

FORUM FODOK // FOSS

HÉT BLAD VOOR IEDEREEN RONDOM DOVE EN SLECHTHORENDE KINDEREN EN KINDEREN MET EEN TAAONTWIKKELINGSSTOORNIS



IN DIT NUMMER o.a.
FOSS&FODOK feit
Diagnose TOS
Onderzoekers aan het woord
Gebarentaal leren

FODOK-
JAARVERSLAG
2018



ACHTERGRONDEN • NIEUWS • INTERVIEWS

Ouders van dove en slechthorende kinderen en van kinderen met een taalontwikkelingsstoornis



INHOUD

- 4 Toename in TOS-diagnoses, een groeiend probleem of gewoon beter in beeld?
- 6 Vroegbehandeling voor jonge dove en slechthorende kinderen: volop in beweging
- 8 Als je niet kunt praten, heb je geen emoties, maar één je emoties
- 12 Vluchtelingenkinderen in het cluster-2-onderwijs
- 14 Anika Smeijers, gebaarvaardig kinderarts én taalkundige
- 17 Jeroen Smits doet promotie-onderzoek naar erfelijke slechthoortendheid
- 20 INFOSSDOK
- 22 Gebarentaal leren kan op veel manieren
- 24 INFOLIO
- 26 Jessica Ernest: ervaringsdeskundige slechthoortendheid
- 28 FODOK-Jaarverslag 2018
- 32 FOTOFOCUS: Grow2work sportdag 2019



Jan Heijboer en Map van der Wilden

FOSS EN FODOK: SAMEN VOOR OUDERS EN KINDEREN

Zoals inmiddels bekend zal zijn, zijn FODOK en FOSS in 2019 nog intensiever gaan samenwerken dan ze al deden. In de praktijk, op de werkvloer, trokken FOSS en FODOK al heel veel samen op. Er zijn dan ook veel gemeenschappelijke belangen. De taken werden ook vaak verdeeld, om ervoor te zorgen dat we aan zoveel mogelijk tafels zaten, zonder dat dat dubbel zoveel tijd zou kosten. Want beide organisaties hadden en hebben immers meer dan genoeg op hun bordje. Er is en was veel onderling vertrouwen en veel uitwisseling. Die praktijk heeft zich nu ook in de organisatie vertaald: FODOK en FOSS hebben nu samen één bureau. Daarnaast vergaderen de besturen regelmatig samen.

Aanleiding

Eind 2018 is de FOSS, samen met SH-Jong, uit de Stichting Hoormij gestapt. Dat gebeurde omdat de FOSS van mening was dat zij als ouderorganisatie onvoldoende zichtbaar en dienstbaar kon zijn ten behoeve van haar achterban. Daarnaast vertrok FOSS-beleidsmedewerker Arend Verschoor, die 33 jaar lang in feite het gezicht van de FOSS was.

In dat licht en vanwege de vele gemeenschappelijke belangen, hebben FOSS en FODOK besloten tot nauwere samenwerking. Als voorzitters van FODOK en FOSS zijn we van mening dat we op die manier beter kunnen opkomen voor de belangen van ouders van kinderen met TOS en van ouders van slechthorende en dove kinderen.

Samen naar de toekomst

FOSS en FODOK hopen zo samen de belangen van ouders en kinderen nog beter te kunnen behartigen. Met een gezamenlijk bureau kan dat nog efficiënter. En gaandeweg merken we al dat er, ondanks de vele verschillen tussen kinderen met een auditieve en kinderen met een communicatieve beperking, ook heel veel raakvlakken zijn, zoals bijvoorbeeld op het gebied van sociaal-emotionele ontwikkeling. We zullen ook blijven houden voor de verschillen en daarnaast van de raakvlakken gebruik maken om alle doelgroepen optimaal te laten profiteren van wat ontdekt en ontwikkeld is en wordt.

In praktische zin moet er natuurlijk nog van alles geregeld worden. De medewerkers van het bureau scholen zich bij in TOS en krijgen daarbij van diverse kanten ondersteuning. De website van de FOSS, die was ondergebracht bij de Stichting Hoormij, is eind 2018 snel overgeplaatst naar de website van de FODOK. Dat was en is geen ideale situatie, maar vooralsnog beter dan niets. Dit jaar zal er gewerkt worden aan een gezamenlijke website van FODOK en FOSS, waarin alle doelgroepen tot hun recht zullen komen. Daarnaast is het voornemen om een gezamenlijke landelijke dag te organiseren op zaterdag 2 november.

Het gezamenlijke bureau van FOSS en FODOK is doorgaans op maandag, dinsdag en donderdag van 10 tot 15 uur telefonisch bereikbaar.

Alle leden van FODOK en FOSS, maar ook andere belangstellenden, kunnen zich kosteloos abonneren op de digitale nieuwsbrief van FOSS en FODOK, die maandelijks verschijnt. Daarvoor kun je je aanmelden op <https://www.fodok.nl/nieuws/nieuwsbrief/> Belangrijk voor ons is dat leden van de FOSS hun aandachtsgebied (TOS of slechthorendheid) doorgeven aan het bureau! Dat kan door het opsturen van je gegevens (naam, mailadres en aandachtsgebied) naar foss@hetnet.nl. Dan kunnen we je makkelijker bereiken met nieuws en actuele informatie.

Het blad dat je nu in handen hebt, is ook een bewijs van onze toenemende samenwerking. We hopen hiermee duidelijk te maken hoe belangrijk het is dat ouders van dove en slechthorende kinderen en van kinderen met TOS de handen ineenslaan!

Jan Heijboer en Map van der Wilden



FOSS & FODOK bundelen de krachten

- **lobbyen** in Den Haag **en praten mee** aan uiteenlopende tafels: heel noodzakelijk én effectief;
- **overleggen met onderwijs- en zorginstellingen**, zoals scholen, gezinsbegeleidingsdiensten, CI-teams, Audiologische Centra, voor de beste zorg en het beste onderwijs voor je kind;
- **houden ouders en professionals op de hoogte** via de website, nieuwsbrieven, Facebook, brochures, posters en boeken;
- **organiseren** informatieavonden en andere bijeenkomsten voor ouders en kinderen;
- **volgen culturele en wetenschappelijke** ontwikkelingen op de voet.

TOENAME IN TOS-DIAGNOSES, EEN GROEIEND PROBLEEM OF GEWOON BETER IN BEELD?



Het aantal kinderen dat wordt gediagnosticeerd met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) is de afgelopen jaren aanzienlijk toegenomen. Een aantal factoren draagt hieraan bij. Zo is TOS steeds meer bekend geworden. Campagnes vanuit brancheorganisaties hebben daar een belangrijke bijdrage aan geleverd. Een voorbeeld is de postercampagne van Kentalis 'Heeft Jos een TOS?'.
Niet iets dat vanzelf over gaat

Ook de eenduidige benaming, TOS (taalontwikkelingsstoornis), die sinds een aantal jaar wordt gehanteerd, heeft bijgedragen aan de bekendheid en herkenbaarheid. De term taalontwikkelingsstoornis maakt duidelijker dat het om een in het kind gelegen probleem gaat.

Bovendien benadrukt de term 'stoornis' dat het niet iets is dat vanzelf over gaat. Bij een kind met TOS is het belangrijk dat zo vroeg mogelijk wordt gestart met behandeling, bijvoorbeeld met logopedie en/of intensieve vroegbehandeling. Het merendeel van de kinderen met TOS wordt behandeld door een logopedist (60.000 kinderen in de leeftijd van 0-10 jaar). Kinderen bij wie de problemen zodanig zijn dat er intensieve behandeling nodig is, worden na diagnostiek op een audiologisch centrum verwezen

Heeft Jos 'n TOS?
SIGNALLEN VOOR EEN TAALONTWIKKELINGSSTOORNIS (TOS) BIJ BABY'S EN PEUTERS

1. Jos brokkelt niet of weinig gepraat
2. Jos krijgt veel en gelukkig zijn moet en lang weinig om nieuwe dingen te ontdekken
3. Jos geeft weinig reactie op een stem of een geluid
4. Jos imiteert andere klanken of woorden
5. Jos is speelsheid en kijkters hart spelen
6. Jos zegt en begrijpt weinig woorden
7. Jos begrijpt korte opdrachten niet
8. Jos is veel boos of vreselijk als je hem iets vraagt
9. Jos maakt nog geen juiste zinnen
10. Jos is moeilijk te verstaan
11. Jos hoort niet en heeft een eigen taalje
12. Er is nog geen gezamenlijk meekijken met Jos

LEER DE SIGNALLEN HERKENNEN
www.kentalis.nl

naar de vroegbehandeling van organisaties als Auris, Kentalis, NSDSK, Pento enz. (4.500 kinderen in de leeftijd van 0-10 jaar).

Verhoogde kans op problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling

Niet alleen de taalontwikkeling van een kind met TOS is in het geding, ook is er een verhoogde kans op problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling. Immers, al het leren, samen spelen en het contact tussen ouder en kind, verloopt grotendeels via taal. We moeten nooit onderschatten hoe belangrijk het is om begrepen te worden door de ander. Onbegrip leidt al snel tot problemen en frustraties. Alleen daarom al is het belangrijk dat TOS zo vroeg mogelijk ontdekt wordt. Er is dan ook veel aandacht gestoken in de verbetering van de vroege signalering van TOS. De ouderorganisaties zijn daarin mede-aanjagers geweest. Zij namen geen genoegen met de te late signalering en hebben politieke druk uitgeoefend samen met de brancheorganisaties om de vroege signalering te verbeteren. De signalering door de jeugdgezondheidszorg

(consultatiebureaus) is daardoor sinds 2010 ingrijpend veranderd. In een studie van Jeugdgezondheidszorg Kennemerland en de NSDSK werd aangetoond dat het werken met een vernieuwde richtlijn voor vroegsignalering door de jeugdgezondheidszorg leidde tot een toename van 1,7% naar 3,9% terecht gesignaleerde kinderen. Nog steeds een lager percentage dan we op basis van de prevalentie (5%) verwachten, maar we komen aanzienlijk dichterbij dan voorheen.

We vinden er veel meer en we vinden ze veel eerder

Er zijn dus niet meer kinderen met TOS bij gekomen, we vinden er alleen veel meer en bovendien vinden we ze veel eerder. Dat is maar goed ook. De Alexander Roozendaalschool in Amsterdam gaf in 2011 aan dat zij regelmatig kinderen tussen de 6 en 8 jaar aangemeld kregen die voor het eerst gediagnosticeerd waren met TOS en al helemaal vastgelopen waren in het reguliere onderwijs.

Talige maatschappij

Onze maatschappij is steeds taliger geworden. Een moderne boer bijvoorbeeld is afhankelijk van de computer, van boeken vol regels en voorschriften. Iedereen in onze samenleving is in toenemende mate afhankelijk van taal. Een dergelijke wereld is voor een kind met TOS een grote uitdaging. Een uitdaging waaraan door behandelaren hard wordt gewerkt, samen met de kinderen en samen met de ouders.

Ouders spelen een belangrijke rol in de behandeling van hun kind

Ouders spelen een belangrijke rol in de behandeling van hun kind. Zij brengen de meeste tijd door met hun kind waardoor zij veel gelegenheid hebben om de taal en de sociaal-emotionele ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Zorgprofessionals helpen hen hierbij. Het samen spelen met andere kinderen is hierin ook heel wezenlijk. Samen spelen met andere kinderen met TOS, maar ook samen spelen met kinderen aan wier taal kinderen met TOS zich kunnen optrekken. Sociale kilometers maken waarin succeservaringen en faalervaringen bijdragen aan het leerproces. Beide soorten ervaringen zijn hierin waardevol.

Maaïke Diender, klinisch linguïst, afdeling Vroegbehandeling unit TOS NSDSK
Noëlle Uilenburg, orthopedagoog, manager Onderzoek en Ontwikkeling NSDSK





VROEGBEHANDELING VOOR JONGE DOVE EN SLECHTHORENDE KINDEREN: VOLOP IN BEWEGING

Soms is het goed om in de hectiek van alledag even stil te staan en terug te kijken. Waar komen we vandaan en wat is er allemaal veranderd in de afgelopen jaren in ons werk? Zo kunnen we onze blik op de toekomst perspectief geven. Op verzoek van de FODOK heeft het Nederlands kennisnetwerk voor vroegbehandeling voor jonge dove en slechthorende kinderen (de gezamenlijke diensten vroegbehandeling/ gezinsbegeleiding) dat gedaan. In de diverse teams voor vroegbehandeling D-SH in den lande is deze pas op de plaats gemaakt en gesproken over de vraag: 'Wat is de grootste verandering van de afgelopen jaren en wat zijn de voor- en nadelen daarvan?' Er kwamen een aantal zaken naar voren, die zijn onder te verdelen in technische, medische en maatschappelijke ontwikkelingen.

Voortschrijdende technische mogelijkheden

De voortschrijdende technische mogelijkheden hebben in de afgelopen jaren gezorgd voor de invoering van de neonatale gehoorscreening. Hierdoor kunnen pasgeboren baby's

vlak na de geboorte onderzocht worden op hun hoormogelijkheden. Door deze vroege gehoorscreening worden nu ook de slechthorende kinderen direct gevonden. Een 'vergeten' groep, die niet eerder zo vroeg al zichtbaar was. Het is ook een enorme vooruitgang dat ouders al zo snel weten dat hun kind speciale opvoedingsvragen heeft.

Dat scheelt veel onzekerheid, veel twijfel aan jezelf als opvoeder en veel zoeken naar het antwoord op de vraag: 'Wat is er aan de hand, waarom luistert of praat mijn kind niet?' Aan de andere kant wordt de kraamtijd daardoor snel ingekleurd door een nog onbekendere toekomstverwachting dan bij goedgehoorde kinderen.

Slechthorende kinderen, een 'vergeten' groep, die niet eerder zo vroeg al zichtbaar was

De hoortoestellen zijn van analoog naar digitaal gegaan, wat de hoorkwaliteit voor de gebruikers enorm verbeterd heeft. Bijna parallel daaraan kwam ook het cochleaire implantaat (CI) in Nederland beschikbaar. Het cochleaire implantaat had ook een duidelijk medische kant: de functie van de trilhaartjes uit het binnenoer kan worden overgenomen



door elektroden die het geluidssignaal kunnen doorsturen naar de hersenen. Een kleine revolutie in de medische wereld. Maar wel een heel ingrijpende beslissing voor de ouder. Laat je je gezonde kind opereren?

Complexe dilemma's

Genetisch onderzoek

Ook de mogelijkheden die het genetische onderzoek biedt om meer zicht te krijgen op de oorzaak van de auditieve beperking, hebben grote gevolgen. Zo weten ouders soms al snel dat hun kind een heel specifieke zorgvraag heeft, maar krijgen ze daardoor ook nog wel eens meer kennis dan ze eigenlijk lief is. De medische mogelijkheden roepen complexe dilemma's op. Er zijn voordelen en nadelen.

Taalaanbod

Dit geldt zeker ook voor vragen over het taalaanbod. Welk taalaanbod is passend voor een doof kind met een CI of een slechthorend kind met een verstandelijke beperking? Hoe stimuleer je de dove identiteit en welke plek heeft die identiteit in de overwegend horende wereld? We hebben dat in de afgelopen jaren volop in beweging zien komen. Pasklare antwoorden hebben we niet. Individuele zorg op maat blijft geboden. Dat is niet makkelijk maar wel goed en nodig.

Ouders met volle agenda's

Maatschappelijke ontwikkelingen

Naast deze ontwikkelingen heeft het internet ook voor grote veranderingen gezorgd in de afgelopen decennia. Er is zowel voor ouders als voor professionals veel meer informatie en kennis toegankelijk van over de hele wereld. Dat maakt ons beter geïnformeerd. Maar de informatie op het wereldwijde web kan ook voor heel veel verwarring zorgen. Al die gegevens en berichten vereisen een kritische houding en moeten getoetst worden. En we hebben het allemaal al zo druk! In het verlengde daarvan zien we dat ouders volle agenda's hebben. Ouders zijn vaak tweeverdieners met een druk gezinsleven en daarbij nog veel (medische) afspraken. Het is soms puzzelen wanneer er ruimte is voor een huisbezoek.

Nog een verschil met vroeger is de verhouding tussen ouders en hulpverleners, die volgens ons gelijkwaardiger is geworden. De zorg is minder betuttelend, we proberen meer vraaggericht te zijn en ouders hebben zich meer en meer

geëmancipeerd en geïnformeerd. Het passend onderwijs, een al even ingrijpende verandering van de afgelopen tijd, past naadloos in deze ontwikkeling van inclusie, emancipatie en zelfbewustzijn. Maar soms zien we ook hobbels voor individuele kinderen, die het voordeel van de twijfel krijgen binnen het reguliere onderwijs, maar die het daar niet redden. Een andere grote uitdaging van de huidige tijd ligt bij die kinderen met een auditieve beperking die naar ons land gevlucht zijn en die zorg nodig hebben.

Ouders meer geëmancipeerd en geïnformeerd

Volop in beweging

Kortom, in de afgelopen jaren hebben we eigenlijk niet één grote verandering gezien, maar het zijn er vele geweest. Het veld, ons werk is volop in beweging. Het enige wat gelukkig helemaal niet veranderd is, is het feit dat ouders allemaal en altijd het beste met hun kind voorhebben en daar laten we ons als vroegbehandeling door leiden.

Nederlands kennisnetwerk vroegbehandeling voor jonge dove en slechthorende kinderen





ALS JE NIET KUNT PRATEN, HÉB JE GEEN EMOTIES, MAAR BÉN JE EMOTIES...

Bij het afscheid zegt Heleen Gorter nog: 'Voor de lezers van mijn verhaal is het wel belangrijk om te beseffen dat TOS veel verschijningsvormen heeft. Bij een ander kind kan TOS zich heel anders en veel minder heftig manifesteren dan bij mijn kind.'

Heleen Gorter is ouder van een kind met een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Over haar ervaringen heeft ze een boek geschreven (Vechten voor mijn kind met een TOS), dat ze nog aan redigeren en inkorten is. Best lastig, want ze heeft heel veel te vertellen. Inmiddels verzorgt ze ook lezingen voor jeugdzorg-, onderwijs- en TOS-professionals en voor ouders en organiseert ze met anderen Samen TrOtS-bijeenkomsten voor ouders van kinderen met TOS.



Uiteindelijk moet je als ouder je eigen manier vinden

Heleens zoon Berend is inmiddels 13 jaar en zit in de tweede klas van het vmbo-tl, waar hij zevens en achten haalt, maar het zeker nog niet makkelijk heeft. De school doet zijn uiterste best, maar er is geen ondersteuning vanuit Cluster 2 meer, want het audiologisch centrum is van mening dat Berend geen TOS meer heeft. En dat horen we meer: de diagnose TOS wordt op basis van logopedische tests gesteld, maar TOS is zoveel meer, weet Heleen uit ervaring. Die ervaring bracht ze ook in bij de klankbordgroep bij het EmoTOS-onderzoek van Neeltje van den Bedem (zie <https://www.kindenemotie.nl/tos>).

Dat onderzoek laat haarscherp zien dat de taalproblemen van kinderen met TOS hen minder toegang geven tot sociale interactie.

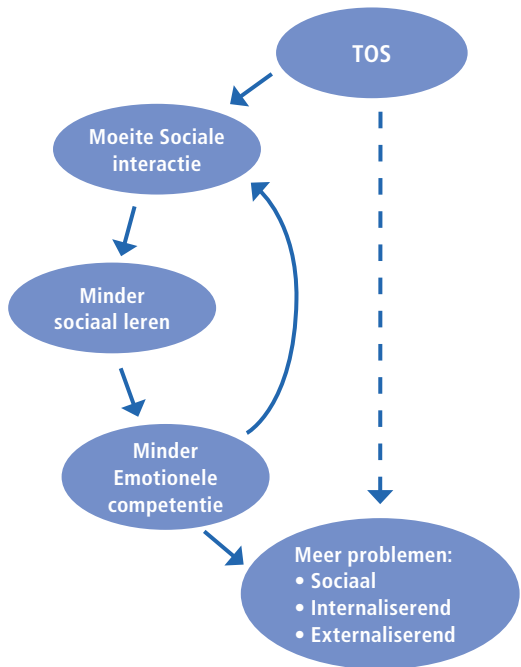
Kinderen en jongeren met TOS hebben een grotere kans op sociale, internaliserende en externaliserende problemen. Ofwel problemen met emotiebegrip, -regulatie en -herkenning, empathie, gepest worden, depressieve gevoelens, sociale angsten, psychosomatische klachten. Ook blijkt de kwaliteit van de vriendschappen van kinderen en jongeren met TOS lager te zijn in vergelijking met leeftijdsgenoten.

Minder toegang tot sociale interactie

We schrijven 2005. Berend is een alerte baby en Heleen een alerte ouder, want er zitten taalproblemen in de familie. Berend is motorisch een beetje onhandig en begint maar niet te praten. Op het consultatiebureau zegt men steeds 'Wacht maar, dat komt wel'. Maar Heleens gezin kan eigenlijk niet wachten: Berend is angstig, gilt heel veel, schopt



Met deze QR-code kom je bij het onderzoek.



Sociale-deprivatie-theorie

Bron: De Sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met een Taalontwikkelingsstoornis; Problemen, oorzaken en oplossingen door Neeltje van den Bedem

en bijt. 'Logisch', zegt Heleen, 'als je niet kunt praten, heb je geen emoties, maar ben je emoties, heb je geen verdriet, maar ben je verdriet. Als je erover kunt praten, kun je het woorden geven. Dan kun je iets van jezelf vinden, je beschikt over een 'ik' en een 'mij' en je kunt jezelf reguleren.' Dat kan Berend dus niet. 's Nachts moeten alle lichten aan, maar ook dan gilt hij zijn ouders en zijn oudere zus regelmatig wakker. Ze zijn allemaal doodmoe. In het weekend splitst het gezin zich op, opdat steeds tenminste een van hen een beetje rust heeft en iets met Berends zus kan gaan ondernemen. Uiteindelijk komt uit onderzoek naar voren dat Berend verbale ontwikkelingsdyspraxie (een motorische ontwikkelings-

stoornis) en een dysfatische ontwikkeling heeft (hij begrijpt veel meer dan hij zelf kan zeggen). Het audiologisch centrum spreekt van ESM (ernstige spraaktaalmoelijkheden, zoals TOS destijds werd genoemd). Berend krijgt logopedie en fysiotherapie. Op de Hanen-oudercursus die aangeboden wordt, leert Heleen VAT: Volgen, Aanpassen, Toevoegen. Je volgt waar je kind mee bezig is, je past je aan en voegt taal toe aan hetgeen het kind zegt. Daarnaast leert Heleen gebaren via MEE. En ze vindt video's met liedjes van Peer & Jolanda, in begrijpelijke taal en met gebaren: Berend zit er wekenlang naar te kijken.

Maar echt veel verandert er niet: de gesproken taal komt maar niet op gang. En dan besluiten Heleen en haar man om, na aanvankelijke aarzeling, Berend toch naar de peutercommunicatiegroep van de NSDSK in Den Helder te laten gaan, eerst één dag, later drie dagen per week. En ze klampen zich vast aan de gedachte dat, als Berend eenmaal gaat praten, zijn gedrag ook zal verbeteren. Ze krijgen een gebarencursus thuis, er komt thuisbegeleiding en op zeker moment kent Berend 20 woordjes en 120 gebaren. Met een beloningssysteem wordt Berend zindelijk en het vermoeiende aankleedritueel wordt iets makkelijker door steeds twee stapeltjes kleren klaar te leggen waaruit Berend mag kiezen.



'Beloningsblad'



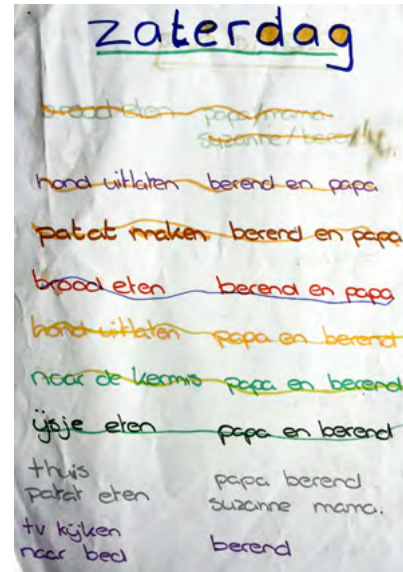
'Beleefblad', rechts een 'werkblad voor de zaterdag'

Het blijft keihard werken

En dan gaat Berend naar de Cluster-2-school, vlakbij hen in de buurt: hij komt in een kleine klas, er worden gebaren gebruikt en Berend krijgt logopedie en fysiotherapie. En de 'Beleefmap' doet zijn intrede: daarin worden foto's geplakt van dingen die Berend beleefd heeft. Zo kan hij terugkijken en dat onderscheid tussen 'ik' en 'jij' maken. De mappen zijn er nog, het zijn vier ordners vol foto's en verhalen geworden.

Het praten van Berend gaat echt beter, maar niet vanzelf

Het praten van Berend gaat echt beter, maar niet vanzelf. Het blijft keihard werken. Heleen is de hele dag aan het Volgen, Aanpassen en Toevoegen. En terwijl Berend op school geen gedragsproblemen vertoont, gaat thuis zijn gedrag niet vooruit. Als Berend bijna vijf is, wordt hij onderzocht op ADHD en autisme, maar vastgesteld wordt dat zijn gedrag een gevolg is van de vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling als gevolg van de TOS. Heleen en haar man krijgen het advies om Berend tijdelijk uit huis te plaatsen om het gezin, vooral de oudere dochter, rust te geven. Maar dat willen ze niet. Dan komt er intensieve begeleiding thuis. Voor Berend om hem sociaal-emotioneel vaardiger te maken. Maar ook voor zijn ouders en zijn zus 'om overeind te blijven', zoals Heleen dat noemt. 'Als je zo'n intensief kind hebt, kun je er niet nog meer bij hebben. En we



hadden allemaal natuurlijk ons rugzakje aan problemen. Ik heb er veel van geleerd en ik ben er meer mens van geworden.'

Met een PGB kan Berend naar een logeershuis. 'Het eerste weekend was de stilte thuis oorverdovend', zegt Heleen. 'We zaten lamgeslagen op de bank.' Van het PGB kunnen ze ook professionele thuisbegeleiding door een pedagoog voor Berend betalen. En hij gaat steeds meer en beter verstaanbaar praten.

De stilte thuis was oorverdovend

TOS stopt echt niet als een kind heeft leren praten

Het eerste half jaar van groep 3 is Berend ziek. Niettemin moet hij vanaf eind groep 3 naar het regulier onderwijs. Naar welke school? Heleen heeft geen idee en de Cluster-2-school 'mag daar niets over zeggen.' Uiteindelijk vinden ze een fijne school, waar de ouders als deskundigen worden beschouwd. Berend krijgt remedial teaching, bijles, voor- en nabespreking van lessen. Dat gaat goed, in samenspraak met ambulante begeleider en leerkracht. Logopedie en fysiotherapie vinden nu wel weer na schooltijd plaats, wat een extra belasting is voor Berend, maar ook voor de ouders. Bij de herindicatie in groep 4 zijn Berends logopedische en cognitieve resultaten eigenlijk te goed, maar op basis van beredeneerde

afwijking krijgt hij nog een medium arrangement voor 3 jaar. Maar Berend heeft het zwaar, hij wordt uitgescholden en gepest en klaagt over buikpijn, hoofdpijn. Zijn schooltijden worden aangepast.

'Ik heb een gewoon kind in de klas'

Als hij in groep 7 zit, loopt zijn indicatie af en hij krijgt een laatste licht onderwijsarrangement voor een jaar. Heleen tekent geen bezwaar aan, heeft er de energie niet voor. De school krijgt nu minder geld en de ondersteuning op sociaal-emotioneel gebied moet worden afgebouwd. De leerkracht van groep 8 interpreteert dit zo: 'Er is niks meer aan de hand; ik heb een gewoon kind in de klas.' 'Maar TOS stopt echt niet als een kind heeft leren praten', benadrukt Heleen keer op keer.

Wat volgt, zijn veel conflicten, langdurig verzuim en een lange en intensieve strijd voordat Berend eindelijk op het vmbo-tl aangenomen wordt. En ook daar duurt het even voordat Berend zijn draai gevonden heeft. De school pakt het goed op, maar de Cluster-2-indicatie is gestopt: de logopedische testen zijn immers voldoende, 'dus' is er geen TOS meer, volgens het audiologisch centrum.

Het plaatje is niet compleet zonder ouders

Het waren tropenjaren. Heleen heeft na een burn-out moeten stoppen met werken. Ze voert strijd met de gemeente voor een PGB. En ze maakt zich zorgen over haar zoon en al die andere kinderen met TOS. 'TOS stopt niet', zegt ze. 'De behandeling ervan is vaak kortdurend, maar ouders merken dat dat lang niet altijd toereikend is. En: behandelingen werken alleen als je ook op thuisproblemen inzet. Luister naar ouders! Het plaatje is niet compleet zonder ouders!

En niet minder belangrijk: deze kinderen mogen niet buiten beeld raken. Hun dossier moet beschikbaar blijven en op ieder moment weer geopend kunnen worden, want ook op latere leeftijd kunnen zich weer problemen voordoen: TOS stopt immers niet met leren praten!'

Mariën Hannink



Wat betekent TOS voor Berend?

- Hij moet hard werken om instructie op te nemen.**
- Hij kan de sociale interactie niet volgen.**
- Hij reageert laat en inadequaat.**
- Hij is sociaal onhandig.**
- Hij wordt buitengesloten.**
- Hij wordt en/of voelt zich gepest.**
- Hij heeft vaak buikpijn en hoofdpijn.**
- Hij heeft geen vrienden...**

VLUCHTELINGENKINDEREN IN HET CLUSTER-2-ONDERWIJS

In de afgelopen 5 jaar zien we een toename van het aantal vluchtelingenkinderen in het Cluster-2-onderwijs. Kentalis heeft in 2018 geïnventariseerd hoeveel vluchtelingenkinderen zij in het schooljaar 2017-2018 op de scholen hadden. In interviews met leerkrachten is vervolgens de onderwijsproblematiek van dove en slechthorende schoolgaande vluchtelingenkinderen in kaart gebracht.

Uit de inventarisatie komt naar voren dat het aantal vluchtelingenkinderen bij Kentalis in 2017-2018 is verdubbeld van zo'n 42 naar 80 kinderen ten opzichte van het jaar ervoor. Van deze leerlingen waren er 39 doof, 11 slechthorend, 2 doofblind, hadden 7 een communicatief meervoudige beperking en hadden 21 kinderen een TOS-indicatie. Van deze groep bleken 48 kinderen uit Syrië te komen en 9 uit Afghanistan. Overige herkomstlanden, gecategoriseerd als oorlogsgebieden, waren Somalië (5), Irak (4), Armenië (3), Eritrea (3), Libië (2), Pakistan (1), Guinee (1), Sierra Leone (1), Sri Lanka (1) en Egypte (1). Van één kind was het herkomstland onbekend.

Van de 80 leerlingen ging het om 54 jongens (67,5%) en 26 meisjes (32,5%). 68 leerlingen waren ingeschreven in het SO (85%) en 12 in het VSO (15%). Van deze

leerlingen waren 6 leerlingen 18 jaar of ouder.

In de interviews benoemen leerkrachten die betrokken zijn bij het onderwijs aan deze kinderen, hoe wordt geprobeerd om het onderwijs te bieden dat het best tegemoet komt aan de behoeften en noden van deze kinderen.

Geen aansluiting bij het Cluster-2-programma

Leerkrachten en trajectbegeleiders vertellen dat veel van deze kinderen geen aansluiting vinden bij het Cluster-2-programma voor D/SH, doordat ze een onderwijsachterstand hebben als gevolg van doof-/slechthorendheid en/of oorlog en afwezigheid of achterblijven van de moedertaalontwikkeling, gebarentaalontwikkeling en hoorrevalidatie. Zij zien veel van deze kinderen binnenkomen als de taalgevoelige leeftijd al voorbij is. Een deel van de kinderen kan meekomen, maar een ander deel van de D/SH kinderen heeft problemen in hun communicatiemogelijkheden, heeft weinig wereldkennis of geen referentiekader of er is sprake van analfabetisme. En toch worden zij geplaatst in het Cluster-2-onderwijs.



Bron: Zachtleven fotografie from Pixabay

Taal- en cultuurverschillen én traumaverwerking

De onderwijssituatie voor deze kinderen blijkt erg complex. Allerlei factoren, zoals taal- en cultuurverschillen en traumaverwerking, maken dat er een groot beroep wordt gedaan op de onderwijsmedewerkers. Omgaan met de gevolgen van de trauma's van de kinderen wordt genoemd als knelpunt in het bieden van onderwijs aan deze leerlingen. Niet alleen voor de leerlingen, maar ook voor de leerkrachten/begeleiders is het heel zwaar om kennis te nemen van de ervaringen van de kinderen: 'Je rakelt misschien iets op wat je niet kunt opvangen,... het is eigenlijk een soort no-go area.' Sommige van deze kinderen kunnen thuis hun verhaal niet vertellen, enerzijds omdat ze doof of slechthorend zijn en niet (voldoende) met hun ouders kunnen communiceren, anderzijds omdat ook de ouders vaak zijn getraumatiseerd.

Het is eigenlijk een soort no-go area

Communicatie blijkt vaak een probleem in de samenwerking met ouders van nieuwkomers. Wanneer ouders geen Engels spreken, mag de school soms geen tolk inhuren om de leerkracht te

ondersteunen bij oudergesprekken. Het budget hiervoor ontbreekt. Ouders nemen een familielid, een buurman of zelfs een kind mee, die dan als tolk fungeren. De gesprekken lopen hierdoor stroef of leiden tot miscommunicatie. Leerkrachten zien ook dat 'slecht nieuws' door een tolk vaak verzachtend wordt gebracht door culturele overwegingen. Het verwachtingspatroon van ouders wordt daardoor niet of onvoldoende bijgesteld, ondanks inspanningen van de leerkracht. Veel ouders hebben geen mailadres; tussentijds contact met ouders gebeurt meestal per Whatsapp. Daarbij wordt gebruik gemaakt van Google Translate. Ook hier geven leerkrachten aan dat er vaak sprake is van miscommunicatie. Kinderen zelf kunnen thuis nauwelijks met hun ouders communiceren, omdat zij een (gebaren)taal krijgen aangeleerd, die de ouders zelf niet beheersen. Zodra ouders statushouder zijn geworden, wordt het mogelijk om extra ondersteuning in te schakelen, zoals een gebarentaaltraject, waardoor de leerling en de ouders extra NGT-lessen krijgen aangeboden.

Lesmateriaal

Standaard lesmateriaal voor Nederlandse dove en slechtho-

rende leerlingen is in veel gevallen niet geschikt of ontoereikend. Leerkrachten zoeken naar onderwijsmethoden om deze kinderen naar een zo hoog mogelijk niveau te tillen en de best passende ondersteuning te bieden. De zeer intensieve onderwijsbehoefte van deze leerlingen speelt vanaf de start in het onderwijs. Leerkrachten geven aan dat vaak een individueel leerprogramma vereist is vanwege de grote verschillen in achtergrond en leeftijd. Medewerkers die bij het onderwijs aan deze kinderen betrokken zijn, spraken de behoefte uit om ervaringen te delen, maar vooral ook om van elkaar te leren en waar mogelijk speciaal ontwikkeld lesmateriaal uit te wisselen, zodat er effectief gebruik kan worden gemaakt van elkaars kwaliteiten.

Ouders van twee dove kinderen, gevlucht uit Syrië, vertellen over hun ervaringen.

Omwille van hun privacy hebben we de namen van beide ouders veranderd. Ze vertellen hun verhaal met behulp van een tolk.

Maher

Maher is vader van twee dochters en een zoon. Zijn dove zoon van 9 jaar zit op een school van Kentalis. Zijn Nederlands gaat steeds meer vooruit en hij leert ook gebarentaal. 'Mijn zoon werd op zijn tweede doof door een raketinslag en kreeg (in Syrië) een CI. Het advies was toen om op school gewoon Arabisch te spreken. Bij ons thuis worden nu verschillende talen gesproken. De kinderen spreken onderling Nederlands en met ons als ouders Arabisch. Op school gebruikt onze zoon gebarentaal.'

Naar aanleiding van het onderzoek is er afgelopen voorjaar een Kennistweedaagse georganiseerd, waarbij Kentalis-medewerkers vanuit het hele land aanwezig waren en in gesprek konden gaan met elkaar en met de aanwezige ouders. FODOK en FOSS sloten aan: het waren inspirerende bijeenkomsten.

Referentie: Prawiro-Atmodjo, P. & Elsendoorn, B. (2018). Onderwijs aan dove en slechthorende nieuwkomers. Vluchtelingen-kinderen bij Kentalis. Gebruik QR-code of ga naar <https://www.kentalis.nl/media/674/download>



Peia Prawiro-Atmodjo

Hoe staat men in Syrië tegenover doofheid en gebarentaal?



'In Syrië wordt gebarentaal wel geaccepteerd, hoewel niet voor kinderen met een CI. Maar er zijn bijvoorbeeld gebarentolken op tv. En doven kunnen in Syrië gewoon werken, maar autorijden mogen ze dan weer niet. Thuisondersteuning hadden we niet en de dovenschool is oraal.'

Hoe vindt hij het bij Kentalis?

'De communicatie met school, via gesprekken en mail, is fijn. En we wisselen foto's uit met school, zodat ze daar ook weten wat mijn zoon heeft meegemaakt.' Maher en zijn vrouw hebben vooral contact met Nederlandse ouders, niet zozeer met andere Syrische ouders.>>



>> Jasmin

Jasmin heeft twee zoons; haar dove zoon van 7 zit ook op een Kentalis-school. Zij vluchtte met haar gezin naar Libanon. Daar werd bij haar toen driejarige zoon geconstateerd dat hij doof was. Hij kreeg een hoorapparaat, maar ging niet vooruit. Eenmaal in Nederland kreeg haar zoon eerst een ander hoorapparaat en uiteindelijk een CI. Hij gebruikt thuis Nederlands, gebarentaal en Arabisch door elkaar. Inmiddels is Nederlands zijn beste taal.

Met welke vragen kwam Jasmin naar Kentalis?

‘Ik wist gewoon niet hoe ik moest omgaan met de boosheid van mijn zoon, met zijn vragen over zijn anders zijn. Hij is heel nieuwsgierig en wil alles graag meekrijgen en dan frustrereert het hem als dat niet lukt. Inmiddels hebben we ook een cursus Arabisch met gebaren gehad, met veel visueel materiaal. Nu doet hij soms zijn CI af en dan gebruiken we gebarentaal.’

En welke adviezen hebben geholpen?

‘Goed luisteren naar mijn zoon en in het begin veel visualiseren. En hij heeft behoefte aan voorspelbaarheid, daar houden we rekening mee.’

Jasmin heeft contact met een andere Syrische ouder, wier kind bij haar zoon in de klas zit.

Een praktisch probleem bij de begeleiding van gezinnen uit landen als Syrië en Afghanistan is de inzet van tolken. Kentalis maakt budget vrij om tolken in te zetten bij start- en evaluatiegesprekken. Dat is belangrijk, maar niet altijd voldoende. Van overheidswege is daar geen duidelijkheid over en die is hard nodig om deze gezinnen optimaal te begeleiden.



ANIKA SMEIJERS, GEBAAARVAARDIG KINDERARTS ÉN TAALKUNDIGE

Even voorstellen: Ik ben Anika Smeijers, kinderarts en tevens taalkundige gespecialiseerd in gebarentalen en taalontwikkelingsstoornissen. Het was halverwege mijn studie geneeskunde dat ik besloot een tussenjaar te nemen. Door toeval kwam ik tijdens mijn werk op de voorlichtingsdag van de Universiteit van Amsterdam bij een voorlichtingsbijeenkomst over de studie Nederlandse Gebarentaal (NGT) terecht. Daar raakte ik aan de praat met de hoogleraar NGT en ik was eigenlijk direct verkocht; ik besloot de minor Nederlandse Gebarentaal te gaan volgen. Wat begon als een tussenjaar om ‘niet te jong’ aan mijn coschappen te beginnen, is vanaf toen volledig uit de hand gelopen. De minor NGT was zó interessant dat ik uiteindelijk de hele studie afmaakte, inclusief extra vakken op het gebied van taal-spraakontwikkeling en taal-spraakstoornissen.

Na mijn opleiding heb ik onder andere gewerkt bij de Vlier, een (voormalige) afdeling van Curium (in Oegstgeest), kinder- en jeugdpsychiatrie voor dove en slechthorende kinderen en kinderen met taalontwikkelingsstoornissen. Ook heb ik als arts gewerkt bij GGZ De Riethorst (Pro Persona) in Ede.

Kinderarts sociale pediatrie

Tegenwoordig werk ik als kinderarts sociale pediatrie in het Amsterdam UMC/Emma Kinderziekenhuis. De sociale pediatrie is een subspecialisatie binnen de kindergeneeskunde, net als bijvoorbeeld kinderneurologie of kindercardiologie. De sociale pediatrie houdt zich bezig met kinderen en jongeren waarbij naast lichamelijke problematiek ook sprake is van psychische, sociale of ontwikkelingsproblematiek. Hierbij wordt niet alleen naar het kind zelf, maar ook naar alle systemen om het kind heen gekeken: lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, sociaal welzijn en ontwikkelingsproblemen; dit alles hangt vaak samen.

We kijken naar alle systemen om het kind heen

Onderzoek naar de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten

Naast mijn werk in het Emma Kinderziekenhuis doe ik onderzoek naar de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten. Onderzoek naar doofheid/slechthorendheid kan verricht worden vanuit een medisch model of vanuit een sociaal model. Het medisch model houdt zich bezig met de vraag ‘hoe het gehoor te verbeteren’.

Vanuit sociaal model wordt gekeken naar ‘als er sprake is van een gehoorbeperking, welke effecten heeft dit dan op de medische hulpverlening en hoe beïnvloedt dit de gezondheid van het kind of de volwassene?’ Er wordt veel onderzoek gedaan naar doofheid/slechthorend vanuit het medisch model, maar het sociaal model is onderbelicht. In Nederland hebben we onderzoek gedaan naar o.a. de communicatie tussen huisartsen en hun dove of ernstig slechthorende patiënten. Hieruit kwam naar voren dat de aard en de omvang van de problemen waar zij tegenaanlopen vergelijkbaar zijn met die van patiënten die afkomstig zijn uit etnische minderheidsgroepen.

Meer lichamelijke (gezondheids)problemen

Uit een onderzoek onder 274 Nederlandse dove en slechthorende volwassenen blijkt dat de verschillende subgroepen, ongeacht de mate van gehoorverlies, significant meer lichamelijke (gezondheids)problemen ervaren dan een controlegroep. De slechthorende groepen, niet de dove groepen, scoorden ook significant slechter op het gebied van psychische problemen. Dit is bijzonder, omdat in onderzoek naar psychische problemen in andere landen onder zowel dove als slechthorende deelnemers, significant meer psychische problemen werden gevonden dan onder horenden. Er zijn verschillende verklaringen te bedenken waarom slechthorenden in Nederland meer psychische problemen ervaren dan doven. Eén daarvan is dat er in Nederland tot voor kort een groot gespecialiseerd netwerk was van psychische hulpverlening voor dove patiënten. Deze was laagdrempelig toegankelijk voor alle dove mensen, terwijl slechthorende mensen niet snel in gespecialiseerde psychische hulpverlening terechtkwamen. Een andere verklaring voor de lagere psychologische kwaliteit van leven van slechthorenden in vergelijking met dove mensen kan zijn dat een licht of matig gehoorverlies vaak pas laat wordt/werd ontdekt. Hierdoor kunnen kinderen met een lichte of matige slechthorendheid lange tijd tegen problemen in de sociale interactie aanlopen

zonder goed te weten waar deze vandaan komen. Dit kan leiden tot onzekerheid, een lager zelfbeeld en een lagere psychologische kwaliteit van leven.

Daarnaast zien we dat slechthorende mensen vaak het gevoel hebben nergens echt bij te horen/nergens echt goed mee te kunnen komen. Zij horen niet in de dovengemeenschap, maar passen ook niet goed in de ‘horende gemeenschap’. Dit zou ook de lagere psychologische kwaliteit van leven mede kunnen verklaren.

Onderzoek naar culturalisatie

Relatie tussen taalgebruik, mate van culturalisatie en gezondheid

Om hier beter naar te kijken hebben we van 235 deelnemers (60 doof, 175 slechthorend) ook de relatie tussen hun taalgebruik, mate van culturalisatie en hun gezondheid onderzocht.

Voor het onderzoek naar culturalisatie hebben zij onder andere de *Deaf Acculturation Scale* ingevuld; een vragenlijst die meet in hoeverre iemand zich identificeert met, en kan meedoen aan, de horendencultuur enerzijds en de Dovencultuur anderzijds. De gezondheid is onderzocht via de WHO-QoLBref: een vragenlijst die de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven meet. In onze groep haalden 118 volwassenen een bi-culturele score (zowel hoog scoren op de schaal voor horende culturele kenmerken als op de schaal voor doof-culturele kenmerken), 54 volwassenen scoorden alleen hoog op de horende culturalisatieschaal, 14 volwassenen waren doof geculturaliseerd en 54 volwassenen waren marginaal geculturaliseerd (lage scores op zowel horendencultuur als Dovencultuur). Opvallend is dat de dove deelnemers significant hogere (=betere) culturalisatiescores hadden dan de slechthorende deelnemers.

Het bleek dat een hogere mate van culturalisatie samengaat met een hogere mate van lichamelijke en psychische gezondheid. Uit dit onderzoek blijkt dat het type taal (gesproken of gebarentaal) en het type cultuur (meer horend of doof geculturaliseerd) geen effect hebben op de mate van lichamelijke en/of psychische problemen die iemand ervaart. Ook trad het positieve effect niet pas op vanaf een bepaalde drempelscore, gewoon ‘hoe meer hoe beter’!

Hierbij moet worden opgemerkt dat zowel kwaliteit van leven als de mate van culturalisatie door heel veel verschillende factoren worden beïnvloed. Op basis van de cijfers in dit onderzoek wordt 2.8%- 11.7% van de kwaliteit van leven van dove en slechthorende volwassenen beïnvloed door hun mate van culturalisatie, de rest is afhankelijk van andere factoren.

Medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten wereldwijd

Wereldwijd bestaan er verschillende faciliteiten die de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten ondersteunen. In Oostenrijk, Zwitserland, Frankrijk en Japan zijn er gespecialiseerde poliklinieken voor patiënten met matig tot ernstig gehoorverlies, inclusief kinderen en volwassenen met een cochleair implantaat. De opzet van deze poliklinieken is vergelijkbaar met bijvoorbeeld de poliklinieken kindergeneeskunde of geriatrie die we in Nederland hebben. Patiënten kunnen er met alle typen medische problemen terecht. De specialisatie zit hem hierin, dat deze poli's op alle mogelijk wijzen zijn toegerust om doven en slechthorenden te faciliteren; van afspraak maken via Skype of e-mail in plaats van via de telefoon, tot aanwezigheid van schrijftolken, gebarentaalvaardige artsen, verpleegkundigen en baliemedewerkers. Daarnaast hebben alle medisch hulpverleners expertise op het gebied van doofheid, slechthorendheid en taalontwikkelingsstoornissen. Dit maakt dat je als ouder, wanneer je kind bijvoorbeeld een blindedarmontsteking heeft, niet ook nog aan de artsen hoeft uit te leggen wat een auditieve verwerkingsstoornis is. Of moet uitleggen dat je dove kind toch echt de CI's mee moet naar de verkoeverkamer, omdat het anders zo verwarrend wakker worden is.

Naast deze gespecialiseerde poliklinieken, bestaan er o.a. gespecialiseerde gezondheidscentra in een aantal Scandinavische landen en is er bijvoorbeeld in Groot-Brittannië een speciaal computersysteem dat huisartsen en medisch specialisten ondersteunt in de communicatie met doven en slechthorenden. Van geen van deze faciliteiten is de (kosten-)effectiviteit onderzocht. Mede hierdoor blijken ze vaak kwetsbaar zodra er sprake is van politieke veranderingen of bezuinigingen.

Promotie

Dit najaar promoveer ik op de medische hulpverlening aan doven en slechthorenden in Nederland. Mensen die graag een PDF van het onderzoek of een uitnodiging voor de promotie willen ontvangen, kunnen dit aangeven/zich opgeven via zorgbeter@gmail.com.

Anika Smeijers

Verder lezen over de specifieke dilemma's bij medische hulpverlening aan dove en slechthorende kinderen?

Smeijers AS, Ens-Dokkum MH., van den Bogaerde B., Oudesluys-Murphy AM.

Clinical Practice: The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. European Journal of Pediatrics. 2011; 170: 1359-63





Er zijn ruim 170 genen die een bepaalde vorm van erfelijke slechthorendheid laten ontstaan

JEROEN SMITS DOET PROMOTIEONDERZOEK NAAR ERFELIJKE SLECHTHORENDHEID

Jeroen Smits is 27 en is afgestudeerd in de geneeskunde aan de Universiteit van Maastricht. Als arts doet hij spreekuren voor erfelijke slechthorendheid in het Radboud-umc. Als wetenschappelijk onderzoeker doet hij een promotieonderzoek naar erfelijke slechthorendheid. Dit promotieonderzoek richt zich op onbekende genen voor erfelijke slechthorendheid.

Jeroen is slechthorend geboren, maar met hoortoestelaanpassing leerde hij zeer snel gesproken Nederlands. Om die reden ging hij naar een reguliere basisschool, wat voorspoedig verliep. Dit gold ook voor het gymnasium. Hij wist al geruime tijd dat hij graag arts wilde worden, om iets te kunnen betekenen voor mensen met gehoorproblematiek. Na de middelbare school kon hij meteen beginnen met geneeskunde in Maastricht. Halverwege zijn studie, hij was toen 21, besloot hij om voor een CI te gaan, omdat hij met zijn linkeroor wat minder goed hoorde dan met zijn rechteroor. Dit leidde tot een zeer positief resultaat, qua horen.

Jeroen is volledig gebarentaalvaardig en gebruikt gebarentaal in de omgang met zijn (dove) zusje en haar vrienden en vriendinnen. Op dit moment combineert hij zijn werkzaamheden als onderzoeker met die als klinisch arts. Na het afronden van zijn wetenschappelijke onderzoek, wil hij zich verder specialiseren tot klinisch geneticus (een arts die zich bezighoudt met erfelijkheidsvraagstukken).

Meer dan 60% van de slechthorendheid bij de geboorte is erfelijk

Gehoorverlies

Een onderzoek van de World Health Organisation heeft uitgezonden dat naar schatting een half miljard mensen wereldwijd gehoorverlies heeft. Dit gehoorverlies varieert van bij de geboorte aanwezig tot een begin op latere leeftijd, mild verlies tot doofheid, en wel of geen andere klachten, zoals minder goed zien. Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgezonden dat meer dan 60% van de

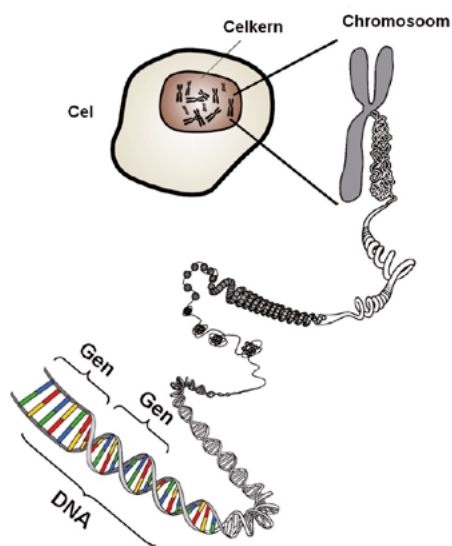
slachthorendheid bij de geboorte erfelijk is. Hoe later in het leven het gehoorverlies ontstaat, hoe kleiner de kans dat het erfelijk is. Maar zelfs mensen die pas op hun 50ste voor het eerst gehoorproblemen krijgen, kunnen een erfelijke vorm van slachthorendheid hebben.

Mensen hebben ongeveer 20.000 genen

Erfelijke slachthorendheid

Erfelijke slachthorendheid wordt veroorzaakt door een foutje (een mutatie) in het erfelijk materiaal (het DNA en de genen). Iedere cel in ons lichaam bevat chromosomen, de dragers van ons erfelijk materiaal. Dit erfelijk materiaal bepaalt bijvoorbeeld hoe we eruit zien, maar stuurt ook de ontwikkeling van alle organen aan. Bijvoorbeeld de hersenen, het hart, de nieren, en het gehoororgaan. Normaal gesproken bevat iedere lichaamscel 46 chromosomen, verdeeld over 23 paren. Van elk paar chromosomen is één chromosoom afkomstig van de vader en het andere chromosoom van de moeder. De paren 1 t/m 22 zijn voor man en vrouw gelijk. Het 23ste paar vormt de geslachtschromosomen. Dit zijn voor een vrouw twee X-chromosomen, voor een man één X- en één Y-chromosoom.

Hieronder ziet u een cel met daarin chromosomen. Eén chromosoom is uitvergroot en zoals u kunt zien bestaat een chromosoom uit DNA en genen. Een gen is een stukje van het DNA. Mensen hebben ongeveer 20.000 genen. Genen hebben een belangrijke functie in ons lichaam, bijvoorbeeld in de opbouw en de werking van onze ogen, maag, huid, maar ook onze oren. Als iemand een erfelijke aandoening heeft, zijn er één of meerdere genen die niet goed werken. Dit komt omdat er genen ontbreken, teveel zijn of omdat er een foutje in een bepaald gen aanwezig is. Dit noemen we een mutatie.



(Bron afbeelding: www.erfelijkheid.nl)

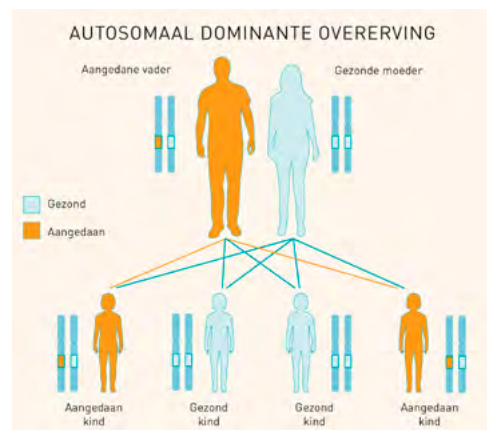
Overervingpatronen

Omdat mensen twee kopieën van elk chromosoom hebben, één van de moeder en één van

de vader, hebben ze ook twee kopieën van elk gen. Als een kind van één of beide ouders een genkopie met een mutatie erft, dan kan dit leiden tot erfelijke slachthorendheid. Er zijn verschillende vormen van overerving. Dominant en recessief overerven zijn de twee belangrijke vormen.

Dominant

Als één veranderde genkopie een ziekte veroorzaakt, dan is de mutatie dominant. Als bijvoorbeeld de vader een gen met een dominante mutatie doorgeeft aan zijn kind, dan is het kind slachthorend, ondanks dat het kind een normaal gen van de moeder gekregen heeft. Het veranderde gen van de vader is 'sterker' dan het normale gen van de vader. Zie de afbeelding.

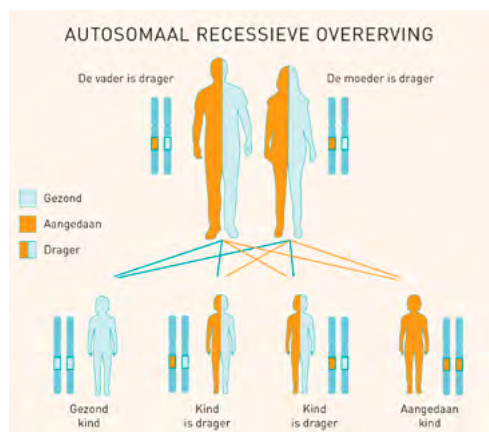


(Bron afbeelding: www.erfelijkheid.nl)

Recessief

Een mutatie kan ook recessief zijn. Dat is het geval als het veranderde gen niet sterk genoeg is om een effect te hebben als iemand ook een ongewijzigd gen heeft. Een persoon moet in

dat geval dus twee veranderde genen overerven om slechthorend te zijn, één van de vader en één van de moeder, zie de afbeelding.



(Bron afbeelding: www.erfelijkheid.nl)

Drager

Een persoon met een normale genkopie en een genkopie met een recessieve mutatie noemen we een drager. Deze persoon is dan drager van de mutatie en heeft zelf geen gehoorverlies. Bij een recessieve overerving zijn beide ouders dragers van de mutatie. Zij zijn dus niet slechthorend.

Genen voor slechthorendheid

Momenteel zijn er ruim 170 genen bekend die een bepaalde vorm van erfelijke slechthorendheid laten ontstaan. Vaak is er per gen en per mutatie een andere vorm van slechthorendheid. Sommige mutaties in bepaalde genen veroorzaken een hoogfrequent stabiel gehoorverlies, andere een midfrequent progressief gehoorverlies. De mate van progres-

sie (= hoe snel het gehoor achteruit gaat) is ook afhankelijk van het specifieke gen en de specifieke mutatie. Ook de beginleeftijd van het gehoorverlies is verschillend per gen. Sommige genen geven bij de geboorte al gehoorverlies of zelfs doofheid. Andere genen pas op latere leeftijd.

De meeste genen zorgen alleen voor erfelijke slechthorendheid. Maar er zijn ook genen die een belangrijke rol in meerdere plekken in het lichaam vervullen. En als er dan een mutatie in zit, kunnen er in meerdere organen klachten zijn. Dat noemen we een syndroom. Voorbeelden hiervan zijn het syndroom van Usher (doofblindheid) en het syndroom van Pendred (doofheid en schildklierproblemen). Desondanks kennen we nog lang niet alle genen voor slechthorendheid, we vermoeden dat het er meer dan 250 zijn.

Een uniek academisch samenwerkingsverband van KNO-artsen en klinisch genetici

Hearing and Genes expertisecentrum en de DOOFNL-samenwerking

Hierom is in het Radboudumc, Nijmegen, het Hearing and Genes expertisecentrum opgericht. Dit centrum richt zich op de oorzaak en behandeling van erfelijke slechthorendheid en het syndroom van Usher. Er wordt wetenschappelijk onderzoek verricht naar nieuwe genen, maar ook naar behandeling door middel van genterapie. Vanuit Nijmegen wordt ook de DOOFNL samenwerking gecoördineerd.

DOOFNL staat voor Diagnostiek & Onderzoek Oto-genotype Fenotype Nederland. Dit is een uniek academisch samenwerkingsverband van KNO-artsen en klinisch genetici van alle academische ziekenhuizen in Nederland. Van elk academisch centrum hebben minimaal één KNO-arts en één klinisch geneticus zitting in het samenwerkingsverband. Samen hopen we de zorg voor (erfelijke) slechthorendheid in Nederland te verbeteren.

Testen voor erfelijke slechthorendheid

Bij alle academische centra in Nederland kan er genetisch onderzoek worden verricht naar erfelijke slechthorendheid. De meeste centra hebben ook een speciaal spreekuur voor erfelijke slechthorendheid, waarbij een KNO-arts en een klinisch geneticus samen de patiënt zien. Er kunnen verschillende redenen zijn voor het laten doen van een test naar erfelijke slechthorendheid. Bijvoorbeeld willen weten wat de progressie is van het gehoorverlies of een toekomstige/verdere kindervens. Maar soms ook gewoon te weten komen waar het gehoorverlies vandaan komt.

Jeroen Smits

INFOSS & NIEUWS DOK

DOE MEER MET HET OPP! EEN NIEUWE INFORMATIEVE FLYER VAN FOSS EN FODOK

FOSS en FODOK hebben voor ouders van dove en slechthorende leerlingen en van leerlingen met een taalontwikkelingsstoornis op een rijtje gezet wat het Ontwikkelingsperspectief (ook: OPP of Ontwikkelingsperspectiefplan) inhoudt, wat er in moet staan en wat je in het regulier onderwijs vooral niet moet vergeten aan de orde te stellen.

In het OPP staat omschreven wat de leerling nu kan en wat de school en de ouders verwachten dat de leerling kan en aan kennisniveau kan bereiken bij het verlaten van de school. Het OPP wordt pas vastgesteld als op overeenstemming gericht overleg met de ouders heeft plaatsgevonden en nadat de tekst over het handelingsdeel door de ouders is goedgekeurd met een handtekening.

In de flyer vind je uitgebreide informatie en nuttige tips. De flyer is gratis te downloaden en te bestellen via de FODOK-webwinkel:

<https://www.fodok.nl/webwinkel/folders/>

Bij verzending worden alleen verzendkosten berekend.



MARJAN HAASNOOT

Op de info-avond van FODOK en FOSS op dinsdag 14 mei vertelde Marjan Haasnoot over haar ervaringen als kindercoach voor dove en slechthorende kinderen. Ook haar persoonlijke ervaringen als slechthorende spelen daarin mee en ook die deelde ze. Het was een inspirerende avond, met veel interactie!

Marjan: 'Waar ik voor sta, is dat dove en slechthorende kinderen mogen groeien in de wetenschap dat ze zijn wie ze zijn en zich bewust zijn van hun doofheid/slechthorendheid en op welke manier die van invloed is op hen. Ieder kind verdient het om zijn/haar kwaliteiten in te kunnen zetten en plezier te kunnen beleven aan activiteiten die bij hem/haar passen. Als je weet wie je bent, welke wensen en behoeften je hebt en wat je kunt (al dan niet met hulp en hulpmiddelen), dan kun je met je eigen sterke IK jezelf doorontwikkelen.' Meer informatie is te vinden op: <https://flexshcoach.wixsite.com/flexshcoach/>



OPROEP: ERVARINGEN MET HET CIZ OF DE GEMEENTE (JEUGDZORG) VANWEGE JE MEERVOUDIG GEHANDICAPTE KIND

Heb je een kind met meerdere beperkingen naast de hoorbeperking of de TOS? En heb je voor het regelen van zorg voor je kind goede of minder goede ervaringen met het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) of met je gemeente, die verantwoordelijk is voor de jeugdzorg? Wij horen je ervaringen graag en kunnen daarmee signalen afgeven bij de betrokken instanties, met uiteraard als doel de (toegang tot de) zorg te verbeteren. Graag je bericht naar: info@fodok.nl.





EXPERTISEFUNCTIE ZG: OOK BELANGRIJK VOOR JOU EN JE KIND!

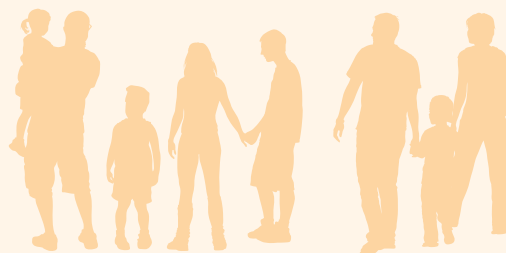
FODOK en FOSS waren de afgelopen jaren nauw betrokken bij de 'Expertisefunctie ZG', het traject dat beoogt de kennisontwikkeling van de zorgaanbieders in de zintuiglijk gehandicaptensector (zowel auditief/communicatief als visueel) transparanter te maken, meer in gezamenlijkheid te laten plaatsvinden en een groter bereik te laten hebben. Met als doel de best mogelijke zorg en ondersteuning voor de cliënten: doven, slechthorenden en mensen met TOS. Om optimale transparantie en gezamenlijkheid en een groot bereik tot stand te brengen zijn diverse tussenstappen noodzakelijk. Zo wordt nu door alle partijen gewerkt aan een meerjarig deelsectorplan voor 2020-2023. Daarbij zijn de organisaties van het Platform doven, slechthorenden en TOS nauw betrokken, maar ook individuele zorggebruikers en ouders.

Voor de deelsector auditief/communicatief zijn Auris, Kentalis en NSDSK erkend als expertisefunctieorganisatie. Zij moeten 'een regierol nemen in de ontwikkeling, indiening en uitvoering van de beoogde meerjarige deelsectorplannen en de borging van de kennisinfrastructuur.'

Het ministerie van VWS heeft ZonMw aangesteld als coördinerende onafhankelijke partij. ZonMw bepaalt de kaders en beoordeelt de plannen. We zijn benieuwd naar de uitkomsten van deze fase. Als belangenorganisaties zijn we natuurlijk blij met de transparantie en de nauwe samenwerking tussen alle partijen, maar we zijn van mening dat de deskundigheid over doofheid, slechthorendheid en TOS dermate specifiek is, dat we ons afvragen of een derde partij wel voldoende in staat zal zijn om deelsectorplannen op hun inhoudelijke (meer)waarde te beoordelen.

ZET IN JE AGENDA: LANDELIJKE DAG OP 2 NOVEMBER!

FOSS en FODOK organiseren op 2 november een gezamenlijke dag, met een informatief programma voor ouders van slechthorende en dove kinderen en van kinderen met TOS, activiteiten voor kinderen en natuurlijk veel ruimte voor ontmoeting. Momenteel wordt hard gewerkt aan het programma, houd de website en Facebook in de gaten!



OPROEP: VOLWASSENEN MET TOS

Het gebeurt regelmatig dat een ouder van wie het kind TOS blijkt te hebben, zich realiseert dat ook hij of zij een taalontwikkelingsstoornis heeft. Dat kan veel vragen oproepen, maar ook verdriet. En dat vraagt om behandeling van de TOS enerzijds en om hulp bij de verwerking van dat verdriet anderzijds. Op dit moment wordt behandeling van TOS voor mensen ouder dan 23 niet vergoed, maar daar wordt nu van diverse kanten aan gewerkt, ook door FOSS en FODOK. Hulp bij verwerking van het persoonlijke verdriet om de TOS, die eerder niet gediagnosticeerd was, maar wellicht in de loop van het leven diverse drempels heeft opgeworpen, kan geboden worden door reguliere GGz-praktijken. Daarbij is het handig als daar (enige) bekendheid met TOS is.

De FOSS wil in de loop van dit jaar een groepsgesprek organiseren met volwassenen met TOS. Mocht je daarvoor belangstelling hebben, dan kun je dat doorgeven op foss@hetnet.nl.

GEBARENTAAL LEREN KAN OP VEEL MANIEREN

Als je een ouder bent van een jong doof kind, dan krijg je via de gezinsbegeleiding gebarencursussen aangeboden. De Cluster-2-scholen gaan soms door met het geven van gebarencursussen. Maar hoe houd je als ouder je gebaarvaardigheid op peil? Of hoe vergroot je je gebarenlexicon? En wat als klasgenoten, familie en vrienden ook wat gebaren willen gaan gebruiken?

Er zijn allerlei manieren om de gebaarvaardigheid op peil te houden. Het beste is natuurlijk om vaak gebarende dove mensen te ontmoeten. In de zomer kun je naar de dovencamping gaan. Een alternatief is een gebarencursus volgen. Gebarencursussen op maat worden aangeboden door organisaties voor doven zoals Kentalis, Auris en GGMD. Een vergoeding van de cursus door de zorgverzekering is mogelijk voor de naaste omgeving van de dove persoon.

Er zijn ook allerlei initiatieven om je gebarentaalniveau op te krikken tijdens een workshop of een weekeinde. Denk bijvoorbeeld aan het *'praten in stilte'*, waar je een heel weekend gebarenaanbod krijgt (en geen stem gebruikt). Verderop vind je informatie over aanbieders van die cursussen.

Via de computer of smartphone kun je ook gebaren oefenen. Hieronder staan verschillende apps en websites met gebarenlexicon of gebarenfilmpjes.

Apps/websites



iSign een app met een gebarenwoordenboek, gerangschikt op thema; als je meer thema's wil dan kun je die aankopen via de app. Deze app is afkomstig van het Nederlands Gebarent centrum; bij elk gebaar zie je een filmpje met gebaar en plaatje.



Kindergebaren van de NSDSK is een leuke app voor kinderen. Kindergebaren is een app met gebarenfilmpjes, gemaakt voor en door kinderen over verschillende thema's (dieren, ik en omgeving, leuk, seizoenen en emoties), een gebarenquiz en het handalfabet.  





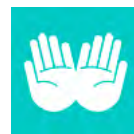
Het gebaar van de dag: elke dag een nieuw gebaar, gemaakt door Emily. Emily is het zusje van Annika, die het syndroom van

Down heeft. Te zien via de computer, gerangschikt op thema: <https://www.hetgebaarvandedag.nl/> of via de app Het gebaar van de dag




Kwebbl gebarenboek

(kost 3,49 euro, baby- en kindergebaren), <https://www.gebarenstem.nl/kwebbl-gebarenstem-app>.  



Story Sign: van Huawei, het boek "Waar is Dribbel" wordt via een Avatar in gebaren verteld (je moet wel het boek erbij hebben). Dit jaar worden

4 kinderboeken toegevoegd. 



© MobileSigns

Mobile signs

MobileSigns is een website met een gebarencursus voor op een smartphone, tablet of laptop. Deze website is al jaren geleden gemaakt, maar kan toch handig zijn om je gebarenschat te vergroten. De gebarenfilmpjes zijn gerangschikt op thema; de filmpjes zijn gemaakt door dove jongeren. Zie www.mobilesigns.nl.



Online gebarencursus

Er zijn verschillende organisaties die onlinecursussen gebarentaal aanbieden, zoals 1-2-communicate en de gebarenschool.



<https://www.1-2-communicate.com/online-cursussen>



<http://www.gebarenschool.nl/public/index.php>

Gebarenwoordenboek/artikelen over gebarentaal



<https://www.gebarencentrum.nl/gebaren/mini-gebarenwoordenboek/>



<https://www.gebarenwebwinkel.nl>



<https://www.vitaaldenhaag.org/gebarenwinkel.php>

Gebarentaalcursus

Met enige regelmaat wordt er een dag of weekend georganiseerd: **praten in stilte**. Tijdens het weekend krijg je gebarenles op je eigen niveau. Het hele weekend word je gestimuleerd om geen stem maar gebaren te gebruiken. <https://gebaren.nl/educatie/praten-in-stilte>

GGMD Cursus op maat voor familie/vrienden van slechthorenden/doven (vergoeding via zorgverzekeraar is mogelijk voor ouders/familie/vrienden). <https://www.ggmd.nl/wordpress/wp-content/uploads/2019/02/180125-flyer-communiceren-met-gebaren.pdf>

Kentalis Cursus online in combinatie met groepsbijeenkomsten. (Kentalis doorbraak, info 0800 53 68 25 47 (gratis). (Vergoeding via zorgverzekeraar is mogelijk.)

Auris Cursus via groepsbijeenkomst. (Vergoeding via zorgverzekeraar is mogelijk.) <https://shop.auris.nl/nederlandse-gebaren-taal-ngt-2>

Gebarencursussen zijn vaak ook mogelijk via Audiologische Centra zoals **NDSK, Pento, Adelante, Libra Revalidatie en Audiologie**. Een overzicht van gebarencursussen in het land is te vinden op www.gebarencentrum.nl

Er zijn waarschijnlijk nog veel meer mogelijkheden om gebaren te leren/oefenen. Laat het ons weten, zodat we het kunnen delen met alle ouders!

Karla van der Hoek



Je mobiele telefoon heeft vaak al standaard een QR-scanner. Op de iPhone in je camera, in je Android toestel bijvoorbeeld met Google Lens. Zo niet: download deze app gratis via Google Play.

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: 030 - 290 0360 of info@fodok.nl. Zie ook www.fodok.nl en www.foss-info.nl



VIDEOTOUR IN NGT BIJ HET RIJKSMUSEUM

Het Rijksmuseum heeft als eerste museum een videotour in Nederlandse Gebarentaal. Deze digitale rondleiding is gemaakt in samenwerking met Roos en Martine Wattel van WatTelt! en Max Vonk. Je wordt langs twintig kunstwerken geleid en krijgt extra informatie in filmpjes en animaties.

Roos Wattel: 'We zijn heel blij dat het Rijksmuseum de dove en slechthorende bezoeker verschillende mogelijkheden biedt om op een

ontspannen manier het museum te beleven. De toevoeging van de Nederlandse Gebarentaal in de videotour betekent naast toegankelijkheid ook een vorm van erkenning van de Nederlandse Gebarentaal.' De filmpjes zijn ondertiteld. Hendrikje Crebolder, directeur Development & Media Rijksmuseum: 'Het Rijksmuseum is van en voor iedereen. We willen dat alle bezoekers gelijkwaardig en zelfstandig het museum kunnen bezoeken en zich hier thuis voelen. Dan is het dus belangrijk dat je in je eigen taal informatie kan krijgen.'



OPROEP DEELNAME ONDERZOEK BETERE SOCIALE PARTICIPATIE DOVE EN SLECHTHORENDE KINDEREN OP SCHOOL

Samen spelen, samen kletsen, het is niet vanzelfsprekend voor veel dove en slechthorende (DSH) kinderen op reguliere scholen. Wat kan de horende omgeving hieraan doen? En wat zeggen DSH-kinderen hierover zelf? Met dit unieke onderzoek gaat onderzoekster Adva Eichengreen kijken naar de manier waarop de sociale participatie van DSH-kinderen kan verbeteren door aanpassingen te maken in de schoolomgeving; niet alleen in de klas, maar ook tijdens de pauzes, bijvoorbeeld op het speelplein.

De Rijksuniversiteit Leiden is op zoek naar DSH-kinderen in groep 6, 7 en 8 op reguliere scholen. Natuurlijk wordt hierbij de privacy van de kinderen goed in de gaten gehouden. En... op basis van dit onderzoek komen er specifieke aanbevelingen, binnen de financiële mogelijkheden van de school. Voor vragen over dit onderzoek en mogelijke deelname kun je terecht bij: dr. Adva Eichengreen (in het Engels: a.eichengrun@fsw.leidenuniv.nl) of Prof. Carolien Rieffe (c.rieffe@fsw.leidenuniv.nl).



TOLKVOORZIENINGEN VANAF 1 JULI BIJ ÉÉN LOKET

Slechthorende, dove en doofblinde mensen kunnen vanaf 1 juli terecht bij één centraal loket voor het aanvragen van tolkuren. Als je een tolk wilt inzetten voor het volgen van een lesuur of college, het bijwonen van een vergadering of een bezoek aan een dokter, heb je dan alleen nog contact met het UWV en Tolkcontact. Het gebruik van de verschillende tolkvoorzieningen wordt veel eenvoudiger. Alle bemiddelingsaanvragen, ingeplande en afgeronde tolkopdrachten staan straks in één digitale omgeving van Tolkcontact. Voor tolkgebruikers betekent dit dat zij een beter inzicht krijgen in hun gebruikte en nog beschikbare tolkuren, voor zowel onderwijs, werk als privésituaties. Met het realise-

ren van één loket, komt het UWV tegemoet aan de wens van belangenorganisaties van tolkgebruikers en beroepsverenigingen van tolken. De tolkvoorzieningen vallen onder de verantwoordelijkheid van drie ministeries: OCW, SZW en VWS. UWV voert de tolkvoorzieningen voor deze ministeries uit. Zo beslist het UWV wie recht heeft op de tolkvoorziening, hoeveel uren iemand toegekend krijgt en voor welke periode. De regels voor het toekennen van tolkuren blijven hetzelfde. Tolkcontact verzorgt in opdracht van het UWV de bemiddeling, de voorlichting en de facturatie voor de tolkvoorzieningen. Ook is Tolkcontact 24/7 bereikbaar als iemand met spoed een tolk nodig heeft. Tolkgebruikers en tolken hebben in de tweede helft van juni een brief ontvangen van het UWV over de veranderingen. Alle info op UWV.nl en op Tolkcontact.nl is op 1 juli aangepast aan de nieuwe situatie. Vanwege deze ontwikkelingen is Tolknet sinds eind juni niet meer beschikbaar voor informatie en persoonlijk advies over tolkinzet en voor bemiddeling bij het vinden van een tolk. Tolknet besloot namelijk in een eerdere fase niet in te schrijven op de aanbesteding van het UWV voor de bemiddeling, voorlichting en facturatie van tolkopdrachten per 1 juli, vanwege de hoogte van

de noodzakelijke investeringen en de daaraan gekoppelde onzekerheden en het hoge risico.

CONGRES TEACHING DEAF LEARNERS 2019

De inschrijving voor het 3^{de} congres Teaching Deaf Learners is gestart: hét internationale congres op het gebied van onderwijs aan dove en slechthorende leerlingen. Laat je 3 dagen lang inspireren door nationale en internationale experts. Het 1^{ste} congres was in 2014: met 300 deelnemers uit ruim 30 landen. Benieuwd wie er dit jaar spreekt? Bekijk het overzicht van de 31 sprekers w.o. uit Aziatische en Afrikaanse landen en een divers programma. Data: 6 t/m 8 november 2019. Locatie: Philharmonie Haarlem www.teachingdeaflearners.com



LIAN VIERHOUT WINT DE NATIONALE LEESVERTELWEDSTRIJD 2019

Zaterdag 13 april was de 22^{ste} editie van de finale van de Nationale LeesVertelwedstrijd. Een feestelijke dag met veel vertelkunst en veel theater, geregisseerd en uitgevoerd door de Jean Couprie Theaterstichting. De jury riep drie finalisten uit tot winnaars van de Nationale LeesVertelwedstrijd 2019. Lian Vierhout van de Kentalis Guyotschool in Haren won, 2^{de} was Douae Zine el Abidine van de Polanoschool in Rotterdam en 3^{de} werd Tom Beekenkamp van de Kentalis Signis in Amsterdam. Kijk voor info op <https://leesvertelwedstrijd.nl>



DRIE NIEUWE KLEUR- EN DOEBOEKEN (4-14 JR)

KidSigns, van Gebaren.nl, heeft drie nieuwe kleur- en doeboeken vol gebaren ontwikkeld. De boeken hebben allemaal een eigen thema: Dieren + Kleuren (v.a. 4 jaar), Sport + ABC (v.a. groep 3) en Wereld vol gebaren (v.a. groep 6). De Kleur- en Doeboeken hebben ieder 46 pagina's. Ze staan boordevol leuke kleurplaten & allerlei puzzels. Voor thuis, op school, de bso of vakantie; leuk als cadeautje of lesmateriaal! Een set van drie boeken kost € 22,50 en is te bestellen via: <https://www.gebarentaalineklasklokaal.nl/product/3-kleur-en-doeboeken-dierenkleuren-sportabc-en-wereld-vol-gebaren/>



Het doel van KidSigns is kinderen spelenderwijs te laten kennismaken met de Nederlandse Gebarentaal. KidSigns heeft als droom dat alle kinderen in hun schoolcarrière kennismaken met de Nederlandse Gebarentaal en zelf gebarenleren maken. Jong geleerd is oud gedaan! Door het ontwikkelen van toegankelijk educatief spel materiaal in boekvorm en digitaal (film) hoopt KidSigns kinderen enthousiast te maken voor gebarentaal. KidSigns wil meewerken aan een inclusieve samenleving en inclusiviteit op scholen.

JESSICA ERNEST: ERVARINGS- DESKUNDIGE SLECHT- HORENDHEID



Even kennismaken: Ik ben Jessica Ernest en ik ben 25 jaar oud. Ik ben opgegroeid bij mijn ouders in Baarn, samen met een jonger zusje. Ik ben de enige in het gezin met een auditieve beperking. Ik ben slechthorend geboren, maar dat werd pas duidelijk toen ik zes was.

Voor er duidelijkheid was over mijn gehoorbeperking, zat ik op het regulier onderwijs (in groep 1 en 2). Daarna besloten mijn ouders mij op advies van het audiologisch centrum te plaatsen op het speciaal onderwijs, op de Prof. Groenschool in Amersfoort. Vanuit het speciaal onderwijs ben ik doorgestroomd naar het regulier onderwijs. Eerst ging ik naar het vmbo en daarna het mbo. Met ondersteuning van de Ambulante Dienstverlening volgde ik meerdere studies.

Momenteel heb ik links een matig gehoorverlies en rechts een mild gehoorverlies.

Inmiddels woon ik zelfstandig in Amersfoort, mijn huis is aangepast op mijn slechthorendheid en volg ik de opleiding OPSTAP tot ervaringsdeskundige slechthorendheid. Dit doe ik bij de TOSfabriek van Kentalis. In september word ik in dienst genomen door Kentalis als ervaringsdeskundige slechthorendheid.

Vermoeidheid

Waar ik het meeste tegenaan loop als slechthorende is mijn vermoeidheid. Als slechthorende verlies je veel energie door de inspanning van het luisteren. Die vermoeidheid heeft afgelopen jaren een grote rol gespeeld. Nu zoek ik de balans tussen de vermoeidheid en energie. Als ik dat nu niet doe, dan gaat het me straks alleen maar tegenwerken.

Je verliest zoveel energie door de luisterinspanning

Andere mensen denken vaak dat slechthorendheid wel meevalt. Ze kijken door een andere bril, vanuit andere ervaringen met een slechthorende en vanuit deze ervaringen gaan ze met je om. Als mijn gesprekspartner te weinig kennis heeft over slechthorendheid, moet ik vaak herhalen wat ik van een ander nodig heb, dit kost

veel energie! Elke slechthorende is uniek, ik ervaar mijn slechthorendheid anders dan hoe een andere slechthorende die ervaart.

Goede planning

Waar ik me regelmatig verdrietig en boos om kan maken is als ik uitgeput ben en niet meer in staat ben om iets te doen. Door mijn slechthorendheid put ik mijzelf regelmatig uit. Door een goede planning te maken van een week, door tolken in te zetten en rustmomenten in te plannen, voorkom ik dat ik uitgeput raak. Achteraf evalueer ik, is dit goed gegaan? Had het anders gekund?

SH-Jong

Het begon in 2014 met het Pinksterkamp op Texel. Sindsdien zit ik bij SH-Jong! Ik heb het onwijs naar mijn zin binnen de groep. Naast dat ik zelf meedeed als deelnemer ben ik vrij-

williger geworden. Ik heb mogen leren hoe het is om te coördineren bij voorlichting. Nu ik ouder ben en ik meer focus op werk, heb ik een stapje terug gedaan. Ik ben als vrijwilliger inzetbaar wanneer ik dat zelf wil. In 2017 begonnen de borrels van SH-Jong, hier ga ik graag naar toe als ik tijd heb! Er is altijd ergens een borrel te vinden zoals in Eindhoven, Arnhem, Nijmegen, et cetera. Zodat ik nog steeds contact onderhoud en nieuwe mensen leer kennen.

Onwijs naar mijn zin bij SH-Jong

Eigen onderneming

Als ik de opleiding OPSTAP heb afgerond, wil ik mij focussen op het starten van een eigen onderneming, onder de naam Stijlvolhoren. Stijlvolhoren is een online platform waar ik foto's en video's deel. Ik wil een product voor doven en slechthorenden ontwikkelen en op de markt zetten! De ideeën zijn er al, nu alleen nog de uitvoering. Mijn missie is om een rolmodel voor andere doven en slechthorenden te zijn en ze te kunnen helpen. In september ga ik in dienst bij Kentalis, waar ik mij verder wil ontwikkelen.

De huidige groep bij de opleiding OPSTAP bij de TOSfabriek bestaat

uit vier anderen met een taalontwikkelingsstoornis. Momenteel ben ik de enige die slechthorend is. De lessen waren gericht op TOS, maar ik nam het initiatief om door te vragen: 'Hoe zit dat dan bij slechthorenden?' Binnen de TOSfabriek werken twee collega's die slechthorend zijn en eentje heeft daarnaast ook een taalontwikkelingsstoornis. Zij hebben de opleiding OPSTAP ook gevolgd en zijn vervolgens doorgestroomd naar werk.

Opleiding bij de TOSfabriek van Kentalis

Voor ouders

Wat ik kinderen en ouders wil meegeven: thuis is een veilige en vertrouwde basis voor een kind. Maak thuis gebruik van diverse hulpmiddelen. Denk hier bijvoorbeeld aan solo-apparatuur, die kan tegenwoordig op diverse apparaten worden aangesloten. Hierdoor wordt het vanzelfsprekend om de solo-apparatuur te gebruiken. Kinderen hebben dan een positieve associatie met de solo-apparatuur, waardoor het gebruik van solo-apparatuur in het onderwijs een stuk gemakkelijker wordt.

Jessica Ernest



COLOFON

FODOK//FOSSFORUM is het halfjaarlijkse leden- en donateursmagazine van **FODOK & FOSS-Ouders van dove en slechthorende kinderen en van kinderen met een taalontwikkelingsstoornis**

Redactieadres

FOSS en FODOK
Randhoeve 221, 3995 GA Houten,
o.v.v. FODOK//FOSSFORUM
030 - 290 03 60 of info@fodok.nl
of foss@hetnet.nl

IBAN: NL05 ABNA 0429 4748 57 (FODOK)
NL91 ABNA 0417 1643 00 (FOSS)

Nummer 20

Redactie Mariën Hannink, Karla van der Hoek, Henk Prevaes, Wytske van Weerden, Map van der Wilden.

Vormgeving en opmaak: Helga Wening van Raan (Studio Hooghalen).

Tekstbijdragen en fotografie

Wij bedanken iedereen die meegeschreven heeft en/of foto's beschikbaar heeft gesteld voor dit nummer. De foto's voor het omslag zijn gemaakt door Jasper Heppener. JMphotography

Druk Veldhuis Media



FODOK//FOSSFORUM nr 21 verschijnt in het najaar van 2019.

Daarnaast verschijnt maandelijks een digitale update in de vorm van een nieuwsbrief.

JAARVERSLAG 2018

FODOK-intern Financiële stabilisatie & obstakels

2018 was een zwaar jaar voor de FODOK. Het financiële tekort uit 2017 had tot gevolg dat de beide beleidsmedewerkers in 2018 minder uren in dienst konden zijn, terwijl de FODOK nog steeds dezelfde (en vaak meer) taken te verrichten had. Anno 2019 zitten we nog steeds niet in veilig vaarwater. De overheid doet steeds vaker een beroep op ons in ingewikkelde trajecten, zoals die rondom de bekostiging en de expertisefunctie in de sector Zintuiglijk Gehandicapten. Maar van de instellingssubsidie die wij jaarlijks ontvangen, is al dat extra werk niet te betalen. Daarnaast constateren we dat de aanvraag voor de jaarlijkse instellingssubsidie steeds ingewikkelder wordt. Eventueel kan in extra financiering voorzien worden door taken die we nu goed en kosteneffectief belegd hebben bij diverse deskundige partijen (denk bijvoorbeeld aan boekhouding, vormgeving, salarisadministratie), onder te brengen bij een extern bureau, bij wijze van backoffice. En uiteraard zijn ook daarbij tal van beperkende voorwaarden van toepassing. Resultaat: ons takenpakket wordt er niet lichter op, er

komt een wildgroei aan externe bureautjes en het geld komt dus niet daar waar dit het meeste nodig is: bij de belangenorganisaties. Uiteraard hebben wij dit jaar diverse pogingen ondernomen om meer inkomsten te verwerven, dat is gedeeltelijk gelukt en gedeeltelijk niet. Dit gaat namelijk om langdurige trajecten. Aanvragen kosten veel tijd en wat ook steeds meer naar voren komt: het verantwoorden van zelfs de kleinste subsidiebedragen vraagt buitenproportioneel veel inzet. Daarbij is er bij fondsen niet altijd kennis van de inhoud van ons werk of van de achtergrond van onze doelgroepen én stelt ieder fonds weer andere voorwaarden. Fondsenwerving en -verantwoording zijn daarmee tijdrovende en frustrerende trajecten geworden. Een aanzienlijk deel van de inkomsten gaat dan niet naar de inhoud van het werk, maar naar administratieve rompslomp. Een buitengewoon treurige constatering in een tijd dat overheden, verzekeraars, zorg- en onderwijsaanbieders participatie van onze kant hoog in het vaandel zeggen te hebben.

Ontwikkelingen

De FODOK heeft externe adviseurs ingeschakeld om mee te denken over een duurzame toekomst. In samenwerking met zusterpartijen FOSS¹, SH-Jong² en NDJ³ kwamen wij tot een gezamenlijk kader binnen de 'Levenslijn':

¹ Federatie van Ouders van Slechthorende Kinderen en Kinderen met Spraaktaalmoeilijkheden (esm; tegenwoordig TOS, taalontwikkelingsstoornissen)

² Slechthorende Jongeren

³ Nederlandse Dove Jongeren

een verzameling van projectactiviteiten voor (ouders van) jonge kinderen tot en met jongvolwassenen, waar uiteraard ook plaats is voor meervoudig gehandicapte doven van alle leeftijden, een doelgroep waarvoor de FODOK nog steeds grote verantwoordelijkheid voelt en neemt. Voor een aantal onderdelen van de 'Levenslijn' is subsidie aangevraagd. Een enkele aanvraag is deels gehonoreerd, andere zijn afgewezen en voor weer andere wachten wij nog op een besluit.

Een en ander had tot gevolg dat de nauwe samenwerking tussen ouderorganisaties FODOK en FOSS nog intensiever werd. Eind 2018 werd besloten om beide bureaus samen te voegen en om als besturen vaker gezamenlijk te vergaderen. Helaas ging FOSS-beleidsmedewerker Arend Verschoor vervroegd met pensioen en kreeg de FOSS aanvankelijk te horen dat zij niet in aanmerking kwam voor instellingssubsidie. De FOSS was namelijk, samen met SH-Jong, uit de Stichting Hoornij gestapt en zou om die reden geen recht hebben op instellingssubsidie. Via een bezwaarprocedure heeft zowel de FOSS als SH-Jong alsnog instellingssubsidie toegekend gekregen. De samenwerking tussen FOSS en FODOK krijgt ondertussen steeds vaster vorm vanuit de vele gemeenschappelijke belangen van dove, slechthorende en TOS-kinderen en hun ouders.

Mooie resultaten

Uiteraard werden er dit jaar weer diverse bijeenkomsten georganiseerd, zoals ouderavonden, huiskamerbijeenkomsten en informatieavonden. Evelien Dirks (NSDSK) en Harry Knoors (Kentalis/Radboud Universiteit)

trokken met hun presentaties over respectievelijk sociaal-emotionele ontwikkeling en *evidence based* opvoeden en onderwijzen veel belangstellenden.

Verder organiseerde de FODOK in Amsterdam een gespreksavond rondom de film *Doof Kind* van Alex de Ronde en waren wij betrokken bij een vertoning van deze interessante film voor ouders van de Polanoschool in Rotterdam.

Ons boekje *Een doof of slechthorend kind in de groep*, dat tot stand kwam met subsidie van HandicapNL en het Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind, verscheen in 2018. Dit boekje met algemene informatie, inspirerende interviews, tips en citaten van dove en slechthorende kinderen, is bedoeld voor leraren en begeleiders, maar is, zo blijkt, ook interessant voor andere professionals en ouders. Het kreeg enthousiaste recensies en werd gretig afgenomen. Inmiddels is de 2^{de} druk verschenen. Het is te koop in de FODOK-webshop voor € 12,50.

Voor de continuering van de Troef-reeks, die wij samen met Van Tricht uitgeverij maakten, is geen geld meer gevonden. Maar met subsidie van het Hermusfonds en de Stichting Vrienden van Effatha kon in 2018 gelukkig nog wel het

derde deel van de trilogie *Vluchten* voor de oorlog uitgegeven worden: *Veilig in Nederland?* De trilogie vertelt het verhaal van de dove Omar, die de oorlog in Syrië weet te ontvluchten en na veel omzwervingen in Nederland belandt en zelfs daar niet veilig lijkt te zijn.

FODOK-bestuursleden en -beleidsmedewerkers bezochten weer diverse congressen, studiedagen en evenementen, zoals de Kentalis-studiedag *CMB en doofblind* in Ermelo, het RIVM-congres in Amersfoort over pre- en neonatale screening (waar een workshop over ouderervaringen rondom hoorscreening werd verzorgd), het Siméa-congres, WereldDovenDag in Leeuwarden, het Van der Lem-congres, Conferentie *Social thinking: Joining the dots with hearing loss* van de Ear Foundation.

Onderwijs en opvoeding

FODOK en FOSS organiseerden ook dit jaar ouderavonden en workshops over ouderbetrokkenheid en het OPP⁴. Op basis daarvan werden diverse aanbevelingen geformuleerd richting de instellingen. Deze betroffen: continuïteit in de ondersteuning, wennen in het regulier onderwijs, specifieke deskundigheid van AD'ers op het gebied van doofheid en slechthorendheid, meer ambitie, scholing reguliere docenten, vreemdetalen-onderwijs, NGT-aanbod, expertise en ondersteuning leerlingen met extra problematiek en ontmoetingsmogelijkheden voor leerlingen in het regulier onderwijs. Een flyer met informatie over het OPP (*Doe meer met het OPP!*) is inmiddels verschenen.

⁴ OntwikkelingsPerspectiefPlan

In 2018 bracht Siméa⁵ het *Advies toekomst onderwijs aan dove en slechthorende leerlingen* uit. Daarin werd onder andere gepleit voor nauwere samenwerking tussen de instellingen en meer concentratie van de expertise over doofheid en slechthorendheid. Ook werd geconcludeerd dat het goed zou zijn om het onderwijs aan dove en slechthorende leerlingen los te koppelen van dat aan TOS-leerlingen. Bestuurlijk gedoe leidde ertoe dat uitvoering van de adviezen in het rapport stagneert. En dat lijkt ons niet in het belang van dove, slechthorende en TOS-kinderen.

De eerste versie van de Siméa-website *elkaarverstaan.nu*, met informatie over ondersteuningsmogelijkheden voor dove, slechthorende en TOS-leerlingen, kwam met betrokkenheid van diverse ouders en van FODOK en FOSS na enige vertraging tot stand. De informatie op de site zal steeds verder uitgebreid worden.

Zorg

De gezamenlijke belangenorganisaties, verenigd in het Platform doven, slechthorenden en TOS, ronden, samen met de Oogvereniging Oor & Oog, het driejarige project *Iedereen Sterk* af. Hiervoor werden keuzehulpen voor zorg, onderwijs, CI voor kinderen, hoorhulpmiddelen en tolkvoorzieningen gemaakt en werd speciale aandacht aan gespreksvoering besteed. De vijf keuzehulpen zijn, samen met andere interessante keuzehulpen en informatieve websites, te vinden op de website *sterkerdoor.nl*.

⁵ In de stichting Siméa werken de besturen van de vier instellingen voor auditief en/of communicatief beperkte leerlingen nauw samen.

Met het project *Bekend en Bemind* bij de gemeente wilden de Oogvereniging en het Platform doven, slechthorenden en TOS gemeenten bewust maken van de gevolgen van zintuiglijke beperkingen en hen bekend maken met deskundige organisaties, zoals belangenorganisaties en zorgaanbieders. Te vaak horen wij vanuit onze achterban dat mensen met een visuele, auditieve of communicatieve beperking geen passende zorg krijgen vanuit de gemeente. Om die reden is, samen met bureau BKB, een landelijke campagne opgezet met mensen uit de doelgroep, die in de media en op de website *ongehoordongezien.nl* hun ervaringen deelden en contact legden met wethouders. De hoop is nu dat gemeenten zich meer bewust zijn van hun onwetendheid en de juiste weg weten te vinden naar belangenorganisaties en aanbieders. De website *oogopzorg.nu* werd omgevormd tot een informatieve website voor gemeenten en andere 'buitenstaanders'. Maar ook zorgvragers kunnen er informatie vinden.

De FODOK was als vertegenwoordiger van het Platform doven, slechthorenden en TOS nauw betrokken bij het traject rondom de nieuwe bekostiging en de

expertisefunctie van de zintuiglijk gehandicaptenzorg. Dit traject beoogt meer transparantie over aanbod, onderzoek en financiering van deze sector te geven en lijkt daar, in goede onderlinge samenwerking, goed in te slagen. Al zijn wij voor wat betreft het expertisedeel, dat is ondergebracht bij ZonMw, bang voor onnodige bureaucratie en voor onvoldoende inbreng van inhoudelijke deskundigen. Ook was de FODOK met andere belangenorganisaties nauw betrokken bij de Programmaraad auditief/communicatief waar projectaanvragen in de sector worden beoordeeld. Verder stelden FODOK en FOSS samen een advies op ten aanzien van prioriteiten en knelpunten in de publieksvoorlichting door de zorgsector auditief/communicatief.

Slecht nieuws was er dit jaar over GGMD, dat in de financiële problemen raakte, onder andere veroorzaakt door de vele financiële stromen waar deze organisatie mee te maken kreeg na de transities in de zorg. Een bestuurlijke fusie met Kentalis leek de enige oplossing om deze unieke organisatie voor de lange termijn te behouden, waarbij de eigen identiteit van GGMD gewaarborgd zou moeten worden. De belangenorganisaties zijn nauw betrokken geweest bij dit proces. Eind maart werd duidelijk dat de ACM geen toestemming geeft voor de fusie. GGMD en Kentalis beraden zich nu op andere vormen van samenwerken.

De FODOK had dit jaar enkele malen contact met de commissie Geweld in de Jeugdzorg, die immers ook geweld in de doven- en blindeninternaten onderzocht.

Arbeid
Grow2Work is het derde (en laatste) jaar ingegaan. We merken dat de economie aantrekt en dat werkgevers echt openstaan voor dove jongeren. Werkgevers benaderen ons en hebben vragen over hoe zij de organisatie zo kunnen inrichten dat deze doelgroep langdurig aan de slag kan. Steeds meer dove jongeren willen graag een serieuze baan, liever geen gecreëerde baan. Ze willen serieus meetellen en op hun eigen niveau meewerken. Dat is ook waar Grow2Work zich sterk voor maakt. We begeleiden jongeren op school via ons project *Roadshow2Work*, waarbij we deze jongeren optimaal voorbereiden op de arbeidsmarkt. Ook organiseren we informatieve en leuke evenementen om de stap naar werk kleiner te maken. Zo hebben we het UWV op bezoek gehad voor een uitleg over de wet- en regelgeving. Onze uitdaging is het vinden van de doelgroep die ons hard nodig heeft. Het aantal dove jongeren zonder werk neemt af en degenen die zelf werk kunnen vinden zijn aan het werk. Wij beraden ons over een voortzetting van het initiatief Grow2Work, omdat wij ervan overtuigd zijn dat we nodig en nog lang niet klaar zijn! Wilt u hierover meedenken, dan houden we ons aanbevolen!

ProjectYou2Work, het deelproject van Grow2Work, is in maart 2018 gestart. In het project worden werkzoekende jongeren (17-27 jaar) door middel van een buddy, die zelf ook doof of slechthorend is, ondersteund naar een betaalde, passende baan. We hebben zeven buddy's geworven en zijn gestart

met een opleiding om hen als optimale buddy in te zetten. We hebben een filmpje laten maken door CREAM, hierin wordt uitgelegd wat het project inhoudt. We hebben een pagina op de website ingericht en zijn actief op sociale media (Facebook en Instagram). De uitdagingen van het project liggen in het bereiken van de doelgroep, de werkzoekende jongeren die doof of slechthorend zijn. De doelgroep zit immers verspreid in reguliere systemen.

Tolkvoorziening

In 2018 waren er twee belangrijke mijlpalen in de tolkvoorziening, dankzij jarenlange lobby van de belangenorganisaties. Er is een begin gemaakt met de harmonisatie van de tolkvoorzieningen. Begonnen wordt met de centralisatie van de tolkvoorziening: per 1 juli 2019 worden alle tolkvoorzieningen via één loket geregeld: leefuren, onderwijsuren en werkuren. Verder is de tolkvoorziening voor onderwijssituaties met ingang van dit schooljaar vereenvoudigd. De tolkvoorziening hoeft nu maar één keer te worden aangevraagd voor de duur van de opleiding.

C De FODOK participeert actief binnen het Onafhanke-

lijk Platform voor Cochleaire Implantatie (OPCI). OPCI heeft in 2018 actie ondernomen tegen de wachtlijsten die in de academische ziekenhuizen zijn ontstaan voor volwassenen die in aanmerking komen voor een CI. Er zijn veel belangrijke stappen gezet in de richting van de politiek en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). OPCI werkt nauw samen met het Radboudumc aan een analyse van de oplossingsrichtingen. Daarnaast houdt OPCI nauw contact met de ziekenhuizen en de producenten. OPCI is actief betrokken geweest bij de visitaties van de CI-centra van Nijmegen en Leiden. Op het gebied van lotgenotencontact en voorlichting is ook veel gebeurd. OPCI organiseerde in 2018 twee grote landelijke bijeenkomsten naast vele huiskamerbijeenkomsten voor mensen met een CI of mensen die een CI overwegen.

Divers Doof De FODOK participeert samen met de Stichting Plots- en Laatdoven in Divers Doof. Divers Doof is gevormd om gezamenlijk te werken aan de belangenbehartiging van doven in Nederland, met aandacht en respect voor de verschillen die er zijn tussen diverse dovenorganisaties.

Divers Doof heeft de 'Platformvergaderingen' van de verschillende belangenorganisaties nieuw leven ingeblazen, om te zorgen voor informatie-uitwisseling en duurzaam samen optrekken na afloop van de voucherprojecten. Vanaf 2016 is Divers Doof penvoerder van een project, gericht op het informeren van de doelgroep op de risico's van drank, drugs en gameverslaving met voornamelijk visuele middelen, gemaakt door BOOZ, een organisatie met de

nodige ervaring in voorlichtingsprojecten voor onze doelgroep.

Meer informatie is te vinden in het jaarverslag van Divers Doof op de website www.diversdoof.nl

Tot slot De FODOK maakt zich nog steeds zorgen over de toekomst. Er is veel werk verricht en veel gebeurd, maar de financiële toekomst blijft onzeker.

De afgelopen jaren hebben een zware wissel getrokken op bestuursleden en medewerkers. We hopen op ondersteuning van diverse kanten: meer en eenvoudiger te regelen financiering vanuit overheid en fondsen én nieuwe ouders die het stokje willen overnemen in het FODOK-bestuur. Zodat er weer echt een nieuwe start gemaakt kan worden. Dus als het werk van de FODOK je aan het hart gaat: meld je aan als bestuurslid! Samen staan we sterker!

*Juni 2019,
het bestuur van de FODOK.*

2018 

2019 

FOTO FOCUS

Grow2work organiseerde op 16 juni, samen met het Nederlandse Dovenvoetbalelftal, een zeer geslaagde sportdag in Soesterberg. Want wat voor sport geldt, gaat ook op voor werk: hoe werk je goed samen, hoe ga je om met teleurstellingen, met autoriteit en hoe blijf je in jezelf geloven? Er kwamen veel (jong)volwassenen, maar ook veel kinderen en jongeren met hun ouders naar Soesterberg om te sporten en van elkaar te leren. De ouders konden ondertussen samen sparren met ervaringsdeskundigen over de toekomst van hun kinderen. En natuurlijk was er veel belangstelling voor de wedstrijd van het Dovenelftal tegen de oud-internationals van Ajax. Dat bleek een nuttige les voor het Doven-team; de coach was tevreden met alle leerpunten. De oud-Ajaciëden bleken een maatje te groot. Het werd 1-6.

Na een zonnige, sportieve en leerzame dag gingen alle sporters en hun supporters tevreden naar huis.

Ine Klösters



Ouders van dove en slechthorende kinderen en van kinderen met een taalontwikkelingsstoornis

Randhoeve 221, 3995 GA Houten
030 – 290 03 60
www.fodok.nl
www.foss-info.nl

Een FODOK/FOSS © uitgave 2019