

JAARVERSLAG 2017

FODOK-intern

Na het feestelijke jubileumjaar 2016 kwam in 2017 de klap hard aan: de FODOK bleek zich in de rode cijfers te bevinden. Dat was deels het gevolg van de afname van de subsidie-inkomsten vanuit overheid en private fondsen. En van de afwijzing door het ministerie van VWS van de financiële verantwoording van het project Grow2work. Voor dit project, van 2012 tot en met 2015, was de FODOK portefeuillehouder en uitvoerder namens het Platform doven, slechthorenden en tos. Het was een zeer succesvol project. Een naar ons idee onterechte oordeelonthouding door de accountant ligt aan de afwijzing ten grondslag. De FODOK moest daarom een aanzienlijk bedrag (€ 37.888) terugbetalen. Er is een bezwaarprocedure gestart, die nog loopt.

De FODOK heeft advies ingewonnen en met diverse partijen gesproken over de slechte financiële situatie. En ook in 2018 wordt er nog onderzoek gedaan naar hoe de FODOK weer financieel op de rails te krijgen. Om de financiën weer enigszins op orde te krijgen, zag het FODOK-bestuur zich genoodzaakt beide beleidsmedewerkers minder uren te laten werken in 2018.

Maar gelukkig was er ook goed nieuws. De nieuwe FODOK-website werd opgeleverd en er werd enthousiast gewerkt aan een belangrijke nieuwe uitgave, *Een doof of slechthorend kind in de groep*, dat voorjaar 2018 uitkwam, met subsidie van het Revalidatiefonds en het Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind. En er waren ook leuke activiteiten voor kinderen en ouders: goed bezochte en interessante huiskamerbijeenkomsten, informatie- en uitwisselingsavonden over o.a. empowerment, taal leren en tolken. En ook de buitenactiviteiten, zoals lammetjes knuffelen en een watersafari, werden door kinderen én ouders gewaardeerd.

De flyer/boekenlegger *Interactief voorlezen met dove en slechthorende kinderen: plezier voor twee!*, ontwikkeld in nauwe samenwerking met Kentalis, NSDSK en Pento en voorzien van links naar nuttige en leuke filmpjes, verscheen dit jaar, is gratis verkrijgbaar en ook te downloaden op de FODOK-website.

Voor onze leesbevorderingsactiviteiten was er ook minder goed nieuws: na ruim twintig jaar moeten we stoppen met de Troef-reeks. Het ministerie van OCW beëindigde de financiering en de daaropvolgende fondsenwerving leverde onvoldoende op. Begin 2017 verschenen nog *Naar de grens* en *De overtocht* in de trilogie *Vluchten voor de oorlog*, over een jongen die uit Syrië vlucht. Gelukkig kon de uitgave van het derde deel (*Veilig in Nederland?*) met subsidie van het Hermusfonds en de Stichting Vrienden van Effatha veiliggesteld worden. Dit boek verscheen voorjaar 2018.

Verder kwam de FODOK dit jaar met een nieuwe beleidsvisie, ook te vinden op de FODOK-website.

Bestuurslid Constantijn Tilanus (die 18 jaar bestuurslid was) en kandidaat-bestuurslid Christina Cnossen trokken zich wegens drukke werkzaamheden terug uit het bestuur. De vacature voor penningmeester is nog steeds niet opgevuld. Dit illustreert wel het organisatorische probleem van de FODOK: oudere bestuursleden treden terug en jonge aanwas is er niet. Dat heeft tot gevolg dat de overblijvende bestuursleden alleen maar zwaarder belast worden. Ook het minimale aantal aanmeldingen voor de door ons uitgeschreven Algemene Ledenvergaderingen laat zien dat jonge ouders zich op een andere manier betrokken voelen bij het reilen en zeilen van de FODOK dan vroeger.

FODOK-bestuursleden en -medewerkers bezochten dit jaar wel weer een aantal congressen en symposia: de 2nd International Conference on Teaching Deaf Learners, het Congres De Staat van het Onderwijs, het jaarlijkse Siméa-congres, het 12de EURO-CIU symposium, het symposium Cochleaire Implantatie: vandaag en in de nabije toekomst, de Werkconferentie Toekomst Onderwijs aan Dove en Slechthorende kinderen, de landelijke studiedag Werken aan geluk van Kentalis en Philadelphia en de jaarlijkse studiedag van de GGz voor Doven en Slechthorenden.

Platform doven, slechthorenden en tos

In het Platform doven, slechthorenden en tos werken alle belangenorganisaties voor deze doelgroepen samen. Op bestuurlijk niveau gebeurde dat dit jaar minder dan voorheen, maar in het gezamenlijke project *Iedereen Sterk* zijn de medewerkers veel samen aan de slag. Dat leidde onder andere tot nuttige keuzehulp (bijvoorbeeld over onderwijs, zorg en CI voor kinderen) en andere informatieve websites, alle te vinden op de gezamenlijke portal www.sterkerdoor.nl.

Dovenschap en de Nederlandse Dove Jongeren (NDJ) vertrokken met hun kantoor uit Houten en dat maakt het zo belangrijke regelmatige ontmoeten wel lastiger.

De Commissie Onderzoek Geweld Jeugdzorg onderzoekt de rol die geweld speelde in het dagelijks leven van kinderen die vanaf 1945 in doveninternaten of pleeggezinnen van dovenscholen verbleven. De FODOK participeert waar mogelijk, helaas is er nog weinig input van dove volwassenen. Meldingen kunnen gedaan worden op <https://www.commissiegeweldjeugdzorg.nl/meldpunt/>. Daar is ook uitleg in NGT.

Divers Doof

Divers Doof, de federatie van FODOK, NDJ en Stichting Plots- en Laatdoven, organiseerde diverse ontmoetingsmomenten. Het project *Drank & Drugs*, dat we samen met diverse aanbieders uitvoeren, kon dit jaar voorzichtig van start gaan: het duurde even voor de benodigde gelden waren geworven. Helaas heeft het bestuur van de NDJ eind 2017 besloten voorlopig uit de federatie van Divers Doof te stappen. Het bestuur heeft onvoldoende menskracht om een vertegenwoordiger af te vaardigen.

Onderwijs en opvoeding

FODOK en zusterorganisatie FOSS organiseerden in 2017 diverse ouderavonden over Passend Onderwijs, waar informatie werd gegeven en ervaringen werden gedeeld. Leerlingen en hun ouders blijken in diverse situaties tegen hindernissen aan te lopen, zoals gebrek aan informatie, onderschatting en onvoldoende deskundige ambulante begeleiders. Reden waarom FODOK en FOSS al jaren aandringen op speciaal in dove en slechthorende leerlingen gespecialiseerde ambulante begeleiders. Dat en nog veel meer hebben FODOK en FOSS ook kenbaar gemaakt in een gezamenlijke reactie op het Siméa-onderzoek naar de toekomst van het onderwijs (regulier en speciaal) aan doven en slechthorenden, waarbij veel ouders, professionals en (oud-) leerlingen betrokken waren. De door FODOK en FOSS geformuleerde visie op de toekomst van het onderwijs aan dove en

slechthorende leerlingen is te vinden op onze website. Wij hebben nog niet de indruk dat de onderwijsaanbieders binnen Siméa werkelijk eendrachtig werken aan toekomstbestendig onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen.

Ook in 2017 werd door diverse partijen gewerkt aan het Siméa-project *Informatie en inzicht*, basis voor partnerschap, dat moet leiden tot een informatieve website voor ouders en leerlingen over de mogelijkheden van de ambulante begeleiding.

De FOSS ontwikkelde in nauwe samenwerking met de FODOK de leuke website www.erbijhoren.nl, met talloze tips voor dove of slechthorende kinderen in een reguliere setting.

Zorg

De FODOK was dit jaar betrokken bij diverse overleggen over de expertisefunctie en bekostiging van de ZG-zorg, de zorg voor mensen met een zintuiglijke beperking: een ingewikkeld en tijdrovend traject. Voor het project *Bekend & Bemind* bij Gemeenten, waarbij we samen met de Oogvereniging proberen gemeenten beter toe te rusten voor burgers met een zintuiglijke beperking, werd alvast een begin gemaakt met de aanpassing van de website Oog op Zorg en werd besproken hoe gemeenten het best over de streep getrokken kunnen worden.

De financiering van de GGz voor doven en slechthorenden is een jaarlijks terugkerend thema: die is nog steeds ontoereikend.

Arbeid

In het kader van het vervolgproject Grow2work is er in 2017 hard gewerkt en veel gebeurd: er waren diverse bijeenkomsten, trainingen en workshops. De Facebook-community groeide van 300 naar 700 leden. Er waren diverse gesprekken met werkgevers, zowel met bedrijven die reeds een en ander weten over de doelgroep als met bedrijven die nog onbekend zijn met doven en slechthorenden. Een greep uit de werkgevers waarmee gesproken is: Manpower, Atos, 's Heerenloo en De Verbinding. Ook wordt er goed samengewerkt met het UWV. Er is een film gemaakt, er zijn diverse ervaringsverhalen opgetekend en communityleden zijn opgeleid om voor het project relevante reportages te maken. Er is een plan ingediend bij het Oranje Fonds om doven en slechthorenden stap voor stap te begeleiden naar werk. Dit plan valt in het programma *Meer Kansen Voor Jongeren*, dat loopt van 2018 tot en met 2020.

Tolkvoorziening

Dankzij de zware lobby vanuit het Platform doven, slechthorenden en tos is de decentralisering van de tolkvoorziening leefuren

(waardoor het risico bestond dat iedere gemeente haar eigen regeling zou gaan opzetten) van de baan: een groot succes! Verder wordt de door ons zo gewenste harmonisatie van de tolkvoorziening in het leef-, werk- en onderwijsdomein nader onderzocht door de departementen van VWS, SZW en OCW, uiteraard in nauw overleg met het Platform.

Cochleaire Implantatie

Zoals eerder aangestipt is in 2017 een prachtige keuzehulp ontwikkeld om ouders te ondersteunen die informatie zoeken over CI voor hun kind: <http://cikeuzehulpkinderen.nl>. OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie) was dit jaar op diverse terreinen actief: uiteraard in voorlichting en lotgenotencontact, maar ook op het gebied van belangenbehartiging, onder andere in gesprekken met CI-teams. Er is sprake van een toenemende wachtlijst voor CI-operaties. Bij meerdere CI-teams moeten mensen wel anderhalf tot twee jaar wachten voordat zij geopereerd kunnen worden. In 2017 is OPCI met een actie gestart om deze wachtlijsten aan te pakken. OPCI speelt ook een belangrijke rol in het Europese netwerk EUROCIU, de European Association of Cochlear Implant Users. In april werd het SHIEC-project afgesloten. Voor dit project is een prototype van een applicatie ontwikkeld waarmee CI-gebruikers beter inzicht krijgen in hun CI-gebruik. Ze kunnen thuis testen doen, informatie over hun CI raadplegen en

digitaal een revalidatieprogramma volgen. Zo zijn gebruikers minder afhankelijk van het CI-team.

Tot slot

2017 was een roerig en een zwaar jaar, zowel voor de bestuursleden als voor de medewerkers van de FODOK. In dat licht bezien is het ongelooflijk dat er nog zoveel is gedaan ten behoeve van dove kinderen en hun ouders. Wij vinden, en met ons veel andere ouder-, gehandicapten- en patiëntenorganisaties, dat de overheid die steeds zwaarder wordende (en steeds minder makkelijk financierbare) taken van onze organisaties nu toch eens op waarde moet gaan schatten en ons niet moet afschepen met bedragen waarvan we nog niet eens een medewerker kunnen betalen. Er wordt immers door zoveel instanties en door zoveel mensen een beroep op ons gedaan. De gezamenlijke belangenorganisaties hebben daarom half april 2018 een noodkreet met concrete voorstellen naar de Tweede Kamer gestuurd. Er zou heel wat stilvallen als organisaties als de onze ophielden te bestaan...

*April 2018,
het bestuur van de FODOK*

