

FODOK

Jaarverslag 2007

FODOK
JAARVERSLAG 2007

FODOK

JAARVERSLAG 2007

FODOK

Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen

Postbus 754

3500 AT Utrecht

(Tekst)telefoon: 030-2900360

Fax: 030-2900380

E-mail: info@fodok.nl

www.fodok.nl

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

Joost, in De kwade inblazingen, Marten Toonder

INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave	5
Inleiding	9
Dankwoord	10
Structuur FODOK	11
<i>Doelstelling</i>	11
<i>Samenstelling</i>	11
<i>Federatievergadering, Algemene Ledenvergadering en bestuur</i>	11
<i>Bestuursleden waren bij afsluiting van het jaar 2007:</i>	11
<i>Familienetwerk Het andere dove kind</i>	12
<i>Stichting FODOK</i>	12
<i>Medewerkers</i>	12
<i>Vrijwilligers</i>	12
Contacten	13
<i>Comité van Aanbeveling</i>	14
Voortbestaan FODOK?	15
<i>Inleiding</i>	15
<i>Kort historisch overzicht van de FODOK-subsidie</i>	15
Financiën	17
Informatieverstrekking	19
<i>Nieuwe uitgaven</i>	19
<i>FODOK-nieuwsbrieven</i>	20
<i>Website</i>	20
<i>Mailinglijst</i>	21
Contacten met de achterban	22
<i>Inleiding</i>	22
<i>Contacten met ouders</i>	22
<i>Brusjes</i>	22
<i>Dubbelspoor</i>	23
<i>Contacten met allochtone ouders</i>	23
<i>Ouders van meervoudig gehandicapte kinderen</i>	23
FODOK-dag 2007	24
Samenwerking en overleg	25
<i>Samenwerking De Molen</i>	25
<i>SOAP!</i>	26
<i>Beleidscommissie Gezinsbegeleiding</i>	26
<i>Siméa</i>	26

<i>Samenwerkende Instellingen Auditieve en Communicatieve Sector (SIAC)</i>	27
<i>Zorg, onderwijs en geld krijgen 'ijkcliënten' nog zorg op maat?</i>	27
<i>Ambulante Begeleiding</i>	27
<i>Nederlands Gebarententrum</i>	28
<i>Tolkenland</i>	28
<i>Dienstverlening aan doven en slechthorenden (bureau DDS)</i>	28
<i>Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)</i>	29
Gebarentaal	30
<i>Commissie Erkenning Nederlandse Gebarentaal</i>	30
<i>Schelden in NGT</i>	30
<i>Sinterklaas</i>	31
Arbeid	32
<i>Platform Auditief beperkten en Werk</i>	32
<i>Het UWV en doven</i>	32
Studiedagen, congressen en presentaties	34
Het andere dove kind	36
<i>Inleiding</i>	36
<i>Het MGplus-project</i>	36
<i>Stuurgroep van het FODOK-familienetwerk Het andere dove kind</i>	38
<i>Netwerk woon-zorgvoorzieningen MG-doven</i>	38
<i>MG-contactdag De zorg kan altijd beter</i>	39
<i>MG-doof en CI</i>	39
<i>Geld</i>	39
Allochtonen	41
<i>Inleiding</i>	41
<i>Auris-studiereis naar Marokko</i>	41
<i>Siméa-werkgroep Bevordering Participatie Allochtone Ouders</i>	42
Leesbevordering	43
<i>Inleiding</i>	43
<i>Algemene leesbevorderende activiteiten</i>	43
<i>FODOK-keuzelijst 7</i>	44
<i>Troef-reeks</i>	44
<i>Leesvertelwedstrijd</i>	44
<i>Tot slot</i>	45
Cochleaire implantatie (CI)	46
<i>Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie</i>	46
<i>NSDSK-project Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met CI in een tweetalige omgeving</i>	47
<i>Update CI-Groningen</i>	47
Onderwijs	49
<i>Ontwikkelingen in het dovenonderwijs</i>	49
<i>Inclusief onderwijs en passend onderwijs</i>	49
<i>Met de rugzak in het regulier onderwijs</i>	50
<i>Indicatiestelling CI</i>	50
<i>Tolken in het onderwijs</i>	51
<i>Leerlingenvervoer</i>	52
<i>Internaatverblijf voor leerlingen in het voortgezet onderwijs</i>	53

<i>Toekomst van het dovenonderwijs</i>	53
<i>Fusie KEGG, Viataal en Sint Marie</i>	54
<i>Werkgroep Onderwijs FODOK</i>	54
<i>Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs</i>	54
Seksualiteit en seksueel misbruik	55
<i>Inleiding</i>	55
<i>Meldpunt seksueel misbruik doven</i>	55
<i>Weetal en Convenant Seksualiteit en Intimiteit</i>	55
<i>Werkgroep voorlichtingsmateriaal</i>	55
Psychische hulpverlening en verslavingszorg	57
<i>Inleiding: de toekomst van de dovenhulpverlening</i>	57
<i>Platform Psychische Hulpverlening aan Doven</i>	58
<i>Stuurgroep GGz-hulpverlening aan Doven en Slechthorenden</i>	58
<i>ESMHD-congres, 12 t/m 14 september in Haarlem</i>	58
<i>Verslavingszorg en verslavingspreventie</i>	59
Een doof kind, en dan...	60
<i>Neonatale gehoorscreening</i>	60
<i>Cochleaire implantatie</i>	60
<i>Kanttekeningen</i>	60
<i>Tot voor kort</i>	60
<i>De ouders</i>	61
<i>CI-professionals</i>	61
<i>Het dovenonderwijs</i>	61
<i>De FODOK</i>	62
<i>De zeer nabije toekomst, vaak al de realiteit</i>	62
<i>De beren op de weg</i>	62
<i>Wat te doen?</i>	63
Goed nieuws	64
<i>Politiek</i>	64
<i>Sociaal-emotionele ontwikkeling</i>	64
<i>(On)toegankelijkheid huisartsenposten</i>	64
<i>Juridische ondersteuning</i>	64
<i>Buitenland</i>	65
Uitgaven van de FODOK	66
<i>A1. Publicaties</i>	66
<i>A2. Informatie ten behoeve van allochtone ouders</i>	68
<i>dvd's</i>	68
<i>Schriftelijk materiaal</i>	68
<i>Audiocassettes</i>	68
<i>CD</i>	68
<i>Gids voor hulpverleners</i>	69
<i>A3. Uitgaven van anderen, waarbij de FODOK nauw betrokken was</i>	69
<i>A4. Materiaal van anderen, bij de FODOK te bestellen</i>	69
Verhalen voor dove kinderen	70
<i>B1. Dvd's te bestellen bij de FODOK</i>	70
<i>B2. SPROOKJESBOEKJES te bestellen bij de FODOK</i>	70
<i>B3. VIDEO's en Dvd's te bestellen bij de voormalige Oudervereniging Amsterdam (Vodska)</i>	70

INLEIDING

Nuances zijn

bepalend

voor

maatwerk

Trends komen vaak in een slingerbeweging: van het ene uiterste naar het andere, en dan weer terug. Misschien komt dat omdat zwart en wit veel duidelijker en dus makkelijker te begrijpen zijn dan de nuances ertussenin. Het gevolg is wel dat er bij iedere slinger veel goede dingen verloren gaan, omdat ze op dat ogenblik niet in de trend passen.

Een voorbeeld van een trend die niet gunstig is voor dove kinderen is het idee dat 'integratie moet'. De ervaring heeft ons inmiddels geleerd dat zeker op dit punt de nuances bepalend zijn voor 'maatwerk', voor een bij elk doof kind passende plek in de zorg of in het onderwijs. Het is begrijpelijk dat vooral veel ouders van jonge dove kinderen het een heerlijk idee vinden dat hun kind gerust naar het regulier onderwijs kan. Maar iedere professional in ons werkveld zou ervoor moeten zorgen dat een beslissing over de schoolkeuze van een doof kind, met of zonder CI, weloverwogen wordt genomen, na het bekijken van alle mogelijkheden en met de intentie die beslissing regelmatig te evalueren. Los van de noodzaak voor kwaliteitsverbetering zou de verdwijning van het dovenonderwijs door de 'integratietrend' verstrekken gevolgen hebben (zie ook het hoofdstuk 'Een doof kind, en dan...').

Een van de oorzaken voor de problemen die de FODOK heeft om de broodnodige subsidie te behouden is het modieuze idee van 'marktwerking'. De mensen die over de subsidies beslissen vinden dat het aantal leden van een organisatie aangeeft hoe nodig het werk is dat die organisatie doet en dus bepalend moet zijn voor de hoeveelheid basissubsidie die die organisatie krijgt. Daarbij wordt over het hoofd gezien dat, in ons geval, er slechts weinig dove kinderen zijn, maar dat daardoor ons werk des te noodzakelijker is: als er tienduizenden dove kinderen waren dan wist iedereen vanzelf veel over doofheid, gebarentaal enzovoorts. Bovendien hebben alle dove kinderen en hun ouders profijt van het werk van de FODOK. Dat komt omdat wij onze materialen aan iedereen geven of verkopen, en omdat onze activiteiten op het gebied van belangenbehartiging voor de hele groep gunstige gevolgen hebben, en daarmee voor het functioneren van onze maatschappij.

De FODOK vormt een kleinschalige, maar zeer gespecialiseerde brug tussen dove kinderen en hun ouders aan de ene kant, en de maatschappij aan de andere. Die wil toch niemand opblazen?

DANKWOORD

*Wij willen
hen graag
bedanken!!*

Ook in 2007 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 leden van de Werkgroep Oog voor het dove kind
- 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
- mevrouw Anja Hiddinga – Raad van Toezicht Nederlands Gebarencentrum
- de heer Kees de Hartog – Werkgroep Kwaliteit Dovenonderwijs
- mevr. Marijke Loots – 'trekker' WOF en vertaling *En niemand heeft geluisterd*
- mevr. Joke Hoogeveen – organisatie FODOK-dagen
- mevr. Annelies van Lonkhuyzen – redactie MGPlus-boekje *Net even anders*
- mevrouw Janet v.d. Werff – vormgeving jaarverslag 2006
- mevrouw Marianne Jaspers – hand- en spandiensten
- Vera Jaspers – FODOK-dag
- Robin Ambachtsheer (student grafische opleiding) – vernieuwing website.

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

*De FODOK
vult ook de
professionele
dienstverlening
aan*

DOELSTELLING

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

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

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

SAMENSTELLING

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

Bij afsluiting van het jaar 2007 waren de volgende organisaties lid:

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

Op verschillende scholen is de oudervereniging (vanouds federatief lid van de FODOK) inmiddels wegens gebrek aan menskracht sterk gekrompen dan wel opgeheven. De belangenbehartiging is daarmee nog sterker verschoven naar de FODOK. Zo heeft de Amsterdamse oudervereniging VOSDKA zichzelf opgeheven tijdens haar laatste jaarvergadering. Alle leden hebben een brief gekregen waarin het bestuur hun aanraade individueel lid te worden van de FODOK. Er zal een stichting worden opgericht die een deel van de doelstellingen en tevens de tegoeden van VOSDKA zal overnemen.

FEDERATIEVERGADERING, ALGEMENE LEDENVERGADERING EN BESTUUR

De Algemene Ledenvergadering vond, volgens plan, eenmaal plaats.

De Federatievergadering, bestaande uit afgevaardigden van de aangesloten organisaties, kwam in 2007 driemaal bijeen.

Het bestuur vergaderde negenmaal.

BESTUURSLEDEN WAREN BIJ AFSLUITING VAN HET JAAR 2007:

De heer Toine van Bijsterveldt, voorzitter
De heer Stijn Tilanus, secretaris
De heer Nico van Es, penningmeester
De heer Rik Jaspers, lid
De heer Henk Boeve, lid

Mevrouw Willemijn Kemp, lid
Mevrouw Mary Brejaart, lid.

FAMILIENETWERK HET ANDERE DOVE KIND

De stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* kwam in 2007 driemaal bijeen. Leden van de stuurgroep zijn ouders/familieleden van MG-dove kinderen en volwassenen:

De heer Gerard van den Berg
De heer Henk Boeve
De heer Martinus Elsinga
Mevrouw Anneke Jeronimus
De heer Gert Kamp
Mevrouw Gerrie Kamp
Mevrouw Marja Speek
De heer Wim van Wijk.

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

STICHTING FODOK

De FODOK is een vereniging. Daarnaast bestaat ook de Stichting FODOK. Dit is een beheerstichting waarin de financiën zijn ondergebracht voor salaris- en bureaunkosten. 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 2007 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 Joyce de Jonge: bureaumedewerkster;
mevrouw Marjolein Buré, projectenmedewerkster (tot oktober);
de heer Jochem Verdonk: webmaster.

Mariën Hannink genomineerd !

De Theo Zwetsloot Award is een prijs die tweejaarlijks, onder auspiciën van de CG-Raad, wordt uitgereikt aan "een persoon of organisatie die een bijzondere bijdrage levert aan het bevorderen van zelfstandig en maatschappelijk functioneren van mensen met een handicap of chronische ziekte in Nederland". Alleen degenen die zelf een beperking hebben kunnen voorgedragen worden. De prijs is ingesteld ter nagedachtenis van de man die – zelf gehandicapt – een creatieve en strijdbare actievoerder was.

In 2007 werden uit alle voordrachten vijf personen geselecteerd als genomineerden. Eén van die vijf was Mariën Hannink. De nominatie was gebaseerd op haar grote betrokkenheid bij het werk voor dove kinderen (en volwassenen). Zoals ook uit dit jaarverslag blijkt, is ze meer dan actief op uiteenlopende terreinen; van leesbevordering tot psychische hulpverlening. Ook ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen kennen haar als toegewijde voortrekker. Een werkritme van 9 tot 5 is bij Mariën een onbekend begrip. Kortom, de FODOK heeft haar, met adhesie van o.a. Dovenschap, voorgedragen en wij vinden het zeer terecht dat Mariën bij de genomineerden hoorde die op 19 oktober in het zonnetje werden gezet tijdens een feestelijke middag. De prijs, een penning en een cheque van € 10.000,-, ging zeer verdiend naar Dick Cochius, in binnen- en buitenland actief ten behoeve van mensen met een spierziekte.

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

De FODOK

is op een

breed terrein

actief

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
- Platform Auditief beperkten en Werk (PAW)
- 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 woon-zorgvoorzieningen meervoudig gehandicapte doven
- Werkgroep Wonen bij het project Wonen Auditief Meervoudig Beperkten bij 's Heeren Loo Midden-Nederland
- Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI)
- 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 Zo Hoort Het
- 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)
- VG Belang
- 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?

*We weten ons
verzekerd van de
aandacht vanuit
de Tweede Kamer*

INLEIDING

Het jaar 2007 begon rustig, een nieuw kabinet was aangetreden, men werkte zich in. In mei vond een bijeenkomst plaats van ambtenaren van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met de organisaties die namens het ministerie gesubsidieerd worden door Fonds PGO (Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden). Die bijeenkomst verliep aanmerkelijk aangenamer dan de bijeenkomsten ervoor: er werd de tijd genomen om te luisteren

naar wat de organisaties hadden op te merken, namelijk hetzelfde wat al jaren mondeling en schriftelijk tegen de plannen voor een nieuwe subsidiesystematiek naar voren wordt gebracht. Groot was dan ook onze verbazing toen wij de brief zagen die minister Klink van VWS in juli naar de Tweede Kamer zond. 'Ouderorganisaties' werden nog steeds niet genoemd, begrip voor de noodzaak van een substantiële basissubsidie ontbrak en hoewel onderwijs voor kinderen zeer belangrijk is, domineerde de zorgcomponent als voorheen. Dove kinderen met een bijkomende handicap of stoornis hebben veel te maken met de zorg, maar die behoefte is veel meer kleinschalig, gespecialiseerd en permanent dan de ziekenhuiszorg waar het VWS/PGO meestal om gaat. Al deze argumenten werden (opnieuw) in een brief aan Kamerleden geformuleerd, naast de waardering voor de veel opener houding van het ministerie.

In september was er een tweede bijeenkomst met ambtenaren en vertegenwoordigers van PGO-organisaties en ook die verliep heel plezierig. Wel merkte de FODOK-vertegenwoordiger toen op dat de goede sfeer van de vorige keer blijkbaar niet vertaald was in andere ideeën.

In november verschenen de antwoorden van de minister op vragen van Kamerleden. De FODOK vond de reactie verre van adequaat en besloot met een delegatie enkele Kamerleden te bezoeken. In januari 2008 bezochten vertegenwoordigers van de FODOK de Kamerleden Marjo van Dijken (PVDA), Esmé Wiegman (ChristenUnie), Anouschka van Miltenburg (VVD), Ans Willemse (CDA), en fractiemedewerkers Willem de Wildt (SGP) en Jessica van Ruitenburg (SGP). De gesprekken waren buitengewoon nuttig en prettig. Voorafgaand was Toine van Bijsterveldt bij VWS geweest, waar hij kort sprak met enkele ambtenaren die hem vertelden dat minister Klink inmiddels de plannen aan het herzien was. Ook bleek dat men zich er op het ministerie van bewust is dat het onderwerp 'handicap' bij hen vrijwel geheel uit beeld verdwenen is en dat een herbezinning op de deskundigheid en verantwoordelijkheid op dit punt aan de orde is. De klacht van de FODOK dat het inhoudelijke contact met VWS in de afgelopen jaren geheel verdwenen is, was een van de onderdelen van een notitie die aan de Kamerleden werd aangeboden. De adhesiebetuigingen van (meest) ouders van dove kinderen en de steunbetuigingen uit het veld die eerder naar de Kamer waren gestuurd vormden een van de bijlagen, de andere bestond uit een uitgebreid historisch overzicht van de subsidiegeschiedenis van de FODOK.

KORT HISTORISCH OVERZICHT VAN DE FODOK-SUBSIDIE

De Tweede Kamer nam in 1978 unaniem een motie (bekend als Motie 19) aan betreffende de hulpverlening aan gezinnen met een gehandicapt kind; over de uitwerking daarvan werd in de jaren erna uitgebreid gedacht, gepraat en geschreven, door de Kamer, ministeries, werkveld en ouderorganisaties. In 1983 stuurde de staatssecretaris van WVC (voorloper van VWS), mede namens die van Onderwijs en Wetenschappen en Sociale Zaken en Werkgelegenheid, aan de Tweede Kamer de Eindnota Motie 19, waarin onder meer sprake was van het grote belang van ouderverenigingen op de volgende punten: beleidsontwikke-

ling, zelfhulp, vrijwilligerswerk, en informatieve en emotionele steun ter versterking van de positie van de individuele ouder tegenover hulpverleners en instellingen.

Sinds die tijden is veel veranderd, maar helaas niet de noodzaak van het werk dat de FODOK doet.

Nu, na vier jaren van plannen die desastreus voor ons zouden zijn uitgevallen, en waartegen we dan ook met alle beschikbare middelen hebben gestreden, is minister Klink met nieuwe plannen gekomen die een deel van onze bezwaren ondervangen. Er zal in ieder geval meer worden gekeken naar de kwaliteit van het werk dat een organisatie levert. Daar zijn wij altijd vóór geweest. Er is echter nog niet voldoende duidelijkheid over de concrete uitwerking ervan, en wij kunnen ons voorstellen dat het moeilijk zal zijn op objectieve manier vast te stellen of de plannen van de ene organisatie beter zijn dan die van de andere, maar de inzet van VWS is wel om hierover goed overleg met het veld te voeren.

Ledenaantallen en de hoogte van de contributies blijven nog steeds bepalend voor de hoogte van de basissubsidie. Daar heeft de FODOK tegenover de Kamerleden onder andere de volgende argumenten tegen ingebracht:

- Ouders begrijpen vaak pas als hun kind een jaar of 10 is wat de vergaande gevolgen zijn van de doofheid van hun kind.
- Allochtone ouders hebben onze belangenbehartiging ook nodig, maar worden zelden lid.
- Zoals PGO jaarlijks schrijft in onze subsidietoekenning: "De FODOK behartigt de belangen van dove kinderen en hun ouders." Dove kinderen kunnen geen lid worden en hebben geen invloed op het lid worden van hun ouders.
- Ouders van dove kinderen worden behalve met extra zorgen ook met hogere lasten geconfronteerd. De contributie verhogen is voor de FODOK dan ook geen optie.
- Ingewikkelde problematiek levert ook bij een relatief kleine doelgroep veel werk op: zowel naar de ouders toe als naar de buitenwereld, zeker als het gaat om een zo gecompliceerde handicap als doofheid.
- De belangenbehartiging, het informatiemateriaal en de deskundigheidsbevordering van en door de FODOK werken preventief, ook voor niet-leden; dat bespaart gezinnen problemen en onze maatschappij geld.
- Ten slotte: juist omdat doofheid niet veel voorkomt, zijn ouders onbekend met de gevolgen ervan, kunnen zij in hun directe omgeving niet voor informatie terecht en zijn zij aangewezen op het voorlichtingsmateriaal en de ondersteuning van de FODOK.

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

FINANCIËN

*Het werven
van gelden
kost veel
tijd en
energie*

De FODOK heeft verschillende soorten inkomsten:

1. contributie van de leden
2. (exploitatie)subsidie van de overheid via het Fonds PGO¹
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 2007 heeft willen ondersteunen. De FODOK heeft bij die fondsen een goede reputatie opgebouwd wat betreft kwaliteit van het

werk en betrouwbaarheid van de financiële verantwoording. Het werven van gelden kost echter veel tijd en energie.

Buitengewoon belangrijk is de subsidie die de FODOK jaarlijks ontvangt van de overheid, via het Fonds PGO. Ook al is die subsidie niet riant (€ 53.000 per jaar), de vaste lasten van de FODOK – het bureau – worden voor een groot deel van dit geld betaald. Echter, even buitengewoon is de hoeveelheid tijd die bestuur en medewerkers kwijt zijn aan uiteenlopende zaken die het Fonds PGO eist – van vragenlijsten, monitoring en bijeenkomsten tot een diepgaande controle door een accountantsbureau van de totale FODOK-financiën (inclusief de met particulier geld gefinancierde projecten).

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

Gedurende heel haar bestaan is de FODOK zuinig geweest met geld. Elk jaar weten we een sluitende begroting te bereiken; er is zelfs een bescheiden (geoormerkte) reserve. Op de heel korte termijn staat de FODOK er financieel dan ook goed voor. Of dat op de langere termijn zo kan blijven, zal vooral afhangen van de nieuwe subsidieregels van VWS/Fonds PGO. We hebben goede hoop dat we daar in 2008 gunstig nieuws over zullen horen.

Op de website www.fodok.nl is informatie te vinden over het steunen van de FODOK met donaties.

¹ Stichting Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden

FODOK-BUREAU

*Het FODOK-bureau
is de spil van de
organisatie*

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

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

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

INFORMATIEVERSTREKKING

*Er zijn weer
verschillende
nieuwe uitgaven!*

Het verstrekken van objectieve informatie aan ouders (en andere geïnteresseerden) is een van de belangrijkste activiteiten van de FODOK. Wij richten ons daarbij zowel op ouders met dove kinderen rond de 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 hetzelfde doel, informatie geven, heeft de FODOK een reeks boekjes, videobanden, geluidscassettes en een cd uitgegeven waarvoor ook in 2007 weer veel belangstelling was. Inmiddels zijn onze videobanden vervangen door dvd's.

NIEUWE UITGAVEN

Er zijn weer verschillende nieuwe uitgaven vervaardigd.

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 is in kleine kring op 25 juni 2007 gepresenteerd ten huize van de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK) in Amsterdam, waar directeur Gertrude van den Brink uitleg gaf over het werk van de NSDSK. De FODOK toonde alle eigen uitgaven op een informatietafel. *Oog voor het dove kind* werd aangeboden aan mevrouw Jette Bolle van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind.

Als reactie op de afronding van het project waarin de heruitgave werd vervaardigd schrijft de SKN: "Het boekje ziet er mooi uit en lijkt ons inhoudelijk zeer nuttig voor ouders van dove kinderen. Het illustreren van de omschreven situaties en methoden met verhalen van ouders maakt het toegankelijk en verduidelijkt een hoop. Wij zijn blij dat wij hier een bijdrage aan hebben kunnen leveren."

Jammer dat de SKN, die in de loop der jaren betrokken was bij de financiering van een groot aantal FODOK-projecten, inmiddels alleen nog subsidie geeft voor projecten die een duidelijk raakvlak hebben met misbruik, mishandeling of verwaarlozing. Voor andere onderwerpen is de NSGK ons aanspreekpunt geworden/gebleven.

Oog voor het dove kind zal in het vervolg in plaats van *Doof en dan...* gratis door de FODOK worden aangeboden aan 'nieuwe' ouders, via de gezinsbegeleidingsdiensten, die zoals gewoonlijk betrokken waren bij de nieuwe uitgave. Het boekje is onderdeel van een pakket waarin ook de brochures *Een doof kind in het ziekenhuis* en *Over communicatie*

zitten, met een brief en een folder waarin te lezen staat hoe je lid van de FODOK kunt worden.

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. De brochure zal in de toekomst, waar nodig, worden geactualiseerd. De eerste versie, die is gepresenteerd op de FODOK-dag 2007, is te downloaden van de website www.fodok.nl, of te bestellen bij de FODOK. Zie Uitgaven van de FODOK, achterin dit jaarverslag.

In Holland staat een huis. Maar waar?

Met vertraging kwam het verslag uit van de vierde landelijke MG-contactdag op 12 november 2005. Die ontmoetingsdag, rondom het thema wonen, werd georganiseerd 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. Het verslag is te bestellen. Zie Uitgaven van de FODOK, achterin dit jaarverslag.

Drie boekjes in het kader van het MGplus-project:

“Het gaat nog steeds...”: Ouders van MG-dove kinderen aan het woord

(Verslag in het kader van het Deelproject Netwerk);

Net even anders: Sociaal-emotionele en seksuele opvoeding & het MG-dove kind (Brochure voor ouders);

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

(Verslag van het Deelproject Allochtonen).

FODOK-keuzelijst

Van de FODOK-keuzelijsten van kinder- en jeugdboeken die niet al te moeilijk geschreven zijn, zijn de delen 5, 6 en 7 verschenen.

Het totale bestand is op de website www.fodok-keuzelijst.nl te raadplegen via een geautomatiseerd zoekstelsel met ingangen op auteur, titel, onderwerp, illustrator, uitgever, etc.

Zie ook de hoofdstukken Leesbevordering en Uitgaven van de FODOK.

FODOK-NIEUWSBRIEVEN

In 2007 zijn twee FODOK-nieuwsbrieven verspreid die – evenals eerdere uitgaven – ook te downloaden zijn van de website. In de laatste Nieuwsbrief is aan de lezers een oproep gedaan om de e-mailadressen beschikbaar te stellen, zodat – in verband met de hoge kosten van druk en verzending – in de toekomst overgegaan kan worden op de verzending per e-mail.

WEBSITE

Internet wordt voor jonge mensen, dus ook ouders van dove kinderen, steeds belangrijker. De FODOK-website wordt druk bezocht en uiteenlopende organisaties, overheidsvoorlichters en hulpverleningsinstanties hebben verwijzingen naar de FODOK opgenomen. Langzamerhand was de website echter verouderd en via een project is in 2007 begonnen met een geheel nieuwe opzet. Robin Ambachtsheer, stagiair van een grafische opleiding en broer van een doof meisje, heeft de uiterlijke vormgeving onder handen genomen. De rest van de omvangrijke werkzaamheden is in handen van Dick Sijtsma en Inge Doorn. Zij zijn, behalve professionals, ook ouders van een doof kind en hun ambitie is om uiteindelijk, met hun bedrijf Incus software, een werkplek te bieden aan doven. Hiertoe zijn zij geïnspireerd door het voorbeeld van Toine van Bijsterveldt en Cora de Jonge, eveneens ouders van een doof kind, die in 2007 de fabriek De Verbinding hebben opgezet, speciaal voor dove werknemers.

De nieuwe website zal ouders, naast informatie en voorlichting, de mogelijkheid bieden om online lid te worden en FODOK-producten te bestellen. Overigens blijkt dat veel FODOK-materiaal online wordt geraadpleegd en gedownload, hetgeen de langzamerhand teruglopende bestellingen verklaart.

Hieronder een overzicht van de downloads van de FODOK-uitgaven. Dit overzicht komt uit de statistieken van de website. Deze statistieken werken echter met een top 50 van bezochte pagina's. Wanneer een uitgave niet in de top 50 voorkomt, is dus ook niet te tellen hoe vaak het boekje is gedownload. Dit is aangegeven met een (?). Het streepje (-) geeft aan dat het boekje in de betreffende maanden niet te downloaden was. Dit is alleen zo bij de jaarverslagen.

2007: Uitgaven gedownload van de website	jan.	feb.	mrt.	apr.	mei	jun	juli	aug.	sept.	okt.	nov.	dec.	Totaal
Doof kind in de groep	45	54	55	46	61	68	41	36	54	53	47	41	601
Doof en dan..	85	82	69	78	74	96	?	?	?	?	?	?	535
Oog voor het dove kind	104	98	103	74	69	91	45	45	82	111	84	61	967
CI	44	43	52	37	36	53	40	?	?	31	35	?	371
Oog voor de dove puber	69	47	65	50	77	?	?	?	?	?	?	?	308
Oog voor het doofblinde kind	?	54	?	?	?	66	64	42	48	75	69	88	506
Oog voor het kind met Usher	?	53	?	66	55	?	73	56	?	?	?	48	351
Schoolkeuze	?	?	127	147	188	163	91	61	74	?	83	47	981
Jaarverslag 2005	81	66	72	73	92	-	-	-	-	-	-	-	384

Jochem Verdonk heeft in januari 2008 na vijf jaar webmasterschap afscheid genomen. Hij is inmiddels opgevolgd door Inge Doorn.

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

MAILINGLIJST

De FODOK is beheerder van de mailinglijst MG Dove Kind, voor ouders van een meervoudig gehandicapt doof kind. De mailinglijst bedient een kleine, maar stabiele groep mensen. In 2007 zijn via MG Dove Kind een dertigtal berichten verstuurd, Een afname ten opzichte van 2006, die voor een deel te maken heeft met het veelvuldig binnenkomen van spam.

CONTACTEN MET DE ACHTERBAN

*Ouders van
mg-kinderen
hebben nog
meer behoefte
aan contact*

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.

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 2007.) 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*².

BRUSJES

Het leven van broertjes en zusjes (brusjes) van dove kinderen wordt meer beïnvloed door de doofheid binnen het gezin dan men zich vaak realiseert. Dat varieert van meedelen in de zorgen en het krijgen van minder aandacht van de ouders tot 'belangenbehartiging' en tolken voor het dove kind tegenover de buitenwereld. De FODOK vindt al jaren dat voor deze groep iets gedaan moet worden, maar veel verder dan dat is het nooit gekomen. We waren dan ook blij dat de BOSK (ouders van lichamelijk gehandicapte kinderen) het initiatief nam om samen met alle andere ouderorganisaties een platform op te richten met het doel om activiteiten voor gezamenlijke doelgroep te organiseren. Brusjes blijken veel steun aan elkaar te hebben en dan maakt het eigenlijk niet veel uit wat de handicap of beperking van broer of zus is. We hebben het initiatief van harte ondersteund en onze bereidheid uitgesproken om een bijdrage te leveren. De bedoeling is om bijvoorbeeld bijeenkomsten te organiseren, een website op te zetten en een digitale nieuwsbrief te starten. Helaas stagneren de werkzaamheden rond het project. Door de onduidelijkheid over de financiële toekomst van de betrokken organisaties en de vele aandacht die de ontwikkelingen daaromheen nog steeds opeisen, is niemand bereid penvoerder te zijn voor de fondsenwerving en de inrichting van het project.

We hopen volgend jaar met betere berichten te kunnen komen.

² SPOOR=Structurele Preventieve OuderOndersteuning Regionaal

DUBBELSPOOR

In het najaar van 2006 werd begonnen met de voorbereidingen van het Dubbelspoor-project, dat tot doel heeft de positie van ouders te versterken en hen te ondersteunen in de opvoeding van hun dove kind, door

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

In eerste instantie werden enquêtes uitgezet waarin ouders konden aangeven welk FODOK-materiaal zij kenden en hoe zij dit waardeerden. Daarnaast konden ouders suggesties doen over nieuw te ontwikkelen materiaal. Een eerste verwerkingsronde maakte duidelijk dat zeker niet alle ouders alle materialen kennen, dat het FODOK-materiaal in het algemeen gewaardeerd wordt, en dat er onder andere behoefte is aan informatie over CI, in de vorm van ervaringsverhalen en objectieve informatie. Daarnaast hebben verschillende ouders behoefte aan een interactief deel van de FODOK-website.

Ter voorbereiding van de ouderbijeenkomsten, het sluitstuk van het Dubbelspoor-project, werden allerlei soorten informatieve materialen voor ouders geïnventariseerd en voor zover nuttig aangeschaft. Dit resulteerde in een uitgebreide literatuurlijst waarin bekend, maar vooral minder bekend, ook Engels, materiaal is opgenomen. De eerste Dubbelspoor-bijeenkomsten hebben inmiddels plaatsgevonden en de ervaringen zijn onverdeeld positief. De opkomst is daarentegen zeer wisselend; enkele geplande bijeenkomsten moesten wegens gebrek aan belangstelling geannuleerd worden. Na de eerste uitgebreide mailingen werd al snel duidelijk dat lang niet alle ouders bereikt waren en dat niet iedereen zich aangesproken voelde door de eerste (vrij zakelijke) uitnodiging. Dat betekende dat de informatie over de Dubbelspoor-bijeenkomsten op andere wijzen verspreid moest worden en dat daarnaast de uitnodigingen gericht en persoonlijker moesten worden. Die acties hadden resultaat en meer ouders werden bereikt. Inmiddels wordt overwogen de geannuleerde bijeenkomsten later in te halen. Daarover is nog geen definitieve beslissing genomen.

Op de Dubbelspoor-bijeenkomsten zijn naast de ouders en een of meerdere FODOK-vertegenwoordigers vaak dove jongeren namens de JongerenCommissie (en een tolk) aanwezig en, indien mogelijk, een vertegenwoordiger van onze zusterorganisatie de FOSS en een dove jongere namens de stichting Zo Hoort Het. De gesprekken zijn zeer geanimeerd en er komen uiteenlopende zaken aan de orde, zoals de behoefte aan meer dvd's in gebarentaal, ondersteuning na de gezinsbegeleiding, het regelen van een doof netwerk om het kind heen, keuzes in het onderwijs, indicatiemogelijkheden, voor- en nadelen van CI, enzovoort. De FODOK krijgt zo in elk geval genoeg huiswerk mee...

Het Dubbelspoor-project wordt getrokken door beleidsmedewerkster Mariën Hannink, die daarin ondersteund wordt door 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 februari 2007 maakte beleidsmedewerkster Mariën Hannink een studiereis mee naar Marokko, op uitnodiging van de Koninklijke Auris Groep, waardoor de inzichten verbeterden. (Zie hoofdstuk Allochtonen.)

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 2007 heeft de FODOK weer een MG-contactdag kunnen organiseren. Ook zijn er verschillende uitgaven verschenen ten behoeve van deze groep. (Zie hoofdstuk Het andere dove kind.)

FODOK-DAG 2007

Ervaringen van dove en slechthorende jongeren

Voor dove en horende ouders van dove kinderen (met of zonder nevenhandicaps) en andere belangstellenden organiseerde de FODOK haar derde FODOK-dag. Ditmaal werd de dag, die op 10 maart gehouden werd, voorbereid in samenwerking met het project *Zo hoort het* van Jet Isarin. In dit project wordt onderzoek gedaan naar de ervaringen van kinderen en jongeren met een cochleair implantaat (CI).

Deze gezamenlijke dag was in opzet gelijk aan de voorgaande FODOK-dagen: een Algemene Ledenvergadering, een lezing, een lunch en workshops. Tussen alle onderdelen door was er tijd om contacten

te leggen met sprekers en andere deelnemers.

Na een welkom door de voorzitter was er voor FODOK-leden de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering. Tegelijkertijd hield Annemiek voor in 't Holt een lezing voor professionals en ouders die geen lid zijn van de FODOK.

Hierna begon het gezamenlijke programma voor leden, niet-leden en andere belangstellenden met een plenaire lezing door Jet Isarin over ervaringen van jongeren met doof zijn, slechthorendheid en CI: *Aansluiting! Het leven thuis, op school en met leeftijdgenoten*.

Vervolgens konden de deelnemers kiezen uit acht workshops:

1. *Hoe klinkt dat nou?* Wat hoort een doof of SH kind met en zonder CI of hoortoe-stel?
2. *Handelingsplan*; Hoe kunnen ouders en leerkrachten een handelingsplan optimaal gebruiken?
3. *Ervaringen van dove en slechthorende jongeren*.
4. *Hulpmiddelen en vergoedingen*; welke hulpmiddelen zijn er? En hoe kom je er aan?
5. *Ambulante begeleiding*; wat werkt en wat niet?
6. *Taalontwikkeling*; wat is gewoon en hoe kun je stimuleren?
7. *Sex, drugs en rock & roll*; gebaren die ouders van dove en slechthorende pubers moeten kennen.
8. *Help mijn MG-dove kind wordt 18*; wat moet je dan regelen?
Ontwikkelingen op gebied van zorg en onderwijs voor MG-dove kinderen.

Kinderen en jongeren van 4 t/m 27 jaar brachten de dag intussen door met hun eigen programma van *Zo Hoort Het*. Zij werden verdeeld in drie (leeftijds)groepen en hadden hun eigen workshops. Aan het eind van de dag gaven kinderen een voorstelling voor de ouders. Te oordelen naar de vele positieve reacties, bleek de FODOK-dag opnieuw aan een behoefte te voldoen. Ook de informatiemarkt trok veel belangstelling.

De opkomst was – met rond de 200 deelnemers – groot.

Op de website www.fodok.nl, evenals in de daarvan te downloaden Nieuwsbrief 2-2007, zijn verslagen van de workshops te vinden. Helaas zijn niet van alle workshops de verslagen ingeleverd.

Op de FODOK-website staan ook foto's van de dag die een impressie geven van de sfeer.

SAMENWERKING EN OVERLEG

De Molenorganisaties

spreken de intentie

uit om de krachten

te bundelen

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

In Houten zijn op het adres De Molen 89A de volgende zes organisaties gevestigd: NVVS, FOSS, Dovenschap, Stichting Plotsdoven, JongerenCommissie en de FODOK. De gemeenschappelijke behuizing beoogde zowel praktisch als inhoudelijk meerwaarde op te leveren. In 2006 was al besloten de mogelijkheden van intensievere samenwerking te onderzoeken, in 2007 is de richting van een 'lichte' federatie ingeslagen. Om dat officieel te presenteren hebben de voorzitters op de, ook overigens geslaagde, nieuwjaarsreceptie van 2008 de volgende verklaring getekend:

"De Molenorganisaties spreken de intentie uit om de krachten te bundelen in de behartiging van de belangen van hun achterbannen. Deze intentie komt voort uit het besef dat de achterban van elke hierboven genoemde organisatie te winnen heeft bij een krachtdadige en efficiënte samenwerking tussen deze organisaties. Het ligt in de bedoeling om deze krachtenbundeling en samenwerking in 2008 te formaliseren in de vorm van een federatie, nadat formele instemming is verkregen van de achterbannen van alle betrokken organisaties."

In de nieuwe subsidievoorstellen van minister Klink van VWS wordt samenwerking beloofd, waardoor de vooruitzichten voor financiering van onze federatieve plannen gunstig zijn. Sinds najaar 2007 zijn vertegenwoordigers van de zes organisaties in de 'Molencommissie' bezig met de concrete uitwerking. Voorgesteld zal worden aan het besturenoverleg om te beginnen met professionalisering van die samenwerkingsverbanden die nu al functioneren op het gebied van ondertiteling (SOAP!), toegankelijke samenleving (Signaal), CI (OPCI), arbeid (PAW) en tolkvoorzieningen. Het idee is dat er voor elk onderwerp een portefeuillehouder komt, een beroepskracht die namens de federatie het beleid zal uitvoeren waartoe door de organisaties in gezamenlijkheid wordt besloten. Elk samenwerkingsverband zal een klankbordgroep samenstellen, met wie de portefeuillehouder een aantal keren per jaar overlegt. Ook zal er veelvuldig contact zijn met de overige beroepskrachten die in 'De Molen' werkzaam zijn. Uiteraard zal er verantwoording worden afgelegd en regelmatig worden geëvalueerd.

Aangezien bijvoorbeeld de FODOK pas in maart 2009 formeel aan de algemene ledenvergadering toestemming kan vragen voor de federatievorming, zal de samenwerking niet,

zoals gepland, in 2008 kunnen worden geformaliseerd. Het belangrijkste is echter dat er voortvarend wordt gewerkt, en daaraan ontbreekt het niet!

SOAP!

Samenwerkingsverband Ondertitel Alle Programma's!

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

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

BELEIDSCOMMISSIE GEZINSBEGELEIDING

De FODOK heeft in principe jaarlijks overleg met de Beleidscommissie Gezinsbegeleiding. Het overleg van 2007 werd verschoven naar februari 2008, waarbij ook de FOSS aanwezig was. Bij tussentijdse actuele ontwikkelingen is er doorgaans gemakkelijk contact tussen de FODOK en de diensten. Onderwerpen van gesprek waren deze keer:

- Taalaanbod CI-kinderen: vaak wordt met Nederlandse Gebarentaal begonnen, hoewel niet alle ouders dat willen. De FODOK is van mening dat de diensten de professionele verantwoordelijkheid hebben om ouders op het belang van gebarentaal te wijzen. In elk geval is het belangrijk om ouders en kind zo snel mogelijk na de diagnose in contact te brengen met de gezinsbegeleidingsdiensten. Regelmatig blijkt ons dat ouders na de diagnose te laat in contact komen met de gezinsbegeleidingsdiensten en daardoor te laat op de hoogte zijn van de verschillende keuzemogelijkheden.
- Contacten met allochtone ouders: per dienst zijn de ervaringen daarmee verschillend. Er is veel behoefte aan informatie over CI, er zijn speciale gebarencursussen voor allochtone ouders; vaak lijkt alleen de moeder gebaren te gebruiken.
- Indicatiestelling: er is sprake van veel administratieve rompslomp. Daarnaast gebeurt het steeds vaker dat ouders een extra indicatie aanvragen voor hun kind, bij een andere instelling. Dat dit tot gevolg heeft dat de eerdere indicatie voor de gezinsbegeleiding overschreven wordt (en dus vervalt) is ouders doorgaans niet duidelijk. Dit overschrijven van de gezinsbegeleidingsindicatie is een zeer onwenselijke ontwikkeling, die tot gevolg heeft dat het dove/slechthorende kind en zijn ouders geen werkelijk op hen toegespitste begeleiding meer ontvangen. De gezinsbegeleidingsdiensten hebben hiertoe overleg met het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Ouders die voor hun kind indicaties aanvragen die bij verschillende instanties verzilverd kunnen worden, doen er vooralsnog goed aan een Persoonsgebonden Budget aan te vragen.

SIMÉA

De FODOK had ook in 2007 overleg met Siméa, de branchevereniging voor onderwijs aan en zorg voor communicatief beperkten, slechthorenden en doven. Onderwerp van gesprek was onder andere de kwaliteit van het dovenonderwijs, waarbij voor de FODOK het resultaat telt en niet slechts het "wij doen ons uiterste best" vanuit het onderwijs.

Namens Siméa werd door het IVA onderzoek gedaan naar de toekomstmogelijkheden van het onderwijs aan doven en slechthorenden. Het onderzoeksrapport gaf naast een aantal open deuren, ook verrassende en hoopgevende uitkomsten te zien; bijvoorbeeld dat de gebarentaal door de meeste ouders (ook die van slechthorende kinderen) belangrijk geacht werd en dat het samen in één groep zitten van slechthorenden en kinderen met ernstige spraaktaalmoeilijkheden afgeschaft zou moeten worden. Ouders gaven aan dat zij de kwaliteit van het onderwijs stelden boven de thuisnabijheid ervan. En dat is verheugend nieuws. Wij hopen dat de onderwijsaanbieders niet alleen rekening houden met de wensen en de voorkeuren van de ouders, maar ook vanuit hun eigen op ervaring gestoelde expertise en hun professionele verantwoordelijkheid een toekomstvisie ontwikkelen. Uiteraard in aansluiting op de gesprekken met ouders en belangenorganisaties. En misschien komen we dan toch weer op dat CeGoDo uit... (Zie paragraaf Toekomst van het dovenonderwijs, p. 53.)

SAMENWERKENDE INSTELLINGEN AUDITIEVE EN COMMUNICATIEVE SECTOR (SIAC)

De SIAC haalde in 2007 de banden met de belangenorganisaties extra aan. Er kwam een gezamenlijk manifest, waarover uitgebreid gecommuniceerd werd en waarin het grote belang van een deskundige, gespecialiseerde sector en krachtige belangenorganisaties werd onderstreept:

"Wij bepleiten goede randvoorwaarden voor behoud van specialistische voorzieningen voor doven, slechthorenden en mensen met ernstige communicatieproblemen. Niet alleen op de terreinen zorg, dienstverlening, onderwijs en arbeid, maar ook op het gebied van de cliënt-vertegenwoordiging.

Dat vraagt om:

- tijdige herkenning van auditieve problematiek én spraak-taalproblematiek door te investeren in de toepassing van het landelijk protocol 'vroegtijdige identificatie spraak-taalmoeilijkheden',
- extra investeringen in de gespecialiseerde instellingen om de ontwikkeling van mensen met een auditieve of communicatieve beperking te stimuleren,
- faciliteren van een krachtige landelijke belangenbehartiging voor (ouders van) doven, slechthorenden en mensen met communicatiebeperkingen."

Ook de kwaliteit van de cliëntenparticipatie kwam aan de orde: in een notitie hierover namens de gezamenlijke belangenorganisaties wordt een landelijke aanpak bepleit, waardoor op alle niveaus geprofiteerd kan worden van ontwikkelde expertise. De landelijke belangenorganisaties zouden daarin een grote rol moeten spelen; extra financiering daarvoor is dan wel gewenst. In 2008 wordt dit voorstel verder besproken.

ZORG, ONDERWIJS EN GELD KRIJGEN 'IJKCLIËNTEN' NOG ZORG OP MAAT?

Op het gebied van financiering van de zorg, of die nu in het onderwijs of in zorginstellingen plaatsvindt, is er van alles gaande. Zoveel, dat het te ver voert om deze ontwikkelingen in dit jaarverslag te beschrijven. Uiteraard is het de wens van de overheid om de bekostiging van de zorg transparanter, meer uniform en eenvoudiger te maken. Om tot zo'n helder systeem te komen moest er in de sector veel geregistreerd worden en moesten er verschillende (lieft niet te veel) cliëntprofielen ('ijkcliënten') komen, waarbinnen alle cliënten passen en waarbij een adequate bekostiging hoort. Eenvoudig is dat niet, zo is diverse werkers in de zorg voor auditief gehandicapten wel gebleken: de gevolgen van de handicap doofheid zijn niet zomaar eenduidig te definiëren en de daaruit voortkomende individuele behoeftes van de cliënten zijn evenmin heel gemakkelijk in een strak kader te vatten.

Er wordt voorlopig nog heel wat onderhandeld over Zorgzwaartepakketten (ZZP's) en Extramurale Zorgpakketten (EZP's). De FODOK hoopt dat door (of ondanks) deze standaardisering van de indicatieprocedures de individuele behoeftes van auditief gehandicapte cliënten, met of zonder andere beperkingen, leidend blijven dan wel worden. Die garantie is er nog niet, getuige de problemen die er zijn bij de ZZP's voor meervoudig gehandicapte dove cliënten, waar immers de eventuele verstandelijke handicap als voorliggend beschouwd wordt, met als absurd gevolg dat een dove cliënt zonder verstandelijke handicap meer aanspraak op zorg kan maken dan een dove cliënt met verstandelijke handicap. (Zie ook hoofdstuk Het andere dove kind.) IJkcliënten, zorgpakketten? Wij houden ons hart vast. Overleg vond plaats met VIVIS (Vereniging van instellingen voor mensen met een visuele beperking), SIAC, ZN (Zorgverzekeraars Nederland), Viziris (netwerkorganisatie voor mensen met een visuele beperking), FOSS, Dovenschap, CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg), VWS, VGN. De NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) ontbrak helaas.

AMBULANTE BEGELEIDING

De FODOK had in 2007 contact met ambulant begeleiders van dove leerlingen in het regulier onderwijs: veelal 'oude rotten' in het vak, die vanuit veel ervaring en met veel toewijding dove leerlingen begeleiden.

De FODOK stelde een lijst op met door ouders genoemde succesfactoren voor een doof kind in een reguliere setting:

- NGT-cursussen in de klas (ook voor ouders).
- Voldoende cd-roms en boekjes over doofheid en gebarentaal in de klas.
- Tolk.
- Positieve houding van de school (niet vanuit een soort medelijden of barmhartigheid).
- Betrokkenheid van een volwassen dove als rolmodel, voorbeeldfunctie.

- Regelmatig contact met andere dove kinderen.
- (Meer) voorlichting en psycho-educatie voor ouders en onderwijskundig team.

Daarnaast vroeg de FODOK aandacht voor meer lotgenotencontact voor dove leerlingen in het regulier onderwijs, bijvoorbeeld door middel van terugkomdagen, waarop thema's besproken kunnen worden die voor deze kinderen extra belangrijk zijn (gevoelens van eenzaamheid/isolement, vriendschap, ruzie, verboden middelen, seksualiteit, weerbaarheid, assertiviteit).

De ambulante begeleiders (AB'ers) geven aan dat zij in meerdere richtingen ondersteuning bieden (school, ouders en leerling) en dat zij vaak afhankelijk zijn van de houding en de goede wil van de ontvangende scholen. Die scholen willen liefst met zo weinig mogelijk AB'ers te maken hebben: zij geven de voorkeur aan enkele breed georiënteerde AB'ers die leerlingen met verschillende handicaps begeleiden, in plaats van een groter aantal gespecialiseerde AB'ers die her en der maar een paar leerlingen per school begeleiden.

Zij ervaren dat veel ouders geleid worden door de normalisatiegedachte: hun kind moet zo veel mogelijk bij de horende kinderen kunnen horen. Wanneer de Ambulante Begeleiding cursussen aanbiedt, zowel voor ouders als voor kinderen, moeten die vaak geannuleerd worden wegens gebrek aan belangstelling en tijd: zowel ouders als kind hebben immers een vol programma. Verschillende ambulante begeleiders zeggen dat hun aandacht voor gebarentaal en sociaal-emotionele ontwikkeling soms niet gewaardeerd wordt door het kind dat zij begeleiden en/of door de ouders. Het is erg moeilijk een dergelijke houding te doorbreken.

NEDERLANDS GEBARENCESTRUM

Het Nederlands Gebarencentrum (NGc) kent een Raad van Advies, waarin de dovenwereld is vertegenwoordigd. De rol van de adviesraad is beperkt. In 2007 werd over lopende projecten en andere activiteiten (vastgelegd in het Werkplan 2007) advies en commentaar uitgebracht. Zo is aandacht gevraagd voor speciale cursussen voor allochtone/buitenlandse doven en ouders van dove kinderen. Ook is gepleit voor voortgaande scholing in gebarentaal van leerkrachten in het dovenonderwijs en voor vervolgcursussen voor ouders. De behandeling van het Beleidsplan 2008 is voorbesproken. Dit plan, waarin de stand van zaken wordt opgemaakt halverwege de financierings- en beleidsperiode 2006 - 2010, zal in april 2008 op een strategische conferentie besproken worden met leden van de Raad van Toezicht en de Raad van Advies. Het is de bedoeling het plan dan te toetsen en het uit te breiden met een langetermijnvisie voor het NGc. In de Raad van Advies wordt de FODOK vertegenwoordigd door Anja Hiddinga (als voorzitter).

TOLKENLAND

Naast het LCC (de cliëntenraad van Tolkneta) 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 Tolkneta gaan. Ook hoeven de notulen van het Tolkenlandoverleg 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 was bestuurslid Rik Jaspers, maar hij is daar begin 2007 mee gestopt wegens toegenomen werkzaamheden elders. We zijn nu op zoek naar een andere vertegenwoordiger. En dat is niet gemakkelijk, omdat de vergaderingen vaak overdag plaatsvinden en de FODOK-vrijwilligers dan vaak andere verplichtingen hebben.

DIENSTVERLENING AAN DOVEN EN SLECHTHORENDE (BUREAU DDS)

De FODOK was in 2007 aanwezig bij een vergadering van Werving en Begeleiding naar Scholing (WBS). Dit onderdeel van bureau DDS moet afslanken omdat grote financiers als KEGG en Viataal, maar ook De Riethorst en De Gelderhorst, afhaken omdat zij menen dat zij dit zelf beter kunnen organiseren. Buitengewoon jammer, want op een bijeenkomst als deze waarbij – dus voor het eerst en het laatst – twee nieuwe vertegenwoordigers van Viataal en KEGG aanwezig waren, bleek weer hoe zinvol uitwisseling van ervaringen is. De FODOK heeft ervoor gepleit dit soort uitwisselingsbijeenkomsten in stand te houden. Er zal een brief van die strekking uitgaan. De FODOK heeft de indruk dat dit getouwtrek rondom WBS ook te maken heeft met rivaliteit tussen organisaties en personen, hetgeen tragisch en

onprofessioneel te noemen is, in aanmerking genomen hoe klein de doelgroep is en hoe groot de behoefte is aan enerzijds goed opgeleid doof personeel en anderzijds goede werkperspectieven voor doven.

CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN RAAD NEDERLAND (CG-RAAD)

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

In bestuurlijk opzicht is het de CG-Raad, na een aantal turbulente jaren, gelukt in rustiger vaarwater te komen. Er is nu een stabiel bestuur en een bekwame directie. Dit geeft ruimte om zich te kunnen concentreren op de kerntaken: collectieve belangenbehartiging, beïnvloeding maatschappelijke beeldvorming en ondersteuning lidorganisaties.

Ter advisering van het bestuur werkt de CG-Raad op verschillende beleidsterreinen met adviesgroepen. Op het terrein Onderwijs heeft de CG-Raad zich in 2007 sterk gemaakt voor 'passend onderwijs', waarmee bedoeld wordt dat het onderwijsveld wordt verplicht voor ieder kind een goede schoolopvang te verzorgen.

De FODOK heeft traditiegetrouw altijd een vertegenwoordiger op het beleidsterrein Onderwijs gehad. Tot juni 2007 had Rik Jaspers – als opvolger van Nico van Es – zitting in de betreffende adviesgroep, maar hij moest afhaken wegens toegenomen werkzaamheden elders. Doordat de adviesgroep voornamelijk uit professionals bestaat, worden de vergaderingen overdag gehouden. Dit is een groot beletsel voor de vrijwilligers van de FODOK. Rik krijgt nog wel de stukken toegestuurd en volgt zo goed mogelijk de ontwikkelingen op afstand.

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

GEBARENTAAL

*Een derde van de
kijkers keek naar
de gebarenpieten!*

COMMISSIE ERKENNING NEDERLANDSE GEBARENTAAL

Op verzoek van Dovenschap hebben twee onderzoekers van de Vrije Universiteit in Amsterdam onderzoek gedaan naar (de mogelijkheden voor) juridische verankering van de Nederlandse Gebarentaal (NGT). Het rapport is inmiddels – in januari 2008 – overhandigd aan de staatssecretaris Jet Bussemaker van VWS. Er worden aan-

bevelingen gedaan op drie terreinen: wetgeving; semi-wetgeving (richtlijnen in de gezondheidszorg, kerndoelen binnen het onderwijs) en voorlichting met het oog op bewustwording in het veld.

Concreet wordt wat betreft het Ministerie van VWS gesteld dat in de gezondheidszorg het recht op informatie voor dove mensen niet wordt waargemaakt, terwijl dat indertijd wel is beloofd. Daardoor is de kwaliteit van zorg voor deze groep niet gewaarborgd. Gezondheidsinformatie van de (semi-)overheid is evenmin toegankelijk.

Het Ministerie van OCW moet beter toezien op voorlichting over onderwijs en er moet meer toezicht komen op de naleving van de kerndoelen. Meer docenten in het (v)so moeten Nederlandse Gebarentaal beheersen en het belang van tweetalig onderwijs aan dove kinderen moet duidelijker zijn voor onderwijsinstellingen.

De belangenorganisaties hebben een belangrijke voorlichtende taak bij de onderwijsinstellingen. Een en ander moet uitgevoerd worden in nauw overleg met OCW, dat dit ook moet bekostigen.

Al met al heeft dit onderzoek zeker enige aanknopingspunten geboden om te bezien hoe de rechten van gebarentaalgebruikers vastgelegd zouden kunnen worden.

De Commissie Erkenning NGT blijft daarnaast nauwgezet de ontwikkelingen volgen rondom het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap, dat op 30 maart 2007 door Nederland werd ondertekend. In de Nederlandse vertaling van dit verdrag is sprake van "het aanvaarden en faciliteren van het gebruik van gebarentalen", waarmee het voor de overheid zo beladen woord 'erkenning' vermeden wordt...

De FODOK hoorde dit jaar toevallig van een al langer bestaand probleem: de NGT-scholing van leerkrachten in het dovenonderwijs moet uit de reguliere scholingspot betaald worden, waardoor dovenleerkrachten dus minder andere bijscholing kunnen krijgen, aangezien die NGT-scholing nu eenmaal onlosmakelijk verbonden is met het dovenonderwijs. We weten allemaal dat de populatie op de dovenscholen genoeg andere problematieken kent, die door goed geschoolde docenten beter begeleid zouden kunnen worden. Een typisch geval van ongelijke behandeling? In elk geval lijken de rechten voor gebarentaalgebruikers nog steeds niet voldoende vast te liggen.

SCHULDEN IN NGT

Op 14 december 2007 vond in Groningen de workshop Schelden in NGT plaats. Een interessant initiatief van de Oudervereniging Noord – in de persoon van Roy Gierman – want in officiële gebarencursussen is nauwelijks aandacht voor een elementair onderdeel van elke taal: schelden. Een twintigtal ouders werd ingewijd in de gebruiken van het schelden in NGT. In groepjes werden erge en minder erge scheldwoorden/gebaren geoefend. Zowel de onderwerpen als de uitdrukkingsmogelijkheden verschillen duidelijk: in het Nederlands hoort men veel scheldwoorden die verwijzen naar genitaliën en ziekten, veelal in samenstellingen en alliteraties. In NGT worden termen gehanteerd die iemand abnormaal verklaren (een vlo, dwerg, te dik, etc.), zonder samenstellingen maar met gebruik van perspectief en mimiek. Waar de grens ligt tussen wat 'kan' en 'niet kan', is uiteraard persoonlijk, en tijdsgebonden.

Zowel het onderwerp van de workshop als de mogelijkheid ervaringen uit te wisselen, vielen zeer in de smaak!

Sprekers waren Jolanda Harrewijn, Vera Hilferink, beiden docent NGT. Deelname: FODOK-secretaris Stijn Tilanus.

SINTERKLAAS

Bij de intocht van Sinterklaas op de televisie, heeft een derde van de kijkers naar de versie met gebarenpieten gekeken! Weg is dus het argument dat 'de mensen' dat niet willen...

ARBEID

*Keuringsartsen
hebben weinig
of geen ervaring
met doofheid*

PLATFORM AUDITIEF BEPERKTEN EN WERK

Het Platform Auditief beperkten en Werk (PAW) is een samenwerkingsverband van de belangenorganisaties van doven en slechthorenden en de re-integratiebureaus. In totaal zijn er tien organisaties betrokken bij het PAW: de belangenorganisaties Dovenschap, SBNDJ/JongerenCommissie, Stichting Plotsdoven, NVVS, SHJO, FOSS en FODOK, en voorts Bureau Arbeid, FAMA/Viataal en Bureau DDS.

In 2007 zijn er vijf overlegbijeenkomsten geweest. Tal van onderwerpen zijn besproken zoals de werking van de re-integratiebedrijven, slagingspercentages bij de bemiddeling, etc. Veel tijd is gestoken in het organiseren van een werkconferentie naar aanleiding van het verschijnen van het rapport *De positie van doven en slechthorenden op de arbeidsmarkt*. Dit rapport is het resultaat van een onderzoek dat is uitgevoerd door de Universiteit van Tilburg in opdracht van het PAW. Voor de werkconferentie waren sprekers uit verschillende disciplines uitgenodigd: overheid, werkgevers, re-integratiebureaus, vakbonden, doven en slechthorenden. Het was een geslaagde bijeenkomst waaruit mogelijk zeer nuttige contacten zullen volgen. Namens de FODOK heeft eerst Rik Jaspers deelgenomen in het PAW, later in het jaar is hij opgevolgd door Nico van Es.

HET UWV EN DOVEN

(Her)keuringen door het UWV in verband met arbeids(on)geschiktheid – WAO of WIA – worden gewoonlijk uitgevoerd door keuringsartsen die weinig of in het geheel geen ervaring en deskundigheid hebben op het gebied van prelinguale doofheid. De communicatie verloopt dan slecht, tenzij de dove persoon zelf voor een tolk heeft gezorgd. Maar ook mét tolk bevindt de cliënt zich tijdens de keuring in een kwetsbare en ongelijkwaardige positie, waardoor het moeilijk is de eigen gedachten over het voetlicht te brengen. Angst, in de wetenschap afhankelijk te zijn van de mening die de onbekende arts zich in het korte onderhoud vormt, overheerst meestal. Daarnaast is bekend dat doven – als gevolg van een informatietekort – vaak minder goed inzicht hebben in het eigen ziektebeeld.

De keuringsarts stelt mondelinge vragen – als er al sprake is van een medisch onderzoek, dan is dat uiteraard oppervlakkig – en vult de Functionele mogelijkhedenlijst (FML) in. Deze lijst, die een hulpmiddel is, maar als officieel meetinstrument wordt gezien, bestaat uit een set formulieren waarin de keuringsarts zijn/haar conclusies over de gezondheid en het functioneren van cliënt aanvinkt.

Het vraagt, gezien het bovenstaande, weinig voorstellingsvermogen om te begrijpen dat die conclusies er nogal eens naast zitten, zeker in complexe gevallen waarbij handicap(s) en ziekte(n) een moeilijk ontwarbare opeenstapeling vormen. Als de (dove) cliënt vervolgens onterecht arbeidsgeschikt wordt verklaard, staat voor hem alleen een buitengewoon lastige bezwaar- en beroepsprocedure open. Zonder zeer intensieve ondersteuning is dat een onbegaanbaar pad.

De FODOK heeft dit probleem voorgelegd aan betrokken ambtenaren van het UWV. Ook is Tweede Kamerlid Ulenbelt (SP) in een gesprek hierover geïnformeerd.

De ambtenaren, voor wie deze materie nieuw was, waren geïnteresseerd en de FODOK heeft vervolgens gezorgd dat er een gedegen notitie³ kwam waarin de bijzondere omstandigheden van doven in dit verband werden beschreven. In februari 2008 vond een gesprek plaats tussen UWV-vertegenwoordigers, Dovenschap, JongerenCommissie en

³ Auteur Yvette van der Pas

FODOK, waarin een en ander kon worden verhelderd. Bij het UWV wordt ook een onderzoek gestart naar de problematiek van de dove doelgroep.

STUDIEDAGEN, CONGRESSEN EN PRESENTATIES

Afscheid

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

Matteke Winkel

- 21-01 Inclusie Festival, georganiseerd door Collectief-Inclusief. De FODOK was aanwezig met een informatiestand.
- 15-02 Paneldiscussie Hogeschool Utrecht (HU). Voor het derde jaar heeft namens de FODOK Rik Jaspers deelgenomen aan een paneldiscussie voor studenten van de HU.
- 20-02 Ouderavond bij Signis; in het kader van de Leesbevordering: Marjolein Buré (FODOK).
- 14/21-02 Marokko-reis Auris: Mariën Hannink in het kader van het betrekken van ouders met een allochtone achtergrond.
- 08-03 Ouderavond Haren; in het kader van de Leesbevordering: Mariën Hannink.
- 15-03 Ouderavond Rotterdam; in het kader van de Leesbevordering: Mariën Hannink.
- 22-03 Symposium *Spoorzoekers*, georganiseerd door het EMG (= Ernstig Meervoudig Gehandicapten)-Platform over de aansluiting tussen wetenschap en praktijk.
- 22-03 Allerhande Festival van de Hogeschool Utrecht; aanwezig met een FODOK-stand.
- 14-04 Leesvertelwedstrijd; aanwezig met een FODOK-stand.
- 19-04 Voor de ouders van de Gezinsbegeleiding van Auris (Rotterdam) hield Rik Jaspers een presentatie over het werk van de FODOK.
- 24-04 Afscheid Jeanny van den Berg, Movisie (voorheen TransAct).
- 26/27-04 Siméa-congres. Mariën Hannink hield een presentatie en leidde een workshop over Weetal.nl. De FODOK was ook aanwezig met een informatiestand.
- 22-05 Ouderavond Zoetermeer; in het kader van de Leesbevordering: Mariën Hannink.
- 05-06 Sint-Marie Amersfoort; opening twee diagnose- en behandelgroepen voor zeer jonge kinderen.
- 13-06 Afscheidsreceptie Piet van der Veen, directeur Auris.
- 21-06 Studiemiddag voorlezen voor communicatiedocenten; in het kader van de Leesbevordering: Mariën Hannink en Marjolein Buré.
- 25-06 Presentatie *Oog voor het dove kind* bij de NSDSK, met FODOK-stand.
- 22-08 Ontmoeting bij De Riethorst met CU-kamerlid Esmé Wiegman over psychische hulpverlening aan doven.
- 12/14-09 Congres European Society for Mental Health and Deafness in Haarlem.
- 18-09 Ouderavond VOGG (ouders van verstandelijk gehandicapten, samen met WOI inmiddels KansPlus) in Lelystad, met FODOK-stand.
- 27-09 Afscheid Hans Tieken (Jellinek).
- 10-10 Studiedag ONICI / Ear Foundation in Mechelen (België) over CI bij MG-doven.
- 19-10 Uitreiking Theo Zwetslootprijs; nominatie Mariën Hannink.
- 23-10 Bijeenkomst met Indonesische onderwijsdelegatie over seksuele voorlichting aan doven, op verzoek van Sanderijn van der Doef van de World Population Foundation, een organisatie die zich bezighoudt met ondersteuning van projecten over seksuele voorlichting in Afrika en Azië.

- 03-11 MG-contactdag, FODOK, Utrecht.
- 08-11 Ouderavond Vught; in het kader van de Leesbevordering: Mariën Hannink.
- 09-11 Afscheid Matteke Winkel en Doenja Francken als respectievelijk voorzitter en secretaresse van het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven.
- 13-11 Dag van de literatuureducatie in Mechelen (België); in het kader van de Leesbevordering.
- 28-11 Ouderbijeenkomst bij gezinsbegeleiding Amersfoort (informatieverstrekking): Mariën Hannink.
- 07-12 Afscheid Peter Kraft, hoofd AC Friesland. Plaats: Leeuwarden.
- 11-12 Update CI-Groningen. Plaats: UMCG, Groningen.
- 14-12 Workshop *Schelden in NGT*. Plaats: Groningen.

HET ANDERE DOVE KIND

Het gaat nog steeds...

maar hoe lang nog

INLEIDING

De FODOK is er niet enkel voor ouders van kinderen die 'alleen maar' doof zijn: ook ouders en familieleden van 'andere' dove kinderen, jongeren en volwassenen

hebben behoefte aan de ondersteuning van een landelijke belangenbehartiger als de FODOK. Deze meervoudig gehandicapte (of: MG-)doven hebben een of meerdere beperkingen naast de doofheid (verstandelijke handicap, gedragsproblematiek, autisme, visuele handicap). Hun ouders/familieleden ervaren veel obstakels in hun zoektocht naar op hun kind toegesneden onderwijs en goede, levenslange zorg. De FODOK heeft zich de laatste 10 jaar meer kunnen inzetten voor deze groep. In 1997 verschenen de boekjes *Het andere dove kind* en *Wij durven niet dood te gaan*. Er kwamen projecten die meer aandacht genereerden voor meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en volwassenen en hun ouders/familieleden. En er werden contactdagen voor ouders en familieleden georganiseerd.

Voor al deze activiteiten werden, met meer of minder moeite, externe fondsen geworven. Het Ministerie van VWS heeft het nooit noodzakelijk geacht de FODOK hiertoe structureel te ondersteunen. Nu het tweede grote project ten behoeve van de doelgroep (het MGplus-project) is afgerond, zijn de financiële bronnen opgedroogd en probeert de FODOK met kunst- en vliegwerk de positie te handhaven die in de loop der jaren verworven werd, namelijk die van dé belangenbehartiger voor MG-doven en hun ouders/familieleden. Inhoudelijk is dat geen probleem: de partijen in het veld erkennen de expertise van de FODOK in deze. Tegenover de uren (al gauw zo'n 10 tot 12 uur per week) die de FODOK hieraan besteedt, staan echter geen directe inkomsten meer. Een alternatief voor deze groep is er niet.

HET MGPLUS-PROJECT

In 2007 werd het in 2003 gestarte MGplus-project afgerond. Deze afronding vond later plaats dan gepland vanwege gezondheidsproblemen van de projectcoördinator. Van elk van de drie deelprojecten (Netwerk, Seksualiteit en Allochtonen) verscheen een verslag of brochure; deze zijn onder de aandacht gebracht bij en verspreid onder betrokken ouders en professionals.

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

"Het gaat nog steeds..., maar hoe lang nog?" vraagt een ouder van een MG-doof kind zich af in deze brochure. Dat typeert haarfijn de situatie van ouders van meervoudig gehandicapte doven. Ze functioneren doorgaans op de toppen van hun kunnen en de hulp komt pas in beeld als het eigenlijk al te laat is, als ze de zorgen voor hun 'andere dove kind' niet meer aankunnen. In het verslag van dit Deelproject wordt een meer vanzelfsprekende, reguliere, ondersteuning bepleit voor deze ouders:

"In feite hebben de meeste ouders van MG-dove cliënten, of ze nu autochtoon of allochtoon zijn, behoefte aan iemand als een zorgconsulent, een case manager, een ouderondersteuner of een maatschappelijk werkende, die hun behoeften en die van hun kind signaleert, voordat er een crisis is. En die informatie op het juiste moment verstrekt, en de ouders ondersteunt bij het aanvragen van diverse voorzieningen, maar ook bij het verwerken van de dingen die op hen af komen.

Als we wachten tot ouders zelf hun hulpvraag geformuleerd hebben, zijn we vaak al te laat. Ouders denken zo vaak dat het nog wel even gaat, dat het misschien straks beter wordt en ze willen, zoals gezegd, vooral geen hulp no-

dig hebben. Deze ouders hebben iemand nodig die de vinger aan de pols houdt, die op tijd signaleert en informeert en die hun duidelijk maakt dat hulp in dergelijke situaties vanzelfsprekend is. En dan moet die hulp dus wel geboden kunnen worden, meteen en niet na eindeloos wachten vanwege papieren rompslomp. Daar wordt de zorg namelijk niet beter van.

In het algemeen moet er dus meer oor en oog komen voor de behoeften van de ouders van MG-dove cliënten en meer 'handen aan het bed' van de MG-dove cliënt. Daarvoor is niet alleen minder bureaucratie en meer geld nodig, maar ook een andere attitude ten opzichte van diegenen die in feite de regie over de zorg zouden moeten hebben, maar die in veel gevallen worden genegeerd, de ouders."

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

In 1994 was de FODOK een van de eerste belangenorganisaties die haar zorgen omtrent de voorlichting aan allochtone ouders in daden omzette: in samenwerking met het Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders, werden in 1994 in verschillende talen een videoband, een audiocassette en een boekje voor ouders uitgegeven, gebaseerd op de Nederlandse uitgaven *Doof en dan...* en *Oog voor het dove kind*. In het kader van hetzelfde project verscheen, in samenwerking met het Seminarium voor Orthopedagogiek, een boekje met achtergrondinformatie voor leraren en hulpverleners: *Kleurendoof*⁴. De oudermaterialen hebben, vooral via de gezinsbegeleidingsdiensten, hun weg gevonden naar de allochtone ouders, maar met de aanbevelingen vanuit het project is in de praktijk weinig gedaan. De handelingsverlegenheid in de sector ten aanzien van ondersteuning en bejegening van allochtone ouders is dan ook alleen maar toegenomen. In de brochure *Andere vraag? Andere zorg!* worden de knelpunten binnen het in feite afwezige 'allochtonen-beleid' benoemd en suggesties gedaan om andere wegen te bewandelen. Gepleit wordt voor de inzet van zorgconsulenten voor allochtone ouders van MG-dove cliënten, zoals in de eerstelijnsgezondheidszorg inmiddels gebeurt. Maar er zal op meerdere fronten en bij alle betrokken organisaties (dus ook de ouderorganisaties) gewerkt moeten worden aan beleid dat inspeelt op de werkelijke behoeften van allochtone ouders van 'gewoon dove' en meervoudig gehandicapte dove kinderen in zorg en onderwijs. In de Siméa-werkgroep Bevordering Participatie Allochtone Ouders, waarin ook FOSS en FODOK participeren, wordt daartoe een gezamenlijke basis gelegd.

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

In de brochure *Net even anders* wordt seksuele opvoeding in een breder kader geplaatst. Seksuele opvoeding moet immers niet alleen over het zaadje en het eitje gaan, maar juist ook over hechting, gevoelens, eigen identiteit, lichaamsbewustzijn en lichaamsbeleving. In de brochure is daarnaast ook aandacht voor relatievorming en anticonceptie. En uiteraard wordt ingegaan op het vergroten van de weerbaarheid en het voorkómen van seksueel misbruik.

In de brochure, die ook voor ouders van 'gewoon dove' kinderen nuttig kan zijn, staan persoonlijke ervaringen van ouders van MG-dove kinderen. Ook is er aandacht voor bruikbare voorlichtingsmaterialen.

Het boekje wil een handreiking zijn voor ouders en zeker geen regels opleggen, want:

⁴ Auteur: Jos Louwe

“Als ouder ben je de grootste deskundige met betrekking tot je kind. Jij kent hem het beste in uiteenlopende omstandigheden en hij is en blijft jouw kind, ook al woont hij misschien elders. Je kunt om advies vragen en je kunt er bij de begeleiders op aandringen om bepaalde aspecten van de opvoeding meer aandacht te geven. Zo kom je op een bepaalde mix van opvoedingsmogelijkheden: daarin zal veel van jezelf zitten, maar ook het een en ander wat je zelf niet had kunnen bedenken. Het mooiste is als zo de opvoeding van je MG-dove kind plaatsvindt in een partnerschap tussen jou en de begeleiders.”

STUURGROEP VAN HET FODOK-FAMILIENETWERK HET ANDERE DOVE KIND

De stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind* kwam in 2007 drie maal bijeen. Leden van de stuurgroep zijn ouders/familieleden van MG-dove kinderen en volwassenen: Gerard van den Berg, Henk Boeve, Martinus Elsinga, Anneke Jeronimus, Gert en Gerrie Kamp, Marja Speek en Wim van Wijk. FODOK-beleidsmedewerkster Mariën Hannink zit de vergaderingen voor en maakt de verslagen.

Tijdens de vergaderingen komen uiteenlopende onderwerpen aan de orde, zoals de invulling van de MG-contactdag, het tekortschieten van de logeermogelijkheden en andere hiaten in de dagelijkse zorg. Daarnaast leverde de stuurgroep uiteraard een belangrijke bijdrage aan de totstandkoming van de in 2007 verschenen verslagen van het MGplus-project. In juni 2007 werd door de FODOK, op instigatie van de stuurgroep, een brief gestuurd naar de zorgdirecteuren van de Koninklijke EffathaGuyot Groep (KEGG) en Viataal, met daarin de volgende knelpunten:

- De betrokkenheid van ouders bij de zorg voor hun MG-dove kind: geconstateerd wordt dat ouders vaak te laat of niet geïnformeerd worden over zaken die hun kind betreffen, terwijl zij eindverantwoordelijk zijn.
- Tekortschieten van de zorg en personeelsverloop: er is daardoor te weinig aandacht en te weinig adequate zorg voor MG-dove cliënten.
- Toekomstperspectief: voor sommige ouders is onduidelijk wat de toekomstmogelijkheden voor hun kind zijn, of er überhaupt mogelijkheden binnen de eigen organisatie zijn of dat die elders (met handhaving van de expertise) gezocht moeten worden. “Wat dat laatste betreft: ouders worden soms onvoldoende ondersteund in die zoektocht. Wij zijn van mening, zoals wij al vaker naar voren gebracht hebben, dat uw organisaties ook verantwoordelijkheid moeten nemen voor de zorg van meervoudig gehandicapte doven nadat zij de schoolleeftijd gepasseerd zijn. Dat betekent niet alleen dat er binnen uw organisatie voldoende mogelijkheden voor huisvesting, dagbesteding, vrijetijdsbesteding en ook scholing moeten zijn voor deze groep, maar ook dat, wanneer cliënten uitgeplaatst worden naar een instelling buiten de sector auditief gehandicapten, de expertise bij de ontvangende instellingen gegarandeerd moet zijn, voor de duur van het verblijf van de cliënt. Dat vereist een immense kwaliteitsinvestering van uw kant, maar gezien de schrijnende gevallen van geïsoleerde meervoudig gehandicapte dove cliënten die wij kennen, lijkt ons dit de enige manier waarop de kwaliteit van leven van deze cliënten (en hun familie) gegarandeerd zou kunnen worden.”
- Ambulante zorg: versluiert deze niet de behoefte aan woonvoorzieningen voor MG-dove cliënten en kan deze wellicht een grotere rol spelen bij uitgeplaatste cliënten?
- Gebrek aan transparantie van de tariefstelling: ouders krijgen onvoldoende inzicht in de verhouding tussen de zorg die aan hun MG-dove kind besteed wordt en de bijbehorende kosten.

De zorgdirecteuren reageerden snel en na de zomervakantie werd in een open sfeer gesproken over de knelpunten en de mogelijke oplossingsrichtingen. Besloten werd met enige regelmaat een overleg tussen de FODOK en de zorgdirecteuren te laten plaatsvinden.

NETWERK WOON-ZORGVOORZIENINGEN MG-DOVEN

Inmiddels bestaat er, onder voorzitterschap van de FODOK, een regulier overleg tussen de partijen die zorg bieden aan meervoudig gehandicapte doven: KEGG, Viataal, 's HeerenLoo Midden- en West Nederland, Hoeve Boschoord, Noorderbrug, Philadelphia, Reinier van Arkel Groep, Odion, De Riethorst, VIA en de Vlier. Recent is RIBW Fonteyenburg aangesloten. Het doel van dit Netwerk woon-zorgvoorzieningen MG-doven is een betere afstem-

ming te creëren tussen de woon- en zorgvragen van de cliënten en het aanbod van de instellingen. Er wordt veel informatie uitgewisseld en er zijn stappen gezet om zowel vraag als aanbod beter in beeld te krijgen. Het netwerk kwam in 2007 driemaal bijeen. Onderwerpen van gesprek waren: de cliëntenraadpleging binnen de benchmark Gehandicaptenzorg, zichtbaar maken van MG-dove cliënten die op zoek zijn naar vervolgvraag, waarborgen van de privacy van cliënten wier gegevens uitgewisseld worden, specificatie van het aanbod van de instellingen en nieuwe ontwikkelingen binnen de instellingen.

MG-CONTACTDAG DE ZORG KAN ALTIJD BETER

Op 3 november vond de vijfde MG-contactdag voor ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte doven plaats, met het thema: *De zorg kan altijd beter*. Er was veel informatie over verschillende typen zorg. De opkomst was niet hoog, maar de aanwezige ouders beoordeelden de meeste bijdragen positief. De organisatie concludeerde dat het programma in feite te vol was en dat er mede daardoor te weinig mogelijkheden voor interactie waren. Voor de volgende MG-contactdag (22 november 2008 in Zwolle) zal dan ook een andere opzet gekozen worden.

MG-DOOF EN CI

Op 10 oktober bezocht beleidsmedewerkster zorg Mariën Hannink in het Belgische Mechelen een studiedag die georganiseerd was door Sue Archbold van de Britse Ear Foundation en Leo De Raeve van het Vlaamse ONICI over CI bij meervoudig gehandicapte kinderen. CI bij deze groep lijkt steeds acceptabeler te worden, gezien de winst in het contact met de omgeving en de toenemende voorspelbaarheid voor het kind. Autisten blijven een moeilijke groep: soms is het extra geluid dat ze door het CI binnenkrijgen alleen maar een storende extra prikkel, zonder meerwaarde.

De nadruk werd gelegd op de tijd die ouders moeten krijgen bij het overwegen van CI, vaak ligt er te veel druk op deze ouders om snel te beslissen. Voor alles moet er sprake zijn van teamwork tussen ouders en professionals, de informatie moet eerlijk en objectief zijn en de verwachtingen moeten reëel zijn. Daarnaast moet de aanvankelijke mate van gehoorverlies bekend zijn en nog meer dan bij 'gewone' CI-kinderen moet er een goede follow-up geregeld zijn. Een probleem is dat kinderen steeds vroeger geïmplant worden, zodat in veel gevallen nog niets bekend is over een bijkomende stoornis/handicap. Dat betekent dat hier na de implantatie extra veel aandacht voor moet zijn.

GELD

Waar het over zorg gaat, moet het blijkbaar ook altijd over geld gaan. Van meerdere kanten kreeg de FODOK te horen dat voor een aantal MG-dove cliënten, in het kader van een herstelregeling, de eigen bijdrage voor AWBZ-zorg voor 2008 enorm is verhoogd. Een moeder van een meervoudig gehandicapte dove dochter van 25 jaar rekende voor dat haar dochter van haar Wajong-uitkering (€ 874,- per maand) een eigen bijdrage moet gaan betalen van € 549,- (was € 104,50). Voor een andere MG-dove cliënt was de eigen bijdrage € 260,- per maand, deze werd verhoogd tot € 638,50. Dit moet deze cliënt betalen van zijn netto inkomen van € 955,30. Met de maandelijkse kosten voor verzekeringen en persoonlijke uitgaven blijft er voor deze cliënten niets meer over voor extra activiteiten. En zo zijn veel schrijnende verhalen van MG-dove jongeren die nu helemaal geen geld meer hebben voor net die dingen die het leven leuk maken en die ervoor zorgen dat ze kunnen deelnemen aan het maatschappelijk verkeer.

En dat terwijl we juist willen dat mensen met een handicap volop deel uitmaken van de samenleving. We zijn weer terug bij af: cliënten moeten weer een beroep doen op hun ouders en die ouders springen (wanneer dat enigszins mogelijk is) met liefde bij, waarmee de ouders weer extra belast worden en de ongelijkheid tussen kinderen van rijkere en die van minder welgestelde ouders groter wordt.

Dit alles werd in gang gezet vanwege het feit dat cliënten in de Verpleging en Verzorging al eerder een hogere eigen bijdrage moesten betalen en de regelingen voor die groep en de cliënten in de Gehandicaptenzorg gelijkgetrokken moesten worden. De FODOK kan niet bepalen wat de consequenties voor de cliënten uit de V & V-sector in een eerder stadium waren, maar stelt wel vast, dat voor een grote groep meervoudig gehandicapte doven (en ongetwijfeld voor meer groepen in de gehandicaptensector) deze verhoging maakt dat hun kwaliteit van leven ernstig verslechtert. De FODOK is aan het inventariseren wat de omvang van dit probleem is voor haar doelgroep om vervolgens tot actie te kunnen overgaan. Nu

alweer gepraat wordt over nieuwe tekorten in de AWBZ, houden wij ons hart vast voor de meest kwetsbare groepen in onze samenleving.

Maar er zijn ook weer andere bedreigingen. In de zorg gaat gewerkt worden met ZZP's (zorgzwaartepakketten): op basis van die profielen kan voor cliënten bepaald worden hoeveel budget er voor hun zorg beschikbaar is. Over het ZZP-auditief, zoals het er nu (april 2008) uitziet, is men in het algemeen niet ontevreden. Maar: als je naast je auditieve handicap een verstandelijke handicap hebt, is die laatste handicap bepalend is voor je ZZP: je krijgt dan een ZZP VG: minder geld, minder zorg; de wereld op z'n kop. Het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) vindt namelijk niet dat de auditieve handicap voorliggend is. Duidelijk moge zijn dat men bij het CIZ *Oog voor het andere dove kind* nooit gelezen heeft. Er wordt nog volop gesproken over dit bizarre fenomeen en de FODOK houdt de vinger aan de pols.

ALLOCHTONEN

*Als ouderorganisaties
willen FOSS en FODOK
gaan samenwerken
om allochtone
gezinnen te bereiken*

INLEIDING

De FODOK schiet nog steeds tekort in het betrekken van allochtone ouders bij haar werk en in het inventariseren van de behoeften van deze ouders. Met het MGplus-verslag *Andere vraag? Andere zorg!* (zie hoofdstuk Het andere dove kind) werd weer een poging gedaan om de behoeften te peilen van allochtone ouders, nadat eerder, in 1994, belangrijke stappen werden gezet. *Andere vraag? Andere zorg!* is weliswaar gericht op de zorg, maar de ervaringen en aanbevelingen erin kunnen zonder al teveel moeite 'vertaald'

worden naar het onderwijs.

Als ouderorganisaties willen FOSS en FODOK samenwerken om allochtone gezinnen te bereiken; inmiddels is het immers zo dat een substantieel deel van de leerlingpopulatie allochtoon is. Die slag te maken vergt tijd en geld en daar ontbreekt het momenteel aan. Toch zal 'allochtonenbeleid' de komende jaren een van de speerpunten moeten zijn in onze werkzaamheden, want we missen zo het contact met een belangrijk deel van onze achterban.

AURIS-STUDIEREIS NAAR MAROKKO

Om inzicht te krijgen in de culturele achtergrond van Marokkaanse ouders organiseerde de afdeling Onderzoek en Ontwikkeling (O&O) van Auris een studiereis naar Marokko. Omdat juist ook de contacten met ouders een belangrijk item vormden, nodigde Auris de FOSS en de FODOK uit om mee te gaan. Zo zijn Marijke Dams van de FOSS en Mariën Hannink van de FODOK meegegaan op een inspirerende en leerzame studiereis die van 14 t/m 21 februari plaatsvond. Er werden verschillende soorten scholen en kinderdagverblijven bezocht en er was ook veel gelegenheid om met ouders en ouderorganisaties te praten. Op diverse plekken waren wij onder de indruk van de betrokkenheid en de warmte bij het personeel, soms ook van de goed geoutilleerde gebouwen, maar als je verder keek, bleek dat het onderwijsmateriaal voor de gehandicapte kinderen vaak sterk verouderd en weinig uitdagend was, en dat het meer activiteitenbegeleiding dan onderwijs betrof.

Ouderorganisaties

In Marokko bestaat, als een van de weinige ouderorganisaties, een vereniging van ouders van dyslectische kinderen. Een vertegenwoordiger van deze vereniging vertelde ons dat hun eerste doel is informatie te geven aan leraren, directeuren en ouders, waardoor het onderwijs aan deze kinderen zou kunnen verbeteren. De vereniging organiseert bijvoorbeeld ook rondetafelgesprekken met ouders waarin diverse onderwerpen aan de orde komen.

Onderwijs aan doven

In Casablanca werd een dovenschool bezocht. De school is in 1975 opgericht en heeft op dit moment ruim 200 dove en zeer ernstig slechthorende leerlingen – en bijna net zoveel kinderen op de wachtlijst. In de eerste drie jaar wordt vooral aandacht besteed aan gebarentaal, in de drie jaren daarna aan de vaardigheid in het Arabisch. Veel leerlingen accepteren het feit dat zij doof zijn: meer nog, de meeste leerlingen zijn trots op hun doof zijn. Omdat leerlingen niet uit de buurt komen, heeft de school sinds kort een schoolbus. Er is geen

mogelijkheid voor een vervolgopleiding voor de leerlingen. Ze worden daarom voorbereid op een beroep als kapper, schoenmaker e.d. om zo een plaats in de maatschappij te verwerven.

Op deze dovenschool was het onderwijsmateriaal weliswaar niet spectaculair (maar dat hebben we op de reguliere scholen ook niet kunnen vaststellen; vaak werden ons computers voorgeschoteld of bibliotheken, die de indruk gaven nauwelijks gebruikt te zijn...), maar er werd op behoorlijk niveau onderwijs geboden, en de gebaarvaardigheid van kinderen en medewerkers leek zeer goed. Tijdens het bezoek was er veel contact tussen gebaarvaardige Auris-medewerkers en de leerlingen; heel bijzonder om mee te maken.

In Tanger werden twee basisscholen bezocht die sinds kort een doven- respectievelijk gehandicaptenklasje hadden. Het betrof een door de overheid gesteund experiment. Veel leerlingen in deze klas bleven tot voor kort thuis. Door de docent werden niet veel gebaren gebruikt, dit in het kader van de integratievoornemens, maar hij gebaarde wel ter ondersteuning. En verder maakte hij veel gebruik van visuele informatie. De kinderen gebaarden onderling veel en, doordat alle leeftijden (4 tot 15 jaar) bij elkaar zitten, leren ze veel – dus ook communicatie – van elkaar.

Opvallend is dat de school deze klas zo veel mogelijk op andere klassen wil laten lijken en daarmee aan ouders het signaal wil geven dat hun kind net als andere kinderen onderwijs volgt.

Acceptatie van de handicap

Er is de laatste jaren in Marokko wel wat veranderd in de houding ten opzichte van en de acceptatie van handicaps, zo werd ons verteld. Kinderen met een handicap zijn zichtbaarder geworden, ze worden niet meer zomaar thuis gehouden (althans in de steden; op het platteland is dat toch anders) en ouders zijn meer bezig met de toekomst van hun gehandicapte kind. Daarbij wordt voornamelijk gedacht aan opvang, dagactiviteiten en mogelijk een beroepsopleiding, en minder aan onderwijs en zelfontplooiing.

Al met al kun je stellen dat het Marokko dat de allochtone ouders die in Nederland leven achter zich hebben gelaten, veranderd is zonder dat zij dat weten: een aantal van hen draagt nog het beeld bij zich dat het een schande is om een gehandicapt kind te hebben, terwijl dat beeld in de Marokkaanse samenleving aan het veranderen is. Het is aan ons als FOSS, FODOK en de scholen, om die veranderingen aan ouders duidelijk te maken en te vertellen dat in Marokko gehandicapte kinderen ook naar school gaan en vooral ook dat veel van de zaken die daar inmiddels voor gehandicapte kinderen georganiseerd zijn, veelal het gevolg zijn van de activiteiten van ouders en ouderorganisaties en van nauwe samenwerking tussen instellingen en ouders.

Bejegening

Een groot verschil met de Nederlandse omgangsvormen waren de uitgebreide warme en langdurige welkomstermonies op de scholen waar het Nederlandse gezelschap een bezoek bracht. Kosten noch moeite werden gespaard om duidelijk te maken dat deze groep welkom was. Daarvan kunnen we als efficiënte Nederlanders nog leren: eerst investeren in de relatie en daarna pas de inhoud aan de orde stellen. In onze bejegening van allochtone ouders moet dat zeker een punt van aandacht zijn.

Tot slot

De FODOK is Auris zeer erkentelijk dat haar deze mogelijkheid is geboden om meer inzicht te verwerven in de Marokkaanse cultuur, de inrichting van het onderwijs en de rol van ouders van gehandicapte kinderen daarin. De ontwikkeling van passende ondersteuning van allochtone doven en slechthorenden en hun ouders zal ongetwijfeld een proces van lange adem zijn. Deze studiereis maakte nog eens duidelijk dat dit de meeste kans van slagen heeft wanneer aanbieders en belangenorganisaties samen optrekken.

SIMÉA-WERKGROEP BEVORDERING PARTICIPATIE ALLOCHTONE OUDERS

FOSS en FODOK maken deel uit van de in 2007 ingestelde Siméa-werkgroep Bevordering Participatie Allochtone Ouders, die voorstellen voor nieuw beleid voorbereidt. Daarbij wordt gezocht naar manieren om allochtone ouders beter voor te lichten en te ondersteunen in de keuzes die gemaakt moeten worden. Daarnaast moet speciale aandacht besteed worden aan personeelsbeleid. De FODOK hoopt dat de bij Siméa aangesloten instellingen (alle aanbieders in Cluster 2) bereid zijn om dit langdurige traject in te gaan, met alle bijbehorende randvoorwaarden.

LEESBEVORDERING

*Veel werk wordt
door vrijwilligers
verzet*

INLEIDING

In het kader van de leesbevorderingsactiviteiten van de FODOK zijn in 2007 veel zaken tot stand gebracht en weer nieuwe geïnitieerd. In het algemeen neemt de bekendheid ervan onder professionals langzaam toe, tegelijkertijd is duidelijk dat de pr extra aandacht behoeft om bijvoorbeeld ook ouders met dove kinderen in het regulier onderwijs te bereiken.

ALGEMENE LEESBEVORDERENDE ACTIVITEITEN

- De brochure *Lezen met je dove en slechthorende kind* is in 2007, na aanvullend commentaar van ouders en professionals, aangepast. Omdat de FODOK steeds meer vragen krijgt over leesbevordering bij oudere dove kinderen en dove kinderen met CI is een proef-flyer *Hoe krijg/houd ik mijn oudere dove kind (met of zonder CI) aan het lezen?* uitgebracht, die volgens dezelfde procedure aan ouders en professionals zal worden voorgelegd.
- Tot voor kort is uit onze contacten met de gezinsbegeleidingsdiensten geen behoefte gebleken aan een wijziging in de bestaande voorleescursussen voor ouders van jonge dove kinderen. Recent vernamen wij dat op sommige plaatsen wel een dergelijke behoefte gevoeld wordt, ook al vanwege het veranderen van de populatie (toename CI-kinderen en allochtone kinderen). Het lijkt zinvol om in overleg met de gezinsbegeleidingsdiensten te komen tot aanvullingen.
- In 2007 werd een zestal ouderavonden georganiseerd. In 2008 worden de scholen voor slechthorenden benaderd om ook daar ouders informatie over leesbevordering te kunnen geven.
- In 2007 is een aanvang gemaakt met het onderzoek naar de leeservaringen van goed lezende dove volwassenen. Daarnaast wordt gewerkt aan het in beeld brengen van de leeservaringen van allochtone doven en de voorleeservaringen van hun ouders. In 2008 zullen daarvan de eerste resultaten verschijnen. In het kader van de leesbevordering bij allochtone leerlingen werd op een Vlaamse studiedag over Leesbevordering de workshop *Luisterogen* van toneelgroep De Dagen bijgewoond: een experimenteel project voor dove, allochtone jongeren. Hierbij werd een speciale manier van voorlezen gecombineerd met taallessen en sociale vaardigheidstrainingen. De ervaringen binnen dit Vlaamse project zullen zeker meegenomen worden in het onderzoek van de FODOK.
- De publiciteit over de leesbevorderingsactiviteiten van de FODOK en de bijbehorende producten gebeurt via de FODOK-nieuwsbrief en de website. Ook worden met enige regelmaat nieuwsberichten aan verwante organisaties en aanbieders in de sector gestuurd. In 2007 verscheen bijvoorbeeld een artikel in FOSS-TAAL⁵ onder de titel *Leesbevordering voor dove en slechthorende kinderen*. De pr blijft een belangrijk aandachtspunt.
- De contacten tussen de dovenscholen en de Openbare Bibliotheken zijn nog niet overal optimaal. Aangezien de FODOK, een aantal scholen en Openbare Bibliotheken (al dan niet voorzien van Makkelijk Lezen Pleinen) het belang inzien van verdergaande samenwerking op het gebied van leesbevordering, heeft de FODOK zich voorgenomen om in 2008 een studie(mid)dag in dit kader te organiseren.
- De klankbordgroep, bestaande uit ouders en vertegenwoordigers vanuit de dovenscholen, kwam in 2007 één keer bijeen. Het soepele verloop van de werkzaamheden en

⁵ FOSS-Taal is het kwartaalblad van de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove en Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-taalmoelijkheden

daarnaast regelmatige consultatie van betrokkenen via de mail maakten verdere bijeenkomsten overbodig.

- Op 21 juni 2007 vond de studiemiddag *Voorlezen aan Dove kinderen, hoe doe je dat?* plaats, voor NGT-docenten uit het dovenonderwijs en medewerkers van het Nederlands Gebarencentrum. Na een inleiding over het lezen van en voorlezen aan dove kinderen, aangevuld met informatie over leesstrategieën, interactief voorlezen en in het bijzonder over het stellen van verschillende soorten vragen (dit alles verzorgd door de FODOK), is in groepen hard gewerkt aan het 'omzetten' van de Nederlandse tekst van een aantal kinderboeken in NGT (of NmG). Ten slotte werden in twee rollenspelen tips en ideeën gegeven aan een 'ouder' en een 'leerkracht'. Deze tips zijn vastgelegd in een top 10, die verwerkt zal worden in een brochure voor ouders en in workshops aan leerkrachten.
- Naar aanleiding van de ervaringen van deze studiemiddag en de ouderavonden, aangevuld met de resultaten van het lopende onderzoek naar leeservaring van goedleuzende dove volwassenen, zal een training *Bevordering leesmotivatie dove kinderen* voor schoolmedewerkers ontwikkeld worden. Over de formule daarvan wordt nog nagedacht.
- De samenwerking met de Werkgroep Sprong Vooruit resulteerde in de dvd *Ook Lekker! 7 Verhalen & 3 gedichten*, verteld in de Nederlandse Gebarentaal voor dove kinderen uit groep 3 en 4. De dvd wordt in 2008 geëvalueerd.

FODOK-KEUZELIJST 7

Op basis van regulier uitgekomen boeken is wederom een FODOK-keuzelijst (nummer 7) samengesteld. Deze is in druk verkrijgbaar en tevens toegankelijk via de FODOK-website. Naar een uitgave op cd-rom bleek geen vraag meer te zijn, die is daarom niet meer verschenen.

TROEF-REEKS

Van Tricht uitgeverij geeft in nauwe samenwerking met de FODOK de Troef-reeks uit: een serie boeken voor lezers met een achterstand in de Nederlandse taal, zoals dove en anderstalige kinderen en jongeren. Daartoe is een redactiecommissie ingesteld, die bestaat uit medewerkers uit het (v)so. In 2007 bestond de redactiecommissie uit: Annemarie Birnie-Streppel (uitgeefster), Mieke Brouwer, Mathilde de Geus, Mariën Hannink (voorzitter en eindredactie), Marion de Hoon, Wendy Janssen, Saskia Jissink, Corrine Langendoen, Mandy Pol, Liesbeth Veldman, Elma Zijlstra en Marjory Zorge. De redactiecommissie komt in haar geheel tweemaal per jaar bijeen. Daarnaast wordt per boek een kleine redactie samengesteld die het betreffende manuscript beoordeelt en suggesties doet voor aanpassing, net zo lang totdat het resultaat toegankelijk geacht wordt voor (in eerste instantie) dove lezers. Een persoon buiten de kleine redactie bekijkt het eindresultaat nogmaals; daarnaast bekijkt een ander lid van de redactiecommissie of illustraties en tekst corresponderen. Indien mogelijk wordt een manuscript ook aan dove leerlingen voorgelegd.

Vanwege het relatief grote aantal nieuwe redactieleden is besloten in deze procedure nog een extra feedback-moment in te bouwen: na uiteindelijke lezing door uitgeefster en eindredacteur komt de kleine redactie nogmaals bijeen om met de eindredacteur het resultaat te bespreken.

In 2007 werden de volgende drie boeken in de Troef-reeks uitgegeven:

1. *Vogelgriep*, geschreven door Chris Vegter, met illustraties van Dirk van der Maat.
2. *Pas op, Tirza!*, door Netty van Kaathoven, met illustraties van Bas Kijzers.
3. *Geheime gebaren?* door Joke de Jonge, met (ook gebaren-)illustraties van Jolet Leenhouts.

LEESVERTELWEDSTRIJD

De finale van de Nationale Leesvertelwedstrijd is onderdeel van het leesbevorderingproject, maar wordt georganiseerd door de Stichting Woord & Gebaar. De feestelijke finale – met uiteenlopende activiteiten en voorstellingen – vond plaats op 14 april 2007 in Theater De Meervaart in Amsterdam Osdorp. Het thema was 'piraten'.

Bij de Leesvertelwedstrijd, die voor de tiende maal werd georganiseerd, stonden de finalisten centraal van de verschillende scholen voor doven die in gebarentaal stukjes voordroegen uit boeken. Roy Mauritz van Effatha in Zoetermeer werd door de jury als beste verkozen. De prijzen werden uitgereikt door H.K.H. prinses Laurentien. Waarschijnlijk mede daardoor is in de media veel aandacht besteed aan de Leesvertelwedstrijd.

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

TOT SLOT

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

COCHLEAIRE IMPLANTATIE (CI)

*Het implanteren
van kinderen
vereist specifieke
deskundigheid*

CI is voor de FODOK een belangrijk onderwerp. Ten eerste heeft CI grote gevolgen voor de dove kinderen zelf: de meeste kinderen gaan uiteindelijk (veel) meer horen, wat hun ontwikkeling ten goede kan komen. Ten tweede beïnvloedt CI, zowel door de reële als door verwachte gevolgen ervan, ouders in hun keuze voor de manier waarop zij met hun kind communiceren en bij de schoolkeuze. In het hoofdstuk Een doof kind, en dan... wordt hier uitgebreid op ingegaan.

ONAFHANKELIJK PLATFORM COCHLEAIRE IMPLANTATIE

Het Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI) is in 2005 opgericht; de leden zijn FOSS, NVVS, Stichting Plotsdoven, Dovenschap, FODOK en de JongerenCommissie. Het is van belang om als (vertegenwoordigers van) gebruikers gezamenlijk op te trekken, het maakt het gemakkelijker om informatie en deskundigheid uit te wisselen en te bundelen, en het is nuttig voor het contact met anderen, bijvoorbeeld met de koepel van de CI-teams (CI-ON). Ook sta je samen sterker als het gaat om belangenbehartiging.

Een essentiële taak van OPCI is het 'lotgenotencontact'. Internationaal is gebleken dat kinderen met een CI grote behoefte hebben aan onderlinge contacten. Ook in Nederland worden bijeenkomsten altijd enthousiast bezocht, door geïmplanteerden en door ouders. Op zaterdag 24 maart 2007 vond een door OPCI georganiseerde dag voor ouders en kinderen met een CI plaats bij Sint Marie in Eindhoven. Voor de vele belangstellenden was er een gevarieerd aanbod aan informatie over CI. Ook de informatiestands – onder andere van de FODOK – werden goed bezocht.

OPCI is bezig een netwerk op te zetten van contactpersonen die onder andere tot taak krijgen om regionaal bijeenkomsten te organiseren.

Een tweede belangrijke functie van OPCI is informatievoorziening, zowel voor volwassenen en (ouders van) kinderen met een CI als voor hen die zich voor het onderwerp interesseren. Het afgelopen jaar is veel tijd gestoken in de opzet van een website (www.opciweb.nl) en daaraan gelinkt een discussieforum (www.opciweb.nl/forum). Het forum wordt zeer actief gebruikt en bevat een schat aan informatie en ervaringen. Voor de website moet nog veel content ontwikkeld worden.

Belangenbehartiging is de derde taak van OPCI. Concreet betekent dat bijvoorbeeld dat OPCI betrokken is bij de totstandkoming van richtlijnen die CI-ON momenteel opstelt. In die richtlijnen worden kwaliteitscriteria vastgelegd waaraan een CI-team moet voldoen. Het gaat daarbij zowel over de deskundigheden die in zo'n team vertegenwoordigd moeten zijn, als over het minimum aantal operaties bij kinderen per jaar om een CI-centrum voor kinderen te mogen zijn.

De afgelopen jaren is cochleaire implantatie alleen in academische ziekenhuizen uitgevoerd.

De regeling die daarvoor zorgde loopt dit jaar af. Dan zou het in principe mogelijk zijn dat andere ziekenhuizen ook gaan implanteren. CI-ON had eigen richtlijnen, maar die waren onvoldoende om in de nieuwe situatie de inspectie en de cliënten de mogelijkheid te geven de kwaliteit van de zorgverlening te toetsen. Het ministerie van VWS heeft CI-ON de opdracht gegeven hun richtlijnen bij te stellen en daar de cliënten bij te betrekken. OPCI heeft bij VWS en bij CI-ON speciale aandacht gevraagd voor de situatie van kinderen.

FOSS en FODOK hebben daarnaast, voor de zekerheid, ook nog samen een brief hierover aan VWS geschreven. Het implanteren van kinderen vereist immers, behalve voor de operatie, ook bij het voor- en het natraject specifieke deskundigheid. Met name de contacten

met de gezinsbegeleiding zijn daarbij van groot belang vanwege de aandacht voor het hele kind, en niet alleen voor de medische/audiologische kant. Namens de FODOK maken Juke Westendorp en Els van der Zee deel uit van het OPCI-bestuur.

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

In december 2007 vond de afsluitende bijeenkomst plaats van de begeleidingscommissie bij het project *Begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met een CI in een tweetalige omgeving*. Van een werkelijke afsluiting was nog geen sprake; daarvoor waren er te veel kleine en grote opmerkingen bij het concept-eindverslag. De leden van de begeleidingscommissie waren zeer eensgezind in hun opvatting dat aan de resultaten van dit onderzoek geen al te zware conclusies verbonden moesten worden, omdat deze gemakkelijk verkeerd geïnterpreteerd zouden kunnen worden.

Er was sprake van een groep Nederlandse CI-kinderen, die in principe tweetalig (gesproken Nederlands en Nederlandse Gebarentaal) werden opgevoed, waarvan drie van de zeven enige tijd problemen hadden gehad met hun CI, en van een Vlaamse eentalige (gesproken Nederlands) groep, bestaande uit 15 kinderen. Vijf van hen hadden een CI gekregen na de leeftijd van 18 maanden en tien kregen het CI eerder. Onderlinge vergelijking van deze kinderen puur op basis van het communicatieaanbod was eigenlijk niet mogelijk: de Vlaamse kinderen kregen ook, weliswaar in mindere mate, gebaren aangeboden en de Nederlandse kinderen werden opgevoed door ouders voor wie de gebarentaal uiteraard niet de moedertaal was. Daarbij begon voor de Nederlandse groep de begeleiding pas laat: variërend van 11 tot 28 maanden. Voor de duidelijkheid: deze groep dateert van voor de neonatale screening. Voor de Vlaamse kinderen begon de begeleiding veel eerder (op de leeftijd van 2 tot 9 maanden). Er is wel meer onderscheid tussen de beide groepen aan te wijzen dat de verschillende uitkomsten bij de beide groepen zou kunnen verklaren: de Vlaamse kinderen hadden bijvoorbeeld voor implantatie een lagere gehoordrempel dan de Nederlandse en behalve dat de begeleiding bij de Nederlandse kinderen later begon, was die ook nog eens minder intensief dan de begeleiding van de Vlaamse kinderen. Matchen van de verschillende onderzoeksgroepen was dus, zoals ook al in eerdere jaarverslagen vermeld, niet aan de orde.

Waar viel de begeleidingscommissie nu over? In de samenvatting van het onderzoeksverslag staat expliciet: "Het taalbegrip en het gebruik van gesproken Nederlands lijkt [...] zich beter te ontwikkelen bij eentalige kinderen dan bij tweetalige kinderen." Het woord 'significant' wordt enige malen genoemd. Drie van de Nederlandse kinderen presteren benedengemiddeld, dat zijn net de drie kinderen bij wie het CI enige tijd niet goed werkte. In Vlaanderen schijnt het overigens zo te zijn dat technische ondersteuning bij problemen met het CI veel dichterbij voorhanden is, zodat de oplossing sneller geregeld is.

Duidelijk mag zijn dat dergelijke verreikende conclusies over taalkeuzes naar aanleiding van twee (eigenlijk drie) zeer verschillende en zeer kleine onderzoeksgroepen niet op hun plaats zijn en gemakkelijk misbruikt kunnen worden door professionals die toch al weinig ophebben met gebarentaal.

Het onderzoeksverslag is aangepast, leden van de begeleidingscommissie hebben daarop via de mail commentaar kunnen geven en het definitieve rapport is inmiddels beschikbaar. Aangezien ons inmiddels signalen bereiken dat sommige personen toch op de loop lijken te gaan met de onderzoeksgegevens, zal duidelijk zijn dat de FODOK niet blij is met deze gang van zaken. Bij de NSDSK is inmiddels protest aangetekend door enkele leden van de begeleidingscommissie, nl. professor Anne Baker van de Leerstoelgroep Psycholinguïstiek en taalpathologie van de Universiteit van Amsterdam en Mariën Hannink van de FODOK.

Een ander product naar aanleiding van het betreffende onderzoek is een boek met tips voor ouders en professionals. Hierin staat bruikbare en zinvolle informatie over wat bij welke ontwikkeling hoort en hoe bepaalde vaardigheden gestimuleerd kunnen worden, op een redelijk laagdrempelige manier. Het is nog niet helemaal duidelijk op welke manier deze publicatie uitgegeven gaat worden: in druk of via internet.

UPDATE CI-GRONINGEN

Op 11 december 2007 vond een refereravond voor kno-artsen en audiologen plaats in het UMCG te Groningen, waar de eigen stand van zaken rond cochleaire implantaties besproken werd.

In Groningen zijn nu ca. 200 CI's geplaatst, waarvan ongeveer 50 bij kinderen. De leeftijd waarop kinderen een CI krijgen is sterk afgenomen; ook meervoudig gehandicapte kinderen

(mits 'leerbaar') worden nu geïmplanteerd, evenals prelinguaal dove volwassenen. Er is een toename van bilaterale (tweezijdige) implantaties. Over dit laatste onderwerp is eigenlijk alleen consensus als het kinderen betreft die door meningitis doof werden, omdat bij hen een groter risico op mislukken bestaat door botvorming in het binnenoor.

Hoewel de manier van werken sinds 2000 niet veel veranderd is, zijn de indicatiecriteria voor implantatie dat wél – met name het testen van de mogelijkheid tot spraakverstaan. Overigens hanteert Groningen andere criteria dan bijvoorbeeld Leiden, zodat het ene team niet echt vergelijkbaar is met het andere. Een wetenschappelijke onderbouwing van 'welke criteria belangrijk zijn en waarom' lijkt vooralsnog te ontbreken.

De refereravond werd bijgewoond door Stijn Tilanus.

ONDERWIJS

*Deelname aan
een kringgesprek
is zelfs met tolk
moeilijk*

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. Tweetalig onderwijs aan dove kinderen: Nederlandse Gebarentaal (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 geïmplantieerd.

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

INCLUSIEF ONDERWIJS EN PASSEND ONDERWIJS

Inclusief onderwijs is een term die meestal gebruikt wordt voor het principe dat alle kinderen naar gewone scholen gaan, zoals nu in sommige andere landen gebeurt. Er bestaan dan geen scholen voor speciaal onderwijs (meer). Door de grote groei van het aantal kinderen met een 'rugzak' in het regulier onderwijs neemt de belangstelling in het onderwijsveld voor 'inclusief onderwijs' toe. Inclusief onderwijs stamt op mooie idealen, maar vaak zullen de communicatieve problemen in het onderwijs aan dove kinderen, met of zonder CI, worden onderschat. Op 21 januari 2008 stond de FODOK voor de tweede keer met een stand op het Inclusie Festival, georganiseerd door Collectief-Inclusief. De sfeer op de informatiemarkt was anders dan het jaar daarvoor, toen de bezoekers over het algemeen de indruk wekten uitgesproken voorstander te zijn van inclusie, hoewel zeker bereid hierover in discussie te gaan. Dit keer was het merendeel ofwel bekend met de specifieke situatie van kinderen die niet goed horen, ofwel al snel overtuigd van de complexiteit van de zaak. Een deel van de aanwezigen was gekomen om zich alvast te oriënteren op de komst van 'passend onderwijs'.

De term 'Passend onderwijs' gebruikt het Ministerie van OCW voor onderwijs waarin alle leerlingen – ook zogeheten zorgleerlingen – een passende plek vinden. De Tweede Kamer besliste eind 2007 dat invoering per 2011 een feit moet zijn. In de praktijk zal passend onderwijs inhouden dat het bestuur van de school waar een kind wordt aangemeld (regulier of speciaal) verantwoordelijk is voor een passend zorgarrangement, op de eigen school of een andere school binnen het samenwerkingsverband van scholen in een regio. Een passend zorgarrangement betekent goed onderwijs, maar ook goede zorg, aanpassingen en voorzieningen. Een punt van grote aandacht is (het gebrek aan) de vereiste expertise. In het geval van dove kinderen, met of zonder CI, is sprake van zulke kleine aantallen dat het onmogelijk is dat iedere school op dit punt deskundig is. Het Ministerie van OCW wil dat er regionale netwerken gevormd worden met vertegenwoordigers van basis-, voortgezet en speciaal onderwijs. Daarin zal de professionele inhoudelijke deskundigheid ongetwijfeld vertegenwoordigd zijn, maar die zal wel verder van de leerling vandaan komen te liggen. Wie bepaalt vervolgens wat passend onderwijs is? In verband hiermee is de volgende reden voor ongerustheid de rol van ouders. Vermeld wordt dat 'ouders mee moeten praten'. Dat is mooi, maar alles zal ervan afhangen hoe de plannen concreet uitgewerkt zullen worden. En

dat is nog afgezien van het feit dat lang niet alle ouders in staat zijn een actieve rol op zich te nemen; ruim een derde van de ouders van dove kinderen is bijvoorbeeld van niet-Nederlandse afkomst. Bovendien is het voor de meeste ouders moeilijk om als hun kind nog jong is een goed beeld te krijgen van de enorme gevolgen die niet volwaardige communicatie heeft voor de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.

Wat ook zorgwekkend blijft, is de onderkenning van bijkomende handicaps/stoornissen bij dove kinderen. Vaak komen dergelijke extra problemen pas in de loop der jaren in beeld en wie zal in staat zijn bijtijds te zien wat er met de betreffende leerling aan de hand is en wat hij nodig heeft? Een goede samenwerking is dus voorwaarde voor het welslagen van passend onderwijs, zowel mét het speciaal onderwijs ten behoeve van de leerlingen in het regulier onderwijs, als binnen het speciaal onderwijs zelf. Aan de positieve kant valt te melden dat de Wet Gelijke Behandeling vanaf augustus 2009 uitgebreid wordt naar basis- en voortgezet onderwijs en dat de CG-Raad, bij deze uitbreiding nauw betrokken, zich ook actief inzet voor een adequate invulling van de rol van ouders.

MET DE RUGZAK IN HET REGULIER ONDERWIJS

Een aantal van de (toekomstige) problemen die hierboven worden genoemd bij inclusief en passend onderwijs speelt overigens op dit ogenblik al waar dove kinderen, met of zonder CI, met een 'rugzak' in het regulier onderwijs zitten. Dan blijft de professionele inhoudelijke deskundigheid ook vaak beperkt tot de ene ambulante begeleider die bij de leerling betrokken is.

De FODOK vindt al jaren dat de dovenscholen bijvoorbeeld elke maand zogenaamde 'terugkomdagen' moeten organiseren voor alle leerlingen die in het regulier onderwijs zitten. (Zie ook hoofdstuk Een doof kind, en dan...)

Bijzondere aandacht verdienen de inspanningen van Nicole van Ruitenbeek, moeder van een doof kind dat regulier onderwijs volgt. Zij is er in geslaagd om een compleet pakket voor haar kind te organiseren met o.a. gebarenlessen voor de medeleerlingen, ambulante begeleiding, NGT-les, logopedie voor haar eigen kind en een full-time tolk (zie www.tisento.nl). We hopen op de FODOK-dag in 2009 andere ouders van haar ervaringen te kunnen laten profiteren.

De enige kanttekening die we willen plaatsen is dat hier sprake is van een bijzondere combinatie van gunstige factoren. Het zou een illusie zijn te denken dat ieder doof kind, van elk ouderpaar, op iedere school dezelfde positieve resultaten zou kunnen bereiken. Al was het maar omdat zo'n 35% van de dove kinderen enige vorm van bijkomende handicap of stoornis heeft, of omdat eveneens zo'n 35% van de dove kinderen ouders heeft met een niet-Nederlandse achtergrond.

Het is bijzonder interessant om te zien dat er op reguliere scholen een kwalitatief hoogwaardige onderwijsomgeving voor dove kinderen geschapen kan worden. Voor een deel van de dove kinderen zullen echter altijd speciale scholen nodig blijven en alle betrokkenen – ouders en ouderorganisaties, onderwijsmensen en bestuurders – zullen zich moeten inspannen voor de kwaliteit van het speciaal onderwijs. Dit is nodig juist nu er een 'trek' is van dove kinderen naar het regulier onderwijs.

INDICATIESTELLING CI

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 predicaat 'slechthorend' opgeplakt te krijgen. Als zij in het dovenonderwijs zitten betekent een dergelijke indicatie dat zij daar weg moeten, en bij een keuze voor het regulier onderwijs dat er voor hen minder financiële middelen beschikbaar zijn dan wanneer zij als 'doof' waren bestempeld. Dit houdt dus in: minder begeleiding en ondersteuning. Tegen een dergelijke beslissing kan bezwaar worden gemaakt, maar niet iedere ouder is daartoe in staat. Helaas komt het ook vaak voor dat ouders het als een compliment beschouwen dat hun kind als 'slechthorend' wordt gezien.

De FODOK heeft zich er de afgelopen jaren voor ingespannen de indicatiecommissies van koers te doen veranderen en dat lijkt succes te hebben gehad. Mede door onze bemoeienissen heeft de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) een Klankbordgroep CI ingesteld die twee keer vergaderde. In de commissie waren onder andere de CI-teams, het onderwijs en de ouderorganisaties (FODOK en FOSS) vertegenwoordigd. Op ons aandringen is de Beleidscommissie Gezinsbegeleiding er ook bij betrokken. De eensgezindheid bij de leden van de klankbordgroep in hun kritiek op de gangbare praktijk was opmerkelijk. De bijeenkomsten waren constructief en de uitkomsten zijn door de LCTI zeer serieus ge-

nomen. Na een commentaarronde op een eerste concept, is de notitie naar staatssecretaris Dijksma (OCW) gegaan die vervolgens de Tweede Kamer een brief heeft gestuurd met een aantal voorstellen voor wijzigingen waarin het advies van de LCTI werd overgenomen. Wat betreft de indicatiestelling van leerlingen met een CI zal niet langer alleen wordt gekeken naar de resultaten van een gehoortest, waaruit het aantal decibel gehoorverlies blijkt, maar zal ook nagegaan worden of de leerling doof dan wel slechthorend functioneert. Helaas laat de concrete uitwerking hiervan in de vorm van gewijzigde indicatiecriteria nog op zich wachten. Door de ingewikkelde procedure ligt invoering per 1 augustus 2008 het meest voor de hand.

TOLKEN IN HET ONDERWIJS

De tolkvoorziening in het onderwijs is de afgelopen 20 jaar uitgevoerd door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), onder verantwoordelijkheid van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) vanwege de betere positie op de arbeidsmarkt die het gevolgde onderwijs zou opleveren. Dat ministerie zag zichzelf inmiddels niet meer als meest logische verantwoordelijke voor deze vorm van tolkvoorziening. De gemeenten zijn nog in beeld geweest om de uitvoering over te nemen, maar tot opluchting van de cliëntgroepen is dat niet doorgedaan. De zeer negatieve ervaringen met het leerlingenvervoer, dat al jaren door elke gemeente afzonderlijk wordt geregeld, was een van de oorzaken voor de protestacties die onder andere door de CG-Raad tegen dit plan zijn gevoerd. De voorziening zal per 1 januari 2009 beleidsmatig worden ondergebracht bij het Ministerie van OCW, de uitvoering blijft bij het UWV, waar dit in goede handen is.

In het kader van de oriëntatie van OCW op de nieuwe taak zijn vertegenwoordigers van dat ministerie, in gezelschap van de betrokken ambtenaren van SZW en UWV, op bezoek geweest in Houten, waar zij vertegenwoordigers van Dovenschap, NVVS en FODOK bevroegen over allerlei aspecten van tolken in het onderwijs. Op voorstel van de FODOK-afgevaardigde is door de cliëntorganisaties een uitgebreide notitie gemaakt. OCW heeft deze notitie vervolgens gebruikt bij het laten doen van onderzoek naar de verwachtingen met betrekking tot de toekomstige ontwikkelingen in het tolkgebruik. Het jaarlijks groeiende aantal CI-gebruikers zal een rol spelen, evenals de toename van het gebruik van schrijftolken door slechthorende leerlingen.

Overigens is de FODOK door de onderzoekers ook betrokken bij het opstellen van de vragen voor de enquête die ouders en leerlingen zullen invullen.

Tolken in 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 vindt van oudsher plaats op de woensdagochtenden om de sociale integratie in de buurt te bevorderen en de leerlingen kennis te laten maken met het onderwijs in een horende setting. Tegenwoordig wordt deze vorm van deelname aan het regulier onderwijs ook gebruikt als groeitraject om leerlingen van 100% speciaal onderwijs naar 100% regulier te laten komen. Een geleidelijke gewenning is daarvoor een goede mogelijkheid.

Formeel was het UWV nooit gerechtigd een tolkvoorziening toe te kennen aan leerlingen in deelparticipatie, want de leerling blijft ingeschreven in het speciaal onderwijs en daar ligt volgens de wet de verantwoordelijkheid om in alle onderwijsgerelateerde behoeften van de leerling te voorzien. In de praktijk waren er UWV-kantoren die de voorziening wel toekenden, maar per 1 januari 2007 is hier een eind aan gekomen.

De FODOK heeft zich ingespannen om deze situatie recht te trekken, daarbij geholpen door ouders van dove kinderen die tevergeefs een tolk aanvroegen. Ons is het overigens uiteraard om het even wie de rekening betaalt als het maar gebeurt. Het heeft tot nu toe niet mogen baten. Samen met de CG-Raad en Siméa (de branchevereniging voor, onder andere, onderwijs aan doven en slechthorenden) heeft de FODOK dit onderwerp besproken op het Ministerie van OCW. Daarbij zijn de volgende argumenten aangevoerd:

- Voor optimale participatie in de samenleving moet een mens om te beginnen deel uitmaken van zijn directe omgeving. Communicatie is daarbij een van de basisvoorwaarden. Als een kind, veelal ver weg, op een doveschool zit, kan het zijn dat hij andere kinderen in zijn eigen sociale omgeving nauwelijks kent. Als dat kind op woensdagochtend naar de school in de buurt gaat, kan een proces op gang komen dat tot meer sociale integratie leidt. Veel van de kinderen in deelparticipatie zullen in ieder geval voor een aantal uren een tolk nodig hebben. Deelname aan, bijvoorbeeld, een kringgesprek is zelfs met de hulp van een tolk voor een doof kind (met of zonder cochleair implantaat) moeilijk; zonder tolk zal het kind niet bij bena-

dering begrijpen waar het om gaat. Dan is er sprake van sociaal isolement in plaats van sociale integratie.

- Vroeg of laat zullen dove kinderen/jongeren deel gaan uitmaken van horende groepen. Iedere leerling die vanuit het speciaal naar het regulier onderwijs gaat, zal bijvoorbeeld moeten wennen aan de horende en niet-gebarende omgeving, het tempo en de andere omgangsvormen. Deel participatie, in sommige gevallen uitlopend tot volledige participatie helpt leerlingen bij dit gewenningsproces. Een tolk is daarbij veelal noodzakelijk voor de communicatie. Het is niet voor niets dat het UWV standaard voorziet in vergoeding van alle tolkkosten bij volledige deelname aan het regulier onderwijs.
- De dovenscholen beschikken niet over de middelen om de tolkvoorziening te kunnen financieren. Bij leerlingen met andere handicaps is vaak een eenmalige voorziening genoeg, een tolk zal iedere keer opnieuw nodig zijn. Een leerling in deel participatie levert nauwelijks ongebruikt budget op.

Het Ministerie van OCW had eerder gesuggereerd de kinderen groepsgewijs te plaatsen, zodat gebarentaalvaardige docenten vrij geroosterd zouden kunnen worden om als tolk te fungeren. Clusteren betekent, gezien het geringe aantal dove kinderen, dat de leerlingen in het algemeen op verder weg gelegen scholen terechtkomen. Van sociale integratie is dan geen sprake meer.

Deze argumenten zijn in een gezamenlijke notitie van Siméa, CG-Raad en FODOK verwoord, die vervolgens aan OCW is toegezonden. De notitie sloot af met de stelling dat de bestaande situatie in strijd is met het beleid om leerlingen passende onderwijsarrangementen aan te bieden.

Begin april 2008 is de notitie door de CG-Raad toegezonden aan de Tweede Kamer-commissie voor OCW, bij een brief waarin werd aangegeven dat de CG-Raad in het algemeen zeer content is met de overgang van de verantwoordelijkheid voor de onderwijsvoorzieningen voor jongeren met een handicap van SZW naar OCW, maar aandacht vraagt voor het knelpunt van dove leerlingen in deel participatie die geen gebruik van de tolkvoorziening kunnen maken.

De CG-Raad heeft dit punt eerder ook ingebracht in een overleg met staatssecretaris Dijkema.

LEERLINGENVERVOER

Al sinds jaren is leerlingenvervoer de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Daarbij doen zich de meest dramatische toestanden voor. We beperken ons tot enkele saillante voorbeelden uit onze sector:

- Ouders hebben een 3-jarige doof kind met een verstandelijke handicap. Zij willen dat hun kind door de Limburgse gemeente waar zij wonen naar Sint-Michielsgestel wordt vervoerd, waar Viataal op dit gebied de dichtstbijzijnde expertise heeft. Het kind heeft een indicatie voor Cluster 2-onderwijs, waaronder ook scholen voor slechthorenden vallen. De gemeente vindt dat de slechthorendenschool in Hoensbroek ook een zeer geschikte mogelijkheid is. De ouders zijn het daar niet mee eens, want het ontbreekt de school aan expertise, zowel op het vlak van doofheid als op dat van de verstandelijke handicap. Het uiterste bod van de gemeente is dat zij weekendvervoer naar Sint-Michielsgestel regelen, zodat het kind daar door de week in het internaat kan verblijven. We hebben het hier over een driejarig doof kind met een verstandelijke handicap, dat alle gespecialiseerde aandacht nodig heeft die maar beschikbaar is, en verder ook de vertrouwde huiselijke omgeving hard nodig heeft.
- Overigens gebeurt het vaak dat ouders onder druk worden gezet om hun kind naar een andere school dan die van hun keuze te laten gaan met als argument 'dat daar al een busje naartoe gaat'. Als of het hier een supermarkt betreft.
- Een voorbeeld uit een aanpalende achterban: een jongen lijdt aan hyperacusis⁶ en wordt naar school vervoerd in een busje waarin ook kinderen met ADHD zitten te stuiten. Om hem te beschermen tegen het lawaai krijgt hij een geluiddichte kop-telefoon op, hetgeen hem oorontstekingen oplevert, waardoor hij weken thuis moet blijven. Ondanks allerlei doktersverklaringen e.d. vindt de gemeente dat solo-taxi-vervoer onzin is.

Deze voorbeelden verklaren de weerzin van cliëntorganisaties toen het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid voorstelde de tolkvoorziening voor het onderwijs over te

⁶ Hinder ondervinden van elk, ook het zachtste, geluid.

dragen aan de gemeenten. Gelukkig was de Tweede Kamer gevoelig voor de argumenten en is een betere oplossing gekozen. Decentralisatie is in het geval van een ernstige en weinig voorkomende – dus onbekende – handicap als doofheid altijd funest voor de kwaliteit van de hulp- en dienstverlening.

INTERNAATSVERBLIJF VOOR LEERLINGEN IN HET VOORTGEZET ONDERWIJS

Voor dove leerlingen is internaatverblijf soms de enige oplossing om het onderwijs te kunnen volgen dat voor hen het meest geschikt is. Voor kinderen 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. In het voorjaar van 2007 werd langzamerhand duidelijk dat VWS alleen nog maar van zins was internaatverblijf te vergoeden voor leerlingen met wie 'iets extra's' aan de hand is, en daar werd niet onder verstaan: identiteitsvorming te midden van lot-/soortgenoten met dezelfde taal. Men was op het ministerie van mening dat er anders sprake zou zijn van oneigenlijk gebruik van AWBZ-gelden omdat dit in feite een zaak van OCW is. Over een alternatief voor de leerlingen en hun ouders, die hun kind soms al in september 2006 voor het internaat in Guyot hadden aangemeld en begin april 2007 een afwijzing ontvingen, had men zich niet gebogen.

Door acties van individuele ouders en door de gecombineerde druk van de FODOK en van de dienstverleners in onze sector is er uiteindelijk een oplossing gekomen. VWS en het orgaan verantwoordelijk voor de indicatiestellingen besloten tot de formulering 'beschermende woonomgeving' voor de behoefte van de leerlingen en waren op grond daarvan bereid tot vergoeding van het internaatverblijf over te gaan. Deze vlag dekt de lading niet, maar de leerlingen kunnen naar het internaat...

TOEKOMST VAN HET DOVENONDERWIJS

Van diverse kanten kreeg de FODOK signalen dat er binnen de Koninklijke Effatha Guyot Groep ontwikkelingen speelden die de toekomst van het tweetalig onderwijs bedreigden. In Zoetermeer werden de klassen in snel tempo kleiner, in Haren leek sprake van een verminderde aandacht voor de gebarentaal en dat terwijl nog steeds veel kinderen, vanwege de tweetaligheid, voor het internaat in Haren kiezen. In een brief aan bestuurder van de KEGG Henk Bakker sprak de FODOK haar zorgen uit:

"Gecompliceerd aan deze situatie is dat er steeds meer ouders komen die weinig of geen waarde hechten aan gebarentaal in het onderwijs en dat onderwijsaanbieders kunnen zeggen op deze wijze vraaggestuurd te werken. Wij vrezen dat ook het Siméa-onderzoek die kant zal uitwijzen. Al vaker hebben wij in diverse gremia aangegeven dat naast vraagsturing ook professionele verantwoordelijkheid telt. Voor de FODOK houdt dat hier in dat het dovenonderwijs ouders duidelijk moet maken hoe belangrijk gebarentaal en speciale aandacht voor de niet geringe gevolgen van de auditieve handicap zijn. Ouders horen begrijpelijkerwijs liever dat hun kind 'normaal' is en geen noemenswaardige achterstanden heeft, terwijl wij beter weten. Veel kinderen die niet goed horen (of ze nu doof, doof met CI of slechthorend zijn) hebben problemen op het gebied van kennisverwerving, sociaal-emotionele ontwikkeling in het algemeen en inzicht in normen en waarden in het bijzonder; achterstanden die in eerste instantie niet heel zichtbaar zijn. Ook het onderzoek van Jet Isarin wijst in die richting. Alleen met de brede expertise van ervaren medewerkers in het dovenonderwijs en de ambulante begeleiding kunnen die achterstanden enigszins ingelopen worden.

Wij hopen in jou een bondgenoot te hebben om ervoor te zorgen dat ouders meer inzicht krijgen in de gevolgen van de auditieve handicap van hun kind en dat er in het belang van dat auditief gehandicapte kind geïnvesteerd wordt in expertiseontwikkeling."

Er volgde een gesprek tussen de FODOK, Henk Bakker en de twee onderwijsdirecteuren van KEGG, Heitmeijer en Luring, waarbij men de FODOK verzekerde dat er zwaar geïnvesteerd werd in de gebaarvaardigheid van de docenten.

Dat ook ouders daarin extra ondersteuning en advies moeten hebben, staat voor de FODOK als een paal boven water. De FODOK hoopt dat de investeringen het gewenste resultaat zullen hebben, opdat het onderwijs aan dove kinderen weer die meerwaarde geeft, die wij ervan mogen verwachten. Ook hier zal de FODOK de vinger aan de pols moeten houden.

Het oude concept van CeGoDo (Centraal Georganiseerd Dovenonderwijs) lijkt in alle comotie over de kwaliteit van het dovenonderwijs zo achterhaald nog niet, al heeft het een nieuwe invulling nodig. De FODOK ziet zo'n aanbod als een soort campus, centraal in Ne-

derland gelegen, waar dovenonderwijs geboden wordt, zowel basis- als voortgezet onderwijs, waar een internaatfunctie aanwezig is, waar diverse voorzieningen zijn waarvan de leerlingen kunnen profiteren (sociale vaardigheidstrainingen, beroepskeuze, voorlichting op het gebied van seksuele vorming, maar bijvoorbeeld ook over alcohol en drugs, enz.). Deze campus staat niet op zichzelf, maar heeft nauwe banden met omliggende reguliere scholen (basisonderwijs, voortgezet onderwijs en beroepsonderwijs), waar dove kinderen in relatief grote groepen onderwijs zouden kunnen volgen. Die samenwerking zal tot gevolg hebben dat de betreffende scholen meer ervaring met doven krijgen, dat tolken efficiënter kunnen worden ingezet en dat dove kinderen minder in een isolement raken. De bundeling van expertise die op deze wijze gestalte zou kunnen krijgen, zou wel eens net die kwaliteitsimpuls kunnen zijn die het dovenonderwijs nodig heeft.

FUSIE KEGG, VIATAAL EN SINT MARIE

De Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal en Sint Marie gingen (in betrekkelijke haast, waarvoor uiteenlopende verklaringen de ronde doen) een bestuurlijke fusie aan, net voor 1 januari 2008. Niet iedereen is onverdeeld blij met een megafusie in deze kleine sector. Velen herinneren zich nog de fusie tussen Guyot in het noorden en Effatha in het westen, waarbij ook de Ammanschool, Weerklank in Amsterdam en meerdere Cluster 2-scholen aansloten. Ouders hadden het gevoel veel meer op afstand te komen (en dus minder gehoord te worden), de meerwaarde voor de verschillende onderdelen van de nieuw ontstane organisatie waren niet of nauwelijks zichtbaar, er werd niet echt geprofiteerd van elkaars expertise en er werd te weinig aandacht besteed aan het verschil in organisatiecultuur van de deelorganisaties. In elk geval hebben de fusiepartners nu erg hun best gedaan cliëntenraden en belangenorganisaties relatief vroeg in dit proces te betrekken. De FODOK blijft alert en hoopt dat deze fusie, zoals volgens de partners beoogd wordt, zal leiden tot werkelijke bundeling van expertise en grotere betrokkenheid van cliënten, leerlingen en ouders. Omdat deze fusie onder het motto 'grootschalig besturen en kleinschalig organiseren' in de allereerste plaats aan leerlingen, cliënten en ouders ten goede zal komen. Wordt derhalve vervolgd.

WERKGROEP ONDERWIJS FODOK

In ons jaarverslag over 2006 meldden wij dat de Werkgroep Onderwijs FODOK (WOF) een brochure heeft gemaakt om ouders te helpen bij de schoolkeuze voor hun dove kind. De brochure bevat aandachtspunten, adviezen, ervaringsverhalen, veel doorverwijzingen en een checklist in de vorm van een stroomdiagram. Dit diagram leidt ouders langs de keuzemogelijkheden.

Het concept is breed besproken met ouders. De opmerkingen zijn verwerkt en de 36 pagina's tellende brochure is op de FODOK-dag 2007 gepresenteerd. De titel is: *Een school kiezen voor uw dove of ernstig slechthorende kind met of zonder CI*. Hij kan van de FODOK-website worden gedownload; de gedrukte vorm kan bij de FODOK besteld worden. De werkgroep houdt zich nu bezig met de samenstelling van een folder met informatie over het nut en de mogelijkheden van handelingsplannen.

Leden van de WOF waren in 2007: Catharina Giskes, Kees de Hartog, Rik Jaspers, Rebecca van Lieshout, Marijke Loots en Janet van der Werff.

WERKGROEP KWALITEIT DOVENONDERWIJS

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

Op 17 mei 2006 organiseerde de werkgroep een eerste expertisedag over het dovenonderwijs in Nederland. Het verslag ervan is te downloaden van de website van Dovenschap www.dovenschap.nl.

Omdat de dag een groot succes was, zou hij in 2007 een vervolg krijgen. Het doel was met ouders en jongeren verder te praten over wat zij verstaan onder kwaliteit van het dovenonderwijs. Het aantal aanmeldingen was echter te beperkt. Besloten is voor ouders twee workshops over het onderwerp te houden op de FODOK-dag 2008. Voor jongeren wordt gezocht naar een mogelijkheid om samen met de JongerenCommissie een themagesprek te organiseren. De werkgroep wil de resultaten van deze bijeenkomsten bespreken met de directies van de scholen die onderwijs aan dove kinderen bieden.

Namens de FODOK participeren in de werkgroep Kees de Hartog en Rik Jaspers.

SEKSUALITEIT EN SEKSUEEL MISBRUIK

De Leerlijn

Relaties & Seksualiteit

wordt op een

aantal scholen

geïmplementeerd

INLEIDING

Het onderwerp seksualiteit blijkt een *never ending story* in onze achtereenvolgende jaarverslagen en op de agenda van de FODOK, zoals het dat óók moet zijn – en soms wel is – bij de aanbieders van zorg en onderwijs aan doven.

Inmiddels wordt de Leerlijn Relaties & Seksualiteit op een aantal scholen in Cluster 2 geïmplementeerd, zodat veel dove en slechthorende leerlingen daarvan kunnen profiteren. Toch is nog niet op alle scholen doorgedrongen hoe belangrijk deze Leerlijn is en hoe wezenlijk het daarnaast is om een

vangnet van signalering en doorverwijzing te creëren, zodat leerlingen en docenten met slechte ervaringen direct op een adequate manier geholpen worden. Nog steeds bereiken de FODOK berichten over scholen die de ellende liever zelf aanpakken en in geval van incidenten informatie binnenshuis houden, hetgeen ouders wantrouwend en ongerust maakt. Soms hebben ouders het gevoel dat daders beter beschermd worden dan slachtoffers. Wat in al die gevallen naar voren komt, is dat protocollen over wat te doen bij grensoverschrijdend gedrag onvoldoende bekend zijn bij individuele medewerkers, met alle neveneffecten van dien, voor daders, slachtoffers, ouders en schoolmedewerkers. Natuurlijk komen bij meldingen van incidenten veel emoties naar boven, die niet altijd even gemakkelijk te kanaliseren zijn. Het is van groot belang dat de betreffende school dit onderkent en de betrokken kinderen en ouders naar adequate hulpverlening verwijst. Daarnaast moet gezorgd worden voor een evenwichtige informatievoorziening naar de overige kinderen, ouders en medewerkers. De FODOK pleit daarom voor een derde partij die als een ondersteunende instantie dan wel mediator tussen school en ouders fungeert. De constatering en aanbevelingen van Anja Dietzel op het ESMHD-congres (zie hoofdstuk Psychische hulpverlening en Verslavingszorg) worden dan ook volledig onderschreven door de FODOK.

MELDPUNT SEKSUEEL MISBRUIK DOVEN

Over het Meldpunt seksueel misbruik doven kunnen we ieder jaar korter zijn: steeds minder mensen komen met hun melding naar het Meldpunt. En dat is jammer, want dit garandeert onafhankelijke advisering, ondersteuning en doorverwijzing, en zou tevens kunnen bijdragen aan het inzicht in de omvang van seksueel misbruik van doven. De FODOK betreurt het dat het Meldpunt zo weinig betrokken is geweest bij de verdere beleidsvorming en -implementatie op de Cluster 2-scholen. Het had daarin een zinvolle rol kunnen spelen. De scholen hebben evident andere keuzes gemaakt. Daarnaast is het jammer dat zo weinig mensen, of ze nu doof zijn of tot het netwerk van dove mensen behoren, de weg naar het Meldpunt weten te vinden. Voor 2008 zal bekeken moeten worden wat nog wel en wat niet door het Meldpunt in de lucht moet worden gehouden.

WEETAL EN CONVENANT SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Ook dit is een onderwerp waaraan we niet veel woorden vuil hoeven te maken: de voornemens uit 2006 zijn nog steeds niet in daden omgezet. Het heeft er een beetje de schijn van dat de haast er enigszins af is, nu de Leerlijn er is, waarop het Cluster 2-onderwijs overigens terecht trots mag zijn. De FODOK waarschuwt, als zo vaak te voren, voor tevreden achteroverleunen: daar is zelden voldoende reden voor.

WERKGROEP VOORLICHTINGSMATERIAAL

Onder voorzitterschap van de FODOK kwam in 2007 tweemaal de Werkgroep voorlichtingsmateriaal bijeen, bestaande uit vertegenwoordigers vanuit verschillende onderwijsaanbieders. Diverse zaken komen daar aan de orde: nieuw voorlichtingsmateriaal, de noodzaak van scholing op het gebied van signaleren, handelingsverlegenheid, 'wat is veilig aanraken',

enzovoort. De deelnemers ervaren deze uitwisseling als zeer zinvol en ondersteunen elkaar in allerlei opzichten.

PSYCHISCHE HULPVERLENING EN VERSLAVINGSZORG

Het eerste

ESMHD-congres

werd door de FODOK

georganiseerd!

INLEIDING: DE TOEKOMST VAN DE DOVENHULPVERLENING

De psychische hulpverlening aan doven kreeg in de jaren 80 haar beslag, met name door de enorme inzet van toenmalig FODOK-voorzitter Rita Bruning. Aan het begin van deze ontwikkelingen stond het door de FODOK uitgegeven boekje *En niemand heeft geluisterd...*, waarin een moeder, mevrouw Frenay, vertelt over haar (uiteindelijk vergeefse) zoektocht naar goede

hulpverlening voor haar dove zoon. Dit boekje opende vele ogen. In 2007 werd het niet alleen herdrukt en voorzien van een actuele inleiding, maar ook verscheen er (met medewerking van De Riethorst, onderdeel van De Gelderse Roos in Ede) een Engelse vertaling van de hand van FODOK-vrijwilligster Marijke Loots, met medewerking van Rita Bruning. Ook vanuit het buitenland bestond namelijk vraag naar dit soort informatie. Op het congres van de European Society for Mental Health and Deafness, dat in september in Haarlem gehouden werd, was het boekje dan ook beschikbaar. Nederland wordt beschouwd als een van de voortrekkers op het gebied van de dovenhulpverlening. Des te schrijnender is het dat anno 2008 geconstateerd moet worden dat het in Nederland niet overal even goed gaat met de hulpverlening aan doven en slechthorenden, ondanks het feit dat er verschillende samenwerkingsverbanden tot stand zijn gekomen. De problemen komen voort uit verschillende ontwikkelingen:

- De invoering van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), die voor doven niet altijd goed uitpakken, ondanks geruststellende mededelingen van het Ministerie van VWS.
- Het feit dat de moederinstellingen doorgaans van de dovenafdelingen verwachten dat ze 'hun eigen broek ophouden' en dat is niet altijd gemakkelijk met het fluctuerende en zeer specifieke cliëntenaanbod. En daarbij heeft de ene moederinstelling duidelijk meer affiniteit met de dovenhulpverlening dan de andere.
- De rol van het Cluster 2-onderwijs: dat trekt zo langzamerhand ook aardig wat hulpverlening naar zich toe. En daar is de FODOK niet onverdeeld blij mee. Niet voor niets is de hulpverlening juist buiten de scholen geregeld, niet voor niets ging destijds ook het Maatschappelijk Werk weg bij de instituten: de doven wilden zich juist losmaken van de doveninstituten. Het is belangrijk dat dove en slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen en hun ouders en andere familieleden buiten de instituten terecht kunnen voor hulp. De FODOK pleit al jaren voor meer en betere preventie en signalering in het onderwijs en de eventuele ondersteuning vanuit de dovenhulpverlening daarbij, maar verder beschouwt zij de psychische hulpverlening aan doven en slechthorenden als een aparte discipline, die los moet staan van andere instituties.

De FODOK acht het van groot belang dat de expertise van de hulpverlening aan doven en slechthorenden behouden en verder uitgebouwd wordt. Dat kan alleen als de bestaande organisaties op enigerlei wijze blijven bestaan. Verregaande samenwerking zal daarin de leidraad moeten zijn; concurrentie zorgt in een zo kleine en gespecialiseerde sector uitsluitend voor versnippering en afname van kwaliteit. De FODOK roept daarom alle betrokken partijen en het Ministerie van VWS op om op korte termijn een overlevingsplan te ontwikkelen voor deze kwetsbare en tegelijkertijd onmisbare vorm van psychische hulpverlening.

PLATFORM PSYCHISCHE HULPVERLENING AAN DOVEN

Het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven (PPHD) is in 2007 opgeheven en zal in een andere vorm verder gaan: een jaarlijkse werkconferentie over een 'taboeonderwerp' met daarvoor een voorbereidingsbijeenkomst met de verschillende partijen. De cliëntenorganisaties dragen de onderwerpen aan, een aanbieder organiseert een en ander. Het is de vraag of deze formule zal standhouden. Er lijkt niet heel veel betrokkenheid te bestaan bij de verschillende aanbieders. In 2008 of 2009 zal, samen met Charley Erkens van De Riethorst, een werkconferentie over kwetsbare doven en slechthorenden georganiseerd worden.

Op 9 november werd officieel afscheid genomen van voorzitter Matteke Winkel, die zich op vrijwillige basis steeds enorm heeft ingezet om het Platform als ontmoetingsplaats van vele partijen te laten functioneren, en van secretaresse Doenja Francken. Het aantal aanwezigen bij dit afscheid was exemplarisch voor de laatste vergaderingen van het Platform: bescheiden laag.

Matteke Winkel nam het initiatief de PPHD-geschiedenis te beschrijven, op basis van een archiefscan op de belangrijkste punten, aangevuld met mondelinge informatie van betrokken hulpverleners en cliëntgroepen. Het resultaat, de uitgave *Psychische hulp aan dove mensen*⁷, wordt onder andere via de FODOK verspreid.

STUURGROEP GGZ-HULPVERLENING AAN DOVEN EN SLECHTHORENDEN

Elk jaar hebben de belangenorganisaties tweemaal overleg met de directies van de hulpverleningsinstellingen waaraan een dovenafdeling verbonden is. Diverse onderwerpen passeren daar de revue, zoals de bekostiging, samenwerking met het onderwijs, enzovoort. Dit jaar verviel een gezamenlijke bijeenkomst, waarna Dovenschap en FODOK een apart overleg hadden met de voorzitter van de Stuurgroep, mevrouw Elisabeth Micka van De Gelderse Roos.

ESMHD-CONGRES, 12 T/M 14 SEPTEMBER IN HAARLEM

Beleidsmedewerkster Mariën Hannink bezocht van 12 t/m 14 september het congres van de ESMHD: European Society for Mental Health and Deafness, deze keer gehouden in Haarlem en georganiseerd door VIA en De Vlier. De opkomst was lager dan voorzien. De indruk is dat de belangstelling voor dit soort relatief dure algemene bijeenkomsten aan het afnemen is en dat de werkers meer behoefte hebben aan gerichte en minder opgetuigde gelegenheden. Wat niet wegneemt dat zo'n breed congres voor beginners in de dovenhulpverlening (en voor vertegenwoordigers van het dovenonderwijs) toch wel een aanrader is. Hoogtepunten waren de presentaties van Anja Dietzel en Harry Knoors.

Dietzel, wier boek over seksualiteit en seksueel misbruik van dove kinderen ook deels aan de basis stond van de Nederlandse Leerlijn *Relaties & Seksualiteit*, vroeg aandacht voor misbruik van dove jongeren onderling en kwam tot de volgende conclusies:

- Schoolmedewerkers moeten getraind worden om grensoverschrijdend gedrag te onderkennen. Er is vaak sprake van negeren, bagatelliseren en binnenhouden.
- Grensoverschrijdend gedrag moet gesignaleerd, veroordeeld en adequaat bestraft worden.
- Preventieprogramma's moeten structureel geïmplementeerd en uitgevoerd worden.
- Er is een grote behoefte aan therapeuten voor dove en slechthorende misbruikslachtoffers en -daders.

De FODOK hoopt dat deze boodschap bij de aanwezige onderwijs- en hulpverleningsvertegenwoordigers is aangekomen. Het zijn immers zaken waarvoor de FODOK al veel langer pleit...

Knoors bepleitte een herstructurering van het onderwijs aan dove kinderen en jongeren, door uitbreiding van de onderwijstijd en meer aandacht voor ouderondersteuning en preventie, gebaseerd op empirisch onderzoek, want daaraan ontbreekt het nogal eens. Ook de scholing van leerkrachten moet verbeterd m.b.t. gebarentaal en interactie- en didactische strategieën.

De scheidende voorzitter van het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven, Matteke Winkel, gaf een presentatie gebaseerd op het onderzoek dat hierboven werd genoemd (paragraaf Platform Psychische Hulpverlening aan Doven).

Dieptepunt was de presentatie van een Nederlandse onderzoekster, die weinig verrassende zaken meldde over de sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen (namelijk problematiek die de FODOK al in de 80er jaren aan de orde had gesteld), maar daarnaast ook

⁷ Research en redactie: Reinhilde van der Kroef

merkwaardige vooroordelen en gebrek aan werkelijke affiniteit met de doelgroep ventileerde. Diverse aanwezigen reageerden terecht kritisch op haar.

Zoals gezegd werd op dit congres de Engelse vertaling van *En niemand heeft geluisterd...* gepresenteerd onder de titel: *And nobody listened...*

Bij de opening van het congres memoreerde kinder- en jeugdpsychiater Tiejko van Gent dat ook het eerste congres van de ESMHD in Nederland werd gehouden, destijds georganiseerd door de FODOK. Hij overhandigde het eerste exemplaar van *Liberated from the balloon*⁸ aan oud-FODOK-voorzitter Rita Bruning, die destijds – mede als bestuurslid van de ESMHD – het congres coördineerde.

VERSLAVINGSZORG EN VERSLAVINGSPREVENTIE

Inmiddels is het project afgelopen waarvoor het Ministerie van VWS in 2004 subsidie verleende en dat tot doel had verslavingszorg voor doven en slechthorenden tot stand te brengen. Gesteld kan worden dat dit doel gerealiseerd is, al moet er rekening mee gehouden worden dat, zoals ook in de eindrapportage benadrukt wordt, het ontwikkelen daarvan (net als de ontwikkeling van GGz voor doven en slechthorenden) een continu proces is, dat geen einde zal kennen. En dat is precies wat de FODOK – vanaf het begin actief in de projectgroep – zorgen baart. In de afgelopen jaren is in goede samenwerking met de dovenhulpverlening een mooi aanbod tot stand gebracht. Dat aanbod kan alleen mooi blijven als er voldoende bereidheid tot samenwerking blijft bestaan en de financiering adequaat geregeld is. Daarover is nog geen duidelijkheid.

De stand van zaken is eind 2007 als volgt:

- Er is een Jellinek doventeam dat uit vijf medewerkers bestaat, van wie er twee enige jaren ervaring hebben in de verslavingszorg voor doven en slechthorenden. De leden van dit team werken zowel met dove als met horende cliënten van de Jellinek.
- De afdeling Preventie van de Jellinek werkt waar nodig samen met dovenpreventiewerkers en één van de drie preventiewerkers van de GGz voor doven heeft ervaring met preventiewerk verslaving. Helaas heeft de betrokken preventiewerkster inmiddels de dovenhulpverlening verlaten.

Preventie blijft een belangrijk, maar moeilijk te realiseren item, gezien de kleine doelgroep en de gebrekkige financieringsmogelijkheden ervoor. Ook binnen het dovenonderwijs zoekt men liever binnen de eigen netwerken dan dat men de meerwaarde van de deskundigheid van de Jellinek erkent en benut. En ook dat heeft met geld te maken. Overigens wordt de speciaal op doven gerichte website www.alcoholendrugsinbeeld.nl, uniek in de wereld, goed bezocht. De hoop is dat de fusie tussen Jellinek en Mentrum, waartoe ook het Amsterdamse team voor doven en slechthorenden Psydon behoort, in elk geval de dovenexpertise van de Jellinek kan waarborgen, ook nu de gedreven projectleider, Hans Tiekens, vertrokken is.

⁸ Vertaling van *Bevrijd uit de ballon*, door René Fabert

EEN DOOF KIND, EN DAN...

*We zullen
met zijn allen
hard moeten werken
om het tij te keren*

NEONATALE GEHOORSCREENING

Tegenwoordig komen ouders snel te weten dat het gehoor van hun kind niet in orde is; door middel van neonatale gehoorscreening is dat al enkele dagen na de geboorte duidelijk. Dan is nog niet precies bekend hoe groot het gehoorverlies is, maar met een paar maanden krijgen ouders ook dat te horen. Zie hier de vervulling van een diepgekoesterde wens van de FODOK. Vroeger werd het gehoor getest als een kind 9 maanden oud was. Meestal was een kind al anderhalf

jaar voordat de gezinsbegeleiding begon. De ouders, vooral moeders, die in veel gevallen wel gemerkt hadden dat er iets niet klopte, waren lang in onzekerheid over wat er aan de hand kon zijn. En al die tijd was de communicatie tussen ouder en kind niet optimaal.

COCHLEAIRE IMPLANTATIE

Het is ook nog niet zo lang geleden dat cochleaire implantatie (CI) geen gemeengoed was. Pas de laatste paar jaar is CI zo gewoon geworden dat peuters die geen CI hebben tegenwoordig zelfs een uitzondering zijn. Over het algemeen zijn de mogelijkheden voor spraakverstaan en spreken door CI aanzienlijk verbeterd.

Ook voor zo'n vooruitgang zou de FODOK jaren geleden getekend hebben. Een kind met bruikbare hoorresten heeft het immers in het algemeen gemakkelijker dan een kind dat volledig doof is.

KANTTEKENINGEN

Toch willen we bij de huidige situatie een paar kanttekeningen zetten.

Voor de duidelijkheid: de FODOK is wel degelijk vóór neonatale gehoorscreening en vóór CI. Volgens ons kan echter de combinatie van die twee verworvenheden, vermeerderd met een algemene tendens dat alle gehandicapte kinderen in het regulier onderwijs thuishoren, negatieve gevolgen hebben voor het welbevinden van dove kinderen op de langere termijn.

TOT VOOR KORT

Tot voor enkele jaren realiseerden ouders zich bij de diagnose 'doof' dat zij een kind hadden met wie ze op een speciale manier zouden moeten gaan communiceren; een kind dat zijn hele leven lang bepaalde problemen zou hebben. Een concrete voorstelling hadden ze daar nog niet van, maar het bestaan van gezinsbegeleiding, van gebarentaal, van speciale scholen en van dovenclubs illustreerde wel de realiteit van de doofheid. Hoorapparatuur werd uitgeprobeerd, hielp soms enigszins, maar het kind was doof en bleef doof. Het duurde gewoonlijk jaren voordat ouders zich werkelijk realiseerden wat de cognitieve en sociaal-emotionele gevolgen van de doofheid voor hun kind zouden zijn. Vaak kwamen ze daar pas in de puberteit achter of op het moment dat hun kind problemen kreeg om werk te vinden en te behouden.

Verreweg de meeste kinderen gingen naar de dovenschool. Dat was niet bepaald ideaal: er waren er maar vijf, dus er moest gekozen worden tussen verhuizen, reizen of internaat. Ook de kwaliteit liet op veel punten te wensen over. Maar één ding was zeker: dove kinderen kwamen in contact met andere dove kinderen. Er bestond al vele tientallen jaren een hechte dovengemeenschap. Niet dat het in een hechte minderheidsgroep altijd koek en ei is, maar er is herkenning van elkaars problemen en de communicatie is onbelemmerd. Dit zijn voor ieder mens voorwaarden voor het gevoel ergens echt bij te horen.

Natuurlijk: de problemen voor gezinnen met een doof kind waren groot, maar in de laatste decennia een stuk minder omvangrijk dan in de tijd daarvoor, toen het oralisme nog overal

de norm was. Ouders konden destijds vaak nauwelijks met hun kind communiceren, en zeker niet over de belangrijke dingen des levens. Met de komst, halverwege de jaren tachtig, van Totale Communicatie (TC; daarbij werd elk communicatiemiddel, inclusief gebaren, gebruikt), en later met de opmars van gebarentaal in de gezinsbegeleiding en de scholen, kwam daar snel verbetering in.

De tijd waarin tweetaligheid (Nederlandse Gebarentaal en Nederlands) op de meeste scholen met veel elan werd nagestreefd was – hoe kort die ook duurde – zeer hoopgevend. Er kwamen steeds meer dove leerkrachten en andere dove volwassenen die voor de kinderen als rolmodel fungeerden en het goede voorbeeld gaven van onbelemmerde overdracht van kennis en ervaring.

De huidige situatie

DE OUDERS

Voor de ouders is er in de afgelopen jaren van alles veranderd:

De navelstreng is nog maar nauwelijks doorgesneden of er wordt al verteld dat hun kind niet (goed) hoort. Het duurt niet lang of CI dient zich als oplossing aan voor het geval het kind doof zal zijn. Kortom: ouders krijgen nauwelijks de tijd te wennen aan het feit dat hun kind doof is, informatie daarover tot zich te nemen en kennis te maken met andere ouders van wie het kind doof is, laat staan met volwassen doven. Bovendien: de kinderen van een aantal jaren geleden kregen (veel) later een CI – als ze die al kregen – dan de baby's nu. De dove kinderen van 'gisteren' lijken, in de beleving van de 'nieuwste' ouders, heel anders dan hun kinderen en ze zoeken dientengevolge eerder steun bij elkaar dan bij ouders van wat oudere kinderen. De verschillen, in het voordeel van de jongste kinderen, zijn duidelijk: hoe eerder een kind een CI krijgt, des te beter verloopt immers de ontwikkeling van de gesproken taal. De overeenkomsten op andere gebieden vallen veel minder op. En daarmee gaat een grote hoeveelheid ervaringsdeskundigheid verloren, want wat in de loop der jaren niet is veranderd is dat de meeste ouders in het begin niets over doofheid weten.

CI-PROFESSIONALS

De professionals van de CI-teams met wie de ouders spreken weten allemaal nog hoe ingrijpend doofheid is, dat verklaart een groot deel van hun enthousiasme. De ouders met wie zij spreken weten helemaal niet wat doofheid is. Dus: nog voordat die ouders zich echt realiseren dat er iets aan de hand is en wat dat is, krijgen ze al te horen dat het beter gaat worden. Over het algemeen waken de CI-teams voor te hoog gespannen verwachtingen bij ouders, maar in de praktijk blijkt die boodschap in ieder geval niet altijd aan te komen.

HET DOVENONDERWIJS

De laatste jaren zijn er in het algemeen minder gunstige ontwikkelingen in het dovenonderwijs, bijvoorbeeld op het gebied van tweetaligheid. Dat is niet alleen in Nederland zo, maar recentelijk ook in landen waar het tot nu toe goed ging (Zweden, Finland). CI is daarvan een van de oorzaken. Het is ook moeilijk voor scholen om hun aanbod af te stemmen op een zo snelle ontwikkeling als in het geval van CI. Bovendien: niemand weet nog precies wat het goede aanbod is voor welk kind met CI!

In Nederland speelt ook een rol dat de reorganisaties in het onderwijs hebben geleid tot een fusiegolf. Als direct of indirect gevolg van de reorganisaties zijn veel ervaren krachten verdwenen en ook in de leiding van de onderwijsinstellingen en van hun moederorganisaties komen veel meer personeelwisselingen voor dan voorheen. Dat alles leidt tot verlies van deskundigheid. De samenvoegingen betekenen uiteraard verwatering van de aandacht voor de groep dove kinderen: was het vroeger de enige doelgroep, nu is het vaak de kleinste. Daardoor is de invloed van ouders van dove kinderen in het grotere geheel aanzienlijk afgenomen.

Bovendien hebben zelfs veel ervaren deskundigen, die bijvoorbeeld wel ten diepste overtuigd zijn van het belang van gebarentaal voor dove kinderen met CI, de neiging 'vraagstuk' te vertalen als: "wij moeten doen wat ouders van ons verwachten". In contacten met ouders die menen dat gebarentaal niet nodig is, houden zij vervolgens hun mening voor zich.

De FODOK ziet dat heel anders: professionele verantwoordelijkheid vereist dat deskundigen tegen ouders zeggen wat volgens hen het beste is voor dit dove kind en waarom. Natuurlijk beslissen de ouders, maar dat kunnen ze alleen maar weloverwogen doen als ze optimaal geïnformeerd zijn.

DE FODOK

De FODOK is de afgelopen jaren deels het contact met 'nieuwe' ouders kwijtgeraakt. Of liever gezegd: ook wij hebben ons niet voldoende aan de veranderde situatie aangepast.

We zijn blijven doen wat we deden, en daar is niets op tegen, maar we hadden ook andere dingen moeten gaan doen. Deels zijn we daar inmiddels mee bezig: de website, voor 'jonge' ouders in deze tijd essentieel, wordt grondig vernieuwd. We hebben in 2007 het boekje 'Oog voor het dove kind' dat alle ouders in het begin van de gezinsbegeleiding krijgen als onderdeel van een gratis pakket namens de FODOK, helemaal herzien. Daarbij is veel aandacht besteed aan het perspectief van ouders van kinderen met een CI. Een paar jaar geleden hebben we het lidmaatschap ook opengesteld voor individuele leden, juist om 'jonge' ouders de gelegenheid te geven lid te worden, ook als hun kind niet in het speciaal onderwijs zit.

Maar we hebben ons onvoldoende gerealiseerd hoe snel de situatie aan het veranderen was, en we hebben het onderwerp 'CI' bijvoorbeeld te lang aan anderen overgelaten. De FODOK is overigens in 2007 actief lid geworden van OPCI, het Onafhankelijk Platform CI, bestaande uit alle betrokken cliëntorganisaties.

Maar het grote verschil met vroeger is dat we toen op afstand konden blijven, omdat ouders op allerlei manieren in contact waren met andere ouders, en kinderen met andere kinderen. De verzamelde deskundigheid in de doveninstellingen kwam automatisch bij de kinderen en de ouders terecht.

Om nu de ouders te bereiken met onze boodschap, die kortweg luidt: 'onderschat de problemen niet, maar voorkom ze' zullen we naar de ouders toe moeten.

Daar hebben we een begin mee gemaakt in het kader van het 'Dubbelspoorproject', maar we hebben nog geen goede manier gevonden om grote aantallen 'jonge' ouders daarmee te bereiken.

DE ZEER NABIJE TOEKOMST, VAAK AL DE REALITEIT

- Er zijn legio 'jonge' ouders die het idee hebben dat een doof kind met een CI niet meer doof is en dat een slechthorend kind eigenlijk nauwelijks problemen heeft. En het is natuurlijk ook een heel aantrekkelijke gedachte dat je kind gewoon volledig deel zal kunnen uitmaken van je eigen gemeenschap.
- Doofheid raakt uit beeld, en daarmee de Dovengemeenschap en de Dovencultuur, en ook: het contact met andere dove kinderen (met of zonder CI).
- Het nut van gebarentaal wordt, zeker na cochleaire implantatie, steeds minder ingezien.
- Het schoolgaan in het regulier onderwijs wordt steeds vaker gezien als vanzelfsprekend. Terwijl bij de beslissing wat de beste leeromgeving is voor een doof kind zoveel aspecten een rol moeten spelen, zoals: taalgevoel, sociale en cognitieve intelligentie van het kind, draagkracht van de ouders, woonplaats, de bereidheid, attitude, toerusting en vaardigheden/mogelijkheden van het team van zowel een dovenschool als een eventuele reguliere school.
- Veel ouders zien het als een compliment als hun kind, ten behoeve van de leerlinggebonden financiering (het 'rugzakje') niet meer de indicatie 'doof' krijgt, maar 'slechthorend', en maken daar geen bezwaar tegen. Ouders realiseren zich vaak niet de consequentie: hun kind moet dan van de dovenschool af, of kan in het regulier onderwijs veel minder ondersteuning krijgen.
- Er zijn overigens andere ouders voor wie het gebrek aan kwaliteit van sommige dovenscholen de reden is om hun kind op een reguliere school in te schrijven. Dat gebrek aan kwaliteit kan veroorzaakt worden door tekortschietende gebaarvaardigheid of door te lage verwachtingen van de capaciteiten van de leerlingen. Maar ook door een in sociaal-emotioneel opzicht ongunstige leeromgeving, bijvoorbeeld als consequentie van de gestaag dalende leerlingaantallen.

DE BEREN OP DE WEG

- Hoe kun je zonder gebaren met een doof kind communiceren als het CI is afgedaan of niet werkt? Op het strand, in bad of in bed, in het zwembad, in een andere ruimte waar veel lawaai is, of als het kapot is?
- Het is moeilijk in te schatten wat een kind dat niet goed hoort allemaal mist. En het is heel gemakkelijk om te onderschatten welke gevolgen onvoldoende communicatie kan hebben op cognitief en sociaal-emotioneel terrein.
- Zo'n 35% van de dove kinderen heeft bijkomende stoornissen, die vaak pas in de loop der jaren worden ontdekt. Maar wie moet ze ontdekken als niemand in de

omgeving daar iets van af weet en als alle problemen aan de doofheid worden toegeschreven? En hoe moet zo'n kind dan de zorg krijgen die nodig is?

- Kinderen kunnen geïsoleerd raken, zeker naarmate ze ouder worden en de communicatie om hen heen ingewikkelder wordt. Slechthorende en dove jongeren die vroeger als enige regulier onderwijs volgden vertellen hoe vreselijk eenzaam ze zich voelden. Voor een aantal van hen was en is dat de reden met school of een studie te stoppen, hoe goed de studieresultaten soms ook zijn.
- In (grotere) groepen, of op grote afstand van de spreker, is het ondoenlijk voor iemand met een CI om alles te volgen. Een tolk is dan heel praktisch. Een tolk Nederlandse Gebarentaal is vaak handiger en prettiger dan een schrijftolk, en in ieder geval een extra mogelijkheid.
- Dovenscholen hebben nu al problemen met het steeds geringer wordende aantal leerlingen. Hoe moet dat als het er nog minder worden? Net zoals in andere landen is er dan het risico dat deze vorm van onderwijs verdwijnt, en daarmee alle expertise die opgebouwd is. Een weg terug is dan wel heel lastig.
- Als de 'doven' van nu geen gebarentaal meer leren, geen gemeenschap meer vormen, ligt het voor de hand dat, op termijn, de Nederlandse Gebarentaal verdwijnt, en daarmee de Dovengemeenschap. Los van een soort abstract cultureel verlies is ook daarvoor geen gemakkelijke 'weg terug' voor eventuele spijtoptanten.

WAT TE DOEN?

Gelukkig zijn er nog heel concrete dingen te doen:

- De FODOK kan er verder aan werken om contact te leggen met 'jonge' ouders, naar hen te luisteren en een manier te vinden om hun onze zorgen duidelijk te maken (bijvoorbeeld door hun aandacht te vragen voor de voortreffelijke dvd *Sorry, wat zeg je?*, waarin slechthorenden van allerlei leeftijden en achtergronden over hun leven vertellen).
- De FOSS en de FODOK zouden intensiever kunnen samenwerken om het hiervoor genoemde doel te bereiken. Het verschil tussen beider doelgroepen –(ouders van) slechthorende en dove kinderen – is mede door CI aan het vervagen, en ook in het onderwijs gaat het verschil verdwijnen.
- De gezinsbegeleidingsdiensten kunnen (nog) meer hun best doen ouders duidelijk te maken wat belangrijk is voor hun dove kind, hen helpen reële afwegingen te maken en hun ogen niet te sluiten voor (toekomstige) problemen.
- De CI-teams kunnen zich er (nog) meer van bewust zijn welke verantwoordelijkheid hun medische autoriteit en hun positie als 'brenger van het goede nieuws' met zich meebrengt. Uitspraken over de wenselijkheid van regulier onderwijs, bijvoorbeeld, liggen buiten de deskundigheid van de meeste professionals van een CI-team. Zij weten veel over 'niet-kunnen-horen' maar niet over doofheid.
- De dovenscholen kunnen verder werken aan kwaliteitsverbetering van het eigen onderwijs en bijvoorbeeld eens per maand op zaterdag een bijeenkomst organiseren voor kinderen in het regulier onderwijs. Doelen: lotgenotencontact, leren van elkaars ervaringen, professionele aandacht voor vaker voorkomende leerproblemen en voor eventuele bijkomende stoornissen.

Zonder extra inspanningen loopt een substantieel aantal van de dove kinderen van nu het risico dat ze over een paar jaar grote problemen hebben, ondanks de vele voordelen van hun cochleair implantaat. Onderzoek bij dove én slechthorende kinderen heeft immers aangetoond dat langdurig op je tenen moeten lopen zich op latere leeftijd wrekt.

We zullen met zijn allen hard moeten werken om het tij te keren.

GOED NIEUWS

*Er is aandacht voor de
sociaal-emotionele
ontwikkeling van
kinderen*

POLITIEK

Staatssecretaris Sharon Dijksma van Onderwijs bracht een bezoek aan de Berta Mullerschool in Utrecht. Het onderwerp van gesprek was 'passend onderwijs'. Een aantal actuele knelpunten werden haar voorgelegd, zoals zorg in onderwijs. Bij het afscheid zei de staatssecretaris dat zo'n bezoek qua deskundigheidsbevordering opweegt tegen drie nota's.

SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING

Het Hoorplatform publiceert elk jaar een overzicht van in dat jaar lopend onderzoek naar alles wat met gehoor te maken heeft. Wat daarin opvalt is de aandacht voor niet-technische zaken zoals de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen.

(ON)TOEGANKELIJKHEID HUISARTSENPOSTEN

In de *Huisartsen Post* van december 2006 stond een interview met Joop Beelen (directeur NVVS). Hij stelde daarin het probleem aan de orde dat huisartsenposten onbereikbaar zijn voor mensen die niet of zeer slecht horen. Vaak is het contact alleen telefonisch mogelijk, hetgeen voor de doelgroep afhankelijkheid van anderen tot gevolg heeft. Het gebeurt zelfs dat patiënten die zich dan maar gewoon persoonlijk melden worden teruggestuurd, omdat ze niet eerst hebben gebeld. Gekeken moet worden naar technische oplossingen, die gezien de huidige ontwikkelingen te vinden moeten zijn.

Inmiddels zijn er huisartsenposten die de toegankelijkheid verbeterd hebben. Zo is er bij de Doktersdiensten Groningen speciaal voor doven en slechthorenden een faxnummer. Voor levensbedreigende situaties verwijst men (in de informatie over de doktersdiensten) naar het algemene alarmnummer voor doven en slechthorenden 0800 – 8112.

In de Rotterdamse regio zijn de huisartsenposten nu ook live via een speciale website op internet bereikbaar. Bovendien is er sinds kort een teksttelefoon.

Wij hopen op een snelle invulling van de – wat betreft de toegankelijkheid – nog vele witte plekken op de kaart.

JURIDISCHE ONDERSTEUNING

Via een actief FODOK-lid kwam de FODOK in contact met de Academy van Loyens & Loeff. Dit gerenommeerde kantoor van advocaten, belastingadviseurs en notarissen brengt via de Academy zijn beginnende advocaten het vak bij en richt zich in die opleiding bij voorkeur op zaken in de 'goede-doelen-sfeer'. De FODOK was gevraagd een aantal relevante zaken aan te leveren, waar de beginnende advocaten zich mee bezig zouden kunnen houden. Diverse onderwerpen zijn voor deze advocaten en voor de FODOK interessant om verder mee te gaan:

- De invulling en de kwaliteit van het leerlingenvervoer.
- Het recht van groepen doven op vergoeding van een doventolk (is nu alleen individueel mogelijk).
- Juridische erkenning Nederlandse gebarentaal.
- Het recht op vergoeding van een doventolk bij vrijwilligerswerk.
- Vergoeding van hulpmiddelen: bijvoorbeeld elke twee jaar nieuw hoortoestellen, beeldtelefoon niet alleen voor gebruiker maar ook voor omgeving.

Men heeft inmiddels ouders ondersteund die met de gemeente geen goede afspraken over het leerlingenvervoer van hun jonge dove kind konden maken.

BUITENLAND

Sinds 2004 maken ziekenhuizen en klinieken in 20 staten van de VS gebruik van een permanente verbinding met een video-tolkdienst, zodat 24 uur per etmaal snel American Sign Language - tolkdiensten kunnen worden gebruikt. Het daarvoor gebruikte apparaat is een portable video monitor, zodat de patiënt gewoon kan blijven waar hij is. Dit arrangement blijkt niet alleen patiëntvriendelijker, maar ook kostenbesparend te werken. De tolken die dit werk doen hebben een speciale medisch-georiënteerde training doorlopen.

UITGAVEN VAN DE FODOK

A1. PUBLICATIES

Onderstaande publicaties zijn schriftelijk te bestellen bij de FODOK, tenzij anders vermeld.

Per mail: info@fodok.nl

Per post: FODOK, Postbus 754, 3500 AT Utrecht

Per fax: 030 – 290 03 80.

De prijzen zijn exclusief verzendkosten.

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

De meeste uitgaven zijn gratis te downloaden van de website www.fodok.nl.

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

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

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

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

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

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

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

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. (Leden: gratis) Voor ouders ook gratis verkrijgbaar via de gezinsbegeleidingsdiensten. Van deze uitgave komt in de tweede helft van 2008 een geheel herziene versie uit, waarin ook informatie over slechthorende kinderen is opgenomen.

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,-. (Leden: € 2,40)

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

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

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,-. (Leden: € 3,20)

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. (Leden: € 2,80)

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,-. (Leden: € 6,40)

FODOK-Keuzelijst, Deel 2. M. Hannink. Boek met beschrijving van enkele honderden geselecteerde titels van informatieve boeken. FODOK, 1995. € 5,70. (Leden: € 4,50)

FODOK-Keuzelijst, Deel 3. M. Hannink en H. van Geest. Idem. FODOK, 2001. € 8,-. (Leden: € 6,40)

FODOK-Keuzelijst, Deel 5. M. Hannink en H. Van Geest. Hierin zijn ook de titels van de uitverkochte Keuzelijst 4 opgenomen. Idem. FODOK, 2006. € 15,-. (Leden: € 12,-)

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

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

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

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

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

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

"Het gaat nog steeds..." Ouders van MG-dove kinderen aan het woord. Verslag van het Deelproject Netwerk in het kader van het MG-plusproject. M. Hannink, 2007, € 4,-. (Leden: € 3,20)

Net even anders: Sociaal-emotionele en seksuele opvoeding en het MG-dove kind. Ouderbrochure, in het kader van het MG-plusproject. M. Hannink, 2007, € 5,-. (Leden: € 4,-)

Andere vraag? Andere zorg! Interculturalisatie in de zorg voor MG-doven. Verslag van het Deelproject Allochtonen in het kader van het MG-plusproject. M. Hannink, 2007, € 4,50. (Leden: € 3,60)

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

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

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

Met andere ogen; meer zicht op de zorgvraag van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders. M. Hannink. Verslag van het MG-project Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte

doven, waarin knelpunten en aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor meervoudig gehandicapte doven beschreven worden. FODOK, 2003. € 5,-. (Leden: € 4,-)

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

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

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

Guidelines for the Production, Publication and Distribution of Signing Books. Signum GmbH Verlag / FODOK, 2000. € 6,80. (Leden: € 5,40) Ook te downloaden van de Signing Books website: www.sign-lang.uni-hamburg.de/signingbooks.

Het volgende informatiemateriaal is gratis verkrijgbaar:

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

A2. INFORMATIE TEN BEHOEVE VAN ALLOCHTONE OUDERS

DVD'S

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

dvd 1 met de Turkse, Marokkaans Arabische en Berberse versies

dvd 2 met de Nederlandse en Engelse versies

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

SCHRIFTELIJK MATERIAAL

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

Arabisch 02 A

Turks 02 T

FODOK, 1996. € 8,-. (Leden: € 6,60)

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

AUDIOCASSETTES

Doof en dan... Informatie in dialoogvorm ingesproken in het Marokkaans Arabisch, Berbers en Turks. Op de keerzijde is de Nederlandse tekst te horen. Bestelnummers:

Marokkaans-Arabisch 03 A

Berbers 03 B

Turks 03 T

FODOK, 1996. € 4,-. (Leden: € 3,20)

CD

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

Darizja (Marokkaans-Arabisch)

Tamazight (Berbers)

Met aanvullend Arabisch/Nederlands drukwerk.

FODOK, 2002. € 7,50. (Leden: € 6,-)

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

FODOK, 2002. € 3,50. (Leden: € 2,80)

GIDS VOOR HULPVERLENERS

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

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

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

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

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

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

A4. MATERIAAL VAN ANDEREN, BIJ DE FODOK TE BESTELLEN

Sorry wat zeg je?

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

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

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

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

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

VERHALEN VOOR DOVE KINDEREN

B1. DVD'S TE BESTELLEN BIJ DE FODOK

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

€ 12,- (Leden: € 10,-)

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

Gelukkige Hans, vertelling in Nederlandse Gebarentaal, met videoclips, tekeningen en animaties. Het verhaal is voorzien van gesproken tekst. Een tekstboekje wordt bijgeleverd. FODOK, 2008 (in 2000 als video uitgebracht).

€ 13,- (leden: € 11,-)

B2. SPROOKJESBOEKJES TE BESTELLEN BIJ DE FODOK

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

De Kikkerkoning, Tafeltje Dek Je, Sneeuwwitje, Het Lelijke Jonge Eendje. Irene Wenting. Sprookjesboek, in eenvoudige taal geschreven en geïllustreerd op basis van dvd 2. *Sprookjes voor dove kinderen II.* FODOK 1995. € 6,-. (Leden: € 4,80)

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

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

Video's (€ 10.- plus verzendkosten)

De tasjesdief

Soldaat van Oranje

Lang leve de Koningin

Abeltje

Krassen in het Tafelblad

Tom en Thomas.

Madelief (Nederlandse tv-serie met simultaanvertaling in NGT)

Loenatik de movie

Minous.

Dvd's (€ 15.- plus verzendkosten)

Pietje Bell

Ja zuster Nee zuster

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