



Federatie van Ouders van Dove Kinderen - met of zonder CI

Jaarverslag 2024

FODOK-ORGANISATIE

De FODOK is de Federatie Ouders van Dove Kinderen, opgericht op 3 september 1956 als landelijke federatie van een aantal ouderraden en ouderverenigingen betrokken bij de 'doveninstituten' in Nederland. Vanaf 2001 kunnen ook individuele ouders van dove kinderen lid worden van de FODOK.

De FODOK ontvangt een instellingssubsidie van het ministerie van VWS en heeft in de loop der tijd voor projecten en activiteiten bijdragen van uiteenlopende fondsen verworven. Regelmatig terugkerend thema is de veelheid aan taken van de FODOK versus de (meer dan eens onzekere) hoogte van de instellingssubsidie. Ook ontvangt de FODOK een subsidie van SIMEA.

De FODOK streeft naar een situatie waarin ouders zo goed mogelijk in staat zijn om de juiste keuzes te maken in de opvoeding van hun dove of slechthorende kind - met of zonder CI. De FODOK wil dit bereiken door het organiseren van lotgenotencontact, door het verzorgen van voorlichting en informatie en door belangenbehartiging, waar mogelijk in samenwerking met de andere belangenorganisaties voor doven en slechthorenden. De FODOK gebruikt de ervaringen van ouders ook in contacten met externe partijen, om zo inzicht te geven in bijvoorbeeld de hiaten in zorg, onderwijs, arbeid en participatie in de samenleving.

Voor de FODOK was 2024 een goed jaar met tal van zowel live als online activiteiten, met als het hoogtepunt de tweede editie van het Verhalenfestival. Het bestuur ontmoette elkaar tweemaal voor een heidag in Arnhem, waarbij met name gesproken werd over de beleidsvisie en richtlijnen voor de jaren 2025-2029 werden besproken. Ook verzorgden twee adviseurs van INVOLV (voorheen PGO Support) een sessie over impactgericht werken en het beter verkrijgen van inzicht in de doelgroep.

In 2024 bestond het FODOK-bestuur uit Jan Niemeijer (voorzitter), Henk Prevaes (penningmeester), Marlies Brokking, Rik Jaspers, Kasper van Pinxteren en Anton Wernekinck; allen vrijwilligers en ouders van een doof kind. Het bestuur wordt ondersteund door beleidsmedewerker Kasia Hadley.

Kasper van Pinxteren heeft in 2024 de rol van secretaris tot zich genomen. Daarnaast zijn we erg blij met een nieuw bestuurslid: Femke Hoven-Boeren. De FODOK blijft zoeken naar nieuwe bestuursleden en vrijwilligers om de FODOK te ondersteunen in haar werkzaamheden.

De reguliere bestuursvergaderingen en de informatieavonden vinden nog steeds online plaats. Dat scheelt bestuursleden en deelnemers aan de infoavonden veel reistijd. De strategie van PR en communicatie wordt nog steeds op dezelfde wijze voortgezet. Iris Steijvers van Orselen blijft zich inzetten als vrijwilliger voor sociale media en ondersteunt de beleidsmedewerker hierin. Daarnaast is er veel tijd ingestopt in de vernieuwing van de website. Met de nieuwe

subsidieregeling werd budget toegekend voor een nieuwe website. Na gesprekken te hebben gevoerd met meerdere partijen is de opdracht aan het eind van jaar aan MEO gegund. Kasper van Pinxteren nam hierbij de leiding van de werkgroep voor de website.

De FODOK is dankzij een behoedzaam financieel beleid nog steeds gezond. Met de nieuwe subsidieregeling die in 2025 ingaat hopen we iets ruimer in ons jasje te zitten zodat we meer kunnen doen. Dit betreft met name de start van onze nieuwe website www.fodok.nl.

INFORMATIEVOORZIENING EN LOTGENOTENCONTACT

Informatievoorziening en lotgenotencontact staan hoog in het vaandel van de FODOK. In 2024 vonden naast een online ALV, online ervaringscarroussel en twee live ervaringscarroussels (FODOK-dagen) plaats. In maart was in het noorden in het land, bij Kentalis Guyotschool in Haren en in november bij Auris De Weerklank in Leiden. We kijken altijd naar behoeften van de ouders wat de invulling betreft. Zo was de FODOK-middag in Haren vooral informatief met veel aandacht aan gebarenscholing, *Theory of Mind* en Zuintuigenverhalen voor kinderen met CMB. We gaven de FODOK-middag in Leiden een heel andere invulling: een heel leuke en creatieve middag met aandacht aan muziek en expressie. Daarnaast was het hoogtepunt van het jaar zonder twijfel het tweede Verhalenfestival op een prachtige locatie in Amersfoort, in samenwerking met INGebaren en Oorigineel. Ook deze evenement was onder leiding van Inge Doorn, voormalig FODOK-medewerker. Deze evenement was helemaal uitverkocht en het was een enorm groot succes dat besloten werd om het elke 2 jaar te laten plaatsvinden.

We organiseerden vier zeer goed bezochte online informatieavonden: over psychisch welzijn van dove en slechthorende jongeren, de rijkdom van tweetalig opvoeden in NGT-NL, tolkinzet in regulier onderwijs en over rouw bij gehoorverlies binnen het gezin. Ook hier vond veel uitwisseling van informatie en ervaringen plaats.

We brachten dit jaar twee informatieve FODOKFORUMS uit. Daarnaast gaat onze maandelijkse digitale nieuwsbrief naar 1.150 ontvangers. Op Facebook hebben we 1.700 volgers en op Instagram meer dan 760.

BELANGENBEHARTIGING

Nederlandse Gebarentaal en gebarenscholing

De FODOK blijft regelmatig in gesprek met meerdere partijen over NGT-scholingsmogelijkheden voor DSH kinderen en hun ouders en het behouden van de kwaliteit ervan. We zijn heel blij dat er binnen Deelkracht NGT-modules zijn ontwikkeld voor ouders van DSH kinderen die al eerder gebarencursussen hebben gevolgd en meer willen leren. Ook is de FODOK betrokken geweest bij beproeving van de nieuwe kerndoelen Nederlandse Gebarentaal in het speciale onderwijs. SLO heeft in samenwerking met Sprong Vooruit gewerkt aan de actualisatie en de ontwikkeling van de kerndoelen voor het SO en het VSO. Dit is erg belangrijk voor gelijke kansen en de ontwikkeling van DSH kinderen en betere doorstroom naar het vervolgonderwijs. Met de feedback zijn de conceptkerndoelen aangepast en is een definitieve set voorgelegd aan het ministerie van OCW. Daarna is het wetgevingstraject gestart.

De FODOK maakt zich zorgen over het behoud van de integriteit van de Nederlandse Gebarentaal en dovencultuur. Met de nieuwe toekomststrategie van het inclusief onderwijs moeten we kritisch kijken of dove en slechthorende leerlingen voldoende ondersteuning krijgen. Ook hier wordt gekeken naar het belang van een gebarentaalvaardige omgeving. We maken zorgen dat leerlingen hiertoe steeds moeilijker toegang krijgen en dat moet worden voorkomen. Samen met het Nederlands Gebarentaalcentrum en Dovenschap houden we de ontwikkelingen goed in de gaten en nemen we, samen met andere partijen, alle stappen waar nodig.

Onderwijs en tolken

In 2024 vonden veel uitdagingen plaats op gebied van onderwijs en tolkvoorziening. De grootste zorg was het besluit van Auris om de VSO scholen in Goes, Rotterdam en Leiden te sluiten. Het besluit heeft geleid tot veel onrust, vragen en zorgen bij ouders. Ook waren er veel zorgen bij ouders van leerlingen die op de SO scholen zitten waarbij de verwachte uitstroom VSO is. De FODOK deelt deze zorgen en komt op voor de belangen van onze kinderen, nu en in de toekomst. Toegang tot kwalitatief goed en passend onderwijs voor alle kinderen vinden wij heel belangrijk. Samen met FOSS bundelden we vragen en zorgen van ouders en professionals en gingen we in gesprek hierover met onder andere het bestuur van Auris, Simea en het ministerie van OCW.

In 2023 zaten we met Siméa en FOSS weer aan tafel voor vervolgoverleg over harmonisering van de toelatingsprocedure voor Cluster 2 en hebben we hard gewerkt aan duidelijke en toegankelijke informatievoorziening voor de ouders. Hierbij werden in 2024 vervolgstappen genomen. We spraken over communicatiemiddelen en werd er gewerkt aan de vormgeving van publieksversie van ouderinfo, zoals visualisatie clientreis.

Ook dit jaar waren er veel signalen over uiteenlopende problemen op het gebied van de tolkvoorziening. De FODOK bleef erop hameren dat de tolkvoorziening bij symbiose-onderwijs gewijzigd moest worden. Samen met o.a. Kentalis en FOSS spraken we met UVW over uitvoeringsbesluit tolkvoorziening en is de wijziging van de Onderwijsvoorzieningen inmiddels doorgevoerd bij het ministerie van OCW.

Samen met diverse belangenorganisaties gingen we ook in gesprek met UVW en ministerie van VWS over herziening tolkvoorziening leefdoel. Ook hier kregen we signalen dat de maatregelen niet voldoende aansluiten bij ondersteuningsbehoefte van doven, slechthorenden en doofblinden en zelfs het optimaal participeren in de samenleving belemmeren. Inmiddels zijn we intensief aan de slag gegaan met ontwerpateliers voor de wijziging van tolkvoorziening.

Zorg en Deelkracht

De FODOK is nog steeds betrokken bij Deelkracht en blijft ze zich inzetten voor ervaringsdeskundigheid. Ook neemt de FODOK deel aan alle Deelkracht overleggen met doelgroepvertegenwoordigende organisaties (DVO's). De FODOK ondersteunt een aantal Deelkracht projecten en zet haar expertise in. Zo werken we mee aan 'Zorg in Zicht', een project dat zich richt op zorg voor dove/slechthorende cliënt op het AC. We krijgen signalen dat dove/slechthorende cliënt meer zorg nodig heeft dan alleen het audiologische/technische. Hier kijken we naar ontwikkeling en implementatie van een screeningsinstrument bij psychosociale problemen bij DSH kinderen en volwassenen. Ook wordt zowel sociale kaart van zorg voor DSH cliënten als informatievoorziening voor ouders en AC medewerkers ontwikkeld.

Ook zien we knelpunten in de zorg voor cliënten met CMB, met name signalen rondom indicatiestelling van het CIJ. Deze cliënten, die afhankelijk zijn van zeer specifieke kennis, krijgen geen toegang tot de Zintuigelijk Gehandicaptenzorg. Het argument van de beoordelaar is dat de verstandelijke beperking voorliggend is en het resultaat is dat de cliënten bij verkeerde zorgaanbieder terechtkomen. Hier zijn we met Philadelphia en Kentalis in gesprek gegaan.

Tot slot

De FODOK kijkt met trots terug op 2024 en zet met vertrouwen haar werk voort. En dat alles op basis van jarenlange ervaring en kennis en inbreng van ouders en professionals. Ook hopen we dat meer vrijwilligers en bestuursleden aansluiten zodat de FODOK nog meer kan doen!

Het bestuur van de FODOK