belang van lezen, boekenkeuze, hoe de aandacht van het kind te richten en vast te houden en het gebruik van gebarentaal. Bij een enkele gezinsbegeleidingsdienst worden aparte themaochtenden verzorgd over voorlezen en spelen met boeken.
- De cursussen worden soms in de Nederlandse Gebarentaal gegeven, soms in gesproken taal, terwijl het materiaal wel in NGT aangeboden en geoefend wordt.
- Op de diensten wordt geconstateerd dat ouders van dove kinderen met CI andere behoeften hebben, maar dat resulteert niet altijd in aanpassingen. Een van de diensten grijpt dit gegeven aan om ouders bewust te maken van taalkeuze en taalgebruik, hetgeen er meer dan eens toe leidt dat ouders van dove kinderen met CI toch kiezen voor de Nederlandse Gebarentaal in plaats van spraak of Nederlands ondersteund met gebaren, NmG, omdat ze merken dat ouders en kind hieraan veel plezier beleven.
- Er zijn geen ervaringen met het voorlezen door allochtone ouders. Wel wordt geconstateerd dat er vanuit deze hoek minder vraag naar de cursussen is. Actief beleid hierop is tot op heden niet ontwikkeld.

##### Nederlands Gebarencentrum

De samenwerking met het Nederlands Gebarencentrum vertaalt zich in de vertegenwoordiging van een medewerker in de klankbordgroep, in afspraken over een studiemiddag voor communicatiedocenten zomer 2007 en in de samenwerking in het project Sprong Vooruit.

##### Dovenschap

Op de studiemiddag *Dove kinderen lezen* waren diverse dove volwassenen aanwezig en actief participierend. Afgesproken is om met hen in 2007 rond de tafel te zitten om te zoeken naar succesfactoren bij goede dove lezers. Verder maakt een tweetal dove volwassenen deel uit van de klankbordgroep, ook van hun ervaringen kan geprofiteerd worden. Dovenschap is van harte bereid tot samenwerking in dit verband.

##### FOSS

Met de FOSS is afgesproken dat via hun kwartaalblad FOSS-taal het project leesbevordering onder de aandacht van ouders gebracht zal worden. Dat is in 2007 gebeurd. De in het kader van het project gegeven ouderavonden over leesbevordering zullen ook worden aangeboden aan slechthorendenscholen, die vaak ook onderwijs aan dove leerlingen verzorgen.

#### Dovenscholen

De samenwerking met de dovenscholen uit zich in diverse zaken: de aanwezigheid van medewerkers in de klankbordgroep, de organisatie van ouderavonden, waaraan soms ook actief wordt deelgenomen door de school zelf en het onderzoek naar leesbevordering op dovenscholen dat momenteel loopt en waarvan een aantal van de voorlopig uitkomsten zijn:

- Op de scholen worden diverse activiteiten op het gebied van leesbevordering ondernomen, bijvoorbeeld in het kader van de kinderboekenweek, soms met ondersteuning vanuit de gemeentelijke bibliotheken. Daarnaast wordt veel voorgelezen in NmG en NGT.
- De ouders worden met name groepsgewijs, via ouderavonden, betrokken bij leesbevordering.
- Scholen zouden graag meer betrokkenheid van ouders willen bewerkstelligen en ook leerkrachten en andere medewerkers beter willen trainen op het gebied van voorlezen.
- Geen van de tot nu toe bevroegde scholen had speciale ervaringen met leesbevordering ten behoeve van allochtone kinderen.

#### *Sprong Vooruit*

Sprong Vooruit is een samenwerkingsverband tussen onderwijsinstellingen voor dove kinderen. De belangrijkste taak van de groep is op dit moment het ontwikkelen van aangepaste handleidingen voor het onderwijs in de Nederlandse gebarentaal, het Nederlands en voor het vak Dovencultuur.

In 2006 ontstond het voornemen om in samenwerking met de Werkgroep Sprong Vooruit een gezamenlijke productie te realiseren, waarbij ouders in de thuissituatie konden worden ondersteund bij het gebruiken en verwerken van materiaal uit de op alle dovenscholen gebruikte taalmethode *Taal op Maat* (lessen Nederlandse Gebarentaal, ontwikkeld door Sprong Vooruit). Ook Sprong Vooruit heeft in 2006 een subsidie ontvangen van het ministerie van OCW, en wel voor een 3-jarig project waarin voor de groepen 5 t/m 8 van het tweetalig basisonderwijs aan dove kinderen lesmateriaal ontwikkeld wordt.

In 2006 is overleg gevoerd over mogelijkheden om een deel van de aan de FODOK verstrekte subsidie te besteden aan een dvd met daarop verhalen en gedichten die in de Nederlandse Gebarentaal verteld worden. Aan de ene kant kan deze dvd in het onderwijs gebruikt worden ter ondersteuning van de lessen Nederlandse Gebarentaal, aan de andere kant is het een mooie verzameling kinderliteratuur voor kind én ouders, om thuis naar te kijken, ervan te leren en erover te praten/gebaren. De dvd dient zo diverse doelen: ondersteuning van het schoolse taalleren, leesbevordering en het genieten van literatuur in de thuissituatie. Nader onderzoek wees echter uit dat deze plannen met het beschikbare budget niet uitgevoerd zouden kunnen worden. Er wordt naar mogelijkheden gezocht om de dvd alsnog te maken.

## *Siméa*

Siméa was allereerst betrokken bij de samenstelling van de Klankbordgroep Leesbevordering. Daarnaast is het de bedoeling om de FODOK-leesbevordering via een Siméa-congres meer bekendheid te geven. Daarover zijn nog geen definitieve afspraken gemaakt: een en ander zal afhangen van het verloop, waarbij zeker ook het onderdeel betreffende allochtone leerlingen op een congres aan de orde zou moeten komen.

### 2. Onderzoek naar ervaringen en behoeften van ouders t.a.v. leesbevordering

- Ouderavonden  
In het kader van het project leesbevordering zijn er op de verschillende dovenscholen ouderavonden gepland. Door omstandigheden hebben deze pas begin 2007 plaatsgevonden. In het voorjaar van dit jaar volgen er meer. Inmiddels is besloten ook de slechthorendenscholen dit aanbod te doen. Op die ouderavonden wordt een presentatie gehouden over het lezen van dove kinderen en een proefuitgave van de brochure *Lezen met je dove kind* wordt aan de ouders voorgelegd. Ouders wordt door middel van een workshop en een enquête gevraagd naar eigen ervaringen en behoeften.  
Ook de betreffende school presenteert op deze avonden wat er op school gedaan wordt aan activiteiten die de leesmotivatie bevorderen.
- Brochure *Lezen met je dove kind*  
Een proefuitgave van deze brochure, met informatie voor ouders over lezen van dove kinderen en tips om dove en slechthorende kinderen te ondersteunen en stimuleren, is gereed. In de loop van 2007 zal deze brochure bijgesteld worden voor een definitieve uitgave.

### 3. Onderzoek naar ervaringen en behoeften van en met allochtone ouders van dove kinderen t.a.v. leesbevordering

Bij de verschillende gezinsbegeleidingsdiensten en dovenscholen is navraag gedaan naar ervaringen met allochtone leerlingen. Hoewel een groot deel van de dove kinderen allochtoon is, waren er bij geen van deze organisaties speciale ervaringen met leesonderwijs aan allochtone dove kinderen en evenmin was speciaal beleid dienaangaande ontwikkeld. Omdat ook bekend is dat in het algemeen de betrokkenheid van allochtone ouders bij het onderwijs kleiner is dan die van autochtone ouders en er in een groot aantal allochtone gezinnen nauwelijks gebaren gebruikt worden, mag verwacht worden dat de ontwikkeling van leesplezier en leesvaardigheid bij deze groep moeizamer tot stand komt. Daarbij heeft een allochtoon doof kind vaak met drie (Nederlandse Gebarentaal, het Nederlands en de thuistaal) in plaats van met twee talen te maken, hetgeen het leren lezen in de Nederlandse taal nog eens zou kunnen bemoeilijken. Een eerste inventarisatie onder een aantal allochtone ouders leerde ons dat bij geen van deze ouders dagelijks – al dan niet op een vast moment – voorgelezen werd en dat verhalen uit de eigen cultuur slechts zelden in gebaren verteld worden.

Uit het voorgaande mag blijken dat er een grote behoefte is aan op allochtone dove kinderen afgestemde leesbevordering. De verdere uitwerking van dit onderwerp zal een belangrijk item voor de komende jaren zijn.

## **FODOK-keuzelijsten**

In het kader van het project Leesbevordering 2006 is de zesde FODOK-keuzelijst uitgekomen, in een gedrukte versie en een elektronische die via de FODOK-website te raadplegen is.

De screening van bestaande kinder- en jeugdboeken werd deze keer, vanwege de beperkte beschikbaarheid van Mariën Hannink, mede verricht door psycholinguïste Marjolein Buré, die ruime ervaring heeft in het dovenonderwijs. Voor dataverwerking, -opslag en verspreiding waren Henk van Geest en Leo van Geest verantwoordelijk. De verwerking en de opslag zijn ingrijpend veranderd, onder andere door het bouwen van een nieuwe webapplicatie voor de elektronische Keuzelijst. De gegevensverzameling is hierdoor vereenvoudigd, de gebruikersvriendelijkheid van het bestand is toegenomen en de vormgeving en druk van de Keuzelijst kan eenvoudiger worden uitbesteed.

Voor de uitgave van de laatste gedrukte versie is al gebruikgemaakt van de nieuwe mogelijkheden, waardoor deze een professionelere vorm heeft.

## **Troef-reeks**

In de Troef-reeks kwam weer een drietal boeken uit:

Drie titels zijn uitgegeven:

- *Breakdance in Moskou*, door Annelies van der Eijk, Pauline Friedheim en Liesbeth Veldman, met tekeningen van Bea Boelen.
- *Zijn mooiste model*, door Marian Hoefnagel, met tekeningen van Dirk van der Maat.
- *Rammen en remmen*, door Ad Hoofs, met tekeningen van Roelof van der Schans

Van *Zijn mooiste model* is naast de paperbackversie een gebonden versie uitgegeven ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van de Troef-reeks. Het redigeren van een boek voor de Troef-reeks is doorgaans een zeer intensieve aangelegenheid; dit moet door de meeste redactieleden naast hun gewone werk in het speciaal onderwijs worden gedaan. De FODOK is de redactiecommissie en uitgeefster Annemarie Birnie-Streppel van Van Tricht uitgeverij zeer erkentelijk voor al het werk dat zij aan de productie van deze boeken besteden. De redactiecommissie bestond in 2006 uit de dames: Annemarie Birnie-Streppel, Mieke Brouwer, Annelies van der Eijk, Marion de Hoon, Saskia Jissink en Liesbeth Veldman. Voor 2007 worden nieuwe redactieleden aangetrokken. Mariën Hannink coördineerde samen met de uitgeefster de werkzaamheden. Dankzij de subsidie van OCW is voor de komende jaren de uitgave van drie boeken per jaar gegarandeerd en die zekerheid kan de steeds bekender wordende Troef-reeks goed gebruiken.

## **Nationale Leesvertelwedstrijd**

De finale van de Nationale Leesvertelwedstrijd is onderdeel van het leesbevorderingsproject, maar wordt zelfstandig georganiseerd door de Stichting Woord & Gebaar. De feestelijke finale, met optredens van een jongleur, een acrobaat en een breakdance groep, vond plaats op 1 april 2006 in Theater De Metropole in Almere.

Centraal stonden de zes finalisten van de verschillende scholen voor doven die in gebarentaal stukjes voordroegen uit boeken met het thema 'spanning, snelheid en sensatie'. Jelle Hermens (Bosschool) werd door de jury als beste verkozen. De

prijzen werden uitgereikt door oud-minister en kinderboekenschrijver Jan Terlouw, die in zijn toespraak zei het heel bijzonder te hebben gevonden om een boek in gebarentaal vertolkt te zien.

Naar schatting 450 toeschouwers woonden de finale bij.

Een dvd van de happening is verkrijgbaar de Stichting Woord & Gebaar.

### **Tot slot**

Doordat de formele toezegging voor het project pas in de tweede helft van oktober 2006 ontvangen werd, kon de FODOK op een aantal punten niet tijdig verplichtingen aangaan met derden. Dit heeft ertoe geleid dat sommige onderdelen van het project niet – of pas begin 2007 – konden worden uitgevoerd. Ziekte bij verschillende medewerkers (zowel bij de FODOK als bij andere betrokkenen) heeft ook bijgedragen aan de vertraging, hoewel de meeste achterstand kon worden ingelopen door het inschakelen van een tweede (betaalde) linguïst en een tweede (onbetaalde) ICT'er. Overigens is het 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)

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 sociaal-emotionele en cognitieve 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. Deze beslissingen hebben op hun beurt consequenties voor het beleid van de gezinsbegeleidingsdiensten, de scholen, de ambulante begeleiding, etc. In de afgelopen jaren is het percentage kinderen met CI razendsnel gestegen. Een van de gevolgen daarvan is dat de dovenscholen, die de laatste tijd toch al met veel veranderingen te maken hebben gehad, nog niet allemaal een aangepast aanbod aan deze kinderen kunnen doen. Een uitzondering is de situatie bij Signis in Amsterdam, waar op een flexibele manier met de verschillende en variërende communicatiebehoeften van kinderen wordt omgegaan.

Een van de punten van zorg blijft dat van kinderen die rond de eerste verjaardag geïmplantieerd worden meestal nog niet veel bekend is over eventuele bijkomende handicaps of stoornissen, terwijl dat bij zo'n 40% van de dove kinderen het geval is. Veel van deze kinderen hebben wel degelijk profijt van CI, maar voor een aantal van hen gaat dat niet op of is het effect zelfs negatief. Ongetwijfeld zal een rol spelen dat het revalidatieproces bij deze kinderen moeizamer verloopt dan werd verwacht. Een ander gevolg van vroege implantatie is het stijgend aantal gezinnen waarin geen gebarentaal meer gebruikt wordt. De FODOK blijft van mening dat toegankelijke communicatie niet alleen wezenlijk is voor de zo belangrijke eerste levensjaren van een kind, maar ook daarna. Ten eerste komen niet alle kinderen voor implantatie in aanmerking. Ten tweede is het juist voor de periode rondom implantatie essentieel voor de vertrouwensband met het kind dat het begrijpen kan en begrepen wordt. Ten derde is vooraf niet te voorspellen hoeveel een kind met zijn CI zal kunnen doen. Bovendien wordt een kind door CI niet 'genezen' van zijn doofheid: 's nachts, in water en als het CI kapot is moet toch ook onbelemmerde communicatie tussen kind en ouders mogelijk blijven.

### **Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI)**

OPCI is in oktober 2005 opgericht; de FOSS, NVVS, Stichting Plotsdoven, Dovenschap en de Jongerencommissie zijn lid. De eerste tijd is de FODOK geen lid geweest, omdat de regels die daar toen golden ons te weinig vrijheid lieten om een eventuele afwijkende mening naar buiten te brengen. Inmiddels is dat veranderd en sinds begin 2007 maakt de FODOK deel uit van OPCI. Het is belangrijk 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 (CION). Een essentiële taak van OPCI zal het 'lotgenotencontact' worden. Internationaal is gebleken dat kinderen met een CI grote behoefte hebben aan onderlinge contacten. Ook in Nederland worden bijeenkomsten altijd enthousiast bezocht, door geïmplantieerden en door ouders. De FODOK vindt overigens dat ook de dovenscholen meer zouden moeten doen aan het organiseren van 'terugkomdagen' van dove kinderen in het regulier onderwijs. (Zie hoofdstuk Onderwijs.)

## **Bilaterale CI**

Bij tweezijdige (bilaterale) CI wordt aan beide kanten een CI ingebracht. In landen als België, Duitsland en Zweden is dat al heel gebruikelijk, in Nederland gebeurt het tot nu toe meestal alleen als er speciale, medische redenen voor zijn. Tweezijdig horen verbetert bij goedhorenden het spraakverstaan in groepen, geeft meer ruimtelijke gewaarwording en maakt het mogelijk om de richting te bepalen van waaruit geluid komt. Met aan twee kanten een CI zou je op deze punten ook beter kunnen horen dan met een enkel CI. Sommige van de voordelen van tweezijdig horen kunnen ook met een CI aan de ene kant en een hoorapparaat aan de andere kant worden behaald. Het CI-team Nijmegen/Sint-Michielsgestel doet onderzoek naar de meerwaarde van bilaterale CI, en vroeg de FODOK betrokken te zijn bij hun project. Voorlopig is besloten dat de FODOK alleen op de hoogte zal worden gehouden.

Vooralsnog zet de FODOK vraagtekens bij tweezijdige implantatie. In het algemeen is de meerwaarde van een CI boven conventionele hoorapparatuur voor de meeste ouders aanleiding om CI te kiezen voor hun dove kind. Dat is begrijpelijk, gezien de over het algemeen gunstige resultaten.

De meerwaarde van tweezijdige implantatie ten opzichte van eenzijdige is uiteraard veel kleiner, terwijl de risico's, hoe gering ook, even groot zijn.

Er zijn bovendien nieuwe ontwikkelingen die wellicht over een aantal jaren heel andere mogelijkheden bieden. Het combineren van een CI en een hoorapparaat op één en hetzelfde oor, kan bijvoorbeeld goede resultaten bieden. De chirurgische techniek is echter nog niet zover dat behoud van het restgehoor bij implantatie kan worden gegarandeerd. Ook de snelle vorderingen met de implantatie van stamcellen openen interessante perspectieven op de lange termijn. Het kan zijn dat een tweede implantaat op dit ogenblik betekent dat iemand van latere ontwikkelingen niet meer kan profiteren.

## **CI en indicatiestelling**

Bij de indicatiestelling voor het onderwijs wordt bepaald tot welke vorm van speciaal onderwijs kinderen toegang hebben en hoeveel geld zij 'meekrijgen in hun rugzakje' als voor het regulier onderwijs wordt gekozen. Dove kinderen met CI blijken vaak routinematig door de indicatiecommissies het predikaat 'slechthorend' opgeplakt te krijgen. Als zij in het dovenonderwijs zitten betekent een dergelijke indicatie dat zij daar weg moeten en dat er voor hen minder financiële middelen beschikbaar zijn bij een keuze voor het regulier onderwijs dan wanneer zij als 'doof' waren bestempeld. Dit houdt dus in: minder begeleiding en ondersteuning. Tegen een dergelijke beslissing kan bezwaar worden gemaakt, maar dat betekent natuurlijk rompslomp waar niet iedere ouder toe in staat is. Helaas komt het ook vaak voor dat ouders het als een compliment beschouwen dat hun kind door een officiële instantie inmiddels als 'slechthorend' wordt gezien. Een van de manieren om hier iets aan te doen, is ervoor te zorgen dat de indicatiecommissies een andere koers gaan varen. De FODOK heeft zich daar de afgelopen jaren voor ingespannen en dat lijkt succes te hebben. De indruk bestaat dat de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) inmiddels overtuigd is van de noodzaak dat bij kinderen met een CI op individuele basis wordt bekeken of zij functioneren als slechthorend of als doof. Daarbij zal ook het audiologische onderzoek naar de gehoorfunctie worden aangepast: niet meer in ideale omstandigheden maar gerelateerd aan de groepssituatie. Cruciaal is het inzicht dat doofheid weliswaar uit gemak in decibellen wordt uitgedrukt, maar dat die decibellen weinig correlatie vertonen met de taal- en communicatiebehoeften van kinderen.

### **NSDSK-project Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving**

Doel van dit project is inzicht te verwerven in de wijze waarop het taalaanbod van invloed is op de taalontwikkeling van jonge dove kinderen met een CI. Daartoe wordt de taalontwikkeling van kinderen met een CI die opgroeien in een tweetalige omgeving vergeleken met die van CI-kinderen die opgroeien in een eentalige omgeving.

Het project wordt uitgevoerd door de NSDSK, in samenwerking met het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden (KIDS) in Hasselt, België, de Technische Universiteit Eindhoven (TUE), het Onafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie (ONICI) in Zonhoven, België en het Nottingham Paediatric Cochlear Implant Centre in Nottingham, Engeland. Beleidsmedewerkster Zorg Mariën Hannink maakt deel uit van de begeleidingscommissie bij dit project.

In 2006 is de begeleidingscommissie eenmaal bijeen geweest. Het project is in volle gang: de onderzoeksgroep wordt gevolgd en op diverse aspecten in kaart gebracht, er zijn vragenlijsten voor ouders uitgezet, en het boek met suggesties voor effectieve begeleiding van dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving is in een gevorderd stadium.

## CURSUS PREVENTIEVE OUDERHULP

Ouders van dove kinderen staan voor een verzwaarde opvoedingsopgave. Ongeveer 95% van die ouders is horend. Van een natuurlijke, intuïtieve manier van opvoeden kan nauwelijks sprake zijn. Door de communicatieve obstakels en doordat zij zich voortdurend moeten (her)oriënteren met betrekking tot sociaal-emotionele en cognitieve aspecten van het doof zijn in een horende wereld, hebben deze ouders extra ondersteuning nodig. Daarom heeft de FODOK het initiatief genomen cursussen aan te bieden waarin ouders verschillende oplossingsstrategieën leren, zodat zij hun aanpak beter op het kind kunnen afstemmen. Als basis is gebruikt de cursus *Positief omgaan met kinderen* (Bakker en Husmann, UvA). De FODOK heeft de cursus aangepast voor de doelgroep dove en slechthorende kinderen.

De cursus, waar in de vorige jaarverslagen reeds uitgebreid over is gerapporteerd, werd vanaf 2002 viermaal gegeven op verschillende plaatsen in het land. In 2006 is het project afgesloten met een herziene handleiding en een evaluatie.

De cursus kreeg veel positieve respons. De lesstof en de uitwisseling van ervaringen tussen de deelnemende ouders hadden vooral een geruststellend effect. Ouders voelden zich gesteund en minder alleen. In de cursus leerden ze zien waar ze al goed in waren, zodat zij steeds meer zicht kregen op hun eigen opvoedtalenten. Daarnaast kregen ze instrumenten in handen om moeilijke situaties op te kunnen lossen. De grote winst voor de ouders was dat ze na de cursus aanzienlijk meer zelfvertrouwen hadden.

De cursus werd gegeven door Annelies van der Eijk, die als orthopedagoog, leerplanontwikkelaar en coach al tientallen jaren werkzaam is met dove mensen en Joke Hoogeveen, orthopedagoog en ouder van vier kinderen waarvan drie auditief beperkt.

In 2007 zal in overleg met de zorgaanbieders worden afgesproken hoe de cursus beschikbaar komt voor alle ouders. Tevens zal er training plaatsvinden voor toekomstige cursusleiders.

De cursus werd gefinancierd door de Stichting Vrienden van Effatha.

## ONDERWIJS

### **Ontwikkelingen in het dovenonderwijs**

Gedurende bijna de hele twintigste eeuw werden dove kinderen in Nederland oraal onderwezen. Pas rond 1990 brak op de doveninstituten in Nederland het besef door dat prelinguaal dove kinderen gebaat zijn bij vroegtijdige communicatie in gebarentaal. De kinderen leren dan op visuele wijze een taal. En op basis van deze eerste taal kunnen zij andere talen leren, zoals het Nederlands, en onderwijs krijgen dat voor hen in principe volledig toegankelijk is.

Net voor de laatste eeuwwisseling hadden alle doveninstituten in Nederland dit inzicht overgenomen: zo snel mogelijk gebarentaal ontwikkelen, en dan het Nederlands. Tweektalig onderwijs aan dove kinderen: NGT en Nederlands.

Ongeveer op het moment dat dit inzicht gemeengoed werd kwam cochleaire implantatie bij dove kinderen goed op gang. De meeste dove kinderen krijgen nu op jonge leeftijd dit hoorapparaat geïmplanteerd.

Terwijl we zien dat dove kinderen zonder CI voor hun onderwijsresultaten gedurende de gehele schoolperiode veel baat hebben bij het gebruik van NGT, gaan CI-kinderen weer heel andere eisen stellen aan het dovenonderwijs. (Zie ook hoofdstuk Cochleaire implantatie.)

Vooralsnog vindt de FODOK het noodzakelijk dat goede infrastructuur van tweektalig onderwijs voor doven in stand blijft. Dat klinkt eenvoudiger dan het is.

Er zijn in Nederland zo'n honderd kinderen per jaar die doof worden geboren of die doof worden voordat zij de Nederlandse taal konden verwerven. De doelgroep is dus klein. Wanneer de doveninstituten hun aanbod aan deze doelgroep geografisch beperkt houden, in verband met de noodzakelijke kwaliteit, zijn zij bang dat de afstand tussen school en leerlingen te groot is; normaal gesproken willen de ouders het aanbod 'om de hoek'. Andersom geldt dat een geografisch sterk gespreid aanbod alle risico's van versnippering van expertise in zich draagt. Bovendien is, vanuit NGT-oogpunt gezien, zo'n sterk gespreid aanbod strijdig met de voorwaarde voor een goede taalontwikkeling, namelijk dat er een adequaat taalgebied moet zijn. En een taalgebied is per definitie een verzameling van mensen die die taal gebruiken.

### **Werkgroep Onderwijs FODOK**

In ons jaarverslag over 2005 meldden wij verheugd dat de Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF) met een groeiend aantal leden aan een nieuw leven was begonnen.

Om ouders te ondersteunen bij de schoolkeuze voor hun dove of ernstig slechthorende kind, heeft de WOF in 2006 een 36 pagina's tellende brochure gemaakt met aandachtspunten, adviezen, ervaringsverhalen, veel doorverwijzingen en een checklist in de vorm van een stroomdiagram. Dit diagram leidt ouders langs de keuzemogelijkheden.

Het concept van de brochure is besproken in een workshop op de FODOK-dag 2006. De opmerkingen zijn verwerkt en de eerste versie van de brochure is inmiddels op de FODOK-dag 2007 gepresenteerd. Hij kan bij de FODOK besteld worden of van de website worden gedownload. Titel: *Een school kiezen voor uw dove of ernstig slechthorende kind met of zonder CI.*

Het volgende onderwerp waar de werkgroep zich aan heeft gewijd, is het maken van een voorbeeld van een handelingsplan. Doel is via de website een blanco formulier beschikbaar te stellen om een handelingsplan te maken, evenals een reeds ingevuld formulier met punten die in zo'n handelingsplan opgenomen kunnen worden. Het

blijkt echter niet eenvoudig om voorbeelden van handelingsplannen te krijgen. Het streven is een en ander in 2007 te realiseren.

Leden van de WOF waren in 2006: Nico van Es, Catharina Giskes, Kees de Hartog, Rik Jaspers, Marijke Loots en Janet van der Werff.

### **Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs**

De Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs is een samenwerking van de FODOK en Dovenschap, met ondersteuning van enkele adviseurs.

In 2005 begeleidde de werkgroep studente Rochella Welvaart in haar onderzoek naar de kwaliteit van het dovenonderwijs. Zij deed dat onderzoek als afstudeeropdracht bij de Vrije Universiteit op verzoek van de Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs.

Samengevat zijn de conclusies van haar onderzoek:

- Ouders van jonge dove kinderen zijn veel positiever dan ouders van oudere kinderen en oud-leerlingen.
- De beleving van ouders en oud-leerlingen komt overeen met de conclusies die de onderwijsinspecties eerder al trokken, namelijk dat er veel ruimte is voor verbetering.

Ondermeer op basis van de aanbevelingen van het rapport, organiseerde de werkgroep op 17 mei 2006 een expertisedag over het dovenonderwijs in Nederland. Het complete verslag is te downloaden van de website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl).

De expertisedag was een groot succes. Eigenlijk was het de eerste keer dat alle geledingen die betrokken zijn bij het dovenonderwijs in Nederland – oud-leerlingen, ouders, leraren, besturen, onderwijsinspectie – met elkaar in gesprek gingen. De wil bleek groot om de kwaliteit van dat onderwijs te verbeteren: allen waren het erover eens dat dat dringend noodzakelijk is.

De expertisedag is mogelijk gemaakt door financiële bijdragen van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en het Nationaal Revalidatie Fonds.

In 2007 krijgt de dag een vervolg.

Namens de FODOK participeren Kees de Hartog en Rik Jaspers in de Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs.

### **Inclusief Onderwijs**

Eind 2005 vonden werkconferenties Inclusief Onderwijs plaats, georganiseerd door de Stichting Perspectief. Na eerst wat moeizame pogingen van de kant van de FODOK om speciale aandacht voor de situatie van dove kinderen te vragen, is in het verslag van de conferenties, dat in 2006 in boekvorm is uitgegeven, uiteindelijk op p.27 de volgende tekst opgenomen:

*... Dan is er nog het laatste bezwaar dat betrekking heeft op communicatie, een bezwaar dat niet zo gemakkelijk is op te lossen. Van alle kinderen met beperkingen is het voor de groep dove kinderen het moeilijkst om deel te nemen aan het reguliere onderwijs. Zeker wanneer zij nog niet kunnen liplezen en spreken. Op internationaal niveau is men het erover eens dat dove kinderen een uitzondering op de regel zijn. Zij blijken het meeste baat te hebben bij speciaal onderwijs. Dove kinderen hebben uitvoerige begeleiding nodig om de gebarentaal en de Nederlandse taal te leren. Een toegespitst onderwijstraject blijkt hiervoor noodzakelijk. Gelukkig is hierin ruime expertise voorhanden. Dove leerlingen kunnen eventueel doorstromen naar het reguliere onderwijs wanneer zij daar klaar voor zijn. Voor het optimaal functioneren van kinderen met andere beperkingen blijkt ondersteuning apart van de andere kinderen in geringere mate nodig te zijn. Dat kan voor het grootste deel plaatsvinden in de klas. ...*

De ontwikkelingen rond dove kinderen met CI zijn weliswaar van dien aard dat voor hen nuancering van deze tekst nodig zou zijn, maar het is goed dat mensen van buiten de dovenwereld zich ten volle bewust zijn van het alles overstijgende belang van communicatie, en dat gaat ook voor deze kinderen op. Essentieel is dat van ieder kind alle aspecten, zowel het kind als de omgeving betreffende, in aanmerking worden genomen om pas daarna de keuze voor een school te maken; en die keuze vervolgens regelmatig te evalueren.

### **Passend onderwijs**

Het vorige kabinet had grote plannen voor de integratie van 'zorgleerlingen' in het regulier onderwijs onder de naam *Passend onderwijs*. Gedacht werd aan het invoeren van een zorgplicht voor scholen, waarbij zij de verantwoordelijkheid zouden krijgen om voor alle leerlingen een passend onderwijsaanbod te realiseren. In het geval dat een school dat aanbod niet (volledig) zelf zou kunnen verzorgen, zou hiertoe samenwerking met andere scholen moeten worden gezocht. Scholen en besturen zouden een grote vrijheid krijgen in de wijze van organiseren van deze leerlingenzorg. Weliswaar was het de bedoeling om ook de positie van ouders te versterken voor het bewaren van een goed evenwicht, maar toch maakte de FODOK zich grote zorgen over deze plannen. Overal in de maatschappij waar decentralisatie plaatsvindt, volgt versnippering van de zeer gespecialiseerde kennis op het gebied van doofheid en alle gevolgen daarvan; bij gebrek aan voldoende volume leidt dit uiteindelijk tot het verdwijnen van die kennis. Aangezien ook de meeste ouders beginnen zonder ervaring en deskundigheid op dit terrein, leken de schadelijke gevolgen voor dove kinderen bij uitvoering van de plannen niet lang uit te kunnen blijven.

Maar bij het huidige kabinet lijkt het tij gekeerd: in het regeerakkoord is weinig aandacht meer voor de operatie *Passend onderwijs*. Wel wordt gesteld dat rekening moet worden gehouden 'met de mogelijkheden van scholen om leerlingen met een zware zorgvraag een plaats binnen de school te geven.' Overigens wordt met die 'zorgvraag' niet bedoeld behoefte aan verzorging en therapieën, maar intensieve aandacht en deskundigheid van onderwijsgeevenden; dus onderwijszorg. Als belangrijke voorwaarden worden de beschikbaarheid van 'de benodigde voorzieningen' en 'voldoende expertise bij docenten' genoemd. Verder wordt terecht geconstateerd dat speciaal onderwijs een noodzakelijke aanvulling op het reguliere onderwijs moet blijven. (met dank aan de BOSK-nieuwsbrief van maart 2007).

### **Twinschool**

In Vught is Viataal Talent, een school voor onder meer dove kinderen, een samenwerkingsverband aangegaan met de reguliere basisschool De Schalm. Het project is gestart met een groepje van drie dove leerlingen die samen met een groep horende leerlingen onderwijs krijgen van twee leerkrachten. In het lesaanbod zitten onder andere lessen Nederlandse Gebarentaal, zowel voor de dove als de horende leerlingen. Er wordt veel aandacht besteed aan het visualiseren van communicatie en lesstof. Ook worden extra didactische strategieën ingezet, zoals instructie in kleine(re) stapjes en onderwijs in subgroepen. Een eerste evaluatie laat zien dat de dove kinderen het overwegend goed doen. Een punt van zorg is hun sociale ontwikkeling, hetgeen ook speelt bij dove kinderen die individueel in het regulier onderwijs zitten. De FODOK volgt de Twinschool met belangstelling.

## **Problemen rondom indicaties van het CIZ**

Via de aanbieders kwamen in het najaar 2006 signalen binnen dat er grote veranderingen op komst waren met betrekking tot 'zorg in onderwijs'. Als gevolg van de nieuwe regelgeving mocht het CIZ (Centraal Indicatiecentrum Zorg) geen indicaties meer afgeven voor de Activerende Begeleiding in het onderwijs. Daardoor zou een probleem ontstaan voor de vaktherapieën: speltherapie, muziektherapie en psychomotore therapie. Omdat er aanvankelijk nog wel een indicatie kon worden afgegeven 'als de doelstelling van de therapie niet gericht is op een doelstelling die tot het onderwijs behoort', ontstond er onzekerheid en onduidelijkheid voor velen. Dus kwam er spoedberaad met het CIZ, waarbij ook FOSS en FODOK betrokken waren.

Andere vormen van begeleiding komen volgens het CIZ (eveneens) voor rekening van de persoonlijke ziektekostenverzekering. Zo wordt voor specialistische logopedie geen indicatiebesluit meer afgegeven voor SH/ESM-kinderen. Na 1 januari 2007 ook niet meer voor kinderen die dovenonderwijs volgen.

Fysiotherapie, ergotherapie en sociale vaardigheidstraining zouden niet meer geïndiceerd worden, de eerste ook omdat die bij de zorgverzekeraar gedeclareerd moeten worden, de laatste omdat hij tot het onderwijs zou behoren.

Aan het CIZ is uitgelegd waarom Cluster 2-kinderen vanwege de communicatieproblematiek extra kwetsbaar zijn en daardoor vaker gespecialiseerde begeleiding nodig hebben, die niet in de klas gegeven kan worden. In eerste instantie is afgesproken dat – mits duidelijk gemotiveerd door de aanvragers – deze indicaties toch afgegeven worden en dat alles met terugwerkende kracht geregeld wordt.

Er komt regelmatig werkoverleg komt tussen CIZ en aanbieders om de procedures te verbeteren en casuïstiek te bespreken. Aan het eind van het schooljaar komt hetzelfde gezelschap bijeen om een en ander te evalueren. Het CIZ is van plan zo snel mogelijk een goede oplossing vinden. Men wil dan de huidige indicatiepraktijk terugdraaien wat betreft zaken die ten laste van de AWBZ komen, terwijl die volgens hen bij het onderwijs horen.

Dit alles kan tot gevolg hebben dat kinderen die nu in onderwijstijd zorg krijgen, deze extra zorg in de thuissituatie moeten ontvangen. FODOK en FOSS zijn daar mordicus tegen omdat kinderen in het speciaal onderwijs al heel lange en vermoeiende dagen hebben vanwege de reistijden – die met de vrijwel overal toenemende vervoersproblematiek alleen maar langer en vermoeiender worden...

Terwijl er afspraken zijn om in 2008 tot meer transparantie en efficiency te komen ten aanzien van een passend financierings- en verzekeringskader, moet er nu dus ineens van alles geregeld worden, waar een tussenoplossing – tijdelijke onderbrenging bij de AWBZ – zeer welkom zou zijn en veel werk en ongemak zou besparen.

Een en ander kan ook grote gevolgen hebben voor de zogenaamde 'afstandsindicaties', waarmee de financiering bedoeld wordt van verblijf voor kinderen die ver van school wonen en dus intern zijn. VWS is van mening dat het CIZ deze indicaties ten behoeve van nieuwe cliënten niet meer op kosten van de AWBZ mag afgeven. (Zie ook hoofdstuk Over de schutting.)

## **Tolken in het onderwijs**

Een doof kind dat uitsluitend onderwijs volgt op een reguliere school heeft recht op een tolk. Deze onderwijsvoorziening is altijd door het UWV uitgevoerd. Nu circuleren er op het ministerie van OCW plannen om de regeling bij de gemeenten onder te brengen. De cliëntgroepen zijn het daar niet mee eens en ook een NIZW-onderzoeksrapport uit 2006

raadt dat af. Gevreesd wordt voor verschraling van het voorzieningenniveau en voor grote verschillen in uitvoering. Er bestaat weinig vertrouwen dat de gemeenten de tolkvoorziening adequaat kunnen (doen) uitvoeren. Het sinds jaar en dag gebrekkig functioneren van het leerlingenvervoer dat door de gemeenten wordt geregeld, is geen gunstig voorbeeld.

Centralisatie van een voorziening die specifieke deskundigheid vraagt, ligt meer voor de hand dan decentralisatie, zoals de ontwikkeling rond de tolkuren voor de leefsituatie te zien geeft. (Zie hoofdstuk Tolkvoorziening.) Aangezien er heel wat minder tolkgebruikers in het onderwijs zijn dan in de leefsituatie, zou concentratie ten aanzien van onderwijstolkuren nog logischer zijn.

### **Terugkomdagen**

Steeds meer dove kinderen zitten op een reguliere school, waar ze meestal de enige zijn. Ieder kind heeft behoefte aan contact met kinderen en volwassenen die op hem lijken, onder meer voor identiteitsvorming. Dat betekent dat voor deze kinderen de mogelijkheid geschapen moet worden om elkaar te treffen en het ligt het meest voor de hand dat de dovenscholen de taak op zich nemen om dat te organiseren. Om te beginnen zijn zij via de ambulante begeleidingsdiensten bekend met deze leerlingen. Verder is, naast het aspect van 'lotgenotencontact', een professioneel aanbod aan de groep dove kinderen in het regulier onderwijs noodzakelijk, of zij een cochleair implantaat (CI) hebben of niet. Zo'n aanbod zou de volgende elementen kunnen bevatten: aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkeling, voorlichting op het gebied van relatievorming en seksualiteit, gebarentaal en Nederlands, met name op het terrein van lezen. De dovenscholen/instituten hebben grotendeels de deskundigheid in huis om dit aanbod te verzorgen, en waar nodig verder te ontwikkelen. Aanvullende inbreng vanuit, bijvoorbeeld, de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg voor doven ligt voor de hand. Goede afspraken en samenwerking tussen de reguliere scholen, de ambulante begeleiding en de dovenscholen zijn uiteraard noodzakelijk om de bedoelde bijeenkomsten tot een succes te maken; de betrokkenheid van de ouders hierbij is wezenlijk. Het spreekt vanzelf dat de faciliteiten voor een en ander budgettair mogelijk moeten worden gemaakt.

De FODOK is graag bereid erover mee te denken hoe dit aanbod te realiseren.

### **Siméa-onderzoek over de toekomst van het dovenonderwijs**

Op 11 december spraken de belangenorganisaties, waaronder de FODOK, met vertegenwoordigers van Siméa, dat in opdracht van de Raden van Bestuur van Auris, KEGG, Viataal en het bestuur van de SEC<sup>4</sup> onderzoek gaat verrichten naar de toekomst van het onderwijs aan dove en slechthorende kinderen. Dit naar aanleiding van het rapport *Clustering, concentratie en samenwerking* van KEGG en Viataal uit 2005. Het rapport had de belangenorganisaties tot dan toe nog niet bereikt, hetgeen door de aanwezige belangenorganisaties buitengewoon merkwaardig gevonden werd. De FODOK vindt het onbegrijpelijk dat dit voor de aanbieders kennelijk zo belangrijke stuk niet eerder aan de belangenorganisaties is voorgelegd, zeker gezien het feit dat er zeer veel over dove kinderen en hun (on)mogelijkheden in geschreven wordt.

---

<sup>4</sup> Stichting Educatie in Communicatie: Bosschool, Stijgbeugel en Ambulante Begeleiding, regio Arnhem

Een deel van het Siméa-onderzoek zal onder ouders verricht worden, hun zal een aantal mogelijkheden worden voorgelegd, waarvoor zij een voorkeur kunnen uitspreken:

1. Samenvoeging van het onderwijs aan meervoudig gehandicapte dove kinderen en aan meervoudig gehandicapte slechthorende kinderen, waarbij het totaal aantal locaties het huidige aantal niet zou moeten overstijgen.
2. a. Clustering van onderwijsvoorzieningen voor alle andere slechthorende en dove kinderen en inhoudelijke en organisatorische integratie van de ambulante begeleiding in deze onderwijsvoorzieningen;  
b. scheiding van het onderwijs voor doven en slechthorenden van het onderwijs voor kinderen met ernstige spraak- en taalmoeilijkheden (ESM).
3. Beperking van het aantal eigenstandige speciale onderwijsvoorzieningen voor slechthorende en dove leerlingen in het speciaal en voortgezet speciaal onderwijs.
4. Stimulering van intensieve regionale samenwerking met organisaties voor regulier basis- en voortgezet onderwijs, bij voorkeur in de vorm van tweelingscholen. Dit is een onderwijsvorm waarbij een groep dove kinderen/jongeren participeert in een reguliere school – *co-enrollment* – terwijl leerkrachten die gespecialiseerd zijn in onderwijs aan doven en slechthorenden deel uitmaken van het team. (Zie hierboven: Twinschool.)

Nadat ouders hierover bevraagd zijn, komen er in het voorjaar van 2007 forumbesprekingen met belangenorganisaties en professionals; in juni volgt dan een advies, waaraan de reacties van de belangenorganisaties zullen worden toegevoegd. Inmiddels is gebleken dat deze planning wat al te optimistisch was: de eindrapportage van dit onderzoek wordt nu in november 2007 verwacht.

## **OVER DE SCHUTTING of: In hoeveel stukken kun je een doof kind delen?**

De politiek wil graag dat er voluit wordt samengewerkt rond een kind: één kind, één plan, één team. De operatie Jong<sup>5</sup> en tal van maatregelen moeten ervoor zorgen dat Onderwijs en Zorg samenwerken.

In de sector voor het dove en slechthorende kind bestaat die samenwerking al sinds jaar en dag. De vragen van dove kinderen worden binnen het onderwijs beantwoord vanuit de begroting van het ministerie van OCW, maar tegelijkertijd krijgt het kind aanvullend zorg geboden op grond van bekostiging die onder het ministerie van VWS valt. Die samenwerking, gewenst en effectief bewezen, staat nu onder druk door maatregelen vanuit de overheid. Een ontwikkeling die in 2006 is begonnen, maar pas in 2007 in volle omvang zichtbaar is geworden, is dat VWS alles over de schutting gooit waarvoor men op oneigenlijke gronden meent te betalen, zonder een behoorlijk vervolgttraject te regelen. Drie voorbeelden, die wij in het vorige hoofdstuk al noemden: logopedie, internaatsverblijf en de diensten van een tolk bij (deel)participatie in het regulier onderwijs.

### **Logopedie thuis of op school?**

Dat ouders zelf logopedie moeten regelen voor dove kinderen die in het kader van leerlinggebonden financiering (de Rugzak) naar 'de school om de hoek' gaan, is logisch. Dovenscholen hebben echter altijd logopedie geboden, mede dank zij de AWBZ, en als ouders voor het speciaal onderwijs kiezen spreekt het wat ons betreft vanzelf dat hun kinderen daarbinnen een totaalpakket wordt geboden. Dat is niet meer het geval. Voor veel logopedie moeten ouders nu zelf actie ondernemen en dat verloopt bovendien niet probleemloos. De deur van de AWBZ is door VWS met een harde klap dichtgegooid. Kinderen moeten nu in de eigen woonplaats naar de logopedist, terwijl ze al vaak laat thuis zijn, doordat ze met een taxi komen, die om economische redenen meer kinderen via vele omwegen vervoert. Niemand die stilstaat bij de onrust die dit bij het kind en in het gezin teweegbrengt.

### **Internaat of tweede keus?**

Internaten zijn in Nederland niet een gebruikelijke voorziening bij een school. Voor dove kinderen is internaatsverblijf soms de enige oplossing om het onderwijs te kunnen volgen dat voor hen het meest geschikt is. Voor leerlingen in de puberteit kan het sociaal-emotionele aspect van het omgaan met taal/lotgenoten daarbij een grote rol spelen, afgezien van het feit dat het voortgezet speciaal onderwijs voor dove kinderen op nog minder plaatsen in Nederland wordt geboden dan het basisonderwijs. Met ingang van het schooljaar 2007-2008 wordt nog slechts internaatsverblijf vergoed voor die kinderen met wie iets 'extra's' aan de hand is. Sinds de invoering van de AWBZ in 1967 was er 40 jaar niets aan de hand, nu is het afgelopen zonder dat ook maar nagedacht wordt over een alternatief.

Kinderen die bijvoorbeeld in Haren vso voor doven willen volgen en daar te ver vanaf wonen om met het veelgeprezen leerlingenvervoer dagelijks te reizen, krijgen van nu af aan nul op rekwest. Hun wordt de omgang met lotgenoten onthouden en zij worden gedwongen om onderwijs te volgen waarvoor ze niet gekozen hebben. En dan te bedenken dat aan de keuze voor een internaat een lang wikken en wegen vooraf is

---

<sup>5</sup> *Groeistuipe in het speciaal onderwijs*, Steven van Eijck, Commissaris Jeugd- en jongerenbeleid, januari 2007

gegaan, want wie laat zijn/haar dove 12-jarige graag uit huis gaan? De eerste boze en vooral zeer teleurgestelde brieven van ouders hebben ons al bereikt.

### **Uit een recente brief van ouders**

*Voor onze 13-jarige dove zoon gingen we op zoek naar speciaal vervolgonderwijs. Na grondige oriëntatie was het duidelijk dat alleen het vso in Haren goed paste bij zijn wensen en mogelijkheden. Het is de enige dovenschool die havo aanbiedt, maar er speelt veel meer. Tot een paar jaar geleden was ik ervan overtuigd dat wij hem bij ons alles konden bieden wat hij nodig had – wij gebaren natuurlijk ook met hem – maar nu hij ouder wordt zien we hem veranderen. Hij bloeit op als hij onder dove jongeren is; daar vindt hij zijn vrienden, zijn taal. Hij wil graag integreren in de dovenwereld en dat kan in Haren uitstekend.*

*Omdat we op 200 kilometer afstand wonen, vroegen we al een jaar van tevoren – september 2006 – bij het CIZ een beschikking aan voor internaatplaatsing. De aanvraag is lang onbehandeld blijven liggen, maar eind april 2007 kregen we dan toch een telefoontje: “De aanvraag zal worden afgewezen. Per 1 april 2007 wordt afstand niet meer als criterium gehanteerd voor internatsoptname.”*

*De klap was groot. Natuurlijk kunnen we in beroep gaan, maar of dat helpt? En die procedures duren ook ontzettend lang, terwijl onze zoon over een paar maanden hoort te zitten waar hij thuishoort: op de havo in Haren!*

*We zijn naar onze gemeente gegaan om advies. Dat hadden ze: “Zoekt u maar een school waar al een busje naartoe rijdt.”*

### **Geen tolken bij deelparticipatie!**

Bij deelparticipatie zijn leerlingen ingeschreven in het speciaal onderwijs en volgen – als gast – één of meerdere dagdelen onderwijs op een reguliere school. Deze deelparticipatie wordt vaak gebruikt als groeitraject om leerlingen van 100% speciaal onderwijs naar 100% regulier te laten komen. Een overstap in één keer is voor veel leerlingen te groot. Om ongelukken te voorkomen, is de geleidelijke overgang een goede mogelijkheid.

Uiteraard is in dat traject een tolk op de reguliere school van groot belang om de lessen ook werkelijk te kunnen volgen. Daarom is het – mede gezien het streven van de overheid om zoveel mogelijk leerlingen in het regulier onderwijs onder te brengen – onbegrijpelijk dat de tolkvoorziening in deelparticipatie per 1 januari 2007 is geschrapt. Het leidt ertoe dat veel dove kinderen niet meer naar een reguliere school zullen gaan. ‘Integratie’ alleen voor niet-dove kinderen?

Wij hopen dat er met de nieuwe minister een verstandige oplossing komt.

Overigens, ook als het besluit wordt teruggedraaid, zal de uitvoering tegen het licht gehouden moeten worden. Het verschilde namelijk sterk per UWV-kantoor of er tolkuren werden toegekend en hoeveel.

### **Leerlingenvervoer**

Vergelijkbare situaties doen zich voor bij het leerlingenvervoer, dat door de gemeenten geregeld wordt. Een kind dat in aanmerking komt voor leerlingenvervoer naar een dovenschool wordt niet vervoerd naar de reguliere school die in de buurt van de dovenschool staat en waar het kind een deel van de week doorbrengt. Het vervoer geldt naar de school waar het kind ingeschreven staat (de dovenschool), en dubbele

inschrijving bestaat niet. Voor kinderen in de naschoolse opvang doen zich gelijksoortige problemen voor.

### **Ontschotting?**

De FODOK wil niet treden in de discussie hoe bovengenoemde voorzieningen gefinancierd moeten worden, *als het maar gebeurt!* Wij herinneren ons nog met weemoed de Haagse plannen voor ‘ontschotting’ die jaren geleden dit soort problemen voor altijd zouden oplossen. Misschien gloort er hoop: de nieuwe staatssecretaris van OCW Sharon Dijksma (0-12 jarigen) zei recentelijk dat zij samen met minister Rouvoet van Jeugdzaken een Kindertop gaat organiseren: ‘We pakken het probleem van meerdere kanten aan en slopen die hopeloze schotten in het jeugdbeleid, die ons nu vaak verdeeld houden.’ Zou dat ook voor dove kinderen soelaas bieden?

Een school kan een leerling niet verwijderen zonder een alternatieve school te hebben gevonden; zorg kan niet worden stopgezet zonder dat de instelling voor een alternatief zorgt. Kan de overheid dan een voorziening stoppen zonder enig voorstel voor een alternatief?

Hoe het ook zij, wij vinden het onacceptabel dat het ministerie van VWS, waaronder nota bene in het recente verleden nog de interdepartementale coördinatie voor gehandicaptenbeleid ressorteerde, voorlopig alleen maar schraapt en niet de verantwoordelijkheid op zich neemt voor de oplossing van de daardoor ontstane problemen. Een saillante bijkomstigheid: hetzelfde ministerie van VWS heeft de afgelopen kabinetsperiode een beleid gevoerd dat ertoe zou leiden dat de FODOK aanzienlijk minder subsidie krijgt (zie hoofdstuk Voortbestaan FODOK) en daardoor in haar bestaan bedreigd wordt. Wij vragen ons af wie dan, op basis van onafhankelijkheid, de belangen van dove kinderen en hun ouders in dit soort zaken zou moeten behartigen.

### **Tot slot**

In het rapport *Groeistruipen in het speciaal onderwijs* staat op pag. 15: *De gescheiden indicatietrajecten [vormen] een probleem, veroorzaakt door de departementen. Het moet vooral dan ook daar worden opgelost.* Mogen we de ministeries verzoeken om die wijze woorden ook voor onze problemen goed tot zich te laten doordringen?

## SEKSUALITEIT EN SEKSUEEL MISBRUIK

### **Inleiding**

Seksualiteit is een veelbesproken onderwerp. Ook in het regulier onderwijs wordt steeds vaker de vraag gesteld hoe in te spelen op alle seksueel getinte informatie die kinderen via de media binnen krijgen en hoe om te gaan met de zo vroegwijze 'jeugd van tegenwoordig'. Deskundigen zijn het erover eens dat je niemand helpt door deze zaken te negeren of te ontkennen en evenmin door te zeggen dat alles rondom seks 'vies' is of 'verboden'. Seks moet een gewoon onderwerp van gesprek kunnen zijn, thuis en op school. En dat is voor de meeste volwassenen geen gemakkelijke opgave: in hun jeugd was praten over seks veelal taboe. Gelukkig krijgt die jeugd van tegenwoordig, naast veel seksistische en vrouwonvriendelijke media-uitingen, ook steeds meer toegang tot gewone, duidelijke en open informatie over seksualiteit en die kan zowel de te verhullende als de niets verhullende informatie tot de juiste proporties terugbrengen. Helaas mist de dove jeugd die normaliserende factor: wat horende kinderen tussen de regels door begrijpen, is voor de meeste dove kinderen niet toegankelijk, waardoor zij zijn aangewezen op de gebrekkige informatie van hun leeftijdgenoten en op de vaak weinig genuanceerde mediabeelden. Dove kinderen hebben dus op het gebied van seksualiteit en relaties een andere benadering nodig; de volwassenen om hen heen hebben daarin een speciale verantwoordelijkheid. De FODOK heeft, na de succesvolle introductie van PAD<sup>6</sup>, lang gepleit voor aangepast voorlichtingsmateriaal voor dove kinderen vanwege hun extra kwetsbaarheid, en werd helaas in het gelijk gesteld toen een aantal incidenten enkele jaren terug in de openbaarheid kwam.

Informatie over seksualiteit en relaties is immers niet alleen nodig om te weten waar de kindertjes vandaan komen, maar ook om je bewust te zijn van je eigen en andermans gevoelens en grenzen, om inzicht te krijgen in sociale codes en om weerbaarheid te ontwikkelen. Wanneer je van dat alles een onvolledig beeld hebt, is de kans groter dat je slachtoffer of dader van grensoverschrijdend gedrag wordt. Het dovenonderwijs is zich van dit laatste gelukkig bewust geworden en heeft een aantal maatregelen genomen. Nu is het zaak die maatregelen onder ieders aandacht te brengen en in ieders bewustzijn te houden, opdat incidenten tot een minimum beperkt worden en ook dove kinderen zich kunnen ontwikkelen tot goed geïnformeerde en weerbare volwassenen. Dat vereist van alle partijen grote en voortdurende inspanning.

### **Leerlijn Relaties & Seksualiteit**

Een belangrijk moment in 2006 was de introductie van de *Leerlijn Relaties & Seksualiteit* op 24 mei in Utrecht. Veel professionals waren getuige van de geboorte van deze leerlijn en het enthousiasme was algemeen. De ontwikkelgroep onder de inspirerende leiding van mevrouw Annelies van der Eijk heeft een professioneel prachtproduct afgeleverd met originele, speciaal op dove kinderen gerichte informatie, en met suggesties voor relevante activiteiten waarmee docenten aan de slag kunnen. Daarbij is ook voorzien in toegankelijke en laagdrempelige ouderinformatie per groep.

---

<sup>6</sup> Programma Alternatieve Denkstrategieën: een programma om dove kinderen te ondersteunen in hun sociaal-emotionele ontwikkeling.

Medewerkers van de ontwikkelgroep verzorgen speciale trainingen voor docenten, want het is belangrijk dat eenieder die met de leerlijn werkt zich bewust wordt van de valkuilen en dilemma's waarvoor een docent in deze setting kan komen te staan. We hopen dat veel professionals van deze training gebruik zullen maken en dat veel dove kinderen daarvan zullen profiteren.

Naast de scholing van de professionals zijn er meer onontbeerlijke voorwaarden voor het welslagen van de leerlijn binnen een school. Het klimaat op een school moet veilig zijn in meerdere opzichten: betrokkenen – docenten en leerlingen – moeten elkaar met respect bejegenen. Veiligheid houdt ook in dat je je als kind op school beschermd moet kunnen voelen, dat er voldoende toezicht is door mensen die aan een half signaal genoeg hebben. Maar veiligheid betekent ook: kunnen zeggen wat je op je hart hebt, op een respectvolle manier. Voor een docent kan dat inhouden dat hij/zij aangeeft zich niet in staat te voelen seksuele voorlichting te geven, zonder opgaaf van redenen. Het houdt ook in dat je je als docent veilig genoeg voelt om een collega of een leerling aan te spreken op zijn gedrag in de klas en eveneens dat je, bij wijze van vermoeden, aan een leidinggevende kunt melden dat je je zorgen maakt over het gedrag van een collega. Voor leerlingen betekent veiligheid dat ze te allen tijde een beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon, die goed benaderbaar is en probleemloos met hen kan communiceren, zonder dat hun problemen bij medeleerlingen bekend worden, en zonder kans op represailles van wie dan ook. Daarnaast betekent veiligheid: alertheid, bewustzijn van risico's bij schoolmedewerkers, ook bij hen die niet direct bij de seksuele voorlichting betrokken zijn. Dat vraagt van alle medewerkers niet alleen inzicht in de problematiek, maar ook voldoende kennis van de (gebaren)taal en de omgangsvormen van de leerlingen én kennis van de protocollen op dit terrein.

Waarmee duidelijk mag zijn dat de FODOK van mening is dat de aanwezigheid van de Leerlijn in de schoolboekenkast niet garandeert dat het klimaat op de betreffende school voor alle betrokkenen veilig genoeg is; werken aan een veilig klimaat is een nooit eindigend proces. Wij hopen dat al diegenen die betrokken zijn bij het onderwijs aan dove kinderen – of dat nu in een speciale of in een reguliere setting gegeven wordt – zich dat realiseren.

### **Werkgroep voorlichtingsmateriaal**

De werkgroep voorlichtingsmateriaal, die een belangrijke basis legde voor de uiteindelijke leerlijn, kwam in 2006 eenmaal bijeen. De werkgroep bestaat uit medewerkers van Auris, KEGG, Viataal, de Riethorst en het NGc, en wordt getrokken door FODOK-medewerkster Mariën Hannink.

Behalve dat ervaringen en literatuur uitgewisseld werden, kwam men op basis van de eerste ervaringen met de Leerlijn tot een aantal aanbevelingen:

- Docenten die zelf slachtoffer van misbruik zijn geweest, zouden geen voorlichting moeten hoeven geven. Het klimaat moet veilig genoeg zijn en de leerkracht voldoende professioneel om dit te melden. Een alternatief kan zijn dat de docent zonder motivatie moet kunnen zeggen dat hij/zij geen les wil geven over seksualiteit en relaties.
- Contactpersonen op het gebied van seksualiteit moeten zich meer profileren binnen de instelling: er moet meer bekendheid zijn bij leerlingen, ouders en docenten.
- De werkgroep voelt voor het aanstellen van een externe persoon die door docenten met problemen gebeld kan worden (bijvoorbeeld TransAct, inmiddels onderdeel van Movisie, of een Doventeam).

- Ook de zorgstructuur binnen een school moet voldoende aandacht krijgen: intervisie voor de betrokken docenten is zeer gewenst.

### **Meldpunt Seksueel misbruik**

In het vorige jaarverslag werd al gewag gemaakt van het kleine aantal meldingen bij het Meldpunt Seksueel Misbruik. Terwijl bekend was dat er her en der incidenten voorkwamen (die vervolgens intern op de scholen werden afgehandeld), werden deze niet doorgegeven aan het Meldpunt. De begeleidingscommissie van het Meldpunt, waarin ook de FODOK vertegenwoordigd is in de persoon van Mariën Hannink, schreef daarom een brief naar de SIAC. Daarin werd bezorgdheid over deze ontwikkelingen geuit:

*Tevens vernemen wij van diverse kanten dat de aanbieders van zorg en onderwijs voor doven en slechthorenden zowel meldingen van misbruik als hulpverlening intern regelen, dan wel bij externe (niet gespecialiseerde) hulpverleners onderbrengen. Dat leidt naar onze mening tot ongewenste gevolgen, waarvan wij er een aantal met name willen noemen:*

- *Het is zeer wel mogelijk dat op deze manier dove slachtoffers en daders geen adequate hulpverlening krijgen. Dovenhulpverlening is immers een aparte discipline; binnen iedere instantie voor dovenhulpverlening zijn specialisten op het gebied van behandeling van dove slachtoffers en daders van seksueel misbruik. Niet zeker is of binnen andere organisaties de deskundigheid op dit terrein toereikend is.*
- *Het feit dat meldingen en hulpverlening binnen de organisatie blijven dan wel door externen zonder ervaring met doven afgehandeld worden, zou dove leerlingen ervan kunnen weerhouden misbruik te melden, terwijl anderzijds het gebrek aan voldoende naamsbekendheid van het Meldpunt maakt dat deze leerlingen niet op de hoogte zijn van alternatieven.*
- *Wanneer interne meldingen niet bekend zijn bij het Meldpunt Seksueel Misbruik kan het Meldpunt geen zicht krijgen op de aard en de omvang van seksueel misbruik onder doven en slechthorenden.*
- *Wanneer meldingen intern afgehandeld worden kunt u, alle verbeteringen in het seksualiteitsbeleid ten spijt, de indruk wekken dat u genoemde problematiek niet naar buiten wenst te brengen.*

*Zoals gezegd zal ook het gebrek aan naamsbekend van het Meldpunt debet zijn aan het geringe aantal meldingen. Wij zijn ons er terdege van bewust dat de bekendmaking van het Meldpunt onder doven en slechthorenden van alle leeftijden (en hun netwerk) een nimmer eindigend proces is. Ook daarvoor zijn wij onder meer afhankelijk van uw medewerking en die van organisaties die zich op volwassen doven en slechthorenden richten.*

*Graag zouden wij met u van gedachten willen wisselen over de verbetering van de samenwerking tussen de aanbieders van zorg en onderwijs voor doven en slechthorenden en het Meldpunt Seksueel Misbruik voor Doven en Slechthorenden. Zelf willen wij voorstellen dat alle gevallen van grensoverschrijdend gedrag die binnen uw organisatie plaatsvinden “doorgemeld” worden aan het Meldpunt. Daarnaast lijkt het ons van groot belang zowel de namens uw organisatie verleende hulpverlening op dit terrein als de door de dovenhulpverlening geboden hulp te evalueren en afspraken te maken over wederzijdse deskundigheidsbevordering. En*

*uiteraard zal er ook aandacht moeten zijn voor het continue proces van bekendmaking van het Meldpunt.*

Een reactie van de zijde van de SIAC heeft enige tijd op zich laten wachten. Inmiddels lijkt het erop dat er een compromis in de maak is.

### **Weetal en Convenant Seksualiteit & Intimiteit**

Weetal.nl (inmiddels weetalwereld.nl), de website met informatie over liefde, relaties, intimiteit en seks voor dove jongeren mag zich nog steeds in een enorme populariteit verheugen. Dat is een van de redenen waarom de makers, onder leiding van de Rutgers Nisso Groep, uitbreidingsplannen ontwikkelden. Daarin werd onder andere voorgesteld een extra stripverhaal op te nemen, de begrippenlijst – op veler verzoek – uit te breiden, een interactief kennisplatform te ontwikkelen en diverse onderzoeken aan het gebruik te koppelen. Aan die mooie plannen hing uiteraard wel een prijskaartje. Het voornemen was ze eerst bij de SIAC te presenteren en vervolgens eventueel extra fondsen te werven. De SIAC vroeg advies aan de leden van het Convenantsoverleg Seksualiteit & Intimiteit, waarin, evenals in de Weetal-projectgroep, de FODOK vertegenwoordigd is. Het Convenantsoverleg gaf eind oktober advies; begin januari 2007 kwam de reactie van de SIAC, die zich afvroeg of een dergelijk uitgebreid en duur project noodzakelijk is gezien alle investeringen die er op het vlak van seksualiteit al zijn gedaan. Om die reden wilde men ook niet aankloppen bij de respectievelijke steunstichtingen. Er is een afgeslankt tegenvoorstel gedaan, waarop helaas nog geen reactie van SIAC-zijde is gekomen. Jammer, want het enthousiasme van diverse betrokkenen zou zo nog wel eens erg getemperd kunnen worden, terwijl men het juist van de voortrekkersrol van enkele enthousiastelingen moet hebben om een belangrijk onderwerp als dit voldoende onder de aandacht te houden. Duidelijk mag zijn dat de FODOK van mening is dat

- er weliswaar veel, maar nog niet voldoende aandacht (c.q. geld beschikbaar) is voor seksualiteit in het dovenonderwijs,
- fondsenwerving wellicht buiten de sector moet plaatsvinden, wat gezien de innovatieve uitstraling van Weetal geen onoverkomelijk probleem kan zijn,
- besluitvorming over dergelijke belangrijke projecten wel een tikje sneller zou mogen verlopen.

## HET ANDERE DOVE KIND

### **Inleiding**

De activiteiten van de FODOK ten behoeve van meervoudig gehandicapte doven (MG) en hun ouders werden zichtbaarder met de uitgave van de boekjes *Oog voor het andere dove kind* en *Wij durven niet dood te gaan* in 1997. Op verzoek van ouders werd in 2000 het driejarige project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven* gestart, in 2003 opgevolgd door het MGplus-project. Inmiddels zijn er vijf contactdagen voor ouders en familieleden georganiseerd en is er een mailgroep voor ouders en andere betrokkenen bij de zorg voor MG-doven.

De werkzaamheden voor deze groep hebben talloze contacten opgeleverd met ouders en professionals, hetgeen een netwerk opleverde waar vrijwel dagelijks uit geput wordt en dat uiteraard ook zeer regelmatig de nodige aandacht vraagt, terwijl er geen projectgeld meer voor deze groep beschikbaar zijn.

De coördinator van de activiteiten voor MG-doven, Mariën Hannink, kampte in 2006 met gezondheidsproblemen, waardoor zij een beperkt aantal uren per week heeft kunnen werken. Dat had tot gevolg dat diverse geplande werkzaamheden geen doorgang konden vinden. Zo is de verslaglegging van de vierde MG-contactdag vertraagd en hetzelfde geldt voor de eindrapportage van het MGplus-project. Verder zijn ook verschillende andere lopende activiteiten rondom MG-doven hierdoor aan uitstel onderhevig geweest. In 2007 is dit alles inmiddels weer opgepakt.

### **MGplus-project**

De drie deelprojecten *Netwerk*, *Seksualiteit* en *Allochtonen* hebben uiteraard ook onder bovengenoemde vertraging geleden, hoewel de netwerkfunctie van de FODOK voor deze doelgroep gelukkig is blijven voortbestaan. Het ouderboekje over seksualiteit was al bijna gereed en ten behoeve van het eindverslag van de deelproject *Allochtonen* is recent geprofiteerd van een studiereis naar Marokko, op uitnodiging van de Koninklijke Auris Groep, waardoor zowel van de FODOK als van de FOSS een vertegenwoordiger in de gelegenheid is geweest kennis te maken met de wijze waarop in Marokko tegen onderwijs, zorg en ouderparticipatie rondom gehandicapten wordt aangekeken. Deze bijzondere invalshoek vormde een waardevolle aanvulling op de eerdere contacten met allochtone ouders en allochtone en (helaas vooral) autochtone professionals over dit onderwerp. Er wordt hard gewerkt om het eindverslag van dit project in de eerste helft van 2007 af te ronden.

### **Stuurgroep van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind***

De Stuurgroep van het FODOK-familienetwerk is in 2006 twee maal bijeen geweest. De Stuurgroep bestaat uit: Gerard van den Berg, Henk Boeve, Martinus Elsinga, Anneke Jeronimus, Gert en Gerrie Kamp, Marja Speek (allen ouders/familieleden van MG-dove cliënten) en wordt voorgezeten door Mariën Hannink.

Aandachtspunten in 2006 waren: de complexiteit en het gebrek aan transparantie van de regelgeving rondom het persoonsgebonden budget (PGB). Verder kwamen diverse signalen ter sprake over de afnemende kwaliteit van de zorg, waarover ouders buitengewoon bezorgd zijn. Zij zijn immers zeer afhankelijk van het uiterst beperkte aantal instellingen dat over specifieke expertise beschikt met betrekking tot de communicatie met hun kinderen. Veel keuze hebben ze niet. Vastgesteld werd dat ouders lang niet altijd bij de beslissingen over hun eigen kind betrokken worden, dat de kosten van de geleverde zorg niet transparant zijn en dat bezuinigingen en

personeelstekort rechtstreekse gevolgen hebben voor directe zorg aan de MG-dove cliënten. Deze signalen zijn inmiddels ook besproken met enkele van de betreffende instellingen.

Uiteraard was er binnen de Stuurgroep ook aandacht voor de nieuwe ontwikkelingen rondom wonen voor MG-dove cliënten, waarover hieronder meer.

Naast deze vergaderingen van de Stuurgroep vond in 2006 een tweetal regiobijeenkomsten plaats.

### **'s Heeren Loo**

Al enige tijd bestonden er contacten tussen de FODOK en 's Heeren Loo Midden-Nederland en tussen de Riethorst in Ede en 's Heeren Loo Midden-Nederland. Deze contacten hebben geleid tot de wens om de dove cliënten binnen 's Heeren Loo een nog meer op hen gerichte woon- en werkomgeving te bieden en om daarnaast voor cliënten buiten 's Heeren Loo een nieuwe plek te creëren.

Werkgroepen vanuit verschillende disciplines binnen 's Heeren Loo werkten, waar mogelijk in samenwerking met FODOK-vertegenwoordigers Henk Boeve en Mariën Hannink en met medewerkers van De Riethorst, met enthousiasme aan een veelomvattend plan voor de ontwikkeling van een uniek woon/werk-zorgconcept voor dove mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij wordt gedacht aan een multifunctioneel gebouw (of meerdere gebouwen) waarin verschillende vormen van verblijf, dagbesteding en dienstverlening naast elkaar kunnen bestaan. De communicatie zal plaatsvinden in Nederlandse Gebarentaal (NGT), Nederlands ondersteund met Gebaren (NmG), TC (Totale Communicatie) en/of onderdelen daarvan, afhankelijk van achtergrond en vaardigheden van de cliënt.

In de verstandelijk gehandicapten zorg is dit een vernieuwend concept. Er wordt hier namelijk afgeweken van het principe deconcentratie dat de laatste jaren door de overheid gestimuleerd en door de instellingen gevolgd werd. Een principe echter dat recent ook door velen in twijfel wordt getrokken, omdat steeds duidelijker wordt dat niet alle cliënten zich veilig en gelukkig voelen in de wijk. De geborgenheid en de veiligheid van het instellingsterrein zijn soms een betere garantie voor het welbevinden van de cliënten. Voor dove cliënten zijn concentratie en schaalvergroting nog essentiëler, want die vormen een belangrijke randvoorwaarde voor voldoende communicatiemogelijkheden en voor het opbouwen en handhaven van de voor deze groep zo specifieke expertise, zoals in de FODOK-uitgave *Wij durven niet dood* te gaan tien jaar geleden al werd opgemerkt.

Voorlopig wordt uitgegaan van de ontwikkeling van 60 woonplekken, waarvan er twee bedoeld zijn als logeermogelijkheid en tien geschikt zijn voor mensen in een rolstoel. Ook zal ter plekke op vraag van de cliënt dagbesteding worden georganiseerd.

Het wachten is op de beslissing van het management van 's Heeren Loo. Wanneer die positief uitvalt, zal bekeken moeten worden wat de meest geschikte plek is voor dit zeer ambitieuze en voor de FODOK en haar achterban zeer welkome project.

### **De Brink**

Niet alleen onderhoudt de FODOK contact met 's Heeren Loo Midden-Nederland in verband met toekomstige woonzorgvoorzieningen voor meervoudig gehandicapte doven, ook werden de banden aangehaald met De Brink in Vries waar voormalig Guyot-directeur Roel Menke al enige tijd werkzaam is. De Brink is een instelling voor verstandelijk beperkten met een zintuiglijke handicap. Er is veel expertise op het gebied van onderzoek en behandeling. Een deel van de cliënten woont op het terrein

zelf in mooie eengezinswoningen, met veel voorzieningen. De Brink richt zich nu ook meer op auditief gehandicapten en werkt aan deskundigheidbevordering van het personeel ten aanzien van communicatie en omgang met dove cliënten. Henk Boeve en Mariën Hannink spraken aanvankelijk met de heer Jo Triepels van de Raad van Bestuur en de heer Roel Menke. Vervolgens werd op De Brink een tweetal bijeenkomsten met belangstellende ouders georganiseerd, waaruit de verrassende conclusie kwam dat om de communicatie-expertise te borgen, het voor de betreffende cliënten – die doorgaans niet met medebewoners, maar wel met de begeleiding communiceren – beter zou zijn hen over verschillende groepen te verdelen. Immers: meer personeelsleden zullen dan communicatiecursussen moeten volgen, waardoor de deskundigheid minder gauw verloren zal gaan en men elkaar bijvoorbeeld ook makkelijker kan vervangen. Inmiddels worden met de betreffende ouders afspraken gemaakt over een geleidelijk gewenningstraject. De FODOK is erg blij met de betrokken en voortvarende wijze waarop dit initiatief wordt uitgewerkt.

### **Reinaerde**

Ouders in het westen van het land willen ook uit meer mogelijkheden kunnen kiezen voor hun MG-dove kind. Om die reden spraken FODOK-vertegenwoordigers Wim van Wijk en Mariën Hannink met regiodirecteur Oost Hans Voogt en adjunct-directeur Maria der Weduwen van de instelling Reinaerde, locatie De Heygraeff in Woudenberg. Hier heeft men veel ervaring met ook zwaardere groepen als meervoudig complex gehandicapten. Men werkt met Totale Communicatie. Dit eerste gesprek werd gevolgd door een gesprek met vertegenwoordigers van Weerklank. Mogelijk zal in 2007 een aantal Weerklank-ouders een kijkje komen nemen. Eerdere contacten met het zorgkantoor Utrecht (AGIS) zullen in dit kader wellicht nuttig blijken te zijn.

### **Netwerk woonzorgvoorzieningen**

Het netwerk woon-zorgvoorzieningen MG-doven is ontstaan vanuit de behoefte ketenzorg te kunnen bieden aan doven met extra problematiek zoals een verstandelijke handicap en/of gedragsproblematiek. Momenteel gebeurt het nog te vaak dat cliënten een behandelinstelling niet kunnen verlaten omdat er geen adequate vervolgpvang is. In dat netwerk, inmiddels onder voorzitterschap van FODOK-medewerkster Mariën Hannink, zijn vertegenwoordigd: Bureau DDS, 's Heeren Loo Midden-Nederland, Hoeve Boschoord, de Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal, De Noorderbrug, Odion, Philadelphia, VIA en De Vlier. Er worden afspraken gemaakt voor betere afstemming en gegevensuitwisseling. Inmiddels is begin 2007 een onderzoek begonnen naar de woon- en zorgbehoeften van de cliënten van de betrokken instellingen.

### **Project consumenteninformatie**

In het kader van het deelproject *Bouwstenen gehandicapteninformatie* van ZonMw, onderdeel van het programma *Kiezen in de zorg* werd de FODOK door de CG-Raad uitgenodigd deel te nemen aan een cliëntenpanel over auditief gehandicapten. In dat panel namen ook ouders van MG-dove cliënten deel, evenals een aantal bewoners en medewerkers van De Gelderhorst in Ede.

Met het deelprogramma 'Consumenteninformatie Gehandicaptensector' wil ZonMw een bijdrage leveren aan het structureel beschikbaar stellen van consumenteninformatie over instellingen voor mensen met een handicap. Het is de bedoeling dat deze informatie gemakkelijk en overzichtelijk op internet te vinden is.

Naast de CG-Raad werkt ook de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) mee aan dit programma.

Overigens waren FvO en CG-Raad van mening dat het ministerie van VWS momenteel een (te) groot accent legt op keuzeondersteunende consumenteninformatie. Juist in de zorgsector maken cliënten langdurig gebruik van zorg en speelt keuzeondersteunende informatie een beperkte rol. Zij maken vaak levenslang gebruik van zorgvoorzieningen en vaak ook langdurig van eenzelfde zorgvoorziening. Keuzeondersteunende consumenteninformatie speelt soms een rol in hun leven, maar voor hen is het vooral van belang dat zorgvoorzieningen, waarvan zij al gebruik maken, blijven werken aan een goede kwaliteit van zorg en dienstverlening.

Dit panel kwam uit op algemene criteria die belangrijk zijn bij het maken van een keuze in zorg, zoals: sociale contacten, communicatie op maat en veilige fysieke omgeving. Het was niet verbazingwekkend dat een aantal criteria nu net voor deze groep specifiek was: doofvriendelijkheid, dovencultuur en aanwezigheid van doof personeel. Door het panel werd eveneens benadrukt dat er bij het publiceren van gegevens rekening mee gehouden moet worden dat veel doven minder goed kunnen lezen dan horenden.

## PSYCHISCHE HULPVERLENING EN VERSLAVINGSZORG

### **Platform Psychische Hulpverlening aan Doven**

Het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven bezint zich op zijn identiteit; ooit aanjager van de ontwikkeling van een adequaat hulpverleningsaanbod is het nu meer tot een ontmoetings- en afstemmingsplek van diverse partijen geworden, zonder veel formele bevoegdheden en output. Toch voelen de leden in het algemeen niet voor opheffing. Er wordt nu gezocht naar een andere vorm. In klein comité is het voorstel geformuleerd om jaarlijks een werkconferentie te houden voor een brede groep belangstellenden, over een thema dat door de belangenorganisaties wordt voorgesteld. Dat biedt de gelegenheid bepaalde (taboe-)onderwerpen uitgebreid aan de orde te stellen en kan het bereik van de ‘boodschap’ van het Platform groter maken.

### **Stuurgroep GGZ-hulpverlening aan doven en slechthorenden**

Twee maal per jaar is er overleg tussen belangenorganisaties en de directies van de organisaties met een hulpverleningsaanbod voor doven en slechthorenden; die directies vormen samen de Stuurgroep. Hier wordt meer strategisch dan inhoudelijk gesproken en ook dat is belangrijk: de kleine doventeams zijn erg kwetsbaar binnen de huidige ontwikkelingen waar marktwerking en normalisatie de boventoon lijken te voeren. Op de brief die de gezamenlijke belangenorganisaties voor doven, slechthorenden en doofblinden stuurden, waarin zij hun zorgen kenbaar maakten omtrent het voortbestaan van de gespecialiseerde hulpverlening aan doven en slechthorenden vanwege de introductie van DBC's

(Diagnosebehandelingcombinaties) in de GGZ, reageerde het ministerie van VWS met: *“Dit betekent dat er op grond van de onderzochte casussen verondersteld kan worden dat de bekostiging van de tweedelijns GGZ-zorg verleend aan doven en slechthorenden niet onder druk komt te staan omdat de specifieke kenmerken van deze zorg niet goed zouden passen in de ontwikkelde productstructuur DBC/GGZ.”*

Onderzoek van Cap Gemini bij Psydon (Amsterdam) wees echter uit dat dove cliënten niet in alle gevallen binnen de DBC-omschrijvingen passen. Aanbieders en belangenorganisaties houden de vinger aan de pols.

De belangrijkste stap van de Stuurgroep GGZ-hulpverlening aan doven en slechthorenden was in 2006 de totstandkoming van een samenwerkingsverband tussen de aanbieders: GGZ Rivierduinen (VIA: dove en slechthorende volwassenen; voornamelijk in Leidschendam, wordt Oegstgeest), Curium (De Vlier: dove en slechthorende kinderen; Oegstgeest), de Gelderse Roos Veluwe Vallei (zowel doventeam als semi-/intramurale instelling voor dove ouders; Ede), Reinier van Arkel (Waterboog, verblijfsvoorziening voor dove of ernstig slechthorende psychiatrische cliënten; Vught), BAVO-Europoort (doventeam Zuid-West-Nederland; Rotterdam), RIAGG Midden-Limburg (team voor doven en slechthorenden; Weert), Axenza/Lentis (team GGZ voor doven en slechthorenden; Groningen), Jellinek Mentrum (Psydon en doventeam verslavingszorg; Amsterdam), RIBW Fonteynenburg (beschermd wonen en ambulante woonbegeleiding voor doven; Zoetermeer)

Bureau DDS bleef buiten dit verband, net als andere eerstelijnsvoorzieningen. Verder zijn de banden met het doven- en slechthorendenonderwijs aangehaald, waardoor – zo is de hoop bij de FODOK die hier al langere tijd voor pleitte – wederzijdse deskundigheidsbevordering ten goede kan komen aan de kwaliteit van leven van de dove en slechthorende leerlingen.

## **Afscheid Ankie Wessels-Beljaars**

Op 5 oktober 2006 nam Ankie Wessels, psychotherapeut en inspirerend oprichter van het doventeam Zuid-West-Nederland afscheid: in een werkconferentie kwamen verschillende sprekers aan het woord over de toekomst van het doventeam. De FODOK nam deel in een forum en pleitte voor meer samenwerking en afstemming, onder andere in de benadering van de politiek om ervoor te zorgen dat de dovenhulpverlening beschikbaar blijft, ook in het slagveld van de marktwerking, ook met de komst van DBC's. Voor een verslag van die dag zie [www.doventeam.nl](http://www.doventeam.nl) > nieuws

## **En niemand heeft geluisterd**

De voorraad van dit bijzondere boekje – geschreven door een moeder wier dove zoon stierf door gebrek aan adequate psychische hulpverlening – raakte op. Een nieuwe oplage verschijnt in 2007, Het werd goedkoop vermenigvuldigd, met dank aan De Gelderse Roos. Bij het boekje verschijnt dan een bijlage. De bijlage, in hetzelfde formaat, zal bestaan uit een begeleidend schrijven van de FODOK-voorzitter, een stuk over psychische hulpverlening voor doven dat in 2005 voor de FODOK-nieuwsbrief werd geschreven door beleidsmedewerkster Mariën Hannink en een overzicht van adressen van hulpverleningsinstanties.

Vanuit de aanbieders kwam de suggestie om dit historische boekje in het Engels te vertalen, wat bijvoorbeeld nuttig zou zijn ten behoeve van het congres van de ESMHD (European Society for Mental Health and Deafness), dat in september 2007 in Nederland gehouden wordt. Een van de FODOK-vrijwilligers, afgestudeerd in de Engelse taal- en letterkunde, werkt momenteel aan de vertaling.

## **Verslavingszorg en verslavingspreventie**

Bij Jellinek in Amsterdam wordt, in samenwerking met de hulpverlening aan doven en slechthorenden, hard gewerkt aan een adequaat behandelaanbod voor doven en slechthorenden met verslavingsproblematiek, doorgaans in de vorm van consultatie bij een cliënt die elders behandeld wordt – of regulier of in het dovencircuit. De samenwerking met de andere doveninstanties verloopt goed. Er wordt aandacht gegeven aan preventie; er zijn (schoorvoetende) contacten met zowel welzijnsorganisaties als met een enkele school. Het blijkt moeilijk te zijn de preventieboodschap over te dragen. In het onderwijs meent men dat het aanbod op dit gebied al voldoende is, of eigenlijk niet nodig. Bij de welzijnsorganisaties is de behoefte aan 'zware' boodschappen niet altijd aanwezig. De op 28 juni speciaal voor doven geopende website [www.alcoholendrugsinbeeld.nl](http://www.alcoholendrugsinbeeld.nl) wordt goed bezocht en op het Siméa-congres van april 2007 kwam het team van Jellinek een en ander vertellen. Het enthousiasme, de inzet en deskundigheid zijn er bij Jellinek, maar de verdere uitbouw gaat langzaam en moeizaam. Hetzelfde zal voor de toekomstige (structurele) financiering gaan gelden.

## UITGAVEN VAN DE FODOK

### A1. Publicaties

Deze publicaties zijn schriftelijk te bestellen bij de FODOK, tenzij anders vermeld. De prijzen zijn exclusief verzendkosten.

*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,-. (Ook gratis te downloaden van de FODOK-website [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl).)

*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 druk. FODOK, 2007. €5,50. 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.

*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.

*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.

*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.

*Een doof kind in het ziekenhuis.* Als een doof 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. FODOK, 1995. € 2,50. Voor ouders gratis. Voor hen ook verkrijgbaar via de gezinsbegeleidingsdiensten.

*Een doof kind in de groep.* A. van Lonkhuyzen e.a. Informatie voor medewerkers van reguliere scholen en vrijetijdclubs, die overwegen een doof kind op te nemen. Grotendeels in de vorm van interviews. FODOK, 1999. € 3,50.

*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,-. 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,-. Te downloaden van [www.fodok.nl](http://www.fodok.nl).

*Cochleaire implantatie. Kiezen voor je kind.* A. van Lonkhuyzen e.a. Informatie over het hoe en wat. Met bijdragen van o.a. ouders van kinderen met een CI en van professionele deskundigen. FODOK, 2000. € 4,-.

*Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden.* Eenvoudige uitgave die antwoord geeft op de meest gestelde, praktische vragen. A. van Lonkhuyzen e.a. FODOK, 2001. € 3,50.

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

*FODOK-Keuzelijst.* M. Hannink en P. Friedheim. Boek met beschrijving van duizend 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 onderwerp, waar nodig voorzien van een aanduiding betreffende de moeilijkheid. FODOK, 1994. € 8,-.

*FODOK-Keuzelijst, Deel 2.* M. Hannink. Boek met beschrijving van enkele honderden geselecteerde titels van informatieve boeken. FODOK, 1995. € 5,70.

*FODOK-Keuzelijst, Deel 3.* M. Hannink en H. van Geest. Idem. FODOK, 2001. € 8,-.

*FODOK-Keuzelijst, Deel 4.* M. Hannink en H. Van Geest. Idem. FODOK, 2004. € 11,50.

*FODOK-Keuzelijst, Deel 5.* M. Hannink en H. Van Geest. Idem. FODOK, 2006.

*FODOK-Keuzelijst, Deel 6.* M. Hannink en H. Van Geest. Idem. FODOK, 2006. €11,-.

*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. € 2,50 plus porto. Verkorte uitgave: € 2,50.

*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.

*En niemand heeft gehuisterd...* 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 was ingesteld op het opvangen en behandelen van dove kinderen en volwassenen. FODOK, 2007 (4e, herziene druk met bijlage). € 4,50.

*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,-.

*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,-.

*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,-.

*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.

*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.

*Guidelines for the Production, Publication and Distribution of Signing Books.* Signum GmbH Verlag / FODOK, 2000. € 6,80. 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
- overzicht FODOK-uitgaven.

## **A2. Informatie ten behoeve van allochtone ouders**

### **Videobanden**

*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.

Bestelnummers:

Marokkaans-Arabisch	01 A
Berbers	01 B
Turks	01 T
Engels	01 E
Nederlands	01 N

FODOK, 1994. € 12,-.

### **Brochures**

*Doof en dan...* Informatie over praktische zaken zoals communicatie en hoortoestellen, spelen en onderwijs, met tips van ouders voor ouders. De brochure is 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,-.

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

### **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,-.

## CD

*Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden.* A. van Lonkhuyzen, R. Domaniç 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.

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

FODOK, 2002. € 3,50.

### *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**

*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. 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,-.

## VERHALEN VOOR DOVE KINDEREN

### **B1. VIDEOBANDEN te bestellen bij de FODOK**

*Sprookjes voor dove kinderen I.* 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, 1990. € 13,- plus verzendkosten.

*Sprookjes voor dove kinderen II.* Een videoband met vier sprookjes: 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, 1995. € 13,- plus verzendkosten.

*Sprookjes voor dove kinderen III.* Gelukkige Hans, vertelling in Nederlandse Gebarentaal, met videoclips, tekeningen en animaties. Het verhaal is voorzien van gesproken tekst. Een tekstboekje wordt bijgeleverd. FODOK, 2000. € 9,- plus verzendkosten.

*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,-.

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

### **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 video *Sprookjes voor dove Kinderen*. FODOK, 1993. € 6,- plus porto.

*De Kikkerkoning, Tafeltje Dek Je, Sneeuwwitje, Het Lelijke Jonge Eendje.* Irene Wenting. Sprookjesboek, in eenvoudige taal geschreven en geïllustreerd op basis van de video *Sprookjes voor dove kinderen II*. FODOK 1995. € 6,- plus porto.

### **B3. VIDEO's en DVD's te bestellen bij de 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, of per telefoon 0346 579118.