

FODOK

Hét blad voor ouders, familie en vrienden van dove kinderen - met of zonder CI

FORUM

IN DIT NUMMER

53 jaar FODOK

Dovenkamperen

Marokkaanse familie Lkhorf

Doorbraak op weg naar erkende CI-teams

10 Misverstanden over gebarentaal

Dove jongeren internationaal actief

HOOR US
bijzonder woonproject voor MG-jongeren

IN DIT NUMMER

3 Wie en wat is de FODOK?

6 **INFODOK** FODOKnieuws



Thema Het opgroeiende kind

8 Bij het dovenkamperen hoort iedereen erbij

10 Achmed Lkhorf, vader van twee dove kinderen:
alleen met persoonlijk contact bereik je allochtone ouders

12 OPCI neemt deel in visitatiecommissie CI-Centra

14 10 Misverstanden over Nederlandse Gebarentaal
weerlegd

Thema Jongeren

16 Dove jongeren internationaal zeer actief

18 Ontwikkelingsproject voor doven in Peru

Column *Silvia Hartzema*

20 In ons dove gezin ben ik nu de enige zonder CI

Thema MG-doof

21 Hoor us; bijzonder woonproject met ondersteuning
in Rosmalen

Thema Onderwijs

24 Mathilde de Geus, coach van dove kinderen

26 **INFOLIO** Goed om te weten

27 **COLOFON**

28 **FOTOFOCUS**

REDACTIONEEL

Van harte welkom bij de opvolger van de FODOK-nieuwsbrief: FODOKFORUM. Waaraan is deze verandering te danken? De FODOK is en was altijd erg van de inhoud. Maar een kleine organisatie kan nu eenmaal niet alles. Aan het uiterlijk en het overbrengen van de boodschap hebben we soms te weinig aandacht besteed: er ligt immers altijd genoeg ander werk.

Nu wij van onze subsidiegever, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, tijdelijk 'professionaliseringssubsidie' ontvangen, hebben we gedacht: en nú gaan we, met hulp van professionals, daar iets aan doen. Tenslotte moeten we van diezelfde subsidiegever veel meer leden en donateurs gaan werven om te kunnen overleven en dat kan nu eenmaal niet zonder een goede communicatie en PR.

Zo gezegd, zo gedaan. Samen met communicatiebureau Meesters in Communicatie en vormgeefster Helga van Raan geven we het FODOK-huis momenteel een opknapbeurt, waarbij sommige onderdelen worden gerenoveerd of vervangen, zodat we er weer een tijdje tegen kunnen. De complete *make-over* van de nieuwsbrief is hier een goed voorbeeld van en onderstreept ons streven naar een meer actieve benadering van leden en donateurs.

Wij vinden dat het resultaat er mag zijn. We hopen van harte dat u dit met ons eens bent. En dat deze eerste FODOKFORUM aanleiding geeft om meteen dat te doen wat de FODOK zo graag wil: u aanmelden als lid of donateur, of anderen in uw omgeving daar enthousiast voor maken. Want dove kinderen en hun ouders kunnen niet zonder de FODOK en de FODOK kan niet zonder u! Ik wens u veel leesplezier,



*Toine van Bijsterveldt,
voorzitter FODOK*

53 jaar actief voor dove kinderen en hun ouders

WIE EN WAT IS DE FODOK?

Als ouder van een doof kind ben je lid van de FODOK – zo zou het moeten zijn. Of je kind nu vier of zestien is, een CI draagt of niet, wel of geen extra handicap heeft, goed communiceert, maar toch soms geen aansluiting vindt, ... er zijn altijd situaties waarvan je als ouder wilt dat ze anders geregeld worden. Alles kan namelijk altijd beter. En dát is wat de FODOK als organisatie van dove kinderen al 53 jaar drijft: wij zetten ons in om de positie van dove kinderen en hun ouders te verbeteren.

De FODOK heeft drie belangrijke functies: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Wij voegen er nog wel eens een vierde aan toe: die dingen doen die eigenlijk door professionals gedaan hadden moeten worden, denk bijvoorbeeld aan onze activiteiten op het gebied van leesbevordering. In alles wat wij doen staan de belangen van dove kinderen en hun ouders centraal, of die kinderen nu wel of geen CI hebben, wel of geen gebarentaal beheersen, al dan niet meerdere handicaps hebben.

Wat doet de FODOK dagelijks?

De FODOK voert actief overleg met scholen en zorgaanbieders, als een luis in de pels en als een partij met veel deskundigheid. Maar we spreken ook met enige regelmaat met Kamerleden en beleidsmakers. En wist u dat we in begeleidingscommissies zitten bij ver-

schillende landelijke projecten, speciale 'dovenzaken' aankaarten bij de landelijke Chronisch zieken en Gehandicapten Raad, projectvoorstellen schrijven, fondsen werven, lezingen houden, om er maar voor te zorgen dat onze in al die jaren opgebouwde deskundigheid zo breed mogelijk wordt gedeeld? Belangenbehartiging is bij de FODOK dan misschien voor de gemiddelde ouder wat minder zichtbaar, we werken er dagelijks aan!

Oog voor het kind

Veel ouders kennen ons van de verschillende boekjes die we in de loop van de jaren hebben uitgegeven: *Oog voor het dove kind* en al die andere boekjes in dezelfde serie, voor en door ouders. Maar de FODOK doet veel meer op het gebied van voorlichting. Kijk bijvoorbeeld naar onze nieuwe website. We willen duidelijke informatie geven aan

WAT GEBEURDE ER
IN DE AFGELOPEN
53 JAAR?



We kunnen gerust stellen dat de FODOK aan de wieg heeft gestaan van veel belangrijke ontwikkelingen in het onderwijs aan en de zorg voor dove kinderen.

In de jaren '80 ontstond bij de FODOK het besef dat dove kinderen extra steun nodig hebben bij het herkennen, benoemen, uiten en reguleren van gevoelens.

De FODOK introduceerde het in de Verenigde Staten ontwikkelde programma *PAD* (Programma Alternatieve Denkstrategieën), dat veel invloed heeft gehad op het dovenonderwijs in Nederland.



In diezelfde periode bleek dat er nauwelijks goede voorzieningen waren voor doven met psychische problemen.

>>>>





ouders van dove kinderen en aan al die andere mensen die bij die ouders en hun kinderen betrokken zijn. In dat kader past ook deze vernieuwde uitgave van de nieuwsbrief: FODOKFORUM. Binnenkort starten we ook met een digitale nieuwsbrief, die geïnteresseerden naast FODOKFORUM zullen ontvangen.

Het 'lotgenotencontact' ken je van de jaarlijkse FODOK-dag, de MG-contactdag of van diverse soorten ouderavonden en andere bijeenkomsten. Juist omdat doofheid zo'n zeldzame handicap is, vinden ouders niet altijd makkelijk een 'lotgenoot' om ervaringen mee te delen, terwijl die ontmoetingen juist zo waardevol zijn. De FODOK zorgt ervoor.

Blijvend op de bres!

Recent nog maakte de FODOK zich sterk voor behoud van het Guyot-internaat in Groningen, voor die dove jongeren uit het hele land die in Haren tweetalig voortgezet onderwijs willen volgen. De indicatie voor dat internaat zou eigenlijk niet binnen de AWBZ horen, maar het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen gaf aan er ook geen geld voor te hebben. De FODOK benaderde Kamerleden en stuurde brieven aan de verantwoordelijke staatssecretarissen en voorlopig is het internaat gered. Op dit moment voeren we, samen met zusterorganisatie FOSS, actie nu blijkt dat dove kinderen met CI steeds vaker een slechthorenden-indicatie krijgen voor het onderwijs. De FODOK wil vooral duidelijkheid over de wijze waarop de indicaties worden gesteld. Daarnaast zijn wij in gesprek met het VUMC

voor het ontwikkelen van een goede test voor spraakverstaan in ruis, een test die recht doet aan de rumoerige klassensituatie waarin een doof kind met CI terecht kan komen. Inmiddels hebben wij een brief van de staatssecretaris ontvangen, die meer ruimte geeft voor een dovenindicatie voor deze groep. Zo'n indicatie betekent meer financiële middelen en dus heel direct meer ondersteuning in uren die de leerlingen kunnen krijgen.

De FODOK kan alleen overleven met veel meer leden en donateurs. Steun ons daarom nu!

Een ander onderwerp waarover de FODOK met het ministerie in gesprek is, betreft de inzet van tolken. Wanneer kinderen vanuit het speciaal onderwijs een of meerdere dagen naar het regulier onderwijs gaan, is die tolkeninzet niet mogelijk, terwijl de behoefte eraan zeer groot is.

Leesbevordering

Omdat het gesproken Nederlands moeilijk toegankelijk is voor dove en slechthorende kinderen, is ook het lezen ingewikkeld. De FODOK stimuleert daarom op verschillende manieren leesbevorderende activiteiten. Het afgelopen jaar heeft de FODOK drie nieuwe brochures over lezen uitgebracht. Verder leiden we de redactiecommissie van de Troef-reeks, een serie boeken voor lezers met een taalachterstand van uitgeverij Van Tricht. Deze boeken zijn met name geschikt voor dove jongeren.



De medewerkers van de FODOK: vlnr Mariën Hannink, Inge Doorn en Herriët van Petegem In het kantoorgebouw onder huizen de belangenorganisaties voor doven en slechthorenden en hun ouders samen op één gang. De FODOK heeft daar één eigen ruimte.

De FODOK verzorgt op verzoek ouderavonden over lezen en jaarlijks verschijnt er een keuzelijst: een selectie van 'gewone' boeken, die toegankelijk zijn voor dove kinderen en jongeren. Deze lijsten zijn een handig hulpmiddel voor ouders bij het uitzoeken van een boek voor hun kind (te bestellen via de FODOK of digitaal te raadplegen via: www.fodok-keuzelijst.nl).

Onzekere toekomst

Als FODOK zijn we momenteel ook veel tijd kwijt met ons eigen voortbestaan. Dat komt door de recent ingrijpend gewijzigde subsidiestructuur, waarbij organisaties subsidie krijgen op basis

van hun ledenaantal. Hoe meer leden, hoe meer subsidie. Voor de FODOK pakt dat zeer ongunstig uit. Als kleine club met tot nu toe weinig betalende leden zal onze subsidie vanaf 2010 fors gekort worden. Het is voor de FODOK daarom van levensbelang dat zoveel mogelijk ouders van dove kinderen lid worden (en er zijn er heel wat die dat nog niet zijn). Je helpt ons -en je kind- het beste door lid of donateur te worden of anderen daarop te wijzen.

*Kijk voor meer informatie op:
www.fodok.nl/fodok/lidmaatschap*

Inge Doorn, Mariën Hannink

>>>In 1984 publiceerde de FODOK een boek van een moeder die haar dove zoon verloor doordat zijn hulpverleners niet met hem konden communiceren: *En niemand heeft geluisterd...* Dat maakte veel indruk.

In 1985 richtte de FODOK het *Platform Psychische Hulpverlening aan Doven* op. Er bleek een grote behoefte te bestaan aan gespecialiseerde hulpverlening voor dove kinderen, jongeren en volwassenen. Jaren later -in 1993- werd, mede dankzij de FODOK, *De Vlier* opgericht (psychiatrische instelling voor dove kinderen en jongeren).

Het boek *Opgroeien in een horende wereld*, dat in dat jaar verscheen, geldt nog steeds als een standaardwerk. Zowel het Platform als De Vlier zijn inmiddels helaas verleden tijd: in de huidige 'zorgmarkt' is niet veel plaats voor zeer gespecialiseerde zorg voor een heel kleine doelgroep.

We noemen nog enkele 'successen' waar de FODOK nauw bij betrokken was: structurele financiering van gezinsbegeleidingsdiensten, aandacht voor seksuele voorlichting in het dovenonderwijs (o.a. via www.weetal.nl en de leerlijn Relaties & seksualiteit); meer aandacht voor de Nederlandse gebarentaal; meer overleg tussen aanbieders van zorg aan meervoudig gehandicapte doven en -binnen OPCI- meer invloed van cliënten op de CI-teams (voor meer informatie over OPCI, zie pag. 12).



INFODOK

FODOKNIEUWS

NIEUW

Deze rubriek bevat korte berichten over wat er binnen (en buiten) de FODOK speelt. In veel gevallen vind je op onze website www.fodok.nl meer informatie.



Onlangs verschenen JAARVERSLAG 2008

Wanneer je graag een exemplaar wil ontvangen, kun je dat met een simpel mailtje aanvragen bij de FODOK.

Nieuw postbusnummer FODOK

Postbus 354, 3990 GD Houten.

Protest

De FODOK in beroep is gegaan tegen de beslissing van het ministerie van VWS om haar subsidie te verlagen. Op 22 september was daarover een hoorzitting. We houden je op de hoogte.

Onderzoek

Er komt mede dankzij FODOK en Dovenschap een onderzoek naar de behoeftes aan communicatieondersteuning in het onderwijs. Dit naar aanleiding van de problemen die er zijn om tolken voor kinderen in deelparticipatie in te zetten.

Lezingen

Bij de FODOK kun je ouderavonden aanvragen, bijvoorbeeld over hoe je het lezen van je kind kunt stimuleren, maar ook over andere onderwerpen.

Actieve leden gezocht!

Ben je ouder van een doof kind en wil je meehelpen onze samenleving beter toegankelijk te maken voor dove kinderen met of zonder CI, overweeg dan een functie bij de FODOK. Dat kan in het bestuur zijn, in de Federatieraad of anderszins. We zijn hard op zoek naar leden die zich actief voor de FODOK willen inzetten. Spreekt dit je aan, neem dan contact op met Inge Doorn of Mariën Hannink.



Zaterdag 7 november 2009 MG-CONTACTDAG 'ALLES BEWEEGT' IN HOUTEN

De MG-contactdag is bedoeld voor ouders/familieleden van meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en volwassenen, maar ook voor mensen die met deze groep werken.

De bijeenkomst bestaat uit een hoofd-lezing en vier verschillende workshops, waaruit je kunt kiezen. Tussentijds is veel ruimte om elkaar te spreken en ervaringen uit te wisselen.

Voor meer informatie en aanmelding:
www.fodok.nl/fodok/mg-contactdag



NIEUWE MEDEWERKERS OP HET FODOK-BUREAU

Sinds begin dit jaar heeft de FODOK te maken met een grote verandering. Twee van de drie medewerkers verlieten kort achter elkaar de FODOK. Herriët van Petegem en Inge Doorn staan voortaan klaar voor al je vragen. Herriët vervangt Joyce de Jonge als bureaumedewerker. Zij behandelt de in- en uitgaande post, de bestellingen, etc.

Inge Doorn is beleidsmedewerker en vervangt Els van der Zee, die na 23 jaar trouwe dienst met pensioen is gegaan, al blijft Els als vrijwilliger voor de FODOK van grote steun. Inge richt zich op de beleidstaken CI, Onderwijs en Tolken. Daarnaast is zij druk met het organiseren van de themadag van de FODOK/JC en de PR van de FODOK. Inge is moeder van een dove dochter van zes jaar met CI. Bij deze bedanken wij Joyce en Els nogmaals van harte voor hun jarenlange inzet!



Zaterdag 6 maart 2010 THEMADAG 'OPEN DE WERELD' IN UTRECHT

Georganiseerd door de FODOK en de Jongerencommissie. Ook het komend jaar organiseren we weer een leuke themadag, boordevol informatie, met een boeiende hoofdspreker en interessante workshops. We hebben niet alleen voor de ouders een leuk programma, maar ook voor de kinderen! Dus kom gezellig met het hele gezin. Houd voor het definitieve programma en de inschrijving de website in de gaten! FODOK-leden hebben met ingang van 2010 gratis entree (dit is nieuw).



<<<Uitbreiding website MEER INFORMATIE OVER CI

Een jaar geleden ging de nieuwe FODOK-website online. Onlangs is de site uitgebreid met het thema CI. Juke Westendorp heeft alle beschikbare informatie gerangschikt en is tot een zeer volledig overzicht gekomen. Een must, voor ouders die een CI voor hun kind overwegen. Ook over andere onderwerpen is recent actuele informatie toegevoegd: Communicatie, Lezen en Psychische hulp.

Kijk voor meer FODOK-nieuwtjes regelmatig op www.fodok.nl



Elk jaar zie je elkaar weer op een andere camping

DOVENKAMPEREN - DIT JAAR IN HARDENBERG!

Al een paar weken van tevoren gaat het rondzoemen op msn: 'Ga jij ook naar het dovenkamperen?' 'Ja.' 'Eén of twee weken?' 'Twee.' 'Oh, ik maar één.' 'Maar we zien elkaar!' Eenmaal in de rij bij de receptie van de camping begint het groeten: 'Hoi! Leuk!' 'Hee, jullie ook weer?' En zo gaat het door. De kinderen proberen zo snel mogelijk weg te komen bij het tent opzetten, want ze moeten toch echt eerst de velden verkennen en weten wie er allemaal nog meer zijn.

Als ouder -van de wat oudere kinderen- mag je blij zijn dat die zich aan de afspraak houden om in elk geval 's avonds op tijd te zijn bij het eten. En dat ze afwassen. Verder hebben ze het erg druk met hun eigen leven.

Alles mag, niets hoeft!

Ondertussen maakt iedereen deel uit van één grote familie. Overal zie je gebaren en het is vaak niet duidelijk wie horend is en wie niet, maar dat is ook niet belangrijk: iedereen gebaart (in meerdere of mindere mate) en dan hoor je er gewoon bij.

Eén grote dovenfamilie

Elk jaar staan we op een andere camping, dit jaar was dat Het Stoetenslagh in Rhee-zerveen (Hardenberg). Een klein groepje vrijwilligers toert een flink aantal campings af om te beoordelen of ze aan alle wensen voldoen. Nadat een keuze is gemaakt, wordt de locatie bekendgemaakt en kan iedereen voor zichzelf gaan boeken. Het leuke van de kampeerweken is dat je met allemaal 'dovenfamilies' bij elkaar bent, ervaringen kunt uitwisselen, samen dingen kunt ondernemen, terwijl er niets hoeft. Wil je nergens aan meedoen? Ook goed. Vind je het leuk om kinderspelletjes

te organiseren met je buren? Fijn! Kondig het aan op de 'waslijn' en er komen zéker mensen op af. Op zondagochtend kun je om elf uur je stoel en je thermoskan koffie meenemen voor het voorstelrondje. Dan zie je de meeste mensen meteen even.

Dit jaar kreeg de kennismaking een droevig tintje. Er werd één minuut stilte gehouden om Tano Jansen te herdenken, die in juni op tragische wijze om het leven is gekomen. Tano was vorig jaar ook van de partij, nu waren zijn moe-

der en zus er. Er werd ook een altaartje ingericht. De 16-jarige Tano Jansen uit Apeldoorn werd eind juni door een groepje jongeren opgesloten in een zeecontainer en overleed korte tijd later. De verdachten zijn opgepakt, het onderzoek tegen hen is afgerond. In het najaar komen ze voor de rechter.

Tot volgend jaar

Een paar studenttolken liepen tijdens de twee weken stage, zodat kinderactiviteiten van het animatieteam getolkt werden. Of ze gingen mee naar een museum, een dagje 'survivalen', of naar de circusvoorstelling. Het waren weer heerlijke weken en iedereen nam afscheid met 'Tot volgend jaar!'



Meer informatie over het dovenkamperen vind je op www.dovenvakantie.nl

Map van der Wilden

Fotografie: Familie Weijers en Rianne Droogh



In het Marokkaanse gezin Lkhorf zijn twee van de vier kinderen doof - met een CI

PERSOONLIJK CONTACT IS DÉ MANIER OM ALLOCHTONE OUDERS TE BEREIKEN

Tweeëntwintig jaar woont Ahmed Lkhorf nu in Nederland. Zijn Nederlands is prima, maar toen hij tien jaar geleden zijn eerste dove kind kreeg, voelde hij zich toch behoorlijk ontheemd. Het was lastig om aan goede informatie te komen. Vandaar dat Ahmed tegenwoordig graag informatie geeft aan andere ouders van buitenlandse origine.



Doofheid zit niet in de familie van Ahmed Lkhorf en ook niet in die van zijn vrouw Fatima. Des te verbazingwekkender is het daarom dat twee van hun vier kinderen doof zijn. Toen Ayoub -de tweede in het gezin- was geboren, werd er nog niet zo snel getest op doofheid. En of het nu door de gebrekkige communicatie bij het consultatiebureau kwam of niet, het duurde maar liefst anderhalf jaar voordat de familie Lkhorf definitief te horen kregen dat hun zoon doof was.

Kennismaking met CI

Bij toeval kwam Ahmed een paar maanden later achter het bestaan van CI, doordat hij een vrouwelijke collega met haar dove dochter zag praten. Hij ging er zelf achteraan. 'Het was voor mij heel moeilijk,' zegt Ahmed. 'Ayoub was nog maar twee en dan krijg je te horen dat ze in zijn hoofd gaan boren.

Het is moeilijk informatie naar allochtone ouders te krijgen

Het heeft zes maanden geduurd voor we volledig overtuigd waren. Eerst kwam de gezinsbegeleidster, die zei: 'Uw kind gaat horen.' Ik geloofde er niets van. Zij stuurde me naar Sint-Michielsgestel. Daar kreeg ik

zo'n apparaat te zien. Het leek me veel te groot. Pas toen ik een meisje van negentien zag met CI, veranderde er iets. Zij verstond echt alles en als ze het apparaat uitzette was ze weer doof. Dat maakte indruk. Ik kon er helaas maar met weinig andere ouders over praten, het leek wel of ze me er niets over wilden vertellen.'

Helemaal overtuigd was Ahmed toen nog steeds niet. In die zomer ging hij naar zijn geboorteland Marokko. Hij bracht er een bezoek aan een KNO-arts in Marrakesh. Ahmed: 'Ik wilde zijn informatie leggen naast

die van de Nederlandse arts. Hij vertelde exact hetzelfde als de dokter in Nijmegen. We kregen toen steeds meer het idee dat we het moesten doen. Ook mijn familie zei: Goed, doe het maar.'

Het duurde twee jaar voor Ayoub aan zijn CI gewend was. Dat ging heel anders bij de zus die direct onder hem komt, Youssra van vijf. Bij haar werd na drie dagen geconstateerd dat ze doof was. Na zestien maanden kreeg ze een CI. Die operatie was voor beide ouders lang niet zo ingrijpend als bij Ayoub. Ze wisten wat hen te wachten stond. 'Youssra begon meteen te lachen, toen ze de CI had,' zegt Fatima. 'Die kan echt niet zonder haar CI. Ayoub moest er erg aan wennen, die zet hem na school vaak nog uit.'

Persoonlijk uitnodigen

Thuis praten ze Nederlands met de kinderen, ondersteund met gebarentaal. Maar omdat ze elk jaar naar Marokko gaan op familiebezoek, beginnen de twee nu ook wat van de moedertaal van hun ouders mee te krijgen. Hoe zou het leven voor de familie Lkhorf in Marokko zijn? Ahmed: 'We hadden dan moeten verhuizen naar de grote stad.



Want in een dorp zijn helemaal geen voorzieningen voor dove kinderen. In de stad is het vergelijkbaar met Nederland. Alleen is het leven daar duur. Zeker als je niet verzekerd bent, zoals veel mensen. Een ander voordeel van Nederland is dat je dicht bij alle instanties bent.'

Wel merkt Ahmed dat het voor andere allochtone ouders vaak lastig is. 'Ik ben nieuwsgierig,' zegt hij. 'Ik ga zelf op onderzoek uit. Maar voor veel allochtone ouders is de taal een barrière. Of ze vinden dat ze genoeg te doen hebben met hun dove kind en nemen daarnaast niet veel initiatieven. Daarom is het ook moeilijk om informatie naar allochtone ouders te krijgen. Je moet ze persoonlijk uitnodigen, dat werkt het best.'

Regelmatig activiteiten organiseren

'Clubs zijn een probleem voor dove kinderen,' zegt Ahmed meteen. 'Ayoub voetbalt

bij een horende club. Ze accepteren hem daar wel, maar ik moet er altijd bij zijn om hem extra aanwijzingen te geven. Veel ontgaat hem toch. Het zou goed zijn om regelmatig een activiteit voor dove kinderen te organiseren. Zo bereik je de mensen.'

Ook in Marokko is Ahmed actief. Hij verzamelt hier afgedankte gehoorapparaten om er oude mensen in Marokko een plezier mee te doen. 'Wij geloven dat alles wat je in het leven krijgt van God komt,' zegt Ahmed. 'Dat heeft me geholpen bij het accepteren van de doofheid van mijn kinderen. En daar maken we het beste van.'

Het telefoonnummer van Ahmed Lkhorf is bekend bij de FODOK.

Christel Jansen

THEMAZORG

OPCI neemt deel in visitatiecommissie CI-Centra

DOORBRAAK OP WEG NAAR ERKENDE CI-TEAMS

Het afregelen van het CI, hoe gaat dat bij jouw kind? Wordt je kind snel geholpen wanneer er weer eens een snoertje kapot is? Krijg je van het CI-team extra informatie over aanvullende hulpmiddelen? Het is fantastisch dat voor vele dove kinderen de mogelijkheid van een CI bestaat, maar je wordt wel afhankelijk van een technisch hulpmiddel en in vele gevallen van de medewerking van je CI-team. Daarom is het goed dat de CI-teams een kwaliteitstoets ontwikkelen. OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie) speelt hierin een belangrijke rol.



Op dit moment zijn er in Nederland acht CI-teams actief in respectievelijk:

- **Groningen** CINN
- **Amsterdam** AMC
- **Amsterdam** VUMC
- **Utrecht** Zorggroep CI UMC
- **Leiden** CIRCLE
- **Nijmegen** UMC St Radboud / St. Michielsgestel
- **Rotterdam** Erasmus MC
- **Maastricht / Hoensbroek** CI-team Zuid-Oost-Nederland

Er doen veel verhalen de ronde over de verschillende CI-teams. Ieder team werkt op z'n eigen manier en daar hebben ze allemaal hun eigen redenen voor. Het feit dat je als klant kan kiezen voor een team en een werkmethode die je het meest aanspreekt, is erg prettig. Tegelijkertijd kan het je ook onzeker maken: wat is het beste voor mijn kind?

een CI-team en kijkt of het team werkt volgens de veldnorm CI. De veldnorm is in juni 2008 vastgesteld en beschrijft de wenselijke kwaliteit van zorg rondom een CI-traject. OPCI neemt deel aan deze visitatiecommissie. Vanaf december 2009 starten we met de proefvisitaties en dan zullen in een jaar tijd alle CI-teams worden bezocht. Over ruim een jaar is dus op eenzelfde wijze informatie van alle CI-centra verzameld. Aan de hand van deze informatie kunnen CI-centra hun resultaten onderling vergelijken en hun beleid aanpassen

Gecertificeerde CI-teams: een grote stap vooruit!

Visitatie van CI-teams

Op dit moment is OPCI zich aan het voorbereiden op visitaties aan alle verschillende CI-teams. Een visitatiecommissie bezoekt

op punten waarop zij niet goed scoren.

Na dit 'proefjaar' zullen de visitaties echt van start gaan en dan krijgen centra die aan alle gestelde voorwaarden voldoen een certificaat, waarmee zij erkende CI-teams worden. Wat een doorbraak!

Het feit dat je straks als ouder een keuze kunt maken voor een gecertificeerd CI-team is een grote stap vooruit. OPCI is er van overtuigd dat deze visitaties van grote invloed zullen zijn op de kwaliteit van dienstverlening van de CI-centra. En dat komt ons allemaal ten goede! OPCI is door de belangenorganisaties opgericht om landelijk de krachten te bundelen. De leden van OPCI zijn de FOSS, NVVS, Stichting Plots- en Laatdoven, Dovenschap, de Jongerencommissie en de FODOK.

*Kijk voor meer informatie op:
www.opciweb.nl*

*Inge Doorn
Fotografie: Henk Wassink*



TIEN MISVERSTANDEN WEERLEGD



1 Als mijn kind gebarentaal leert, leert het niet goed Nederlands praten.

Omdat je kind al vanaf de geboorte kan profiteren van gebarentaal, is de taalkennis die het daarmee opdoet een goede basis voor het leren van de Nederlandse taal en het ontwikkelen van het denken. Gesproken Nederlands is voor heel jonge dove kinderen niet toegankelijk genoeg om vanzelf te verwerven. Maar zodra je kind iets met gesproken taal kan, zal hij dat doen. Dat is immers de taal waarin bijna iedereen communiceert. Dove jongeren en volwassenen die zonder gebarentaal zijn opgegroeid verzuchten wel eens dat ze zo graag de keus hadden willen hebben. Voor hen was het makkelijker geweest als zij over een basis aan Nederlandse Gebarentaal hadden beschikt, zodat ze op latere leeftijd makkelijker hadden kunnen omschakelen. Soms willen ze gewoon Nederlands spreken en soms vinden ze het fijn om gebaren te gebruiken. Dat gaat makkelijker als je dat vroeg hebt meegekregen.



2 Als mijn kind gebarentaal leert, kan het niet goed leren omgaan met zijn CI.

Kinderen leren doorgaans heel goed in wat voor situatie ze welke taal kunnen gebruiken. Ze passen zich heel goed aan (de taal van



hun gesprekspartners aan. Je kind zal de ene keer dus praten en de andere keer gebaren, los van zijn CI. Voor je kind is het dan belangrijk om te weten dat beide talen gelijkwaardig zijn en dat je echt geen beter mens bent als je goed praat, een boodschap die zowel thuis als op school nog wel eens impliciet wordt afgegeven.

3 Mijn kind krijgt CI, dan heeft het toch geen gebarentaal nodig?

Je kind heeft het in elk geval nodig in de maanden voor de CI-operatie, maar ook tijdens de CI-revalidatie om makkelijk en onbelemmerd met je te kunnen communiceren. Niet alleen voor een doorgaande ontwikkeling van zijn taalvaardigheid, maar ook voor het delen van zijn gevoelens. En er komen genoeg momenten waarop je kind zijn CI niet goed kan gebruiken: in het zwembad bijvoorbeeld, of als het CI om wat voor reden dan ook niet functioneert. Dan is het fijn om vanzelf te kunnen overschakelen op gebarentaal.

4 Nederlands ondersteund met gebaren (NmG) is toch net zo goed als Nederlandse Gebarentaal (NGT)?

Nederlands ondersteund met gebaren volgt de Nederlandse grammatica en is daarom minder toegankelijk voor kinderen die niet goed kunnen

horen. Het is geen taal, maar een combinatie van twee talen. Een prima middel om te communiceren, maar geen basis om een taal te leren: het Nederlands niet, omdat maar een klein deel daarvan visueel wordt gemaakt. Het kind ziet alleen de losse elementen. Gebarentaal leert het zo ook niet, omdat de grammatica van de NGT niet wordt gevolgd. In het algemeen wordt aangenomen dat de Nederlandse Gebarentaal, met een volledige grammatica dus, een betere taalbasis vormt om een nieuwe taal (het Nederlands) te kunnen leren. Overigens bestaat in veel landen een 'tussentaal' als Nederlands ondersteund met gebaren niet eens.

5 Als mijn kind gebaren gebruikt, kan het niet integreren op school.

Op school gebruikt je kind zowel Nederlands als gebaren. Het is fijn als je kind over een tolk kan beschikken of als de juf en de kinderen in de klas gebaren kennen. Het gebruik van gebaren is zelden een hindernis: de meeste klasgenoten vinden het juist erg interessant om gebarentaal te zien en te leren. En als het kind alleen zijn stem moet gebruiken, zal het vaak communiceren op een lager

niveau dan waartoe het in NGT in staat is. Dat betekent dat anderen hem al snel onderschatten en dat is het laatste waar hij door gemotiveerd wordt.

6 Als mijn kind gebaren gebruikt, ziet iedereen meteen dat er iets met hem/haar aan de hand is.

En toch is het voor je kind ook belangrijk dat mensen zien dat er iets met hem is, anders houden ze onvoldoende rekening met hem. Maar vooral: laat je kind nooit het gevoel krijgen dat anders zijn erg is. Acceptatie van de handicap, of je kind nu wel of niet een CI heeft en wel of geen gebaren gebruikt, is een belangrijke voorwaarde om stevig in het leven te staan.

7 Het is toch genoeg als er op school NGT gebruikt wordt?

Het is mooi als er op school NGT wordt gebruikt, maar ook thuis heeft je kind het nodig dat het drempelloos met je kan communiceren over van alles en nog wat. De alledaagse gesprekken aan tafel, de manier waarop jullie met elkaar omgaan, de telefoongesprekken die je voert, zelfs de ruzies tussen broertjes en zusjes zijn heel leerzaam voor je kind. Kinderen leren juist heel veel van gesprekken die eigenlijk niet voor hen bedoeld zijn....

8 Mijn kind moet gewoon leren zich ook zonder tolk te redden.

Er zijn genoeg situaties waarin je kind zich zonder tolk moet redden en ook daarmee moet hij leren omgaan. Maar als het mogelijk

is, kan een tolk, bijvoorbeeld in de klas, het leven zoveel makkelijker en minder inspannend maken. Naar school gaan in een horende omgeving kost al energie genoeg. En van het moeizaam interpreteren van halve informatie zal een kind niet voldoende leren.

9 Als mijn kind gebarentaal leert, gaat het ook nooit goed lezen.

Lezen is niet alleen een kwestie van taalkennis, maar ook van kennis van de wereld om je heen. Die wereld om ons heen is een stuk makkelijker toegankelijk, als je kind met zijn omgeving in gebarentaal kan communiceren. Taalvaardige kinderen (in welke taal dan ook) worden vaak goede lezers.

10 Ik kan toch van mijn familie niet verlangen dat ze ook gebarentaal leren?

Inderdaad is gebarentaal leren een hele opgave, maar kun je van je kind verlangen dat het steeds meegaat naar familieverjaardagen, als er niemand is met wie hij kan communiceren? Vraag naar de mogelijkheden van familie-cursussen, stel het je familie voor en maak er iets aantrekkelijks van. Je zult verrast zijn over het enthousiasme. En soms is het ook gewoon handig om een tolk in te schakelen bij familie-evenementen. Niet alleen bij bruiloften en begrafenissen, maar ook in grote gezelschappen op verjaardagen is het voor je kind fijn de gesprekken (en de roddels...) te kunnen volgen.

*Mariën Hannink, Marjolein Buré
Fotografie: Dick Sijtsma*

DE JONGEREN COMMISSIE



Over JC

De JongerenCommissie is de belangenorganisatie voor dove en zwaar slechthorende jongeren (met en zonder CI) van 12 t/m 30 jaar. We organiseren gezelligheidsactiviteiten, geven voorlichting en behartigen de belangen van onze doelgroep. Jongeren kunnen 'lid' worden van JC, ouders en anderen zijn welkom als 'vriend' van JC.

Meer info: www.jongerencommissie.nl >
Steun JC!

Jochem Verdonk

DOVE JONGEREN INTERNATIONAAL ZEER ACTIEF

De Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (SBNDJ), bij de meesten beter bekend als de JongerenCommissie (JC), is ook in 2009 weer internationaal actief. Van 1 t/m 4 oktober had JC de eer om de General Assembly van de European Union of the Deaf Youth te organiseren. Daarnaast heeft JC de Amerikaan Dirksen Baumann uitgenodigd om op 15 november een lezing te geven. En er is opnieuw een Nederlandse jongere bij Fronrunners in Denemarken.

De EUDY is de *European Union of the Deaf Youth*, de Europese Unie van Dove Jongeren. Elk jaar is er vanuit de EUDY een General Assembly (GA), een algemene ledenvergadering. JC vindt het een eer dat Nederland in 2009 gastland mocht zijn, zeker vanwege het bijzondere jaar: de EUDY bestaat in 2009 25 jaar! Dat wilden we vieren. De EUDY zal Nederland daarom niet snel vergeten... Het EUDY GA-weekend vond plaats van donderdag 1 t/m zondag 4 oktober 2009. Elke nationale organisatie van dove jongeren kon twee *delegates* (vertegenwoordigers) naar de EUDY GA



afvaardigen. Daarnaast was er plaats voor *observers* (toeschouwers). In totaal hebben zo'n 40 *delegates* uit 23 landen en 38 *observers* uit 16 landen meegedaan aan de EUDY GA. JC is blij met deze grote belangstelling.

Op zaterdagavond werd het EUDY-weekend in stijl afgesloten met een grote party. Thema van het feest was 'Hollands Glory.' Een DJ en een JV bouwden het feest om tot een groots festijn!!

Surf voor meer informatie over EUDY GA naar: www.jongerencommissie.nl/eudyga



FRONTRUNNERS IN DENEMARKEN

Afgelopen september startte in Denemarken voor de 5e keer de internationale leiderschapstraining Frontrunners. Tijdens deze training leren dove jongeren uit allerlei landen hoe ze een 'Dove leider' kunnen zijn. Verschillende thema's, zoals empowerment en audisme, worden uitgebreid behandeld. Veel lessen worden gegeven door gastdocenten uit verschillende landen.

Voor alweer de 4e keer stimuleert JC dove jongeren deel te nemen aan Frontrunners! Dit jaar volgt één van onze bestuursleden de training. In eerdere jaren waren er soms twee Nederlandse jongeren die deelnamen. Het resultaat is steeds hetzelfde: ze komen enthousiast en boordevol ideeën terug!

Volg Frontrunners op:
www.fr5.frontrunners.dk.

WORKSHOP DEVELOPING COUNTRIES

Voorafgaand aan de EUDY GA was er een workshop Developing Countries, over mogelijke samenwerking tussen Europese landen in internationale ontwikkelingsprojecten voor en door doven. Dit is een hot item binnen de internationale dovengemeenschap. De voortrekkers hierbij zijn de Europese werkgroep EUDY DC en de Nederlandse Doven Ontwikkelingssamenwerking (DOS) - een werkgroep van Dovenschap en JC. De afgelopen tijd zijn er diverse ontwikkelingsinitiatieven gestart voor vrijwilligerswerk in derdewereldlanden. Meestal gaat het om doven die andere doven helpen. Een wederzijds verrijkende ervaring! Nederland heeft bijvoorbeeld ontwikkelingsprojecten voor vrijwilligerswerk gestart in Peru en Suriname. Over het Peru-project (zie foto hieronder) kun je meer lezen op pagina 18.

Zondag 15 november WORKSHOP DIRKSEN BAUMANN

JC heeft de Amerikaan Dirksen Baumann bereid gevonden op zondag 15 november in Nederland een lezing te verzorgen. Dirksen Baumann werkt op de afdeling ASL- en Doven Studies van de Gallaudet Universiteit in Washington. Thema van zijn lezing is audisme, het discrimineren van dove mensen door horenden. De precieze plaats en tijd van de lezing zijn nog niet bekend, maar houd deze datum vrij!

Meer info volgt op
www.jongerencommissie.nl.

Foto onder: een buitengewoon Internationaal gezelschap in Peru



ONTWIKKELINGSPROJECT VOOR DOVEN IN PERU

We hebben veel van het project geleerd en gaan daar anderen nu over vertellen!



In augustus dit jaar is voor de tweede maal een groep dove en horende jongeren naar Peru geweest op een zogenaamde buddyreis. Het doel van deze reis is *Deaf empowerment*: doven in Peru ervan bewustmaken dat zij gelijkwaardig zijn aan horenden. De reis is een initiatief van Commundo, Vital Interest en Participaid en is financieel mogelijk gemaakt door Xplore, een subsidie-draagvlakprogramma voor ontwikkelingssamenwerking. Yvette Lentink, zelf doof, ging als begeleider mee en doet verslag.

In 2007 ging ik met mijn dove vriend Jeroen op vakantie naar Peru. Daar logeerden we in Cajamarca bij Pim Heijster, een Nederlander die getrouwd is met de Peruaanse Luz Marina. Samen hebben ze daar al jaren

een goedlopende ijszaak, die sinds een tijdje is uitgebreid met een ijsfabriek. Door een eerder bezoek van Jeroen, waren Pim en Luz in contact gekomen met doven in Cajamarca. Pim zag als rasechte ondernemer meteen kansen. Hij nam een doof echtpaar aan voor de ijsproductie en inmiddels heeft hij vijf do-

ven in dienst. In de ijsfabriek die hij momenteel bouwt, heeft hij een etage gereserveerd waar straks een dovenontmoetingscentrum komt.

Dit jaar ging ik niet voor vakantie naar Peru, maar als begeleider van een groep van vijf dove en zes horende jongeren. Samen met een collega begeleidde ik deze groep en er waren ook twee tolken. We hadden ons maandenlang goed voorbereid en ons doel was om doven bewust te maken van hun eigen kracht. We hebben bedrijven bezocht waar doven werken, dovenscholen bezocht en zelf de handen uit de mouwen gestoken.

Bruggenbouwers

Van tevoren hadden we al geld ingezameld voor de dovenschool. Die hebben we nu een opknappingsbeurt gegeven met een nieuwe vloer, een lik verf, beter sanitair, etc. Op één muur staat nu een mooie schildering waarop Peru en Nederland zijn verbonden door een brug. Dat heeft te maken met onze projectnaam: Fundar Puente (Spaans voor: brug bouwen). Samen met de doven uit Cajamarca hebben we een brainstormbijeenkomst gehad hoe het dovenontmoetingscentrum eruit moet gaan zien. Er kwamen heel veel vragen uit de groep. En we gaven zoveel informatie dat het wel verwarrend leek voor de Peruanen. Met een paar jongeren hebben we bestuurservaringen uitgewisseld en dat bleek heel nuttig. Het lijkt wel een beetje op hoe het dertig jaar geleden in Nederland toeging.

Gebarentaalvaardig worden

Pim en Luz Marina betekenen echt veel voor de lokale dovengemeenschap. Ze willen dat één van hun dove medewerkers minder uren in de ijszaak gaat werken en les gaat geven in gebarentaal. Het is de bedoeling dat er in de toekomst meer doventolken komen en dat docenten, en deels ook leerlingen van de horende scholen gebaren-



taalvaardig worden. In 2015 moeten doven, voor zover zij geen andere handicaps hebben, geïntegreerd zijn op horende scholen, ook vanwege budgettaire redenen. Daarom is het een goed idee nu al te investeren in docenten en tolken. Om de drempelvrees over het werken met doven weg te nemen, organiseerde Pim een dineravond met doven, docenten en werkgevers/ondernemers via de Kamer van Koophandel. Wij waren hierbij ook aanwezig. Het resultaat mocht er zijn: na deze bijeenkomst hebben diverse bedrijven vier doven aangenomen. Dit is een goed teken.

Jammer genoeg was drie weken veel te kort. Ik zou graag teruggaan om vooral het dovenontmoetingscentrum verder te helpen ontwikkelen. Maar we gaan nu eerst in Nederland de boer op met ons verhaal en anderen over onze Peruervaringen vertellen. Want dat was een van de voorwaarden voor deelname aan deze reis.

Voor meer informatie over deze reis en andere reizen, kijk op: www.participaid.nl of op www.vitalinterest.nl of www.commundo.nl

Yvette Lentink (ook fotografie)



COLUMN **UIT HET LEVEN VAN SILVIA**

Silvia (34) is getrouwd met Mike Hartzema. Ze zijn beiden doof. Mike en hun twee kinderen Dylan (7) en Melissa (5), hebben een CI, Silvia is tevreden zonder. Het was een bewuste, maar lastige beslissing voor Silvia en haar man om beide kinderen een CI te geven.



Dove ouders van dove kinderen ervaren soms sterker de problemen waar (horende) ouders van dove kinderen tegenop lopen. Aan de andere kant is doofheid bekend en dat maakt de communicatie met je dove kind een stuk eenvoudiger. Silvia Hartzema is doof én moeder van twee dove kinderen. In deze rubriek vertelt ze over haar leven.

Toen Dylan doof bleek te zijn, was ik eerst even in shock. Ik voelde me schuldig, ook al kon ik het weten, omdat ikzelf uit een doof gezin kom. Mijn ouders en één zus zijn ook doof. Ik ben zowel thuis als op school (Effatha) in de dovencultuur opgegroeid. Na een tijdje bedacht ik dat het juist super is dat hij doof is, omdat we elkaar dan voor honderd procent begrijpen. Net zoals vroeger, bij mijn ouders.

In ons dove gezin ben ik nu de enige zonder CI

Vanaf dat hij in de wieg lag, gebaarden we tegen hem. Toen Melissa een jaar later kwam, hoopten we zelfs dat ze doof zou zijn. Prettig voor Dylan, ze zouden naar dezelfde school kunnen.

In het begin waren we tegen CI, want doof zijn, eh... hoe leg ik het toch uit? Op Wip-Wap, de peuterspeelzaal, hadden steeds meer kinderen een CI. Ik kreeg er buikpijn van, want hun ouders zeiden dat hun kinderen weer konden 'horen' met CI. En dat ze dan geen gebarentaal hoeven te gebruiken. Een operatie zag ik al helemaal niet zitten.

Toch begon ik te zien dat het de kinderen met CI beter gaat. Ze hebben gewoon meer toekomstmogelijkheden, kunnen makkelijker onderwijs volgen, etc. We gingen voor informatie naar het UMC (Utrechts Academisch Ziekenhuis), spraken veel met vrienden en hebben ook veel samen gehuild. Dylan was drie jaar en Melissa twintig maanden toen ze een CI kregen. Terugkijkend kunnen we niet anders dan tevreden zijn over het resultaat!

Thuis blijven we gebaren. Ik kan niet snel praten tegen mijn kinderen, al probeer ik het wel.

Mike werd ondertussen steeds 'dover'. Een jaar na de operatie van onze kinderen, ging Mike onder het mes. En ook hij is er happy mee. Nu ben ik de enige in ons gezin zonder CI. Maar ja, ik kies er nog steeds niet voor. Ik ben al mijn hele leven doof en tevreden. Ik weet niet beter en ik weet ook niet wat ik mis. Maar voor mijn kinderen, die best veel kunnen horen, ben ik blij.

Silvia Hartzema

Na lang uitstel start binnenkort de bouw

HOOR US; BIJZONDER WOONPROJECT MET ONDERSTEUNING IN ROSMALEN

Al in 2001 realiseerden de ouders van Iris, Art, Ruud en Ramon zich dat hun dove kinderen nooit helemaal zelfstandig zouden kunnen leven. Hun kinderen zijn doof en hebben een leerachterstand en soms andere problemen. En toch wilden hun ouders dat ze een eigen appartement zouden krijgen met een gegarandeerde ondersteuning. 'Dit initiatief moet zelfstandig kunnen bestaan, ook als wij er niet meer zijn,' zegt de vader van Art. Ondersteund door Hans Driessen ('een drijvende kracht') van Viataal oriënteerden ze zich gezamenlijk op de toekomst en samen begonnen ze een ouderinitiatief in Rosmalen. In 2008 sloten de ouders van Michael zich aan. FODOKFORUM sprak met de ouders.



Michael, Ruud, Art en Iris

Tijdens een barbecue op een zomeravond in het Brabantse land vertellen de ouders over hun ervaringen en laten de jongelui zien dat zij zich ook uitstekend redden zonder de inmenging van de ouders. Op een gegeven moment nemen ze gewoon het werk aan de barbecue over. Deze jongvolwassenen kennen elkaar al van hun eerste jaren op Viataal, toen nog Instituut voor Doven, in Sint-Michiëlsgestel. Ze communiceren met gebaren en vingerspelling. Inmiddels zijn ze midden twintig en zitten ze niet meer op school: Art en Ruud werken bij bouwmaterialenbedrijven. Michael werkt op een zorgkwekerij en Iris bezoekt de dagbesteding van Viataal, waar ze zich tweeënhalve dag aan haar passie, tekenen, wijdt. Op Art en

Ramon na wonen ze allemaal nog thuis, maar ze kijken uit naar die mooie plek in Rosmalen.

Nog één plek open

In Rosmalen worden hun grote appartementen gebouwd (85 m²), boven een medische unit, bij een groter complex van zorgcentrum Annenborch. Hun wooneenheid zal bestaan uit zes normale appartementen (met elk een eigen brievenbus!) en een grote gezamenlijke ruimte. Ze zijn nu dus met zijn vijven; de groep is nog op zoek naar een zesde kandidaat. In de loop van het traject zijn ook weer mensen afgevallen, helaas. Het is belangrijk dat een nieuwe gegadigde goed in de groep past, ook qua zorgvraag.

woonkamer

etkamer of
slaapkamer

En voor Iris zou het bijvoorbeeld leuk zijn als er nog een meisje bijkwam. In elk geval beslissen de bewoners en hun ouders gezamenlijk over de groepssamenstelling. Natuurlijk zijn deze jongeren niet allemaal hetzelfde: Iris leest bijvoorbeeld graag boeken, Michael leest alles wat los en vast zit over Ajax en Art is gek op apparaten (en leest dus alleen de handleidingen daarvan), de een reist zelfstandig met de trein en de ander kookt graag: 'Wat de een niet kan, kan de ander weer wel, ze vullen elkaar aan', zo stellen de ouders. Ze hebben gewoon wat extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld bij het regelen van hun financiën en bij het organiseren van hun leven. En ze hebben elkaar nodig om niet te vereenzamen.

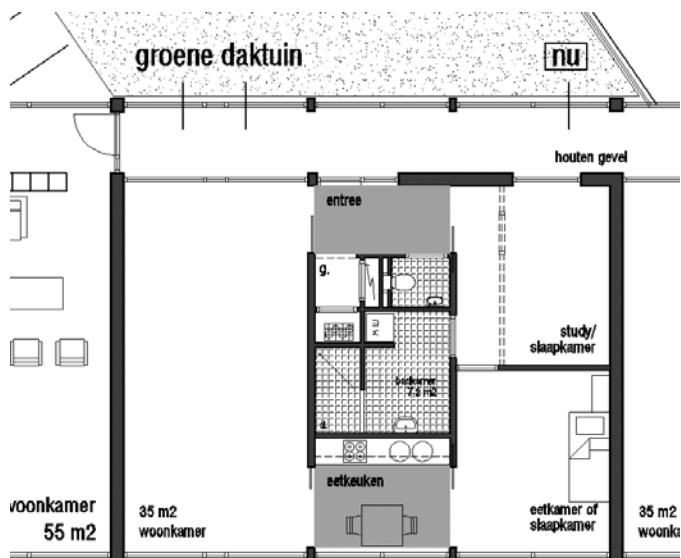
Het initiatief moet kunnen voortbestaan, ook als de ouders er niet meer zijn

Project van lange adem

Maar de ontwikkeling van zo'n initiatief gaat niet vanzelf, ondanks de medewerking van Viataal en woningbouwvereniging De Kleine Meijerij, die haar taak om ook woningen voor gehandicapten te realiseren zeer serieus neemt. Het is een project van lange adem gebleken: er waren problemen rond het bestemmingsplan, omwonenden maakten bezwaar, er kwam een directiewisseling bij De Kleine Meijerij en ook de crisis speelde mee. Dat alles had tot gevolg dat de eerste schep nog steeds niet de grond is ingegaan. En dat is niet makkelijk, want hoe lang kun je deze jongeren betrokken houden bij een project dat steeds maar uitgesteld wordt? Leuk om je uitzet aan te schaffen, maar Iris wilde op een gegeven moment geen nieuwe dingen meer kopen: 'Straks heb ik geen garantie meer op mijn koffiezetapparaat.' De ouders, sinds 2005 verenigd in de stichting Hoor us, hebben er alles aan gedaan om de bouw te bespoedigen: de politiek benaderd, de media gezocht, wethouders om toezeggingen gevraagd, want, zo verwoordt Iris' vader het: 'Als ouder ben je bijna niet meer geloofwaardig. Ze moeten een eindtermijn hebben.' Voor hun kinderen vinden deze ouders al dat uitstel het moeilijkst. Zijzelf hebben in elk geval de moed niet opgegeven, iedereen werkt op zijn of haar manier aan de voortgang van dit mooie project. Maar het lijkt erop dat er nu echt wat gaat gebeuren: dit najaar zal bekend worden wanneer de bouw gaat beginnen en hoe de verdere planning zal zijn. En dan moeten er weer andere zaken geregeld gaan worden.

Alle ouders hebben een rol

Met alle veranderingen in de financiering in de zorg, zou je bijna geen initiatief meer durven nemen op dit gebied. Maar daardoor laten de ouders van Hoor us zich niet leiden: 'Anders zou je nooit aan iets durven beginnen.' In elk geval zijn de inkomens en de huur van dien aard, dat de bewoners blijvend recht hebben op huursubsidie. De één werkt, de



ander krijgt Wajong en met de gecombineerde PGB's (Persoonsgebonden Budgetten) zal zorg ingekocht worden, voor een belangrijk deel bij Viataal. De aanpassingen in de woningen worden weer geregeld via de gemeente Den Bosch, waar Rosmalen onder valt.

De jongeren kunnen veel zelf; ze hebben alleen wat extra ondersteuning nodig

Een voorbeeld

Alle betrokken ouders, dus ook de nieuwe, hebben een rol bij Hoor us. Ze werken actief mee (en blijven dat ook doen als de wooneenheid eenmaal gereed is), beslissen samen, voeren eventueel bewind over hun eigen kind. Straks komt het moment dat de stichting zich moet gaan buigen over hoe de benodigde zorg moet worden geregeld. Maar het is ook belangrijk dat alles binnen dit samenwerkingsverband wordt vastgelegd. Wat te doen als iemand om wat voor reden dan ook vertrekt? Of als een van de bewoners niet meer in de groep blijkt te passen? Voor al die eventualiteiten moet iets vastliggen, om ervoor te zorgen dat het reilen en zeilen van deze wooneenheid, en vooral het leven van deze jongeren, niet verstoord wordt door praktische problemen. In die zin vormt Hoor us een voorbeeld voor Viataal, dat een dergelijk initiatief nog niet eerder bij de hand had. Het is te hopen dat zowel Viataal als alle andere ouders en hun kinderen die een dergelijk initiatief overwegen te zijner tijd kunnen profiteren van de ervaringen van Hoor us. En daarvoor moeten die appartementen nu toch eindelijk eens gebouwd worden, daar kunnen ouders en jongeren zich erg op verheugen!

Wie informatie wenst of belangstelling heeft voor het zesde appartement, kan contact opnemen met de voorzitter van Hoor us, Jan Campschroer: campschroer@planet.nl.



Wij houden u via FODOKFORUM op de hoogte van de vorderingen van het project.

Mariën Hannink

THEMA ONDERWIJS



Coach Mathilde de Geus:
'Onderling contact tussen doven of slechthorenden is zeer waardevol'

KINDEREN MOET JE PRIKKELEN, DAAR GROEIEN ZE VAN

Mathilde de Geus (28) is coach van dove en slechthorende kinderen die regulier onderwijs volgen. Ze is ervaringsdeskundige bij uitstek: zelf doof, en heeft vanaf haar achtste 'gewoon' onderwijs gevolgd. Daarna deed Mathilde een studie Geschiedenis en Taalwetenschap, inclusief een verkorte universitaire lerarenopleiding.

Mathilde werkt drie dagen per week voor haar eigen bedrijf De Geus Advies (DGA). Twee dagen per week geeft ze les op de Enkschool in Zwolle. Ze begeleidt ook kinderen in de overgang van het speciaal onderwijs naar het regulier onderwijs. Voor de kinderen is Mathilde daarbij coach, voor de ouders adviseur.

Coach = spiegel

Een belangrijk uitgangspunt in haar werk is dat ze geen kant-en-klare oplossingen aanreikt, maar kinderen zelf aan het denken zet. Mathilde: 'Sommige kinderen zijn erg gewend altijd alle aandacht te krijgen, "speciaal" te zijn; ze leggen zelf weinig contacten, nemen geen initiatief. Ik hou ze een spiegel voor. We zoeken samen naar de knelpunten en dan naar een oplossing.' Alle ontwikkelingen houdt Mathilde bij in een speciaal logboek. Ze maakt ook geregeld mee dat kinderen zich onder druk gezet voelen: ouders verwachten dat hun kind goed presteert, de school verwacht dat ze zich aanpassen. Dat legt vaak een grote druk op de kinderen. Mathilde leert ze om te overleggen met hun

ouders. Soms schrikken die, omdat ze zich niet hebben gerealiseerd wat voor impact dit op hun kind kan hebben.

Ambulant begeleiders versus coaches

Het werk van Mathilde is anders dan dat van een ambulant begeleider (AB-er). Als coach gaat ze een stap verder. 'Soms maak je mee dat een AB-er alleen maar de standaardvragen aan een leerling stelt. Zo van: gaat het goed, heb je goede cijfers en zijn de docenten aardig? Dan wordt er niet doorgespraakt. Als ik daarna bij diezelfde leerling kom, stel ik bijvoorbeeld vast dat hij sociaal-emotionele of psychische problemen heeft. Als ik dat de AB-er vertel, zegt die: "Dat is niet mijn taak. Daar hebben we andere deskundigen voor." Vreemd vind ik dat. Soms lijkt het wel of een begeleider alleen uren komt maken en niet de diepte ingaat.'

Dat komt de FODOK bekend voor: nu steeds meer dove en slechthorende kinderen regulier onderwijs volgen, krijgt de FODOK geregeld vragen over wat je nu eigenlijk van de ambulante begeleiding mag verwachten. De Werkgroep Onderwijs van de FODOK gaat daar nu

mee aan de slag. 'Het is goed dat er zo een discussie wordt losgemaakt,' zegt Mathilde. 'Het is ook belangrijk dat ambulante begeleiders goed geschoold worden, het is heel ander werk dan voor de klas staan. Het profiel van de AB-er moet duidelijker worden, zodat ouders beter weten wat ze kunnen en mogen verwachten.'

Net als de AB-er wordt Mathilde betaald uit de Rugzak, uit het deel van de reguliere school -wat meestal het eenvoudigst is-, of uit het deel van het speciaal onderwijs. Dat laatste gaat niet altijd vanzelf: de school heeft een eigen ambulante begeleidingsdienst en zet liever het eigen personeel in. Op aandringen van ouders werken deze AB-diensten uiteindelijk vaak samen met Mathilde. De taken worden dan duidelijk verdeeld over Mathilde als coach en de AB-dienst. Soms betalen ouders haar werk uit eigen zak.

Kinderen hebben prikkels nodig

Veel problemen die Mathilde in het regulier onderwijs tegenkomt zijn van sociaal-emotionele aard. Zo voelen nogal wat dove kinderen zich eenzaam, omdat zij maar moeilijk aansluiting vinden in de klas. Mathilde: 'In zo'n situatie organiseer

ik een of meerdere kleine groeps gesprekken in de klas waarbij over van alles en nog wat -én dus ook over de doofheid en gebarentaal- gesproken wordt. Dit werkt vaak heel effectief: het kind voelt zich daarna meer betrokken bij de groep en omgekeerd. De tolk en de deskundigheid van de medewerkers zijn niet de grootste problemen: er zijn genoeg boeken en ondersteunende materialen. Maar vooral de sociaal-emotionele begeleiding is van groot belang.'

Kinderen moeten voortdurend sprongetjes kunnen maken

In het speciaal onderwijs is vooral het vinden van het juiste niveau het probleem. Mathilde: 'Ook daar hebben kinderen uitdaging nodig. Als ze op een bepaald niveau iets aangeboden krijgen en het lukt niet, dan wordt er te snel vanuit gegaan dat het kind het niet aankan en worden dingen eindeloos herhaald. Hierdoor blijft het niveau vaak aan de lage kant.' Mathilde gaat daar juist graag net boven zitten: 'Kinderen moeten dan een sprongetje maken: die uitdaging hebben ze nodig om later hun kennis te kunnen verdiepen. Ze vinden het heerlijk om geprikkeld te worden.'

Relatie met andere dove kinderen

Veel dove kinderen in het reguliere onderwijs komen maar mondjesmaat in contact met andere doven. Mathilde: 'Ik zie dat daar dus wel degelijk behoefte aan is. Bij sommige kinderen die niet met gebaren zijn opgevoed, "beginnen de handen te jeuken," omdat ze maar wat graag gebaren willen leren. Een ander mooi voorbeeld is een dove jongen die zelf vindt dat



hij niet doof is en daarin door zijn ouders wordt gesteund. Een week na onze eerste toevallige ontmoeting werd ik door zijn ouders gebeld. Hij had het de hele tijd over mij en wilde graag door mij worden begeleid. Het doet kinderen wat om met "lotgenoten" in contact te komen.' Volgens Mathilde realiseren ouders zich dat vaak niet: 'Laatst was ik op een verjaardag van een dove jongen. Zijn ouders hadden altijd alles gedaan om de jongen goed te laten opgroeien in de horende wereld. Toen zij op zijn 18e verjaardag zagen dat hij alleen maar dove vrienden had uitgenodigd, waren zij geraakt en voelden dat ze op dat gebied tekort waren geschoten. De auditieve handicap is iets dat je niet moet ontkennen, het onderlinge contact tussen doven of slechthorenden is zeer waardevol.'

Voor meer informatie mail naar: degeusadvies@gmail.com, of 06-54662973 (alleen SMS)

Inge Doorn en Mariën Hannink

INFOLIO

GOED OM TE WETEN...

Wil je meer weten over één van de genoemde onderwerpen of heb je zelf een interessant nieuwtje waar ook andere ouders hun voordeel mee kunnen doen?

Bel of mail ons:
(tekst)tel:
030 - 290 0360
info@fodok.nl

Op www.fodok.nl vind je over veel onderwerpen meer informatie.

Vrijdag 13 november 2009 STUDIEDAG 'BRUGGEN SLAAN' IN HOUTEN

Een door de belangenorganisaties georganiseerde werkconferentie voor leden van ouder-, cliënten- en medezeggenschapsraden van scholen en andere instellingen voor kinderen, jongeren en volwassenen met een auditieve en/of communicatieve beperking.

Voor meer informatie hierover kun je terecht bij FODOK, FOSS en Dovenschap.

Onlangs verschenen

VAN DALE BASISWOORDENBOEK NEDERLANDSE GEBARENTAAL

Op 8 oktober is het eerste exemplaar van het Van Dale Basiswoordenboek Nederlandse Gebarentaal aan minister Plasterk van OCW overhandigd. Het woordenboek bevat ruim 3000 standaardgebaren met illustraties en is uniek: voor het eerst geeft een grote uitgever van woordenboeken een uitgebreid landelijk gebarenwoordenboek uit met gestandaardiseerde gebaren. Het Van Dale Basiswoordenboek Nederlandse Gebarentaal is samengesteld door en te bestellen bij het Nederlands Gebarencentrum, www.nederlandsgebarencentrum.nl. Maar het is ook bij de boekhandel verkrijgbaar. Prijs € 39,95. ISBN 9789066480049.

De website www.vandalegebaren.nl bevat filmpjes en voorbeeldzinnen.

GEBARENCURSUS OP BASISSCHOOL

Via de Hogeschool Utrecht kunnen basisscholen in de tweede helft van het schooljaar enkele gebarenlessen laten verzorgen, in het kader van de stage voor docenten gebarentaal. Een moeder schreef ons over deze lessen: 'Vorig jaar heeft een stagiaire enkele lessen gebarentaal verzorgd op de basisschool waar mijn dochter één dag per week komt.



De kinderen in haar klas en de juf waren ontzettend enthousiast. Gebarentaal is ook voor horende kinderen heel leuk om te leren! En voor mijn dochter was het geweldig om in een klas te komen, waar de kinderen een beetje konden gebaren.'

Zou je ook willen dat er gebarenles wordt gegeven bij jouw zoon of dochter op school? Neem dan contact op met Nicoline de Pater, nicoline.depater@hu.nl van de Hogeschool Utrecht. Zij kan dan de adressen doorgeven aan haar tweedejaars studenten.

OUDERCURSUSSEN

De Hogeschool Utrecht biedt dit najaar wegens succes opnieuw twee cursussen Nederlandse Gebarentaal (NGT) aan.

Oudercursus NGT 'op maat' Verdiepingsmodule 1 Start: maandag 2 november 2009, wekelijks 18.30-21.30 uur.

Oudercursus NGT 'op maat' Verdiepingsmodule 2 (vervolgmodule voor ouders die module 1 hebben afgerond).

Start: woensdag 4 november 2009, wekelijks 18.30-21.30 uur.

Per deelnemer verschilt de reeds aanwezige NGT-taalvaardigheid. Docenten houden hier rekening mee. De lessen duren tot begin februari 2010 en vinden plaats op de Padualaan 97 in Utrecht. Aan het einde van de cursus wordt

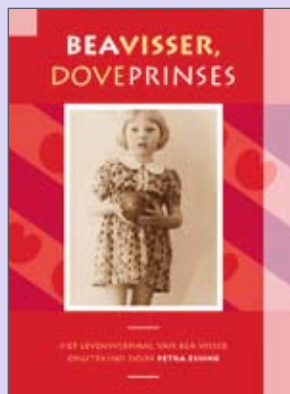
een toets afgenomen en krijg je een bewijs van deelname. De cursussen gaan door bij minimaal 20 deelnemers per cursus. Prijs: beide cursussen kosten € 230,- per persoon. Mail je belangstelling vóór 18 oktober a.s. naar secretariaat.igtd@hu.nl.

Je ontvangt dan een aanmeldingsformulier en een machtigingsformulier. Vermeld graag duidelijk voor welke cursus je belangstelling hebt: Verdiepingsmodule 1 of 2.

ENGELS LEREN

Je kind kan ook in het Engels leren communiceren via de speciaal voor dove en slechthorende kinderen ontwikkelde site www.letsgoround.com. Initiatiefneemster Sophia Havinga, zelf doof, en als docent wis- en natuurkunde werkzaam op Viataal, wil via de site dove en slechthorende kinderen in Nederland in contact brengen met dove en slechthorende kinderen elders. Engels is daarbij dan de voertaal, in eerste instantie via mailcontact, en scholen zijn een voor de hand liggende brug.

Meer weten? Mail naar Sophia: s.havinga@viataal.nl



BEA VISSER, DOVE PRINSES

Op vrijdag 18 september kreeg de FODOK het eerste exemplaar overhandigd van het boek *Bea Visser, dove prinses* geschreven door Petra Essink. Het boek vertelt het indrukwekkende levensverhaal van Bea Visser, een dove Nederlandse vrouw in de 20e eeuw. Bea werd geboren in 1936, toen Gebarentaal een verboden taal was, maar was de eerste die in die jaren gebarentaallessen ging geven aan, vaak wanhopige, ouders van dove kinderen. Zelf zegt ze: 'Gebarentaal heeft mij geholpen te worden wie ik ben.' Als je over Bea leest, lees je ook over de dovengemeenschap in Nederland die wakker en actief wordt. Zij was een van de voorvechters in de dovenemancipatie in de jaren '60 tot en met jaren '90.

Bea Visser, dove prinses omvat 180 pagina's (in kleur), met veel foto's; ISBN: 9789490175016. Prijs: € 19,00 (incl. verzendkosten € 21,20). Het boek is te bestellen door je naam en adresgegevens te mailen naar: info@petrapen.nl. Maar je kunt het ook via de boekhandel bestellen.

COLOFON

FODOKFORUM is het halfjaarlijkse leden- en donateursmagazine van de FODOK - Federatie van Ouders van Dove Kinderen- *met of zonder CI*; nummer 1, najaar 2009
Redactieadres:
FODOK - Postbus 354,
3990 GD Houten,
onder vermelding van FODOKFORUM
(tekst)tel: 030 - 290 0360
info@fodok.nl | www.fodok.nl

Redactie Inge Doorn / Mariën Hannink (FODOK), Christel Jansen / Frank Heijster (Meesters in Communicatie)
Vormgeving en opmaak: Helga Wening van Raan, Studio Hooghalen
Fotografie Wij bedanken allen die foto's beschikbaar hebben gesteld voor deze uitgave.

Aan dit nummer werkten mee:
Marjolein Buré, Inge Doorn, Mathilde de Geus, Mariën Hannink, Silvia Hartzema, Frank Heijster, Christel Jansen, Yvette Lentink, Achmed Lkhorf en familie, jongeren en ouders woonzorgproject Hoor us, Jochem Verdonk, Map van der Wilden.

Druk Mewadruk

Het volgende nummer van FODOKFORUM verschijnt in het voorjaar van 2010.
Daarnaast verschijnt enkele keren per jaar een digitale update van FODOKFORUM.

FOTOFOCUS

KOOLMEESJE GEVONDEN

FOTO'S GEZOCHT

Beelden zeggen vaak meer dan woorden of gebaren. Dat geldt ook voor het werk van de FODOK. Help ons daarom een verzameling mooie foto's op te bouwen. Foto's van je kind op school, thuis, op vakantie, op de sportclub, een speciaal moment. Je kind alleen, of juist samen met anderen. Als je die foto's met ons wilt delen zodat wij ze mogen gebruiken, ook voor andere FODOK-doeleinden -zonder kosten, met vermelding van naam en bijschrift- zijn wij je zeer erkentelijk. In deze rubriek staat elke keer zo'n bijzondere foto.



'Dylan en Melissa Hartzema hebben net een koolmeesje gevonden. Het vogeltje is waarschijnlijk uit zijn nest gevallen. De kinderen hebben erg lief voor haar gezorgd. Later vonden ze een tweede koolmeesje. Waarschijnlijk is die uit hetzelfde nestje gevallen. We hebben contact opgenomen met de dierenambulance die de vogeltjes kwam ophalen. Dat vonden de kinderen heel interessant.' De foto is gemaakt door Silvia Hartzema.

Mail jouw foto met een korte toelichting naar info@fodok.nl en wie weet staat ie de volgende keer op deze plek!!