



Prioriteiten beleidsvisie 2021-2024

1. Organisatie

De Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen (FODOK) is opgericht in 1956. De FODOK is een landelijke vereniging van ouders van dove kinderen, met of zonder CI. De groep kinderen met CI wordt ook wel slechthorend genoemd. In toenemende mate is er samenwerking met de andere belangenorganisaties voor doven en slechthorenden, die zich gezamenlijk manifesteren onder de naam Platform doven, slechthorenden en TOS. De FODOK maakt sinds 2016 deel uit van de Stichting Divers Doof, samen met de Stichting Plots- en Laatdoven.

De FODOK streeft ernaar een aantrekkelijke organisatie te blijven, waar medewerkers en vrijwilligers met plezier werken. Ook wil de FODOK haar huidige goede reputatie, zowel inhoudelijk als qua bedrijfsvoering, bij leden, donateurs, professionals en overheid op het hoge niveau houden en uitbouwen.

2. De rol van de FODOK in een veranderend speelveld

a) Gevolgen van doofheid

Doofheid en slechthorendheid hebben grote gevolgen voor de taalontwikkeling en dus voor de communicatie met de omgeving en daarmee voor de toegankelijkheid van en de participatie in de samenleving.

Iemand die al vóór de taalverwervingsperiode doof of slechthorend is, heeft ondanks de inzet van hoorhulpmiddelen verminderd toegang tot de gesproken taal. Niet alleen is de gesproken taal voor doven en slechthorenden moeilijk (en dan gaat het zowel om klanken en woorden als om concepten en taalregels), ook het lezen van Nederlandse teksten is voor hen veel moeilijker dan voor mensen voor wie de gesproken taal wel geheel toegankelijk is. Dat heeft tot gevolg dat doven en slechthorenden doorgaans veel gesproken en geschreven informatie missen en daardoor een blijvende informatieachterstand oplopen. Dat heeft veelal ook gevolgen voor de sociaal-emotionele ontwikkeling en de zelfredzaamheid.

Ook bij een minder zwaar gehoorverlies zijn de gevolgen immens: aan gesprekken in grotere gezelschappen of met veel achtergrondgeluid kan niet, of met veel inspanning, worden deelgenomen, waardoor veel informatie én sociaal verkeer wordt gemist. Hoorhulpmiddelen zijn doorgaans onvoldoende om die achterstand te compenseren. Een CI (cochleair implantaat) geeft dove en slechthorende kinderen veel meer hoormogelijkheden dan vroeger, maar volledige toegang tot de horende wereld hebben deze kinderen doorgaans niet. Veel kinderen missen nog steeds delen van gesproken taal, zeker in rumoerige omstandigheden, zoals op school. Doordat deze kinderen vaak goed en verstaanbaar spreken, overschatten buitenstaanders vaak hun hoormogelijkheden. Daardoor is er onvoldoende oog voor wat deze kinderen mogelijk missen in het dagelijks leven en wat zij aan extra ondersteuning nodig hebben.

b) De buitenwereld

De buitenwereld heeft doorgaans weinig kennis van (de ingrijpende gevolgen van) doofheid en slechthorendheid, omdat men zich onvoldoende bewust is van het essentiële belang van drempelloze communicatie om te kunnen ontwikkelen en te kunnen participeren in de samenleving. Doofheid wordt vaak uitsluitend gezien als het puur fysieke defect van het gehoor in plaats van als een levensbrede aandoening met verstrekende gevolgen. Dove en slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen ondervinden in meerdere of mindere mate problemen op alle levensterreinen: opvoeding, onderwijs, gezondheidszorg, arbeid, relaties, vrije tijd, participatie in de samenleving. Een substantieel deel van de dove en slechthorende mensen functioneert, vaak

met grote persoonlijke inspanningen, goed in de maatschappij; een klein deel is verminderd zelfredzaam en heeft zijn hele leven ondersteuning nodig.

c) Ouders

95% van de dove en slechthorende kinderen wordt bij goed horende ouders geboren. Voor deze ouders is hun kind vaak de eerste dove/slechthorende met wie ze in aanraking komen. De confrontatie met de beperking van hun verder gezonde kind is voor veel ouders een traumatische ervaring. Toch moeten zij al heel vroeg keuzes maken voor hun kind op het gebied van communicatie en opvoeding, over CI en/of andere hoorhulpmiddelen, over begeleidingsmogelijkheden. Het ontbreekt de ouders doorgaans aan kennis en ervaring om gefundeerde keuzes te kunnen maken; zij kunnen immers de (on)mogelijkheden van hun kind nog niet overzien. Dat hun kind alle hoormogelijkheden (hoorapparaat, een of twee CI's) krijgt aangeboden, is voor nagenoeg iedere ouder vanzelfsprekend. Maar ouders zijn zich vaak niet bewust van hoeveel hun kind toch nog mist van de dagelijkse communicatie. En ook het belang van (voor)lezen voor de ontwikkeling van hun kind is hen niet altijd bekend. Dat gebaren(taal) ook een belangrijke rol kan spelen bij de taal-, lees- en algemene ontwikkeling van hun kind weten ouders niet altijd en soms ontvangen zij daar tegenstrijdige informatie over.

d) De rol van de FODOK

Er is geen andere organisatie die de ervaringen van ouders van dove en slechthorende kinderen zo goed kent als de FODOK. De FODOK put uit ervaringen van jonge en oudere ouders en van jongere en volwassen doven en slechthorenden en uit gegevens die voortkomen uit onderzoek en wetenschap. De FODOK speelt ook een belangrijke rol in het maatschappelijk debat over inclusie en participatie en over de positie van doven en slechthorenden daarin. De FODOK kan dus als geen ander ouders adviseren en ondersteunen en hun belangen behartigen: breder dan alleen vanuit 'Dovencultureel' perspectief en meer toegespitst dan algemene belangenbehartigers.

e) Tegenwerkende externe omstandigheden

Maatschappijbreed wordt vastgesteld dat mensen zich minder makkelijk aansluiten bij een vereniging. Men gaat op zoek naar informatie en vindt iets, zonder verdere verplichtingen én zonder de garantie dat die informatie juist is. Dat is riskant als het om een kleine speciale groep als die van dove en slechthorende kinderen gaat. En daarnaast maakt dit ook dat minder mensen zich als lid of vrijwilliger verbinden aan de FODOK.

Voorts neemt de overheidssteun voor organisaties als de onze af en zijn alternatieve subsidiebronnen veel lastiger te verwerven of dermate ingewikkeld qua aanvraag en verantwoording, dat aanvragen de moeite niet loont. Daartegenover staat dat wij steeds vaker gevraagd worden om te participeren in landelijke beleidsbepalende overleggen, maar dat het belang dat aan onze inbreng wordt gehecht vaak niet in een financiële tegemoetkoming wordt vertaald.

3. Doelstellingen van de FODOK

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

De FODOK is van mening dat de samenleving voldoende mogelijkheden moet bieden om dove en

slechthorende kinderen maximaal te laten ontwikkelen en participeren. De samenleving moet daarom toegankelijker worden voor doven en slechthorenden; alleen dan kunnen zij écht participeren.

a) Informatievoorziening ouders, professionals en derden

De FODOK verzamelt, bundelt en geeft informatie over doofheid en slechthorendheid en de gevolgen daarvan aan ouders en belanghebbende instanties. De informatie die de FODOK verstrekt, moet ouders ondersteunen in het maken van belangrijke keuzes op het gebied van zorg, onderwijs, maatschappelijke participatie, gebruik van hulpmiddelen enzovoort. Ook richt de FODOK zich op de mensen in de omgeving van dove en slechthorende kinderen, de FODOK informeert hen over de gevolgen van doofheid en slechthorendheid.

De FODOK biedt deze informatie op uiteenlopende manieren:

- via de website,
- via haar papieren magazine FODOKFORUM,
- via haar digitale nieuwsbrief,
- via sociale media,
- via haar vele publicaties (brochures, boekjes en dvd's),
- via presentaties op ouderbijeenkomsten, congressen en symposia,
- via het jaarverslag,
- door individuele contacten, persoonlijk of via mail of telefoon.

b) Lotgenotencontact

De FODOK organiseert, soms samen met andere partijen, lotgenotencontact, met het doel dat dove en slechthorende kinderen en hun ouders (en broertjes en zusjes) elkaar ontmoeten, ervaringen delen en onderling informatie uitwisselen. Onderling contact helpt ouders in het maken van keuzes in de opvoeding van hun kind(eren). Lotgenotencontact vindt plaats op de door de FODOK georganiseerde ledenavonden en bij andersoortige (ouder)bijeenkomsten. Lotgenotencontact en informatievoorziening gaan doorgaans hand in hand en bieden ouders ook emotionele steun.

c) Belangenbehartiging

Om op te komen voor de belangen van dove en slechthorende kinderen en hun ouders participeert de FODOK in een intensieve en vruchtbare dialoog met onderwijs- en zorgaanbieders, overheden, politieke partijen, zorgverzekeraars en andere beleidsbepalende instanties, onder meer door actieve deelname aan reguliere en ad hoc overleg- en afstemmingsbijeenkomsten.

d) Beleidsbeïnvloeding en -ontwikkeling

Waar nodig neemt de FODOK op basis van signalen uit de achterban of vanuit eigen waarneming zelf initiatieven met betrekking tot beleidsontwikkeling en aanpassing van wetgeving.

4. Visie van de FODOK

a) Toegankelijke communicatie

De FODOK is van mening dat alle wegen voor dove en slechthorende kinderen open gehouden moeten worden, opdat zij in hun ontwikkeling gestimuleerd worden, goed kunnen communiceren met hun naasten, zowel in gesproken en geschreven taal als in gebaren(taal). En, niet onbelangrijk, ook voor taal en communicatie geldt: hoe eerder hoe beter. Visuele communicatie is hierbij onontbeerlijk. Ook de taalontwikkeling van horende baby's blijkt baat te hebben bij vroege visuele communicatie.

Hoortoestellen en CI hebben dove en slechthorende kinderen veel positiefs gebracht. Maar

ondanks dat is de toegang tot de horende wereld voor dove en slechthorende kinderen verre van drempelloos. Hoorhulpmiddelen en CI geven geen volledige toegang tot informatie, daardoor lopen kinderen achterstanden op.

De omgeving moet zich bewust zijn van de achterstanden die de kinderen hierdoor kunnen oplopen op het gebied van informatieverwerving en sociaal-emotionele ontwikkeling. Daarnaast is vaak weinig oog voor de specifieke aan de hoorbeperking gerelateerde identiteit van het kind. We willen kinderen drempelloos toegang geven tot gesproken, geschreven en gebarentaal. Dit is gunstig voor hun algemene taal- en identiteitsontwikkeling, maar geeft hen ook mogelijkheden tot eventuele betrokkenheid bij de Doven- en Slechthorendenwereld op latere leeftijd.

b) Bewuste opvoeding

De FODOK wil ouders (en professionals) bewust maken van te rooskleurige verwachtingen: hun kind zal zelden echt alles meekrijgen. Voor de participatie van dove en slechthorende mensen in de samenleving is het belangrijk dat zij een goede taalbeheersing hebben, ten aanzien van zowel gesproken, geschreven als gebarentaal. De boodschap van de FODOK is genuanceerd en daarmee niet altijd even makkelijk over te brengen aan ouders die vaak toch in eerste instantie vanuit de medische invalshoek (het defecte oor) worden geïnformeerd. Daardoor hebben ouders vaak onvoldoende weet van de sociale en de taalontwikkelingsaspecten van doofheid en slechthorendheid en van de meerwaarde die gebarentaal en Dovencultuur hen en hun kind kunnen bieden.

De FODOK vindt zeker niet dat ouders en kinderen alleen in de Nederlandse Gebarentaal moeten communiceren. Door alle opties open te houden zijn dove en slechthorende kinderen in al hun levensfasen en per situatie in staat hun eigen communicatiekeuzes te maken. Daarmee hebben dove en slechthorende kinderen de mogelijkheid om te ontwikkelen tot zelfredzame en onafhankelijke volwassenen.

c) Keuzevrijheid en expertise in onderwijs en zorg

De overheid gaat er in onderwijs en zorg van uit dat kinderen met een handicap zoveel mogelijk 'gewoon' moeten meedoen. Voor dove en slechthorende kinderen is dat soms wel, maar lang niet altijd haalbaar, althans niet zodanig dat dit de ontwikkeling van de kinderen ten goede komt. Het lijkt steeds moeilijker te worden om weerstand te bieden tegen die normaliseringstrend. De FODOK is van mening dat 'haalbaarheid' alleen niet voldoende is voor een doof of slechthorend kind: het welbevinden van het kind moet het uitgangspunt zijn.

Door dit overheidsbeleid worden de onderwijsinstellingen van Cluster 2 gedwongen bepaalde keuzes te maken die niet optimaal zijn voor dove en slechthorende kinderen. Leerlingen wordt minder lang het speciaal onderwijs aangeboden en ambulante ondersteuning in het regulier onderwijs is vaak maar beperkt. Daarnaast is de inzet van tolken niet in alle gewenste situaties gegarandeerd. De FODOK blijft hameren op passende en deskundige ondersteuning van dove en slechthorende leerlingen in het regulier onderwijs. Daarnaast zouden ouders en leerlingen in alle vrijheid moeten kunnen kiezen tussen speciaal of regulier onderwijs of een combinatie daarvan. Ook zouden tolken te allen tijde waar nodig ingezet moeten kunnen worden, los van de onderwijssoort waar het kind is ingeschreven en ondanks bezwaren van onwetende professionals in het regulier onderwijs.

d) Alle dove en slechthorende kinderen en hun ouders tellen mee

De doelgroep dove en slechthorende kinderen is klein: jaarlijks worden er zo'n 200 dove en slechthorende kinderen geboren. Binnen die kleine doelgroep is in toenemende mate sprake van een grote verscheidenheid: kinderen met CI of hoortoestel (die onderling verschillen in het profijt dat ze van hun CI/hoortoestel hebben), kinderen zonder CI of hoortoestel, kinderen die met alleen

gesproken taal opgroeien, kinderen die tweetalig (Nederlands en NGT) opgroeien, een toenemend aantal kinderen dat naast de doofheid meerdere handicaps heeft én steeds meer kinderen uit meertalige gezinnen (bij wie naast het Nederlands sprake is van een andere thuistaal). De FODOK wil zich voor al die subdoelgroepen inzetten. Al deze kinderen hebben recht op een optimale ontwikkeling.

5. Prioriteiten 2021-2024

a) Inhoudelijke prioriteiten:

- Informatie en ontmoeting: de FODOK organiseert met regelmaat bijeenkomsten voor ouders om ervaringen uit te wisselen en informatie te bieden.
- Daarnaast wil de FODOK vaker aansluiten bij bijeenkomsten die door andere organisaties voor de doelgroep georganiseerd worden.
- Via ons blad *FODOKFORUM*, de digitale nieuwsbrief en sociale media informeert de FODOK haar achterban over actuele onderwerpen en activiteiten.
- Communicatiekeuzes: de FODOK maakt zich er sterk voor dat dove en slechthorende kinderen en hun ouders toegang hebben tot alle soorten communicatie (gesproken, geschreven en gebarentaal).
- Onderwijs: met de komst van Passend Onderwijs is er veel veranderd voor dove en slechthorende leerlingen. De FODOK informeert ouders over de ontwikkelingen binnen Cluster 2, over rechten en plichten en over keuzemogelijkheden. En maakt zich sterk voor toegankelijkheid en passende ondersteuning voor dove en slechthorende leerlingen.
- CI en andere hoorhulpmiddelen: de FODOK informeert, deels als partij binnen OPCI,¹ ouders over keuzemogelijkheden, over de kwaliteit van de zorg van CI-teams en over inzet van andere hoorhulpmiddelen, ook in de klas en in de thuissituatie.
- Steeds meer dove en slechthorende jongeren hebben toegang tot het hoger onderwijs. Daarvoor en voor de belemmeringen die zij daar ondervinden wil de FODOK meer aandacht genereren. Hiervoor werkt de FODOK samen met Signo Ergo Sum².
- Sociale kaart met betrekking tot onderwijs, zorg en hulpverlening: de FODOK zorgt voor up-to-date-informatie over aanbieders van zorg, onderwijs en hulpverlening die gespecialiseerd dan wel deskundig zijn met betrekking tot dove en slechthorende kinderen.
- Woonvoorzieningen meervoudig gehandicapte dove/slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen: de FODOK ondersteunt ouders in hun zoektocht naar adequate vervolgvorzieningen van hun MG-dove/slechthorende kinderen (van alle leeftijden) en blijft in gesprek met alle betrokken partijen over de kwaliteit en beschikbaarheid van het aanbod.
- Leesbevordering: de FODOK biedt dove en slechthorende kinderen, hun ouders en onderwijsmedewerkers diverse handvatten in de vorm van brochures, keuzelijsten en toegankelijke boeken met het doel het leesplezier van dove en slechthorende kinderen te vergroten.
- Toegang tot werk: dove en slechthorende jongeren en volwassenen hebben minder vaak werk dan horenden en als ze werk hebben, is dat vaak onder hun niveau en verdienen ze minder dan horenden. De FODOK zet zich in voor betere toerusting van dove en slechthorende jongeren in dit opzicht en voor betere toegankelijkheid van de arbeidsmarkt. De uitkomsten van de projecten Grow2work en You2work zijn op de website van de FODOK te vinden.

¹ Onafhankelijk Platform CI

² Signo Ergo Sum is een vereniging met de volgende doelen: belangenbehartiging van dove en slechthorende studenten en het bevorderen van toegankelijkheid in het hoger onderwijs.

- De FODOK maakt zich, samen met de andere organisaties binnen het Platform doven, slechthorenden en TOS, sterk voor gelijke behandeling en toegankelijkheid voor dove en slechthorende mensen, zoals benoemd in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
- Ook is de FODOK nauw betrokken bij de uitwerking van de Erkenning van de Nederlandse gebarentaal.
- De FODOK signaleert hiaten in het aanbod en meldt deze bij zorg- en onderwijsaanbieders. Deze betreffen bijvoorbeeld sociaal-emotionele ontwikkeleng, seksualiteit en relaties, lezen, gebarenscholing en Ambulante Begeleiding.

b) Organisatorische prioriteiten

- Bekendheid: de FODOK zet zich in om haar bekendheid en de bekendheid van haar standpunten te vergroten bij ouders van dove en slechthorende kinderen en hun omgeving, bij professionals, overheid en politiek.
- Voortbestaan: de FODOK stelt alles in het werk om haar werk voort te kunnen zetten, door haar financiële positie te verbeteren, door lobby, projectaanvragen enzovoort.
- Continuïteit: de FODOK wil ervoor zorgen dat zij haar taken kan blijven vervullen, ondanks verwachte personele wisselingen door het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd van de huidige beleidsmedewerker in 2023.
- Samenstelling van het bestuur: de FODOK streeft ernaar om haar bestuur een afspiegeling te laten zijn van haar zeer diverse achterban en wil daarnaast meer expertise op het gebied van werkgeverschap, financiën en fondsenwerving binnenhalen.
- Samenwerking: de FODOK streeft naar een nog nauwere samenwerking met de andere belangenorganisaties voor doven en slechthorenden, om waar mogelijk de belangenbehartiging ten behoeve van onze achterban efficiënter en effectiever te laten verlopen.