FODOKFORUM UIT? Geef hem door!

FODOK FORUM

NR 25 • 2021

HÉT BLAD VOOR IEDEREEN RONDOM DOVE KINDEREN EN JONGEREN - MET OF ZONDER CI

EEN TOLK VOOR IAN

DE ROL VAN VADERS

GEBAREN LEREN EN NOG VEEL MEER

fodok

ACHTERGRONDEN • NIEUWS • INTERVIEWS

INHOUD

3 Het ergste is als je onzichtbaar bent

6 FODOK online-infomaand: de FODOK komt naar je toe!

11 Gastcolumn: Bodhi van Baardewijk

12 De unieke rol van vaders

14 Een tolk voor Ian

16 INFODOK&NIEUWS

18 S I G N: een pakket voor DSH kinderen en hun omgeving

21 Akoestiek in huis

22 Wij zorgen dat het werkt - ouderinitiatief

24 INFOFOCUS

VOLG DE FODOK EN MIS NIETS!

REDACTIONEEL

Ook dit jaar hielden we de 'FODOK-dag' weer digitaal. Hoe jammer het ook was dat we niet bij elkaar konden komen, er waren toch heel mooie uitwisselingen en informatieavonden. In deze FODOK*FORUM* geven we een korte terugblik.

In 2022 staat het FODOK-verhalenfestival op het programma: een feestelijke dag voor dove en slechthorende kinderen en hun omgeving, waarbij alle leuke en bijzondere kanten van (voor)lezen aan bod komen. We hebben het later in het voorjaar gepland, zodat er de grootst mogelijke kans is dat het echt fysiek door kan gaan.

Via onze socialemediakanalen houden we je op de hoogte van onze eigen activiteiten, en van de activiteiten van anderen. Volg je de FODOK al op Facebook, Instagram en/of Twitter?
En heb je al een abonnement op onze maandelijkse nieuwsbrief? Dan mis je nooit iets! En de website bevat ook regelmatig nieuwe berichten. Zoals een pleidooi voor meer historisch besef en bredere erkenning van het belang van doelgroep-vertegenwoordigende organisaties (DVO's - de belangenorganisaties van en voor doven, slecht-horenden en mensen met TOS én hun ouders), dat beleidsmedewerker Mariën Hannink schreef ter gelegenheid van het afscheid van Marty Langendoen en Eelco Huisman van GGMD. Het heet: 'Samenwerken met je luis in de pels…'

We wensen je goede feestdagen en een mooi 2022.
Map van der Wilden
voorzitter

COLOFON

FODOK*FORUM* is het halfjaarlijkse leden- en donateursmagazine van de

fodok

Federatie van Ouders van Dove Kinderen - met of zonder CI

Redactieadres
FODOK
Postbus 418
2000 AK Haarlem
o.v.v. FODOK*FORUM*
088 505 4326 of *info@fodok.nl*
IBAN: NL05 ABNA 0429 4748 57

Nummer 25

Redactie Mariën Hannink, Karla van der Hoek, Henk Prevaes, 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.

© Wie informatie uit FODOK*FORUM* verspreidt, moet de FODOK als bron vermelden.

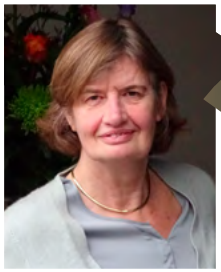
Druk Veldhuis Media

FSC www.fsc.org MIX Papier van verantwoorde herkomst FSC® C020964

FODOK*FORUM* nr 26 verschijnt in juni 2022. Daarnaast verschijnt maandelijks een digitale update in de vorm van een nieuwsbrief.

HET ERGSTE IS ALS JE ONZICHTBAAR BENT

- een gesprek over eenzaamheid



Jantine Hansen

Joke Hoogeveen

Zet een stel ouders bij elkaar en vroeg of laat gaat het over vriendjes, mee kunnen doen en soms (dus) ook over eenzaamheid. Dit geldt voor alle ouders en des te meer voor ouders van dove en slechthorende kinderen. Vandaar dat FODOK*FORUM* in gesprek ging met twee mensen die al jarenlang betrokken zijn bij opvoeding, zorg en onderwijs voor onze kinderen en die zich daarin meer verdiept hebben: Jantine Hansen, GZ-psycholoog bij Auris, en Joke Hoogeveen, orthopedagoog bij het CI-team van Amsterdam UMC, moeder van drie inmiddels volwassen dove/slechthorende kinderen en oud-bestuurslid van de FODOK. Eerder dit jaar verzorgden zij voor collega's een presentatie over eenzaamheid.

Wat verstaan jullie onder eenzaamheid?
Joke: 'Eenzaamheid is gebrek aan verbinding met jezelf en met je omgeving. Als je lichamelijk voelt hoe je geraakt wordt en wat je nodig hebt, leer je jezelf kennen.
Je lichaam is daarin heel precies. Als je dat niet kan voelen, dan krijg je geen gevoel van verbinding. Kinderen moeten leren stil te staan bij wat ze voelen, waar ze blij van worden. Ervaren dat ze deel uitmaken van een groep, van de samenleving. En het kind moet ook verantwoordelijkheid voelen in het gezin, op school, op voetbal. Anders is er de dreiging van zinloosheid: "Waarom ben ik er eigenlijk?"'

Waarom ben ik er eigenlijk?

Jantine: 'In de basis gaat het dus om verbinding met jezelf, zowel fysiek als emotioneel. Je moet van binnen in balans zijn: je lichaam, je ziel, je gevoel. En je hebt genoeg zelfvertrouwen en sociale en emotionele vaardigheden nodig om een fijne en goede verbinding met anderen aan te gaan. Eigenlijk is eenzaamheid een heel basaal onderwerp: iedereen heeft ermee te maken. Dat stille teruggetrokken kind kan eenzaam zijn, maar ook die popiejopie, die druktemaker.'

Wat kan de rol van ouders zijn?
Joke: 'Het gaat om het bieden en aanleren van zingevend contact.
De basis is: goed en eerlijk kunnen communiceren met je kind. Soms is dat thuis tijdelijk minder mogelijk. Dan kan de behandelgroep of school even de plek zijn waar dat het beste gebeurt.
Je kunt kinderen ook leren om alleen te zijn; een hobby of andere bezigheden kunnen dan goede zingeving zijn.
Belangrijk blijft dat ouders alert zijn op gevoelens van eenzaamheid en het gesprek hierover aangaan.
Ik herinner me dat ik aan de zijlijn zag hoe mijn zoon op voetbal er maar een beetje bijhing. Niemand bekommerde zich om hem, hij liep na het fluitsignaal alleen het veld af: dat voelde zo rot.
Als ouder kun je dan beter ingrijpen en samen op zoek gaan naar een andere club of sport. Je kind is het daar niet altijd mee eens, maar op de lange duur is de boodschap van "er niet bij horen" schadelijker voor het zelfvertrouwen dan de omschakeling naar een fijnere club.'

Jantine: 'Ook de professionals hebben hierin een verantwoordelijkheid. Ouders signaleren dit soort problemen vaak eerder dan bijvoorbeeld de leerkracht. Die ziet het kind vooral in de gestructureerde klassensituatie en ook samen met andere dove/slechthorende kinderen, met toegankelijke communicatie. Leerkrachten zien veel, weten veel van de kinderen, maar, hoe goed en ervaren ze ook zijn, ze kunnen niet altijd alles zien. Ouders zien hun kind meer in sociale situaties waarbij de communicatie minder is aangepast en het de enige dove/slechthorende is, zoals op verjaardagen.'

Ook in de groep kun je je eenzaam voelen

Joke: 'O ja, verjaardagen…. Dan heb je als doof of slechthorend kind gauw het gevoel dat je alleen bent. Ja: ook in de groep kun je je eenzaam voelen, juist dan! In zo'n geval kun je ze taakjes geven of toestemming om iets anders te gaan doen.'

Jantine: 'Ik hoorde van een meisje: "Het ergste is als je in een groep bent en daar niet bij de groep wordt betrokken, niet wordt aangesproken. Ik voelde me zichtbaar onzichtbaar." Dat greep me zo aan. Bij een paal in de aula stond ze te wachten tot de pauze voorbij was, en niemand die haar aansprak, terwijl ze het gevoel had dat iedereen haar zag.'

Zichtbaar onzichtbaar

Hoe kun je je kind helpen?
Joke: 'Je kunt eenzaamheid niet voor een ander oplossen, niet bij volwassenen, ook niet bij kinderen. Je kind moet zelf in actie komen. Maar je kunt ze natuurlijk altijd helpen. Als het achter de ene deur niet zit, dan kun je de volgende deur nemen of een blokje om lopen. Creatief denken kan een kind nog niet altijd zelf.

Als ouder kun je voordoen, voorleven

Als ouder kun je voordoen, voorleven, veel praten en uitproberen. En niet star zijn, bijvoorbeeld niet je kind op hockey laten, omdat de rest van het gezin daar ook op zit. Gewoon ergens anders, iets anders proberen. De taak van ouders is "aanreiken".'
Jantine: 'Dat is wel makkelijker gezegd dan gedaan. Ouders moeten daar de energie voor hebben, dat kunnen en durven: op de bank met je kind op schoot, een moeilijk gesprek voeren. Het ís geen fijn onderwerp. En ouders zijn ook gewoon weleens moe, hebben geen zin, zijn bezorgd of zelf verdrietig, omdat het met hun kind niet goed gaat.'
Joke: 'Het scheelt als je van jongs af aan erover praat en het niet te zwaar maakt: iedereen, zonder uitzondering, is wel eens eenzaam. Je kunt beginnen met vragen: "Waar word je blij van?" Langzaam kun je dat opbouwen. Kom vooral niet meteen met een oplossing en bagatelliseer het niet met "Ach, je hebt toch….". Als ouder moet je eerlijk luisteren en ook willen horen wat je kind zegt.'
Jantine: 'Ouders moeten ook gesteund worden en horen: "Zo doe je het goed!". Ouders weten vanuit hun gevoel voor hun kind wat goed is voor hun kind.'

Bedoel je dat professionals hierin ook het initiatief kunnen nemen en ouders op dit probleem zouden moeten wijzen?
Joke: 'Professionals vragen wel naar vriendjes bijvoorbeeld, maar hebben het niet direct over eenzaamheid. Maar ze kunnen uitleggen hoe je eenzaamheid herkent en ook benoemen dat het per kind weer verschillend is. Het ene kind heeft veel vriendjes nodig, het andere weinig en dat kan genoeg zijn. Dat kun je navragen. Pas als ouders beseffen dat hun kind eenzaam is, kunnen ze helpen.'
Jantine: 'Het is een taboe, er is schaamte. Terwijl het iedereen kan overkomen. Daar hoef je je niet voor te schamen. "Eenzaamheid" is natuurlijk ook een zwaar woord: dat kun je niet zomaar plompverloren de wereld in slingeren. Toen ik voor het CI-team werkte, vroeg ik volwassenen wel of ze eenzaam waren. Ze schrokken ervan, maar ze vonden het fijn dat het benoemd werd en dat ze er gewoon over konden praten. Ook kinderen, vooral jongeren, vinden het van tevoren vaak moeilijk om erover te praten, terwijl ze achteraf vragen waarom dit niet eerder is gebeurd en het vaker willen doen.'

Zouden professionals bij gezins-begeleidingsdiensten en scholen hier iets mee moeten?
Jantine: 'Ja, het is zeker belangrijk dit onderwerp vanaf het prille begin mee te nemen, het hoort bij de basale emotionele ontwikkeling. Eenzaamheid hoort bij het

leven. Kinderen moeten ermee leren omgaan en ouders hebben vaardigheden nodig om ook dit op een goede, opbouwende manier te kunnen doen. Bespreek het met ouders, regelmatig, open, niet met grote woorden en niet te omfloerst.'
Joke: 'Als kinderen ouder worden, kun je er dieper op ingaan en ook uitleggen dat alleen zijn niet altijd "eenzaam" betekent. Op het moment dat je kunt reflecteren, vanaf een jaar of 7, 8, ben je je meer bewust van eenzaamheid. Dan nog niet altijd met begrip en herkenning, maar wel met gevoel. Vaak vullen volwassenen teveel in. Begin eens met laten kiezen uit drie opties, waarbij de keuze van het kind gewoon OK is. Dat maakt ze zelfverzekerder en zelfbewuster, dat geeft hen zelfvertrouwen.'
Jantine: 'En help kinderen om te gaan met hun zwakke kanten en hun sterke kanten uit te bouwen en te gebruiken. Sta daarvoor open.'

Emotioneel een rijker mens

Joke: 'Ik denk dat positieve begrippen als verwondering, ontroering en dankbaarheid hier ook meespelen: daar zit ook verbinding in. Als ouder kun je de beleving van je kind uitvragen en benoemen, juist ook in positieve zin.'
Jantine: 'Dan kom je dieper bij jezelf en word je uiteindelijk emotioneel een rijker mens.'

Mariën Hannink

TIPS VAN JANTINE EN JOKE

- Zorg dat je kind goed contact met zijn/haar lichaam heeft.
- Voor je kind is het belangrijk om te voelen en begrijpen wat het wanneer nodig heeft en wat bij haar/hem past. Als ouder kun je dat aan de orde stellen.
- Stel eenzaamheid laagdrempelig aan de orde als je kind nog heel klein is. Maak het bespreekbaar en weet waar je op moet letten.
- Neem je kind serieus een maak het probleem niet te groot (maar ook niet kleiner).
- Bespreek gevoelens en benoem ook die van jezelf.
- Wees eerlijk tegen je kind.
- Heb ook aandacht voor de positieve dingen.
- Maak je kind deel van een groter geheel.
- Niet alles werkt altijd, want ieder kind is anders.
- Begeleid je kind op haar/zijn ontdekkingstocht. Soms kun je het laten ervaren wat mis gaat en soms grijp je tijdig in.
- Laat je kind merken dat het kan terugvallen op het gezin, als vangnet. Dat je er voor hem/haar altijd bent.
- Soms wil of kun je als ouder de ervaringen van je kind niet horen, dan blokkeer je zelf. Als het gesprek niet goed loopt, kun je het later nog eens proberen.
- Help ze met zelfstandig worden: 'Je moet ze niet alleen vis geven, maar ze ook leren vissen.'

Zie ook *https://www.join-us.nu/*, over eenzaamheid bij jongeren.

FODOK ONLINE-INFOMAAND: DE FODOK KOMT NAAR JE TOE!

Tijdens de goed bezochte FODOK-online infomaand, van 8 november tot en met 7 december, is er weer veel informatie uitgewisseld, zijn veel ervaringen gedeeld. Er werd gemopperd, maar ook gelachen. Regelmatig kwam naar voren dat ouders zelf veel moeten uitzoeken en dat professionals niet altijd zo proactief en op de hoogte zijn als ouders verwacht hadden.

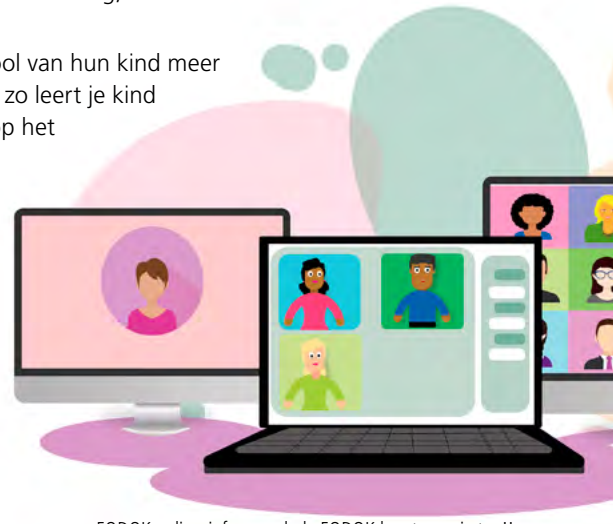
DSH = doof/slechthorend
CMB = communicatief meervoudig beperkt

UITWISSELINGSAVONDEN

DSH 0-6 JAAR

De aanwezigen bij de uitwisselingsavond voor ouders van jonge dove en slechthorende kinderen raakten niet uitgepraat over hun ervaringen. Wat kwam er zoals langs:

- **Heeft mijn goed sprekende kind wel wat aan een tolk in de klas?** Ja, zeiden sommige ouders: het pikt er altijd wat van op en mist anders toch best veel. Diverse ouders zetten onderwijstolken in voor hun jonge kind, ook om de gebarentaalvaardigheid op peil te houden.
- **Waar vind je andere ouders van dove en slechthorende kinderen?** De Faceboekgroep Ouders van een Doof / Slechthorend Kind en diverse app-groepen worden genoemd. Opgemerkt wordt dat gevoelige zaken, zoals communicatiekeuzes, soms lastig bespreekbaar zijn, jammer.
- **Speciaal of regulier onderwijs?** Een moeder gaat binnenkort bij een cluster-2-school kijken. Ze vindt de taxirit van een uur best bezwaarlijk voor haar kleuter. Maar zij en andere ouders zien ook het belang van 'omgaan met kinderen zoals jijzelf' en het makkelijker kunnen volgen van de les. En hoe zit het met de gebarentaalvaardigheid van hun kind als het eenmaal regulier zit?
- **Gebarenscholing:** ouders missen makkelijk toegankelijke gebarenscholing, ook voor de langere termijn; een ouder heeft goede ervaringen met GGMD.
- **NGT of NmG?** Enkele ouders vertellen dat op de cluster-2-school van hun kind meer NmG gebruikt wordt. 'Best wel raar', reageert een ouder, 'want zo leert je kind met NGT-tolk op een reguliere school beter NGT dan een kind op het speciaal onderwijs…'
- **Driftig:** een moeder merkt op dat haar zoon soms uit boosheid met dingen gaat gooien. Ze heeft de indruk dat dat komt doordat ze elkaar dan niet begrijpen. Dat is herkenbaar voor de andere ouders. En het hoeft niet alleen door het niet-begrijpen te komen, het kan ook komen doordat deze kinderen qua sociaal-emotionele ontwikkeling soms wat achterlopen.



DSH 6-12 JAAR

Ook op deze uitwisselingsavond voor ouders van dove en slechthorende kinderen tussen 6 en 12 jaar is er veel herkenning. Er wordt veel uitgewisseld, vooral over de vraag hoe stimuleer je sociale contacten voor je DSH-kind?

Een dove ouder organiseert veel activiteiten voor haar kinderen: een trampoline in de tuin; haar dove kind gaat met tolk naar de scouting en naar voetbal. Zo is NGT ook spannend voor de andere kinderen.

Een andere moeder ziet dat haar dove kind moeite heeft met vriendjes vinden in het dorp. Haar kind gaat naar Guyot, met een reistijd van een uur. Dus leeft het in een horende wereld, wat heel erg vermoeiend is.

Dit wordt herkend door een derde moeder. Zij vertelt dat haar kind het heel moeilijk heeft in het regulier onderwijs. Gebarenlessen en logopedie gebeuren buiten schooltijd, waardoor haar kind altijd moe is.

De dove moeder herkent dit gevoel van alleen en vaak moe zijn uit haar eigen jeugd. Haar familie kan wel een beetje gebaren en op feestjes wordt altijd een tolk ingezet.

Een andere moeder vertelt dat haar kind terughoudend is met tolkinzet. Ze is verlegen en wil niet in het middelpunt van de aandacht staan. Zij gaat met haar kind naar de Dovendienst in de kerk.

Een moeder met een kind op regulier onderwijs ondervindt heel veel obstakels: er zijn veel onduidelijke lijnen binnen de zorg. Ze mist gebarenscholing en ze merkt dat Kentalis in haar regio zich vooral richt op TOS en niet op NGT.

Tip: bezoek eens een Gebarencafé en ga naar de jaarlijkse Gebarencamping (http://www.gebarencamping.nl/). Tot slot vertellen ouders dat het moeilijk is om voldoende tolken te vinden voor hun kinderen in het regulier onderwijs.

CMB 0-15 JAAR

De uitwisseling tussen ouders van CMB-kinderen van 0 tot 15 was intensief en er was veel herkenning.

Bijvoorbeeld toen een ouder vertelde dat als zij bij school of zorg iets inbracht er niet echt geluisterd werd, maar dat als een zorgprofessional hetzelfde zei, het voorstel wel serieus genomen werd.

Een ouder vindt het lastig dat zijn kind mogelijk straks extern gaat wonen of logeren. Door haar beperking heeft ze wat hij noemt ‘vlinderachtig gedrag’. Het loslaten lijkt bij CMB-kinderen extra moeilijk te zijn.

Een andere ouder heeft juist goede ervaringen met het (deels) elders wonen van zijn dochter. Maar zijn dochter kreeg ook niet overal passende zorg, zo vertelt hij. Uiteindelijk hebben hij en zijn vrouw gekozen voor een kleinschalige woonvoorziening. De ouders zijn het met elkaar eens dat ze soms kleine stapjes maken en eigenlijk altijd wel bezig zijn met de toekomst van hun kind. ‘Als we het dagelijks leven nu al niet rondkrijgen, hoe moet dat dan op de lange termijn’, verzucht een ouder. En: ‘Als wij dood zijn, wat dan?’

De aanwezigen beseffen dat ze in hun gevecht voor hun kinderen te vaak over hun grenzen gaan, ze hebben nauwelijks rustmomenten. Ze beschouwen zichzelf als mondige ouders en ze vragen zich af hoe het met de kinderen van minder mondige ouders gaat.

Ook tijdens dit gesprek kwam het tekort aan adequate gebarenscholing naar voren.

INFOAVONDEN

MIJN DSH-KIND IN BALANS

Recent verscheen binnen het onderzoeksprogramma Deelkracht de e-learning *Mijn slechthorende of dove kind in balans*. Zie ook FODOK*FORUM* 24 en *https://www.lerenbijkentalis.nl/kindinbalans/#/*. Op deze infoavond kwamen GZ-psycholoog Nynke Dethmers en moeder Renes Eikelboom vertellen over de module en alles daaromheen.

Renes vertelt over haar terughoudendheid om haar inmiddels volwassen dochter 'een stempel te geven'. Ja, ze was wat dromerig, snel afgeleid en een beetje chaotisch. Maar haar gezin was thuis in gebarentaal en haar dochter hoorde er helemaal bij. En toch liep ze vast op de middelbare school. Renes heeft uiteindelijk samen met haar dochter de goede weg gevonden. 'Had ik toen maar zo'n module gehad, met herkenbare verhalen en tips. Ik heb in elk geval geleerd naar mijn kind te luisteren en open te staan voor de oplossingen die zij zelf aandraagt. Ik weet nu waarom het belangrijk is om te kijken wat je zélf kunt doen. In de module wordt het beeld van de weegschaal gebruikt: hoe kun je de weegschaal in balans houden?'

Nynke, psycholoog bij Signis, is trots op de module. 'Het is belangrijk dat een kind goed in zijn vel zit. Ieder kind heeft het recht om zich goed te voelen, om gelukkig te worden. Bijna 50% van alle slechthorende en dove kinderen heeft een psychisch probleem, tegenover 25% van de horende kinderen. En die DSH-kinderen worden ook nog eens drie jaar later geholpen. En waarom? Omdat als een kind erg stil of erg druk is, snel wordt gedacht dat dat bij de doofheid hoort…'

Ill. J. Fellinger: 'Mental health of deaf people'

In de module zie en hoor je ervaringsverhalen en krijg je tips hoe je de positieve balans van je kind kunt stimuleren. Uitgelegd wordt bijvoorbeeld dat slechthorendheid topsport is: de luisterinspanning en het nadenken, combineren en puzzelen over wat er gezegd wordt, kost veel energie.

Nynke: 'Als je hulp zoekt voor je kind is het soms beter om wat verder van huis te zoeken naar professionals die ook verstand van de slechthorendheid of de doofheid hebben.' Zie bijvoorbeeld *www.ggzds.nl*.
'Als ouder moet je vaak zelf het initiatief nemen', zegt **Renes**.
Er zijn ook cursussen en trainingen waar je kind meer kan leren over gehoorverlies en hoe daarmee om te gaan, zoals AJONGH en CIDS. De ouders hadden dit soort informatie toch ook graag van de docent of ambulant begeleider willen horen. Ze hebben vaak het gevoel dat ze alles zelf moeten uitzoeken en ervaren dan weinig ondersteuning vanuit zorg of onderwijs.

WAT KOM JE TEGEN ALS DSH MBO-STUDENT?
Drie dove/slechthorende mbo-studenten Anna Bozoki, Rozemarijn Hagenauw en Harm Verhagen en een ambulant begeleider van Kentalis, Remko Aaten gingen in gesprek met elkaar en met de aanwezige ouders en één jongere.

Veel van de mbo-leerlingen zijn op het vso begonnen. Zij en hun ouders kregen daar voorlichting en ondersteuning richting mbo. Remko's ervaring is dat mbo's niet moeilijk doen: er is een wettelijk kader en men is bereid de student een kans te geven. Als AB'er is hij vaak bij de intake, in overleg met de student. Hij brengt dan meteen het Siméa-overzicht over examenaanpassingen in (*https://simea.nl/toetsen-en-examens*). Daarin staat welke aanpassingen de student nodig heeft voor de examens.
Remko: 'In principe zijn student en opleiding in the lead, indien nodig biedt de AB'er hulp. En bijna altijd lopen deze studenten een keer tegen een muur op. Dan kunnen ze extra ondersteuning krijgen of even een duwtje in de rug. Je kunt consultatie en advies aanvragen als de school ook een hulpvraag heeft.' Ouders vertellen dat zij en hun kind lang niet altijd de juiste hulp en informatie krijgen.

Harm: 'Het is belangrijk om te weten wie je bent en wat je nodig hebt.'
Anna: 'Laat je niet tegenhouden! Ik was best onzeker, gebruikte alleen soloapparatuur. Maar zei niet tegen de docent: "Sorry, ik versta u niet." Ik zette pas laat een schrijftolk in, dat scheelde zoveel energie!'
Rozemarijn: 'Ik had er ook moeite mee om te vragen of ze rekening met me wilden houden. Het lastige is dat mensen niet aan mij merken dat ik slechthorend ben. Het is belangrijk om te vertellen: "Dit ben ik!" Ik was eerst heel verlegen. Na een moeilijk eerste jaar merkte ik dat iedereen best wilde helpen. Iedereen wil gewoon dat jij je diploma haalt!' **Harm** benadrukt dat het goed is om goed met de school af te stemmen wat voor jou haalbaar is. En **Anna** voegt eraan toe: 'Let erop dat alles wat je nodig hebt ook echt geregeld is!'

De periode van digitaal onderwijs was erg moeilijk. Tolken mochten niet altijd inloggen, studenten misten soms delen van de les. Anna en Rozemarijn losten dit uiteindelijk op met hun docenten. **Remko:** 'Je moet de regisseur van je eigen opleiding zijn. De AB'er springt bij, maar moet ook weer loslaten.'

Met stages hebben de studenten verschillende ervaringen. De een kreeg veel ondersteuning en de ander zat bij een bedrijf waar ze door de grote lawaaiige machines nauwelijks kon communiceren. Hun belangrijkste tip: geef altijd zelf duidelijk aan wat je nodig hebt!

Tips van Remko voor ouders van aankomende mbo-studenten

- Wees aanwezig bij de intake. Bereid je puber hier op voor. Maak een lijstje met motivatie, wat kan ik goed, waar ben ik minder goed in, wat wil ik leren, enz.
- Laat na leerjaar 1 je puber alleen naar begeleidingsgesprekken gaan, tenzij de jongere er zelf om vraagt. Bereid de puber er op voor dat hij/zij het uiteindelijk alleen moet doen.
- Ondersteun bij stage zoeken, ondersteun bij talige opdrachten; beide op empowerende wijze.
- Lukt het als ouder niet om zelf in constructief contact met de puber te blijven, schakel dan een ander in (bv. de AB), ga de strijd niet aan, die win je niet!

JE JONGE DSH-KIND IN EEN HORENDE OMGEVING: WAAR LET JE OP?

Lia van der Brink, ambulant begeleider van Auris en Hadewych van Dijck, moeder van een slechthorende dochter bespreken verschillende manieren om het contact tussen een slechthorend of doof kind en zijn omgeving te verbeteren.

Veel DSH-kinderen beginnen op het speciaal onderwijs, maar stappen over naar het regulier onderwijs. Hoe zorg je ervoor dat je kind zich prettig voelt op de reguliere school? En hoe zorg je ervoor dat je kind dan nog contact blijft houden met andere DSH-kinderen? Auris organiseert bijvoorbeeld maatjesmiddagen voor deze kinderen. De ambulant begeleider kan helpen bij de overstap, door de leerkracht en de klas goed te informeren over het omgaan met een DSH-kind. Soms wordt er een gebarenles georganiseerd. Ook wordt informatie over het gebruik van soloapparatuur en de inzet van een tolk gegeven. Het is natuurlijk helemaal mooi als er meerdere DSH-kinderen op de school zitten (medium setting). Dan sluit school aan op de behoefte van het DSH-kind. Voor de kinderen is het ook prettig dat zij niet de enigen zijn met een CI of hoortoestel. Er zijn echter nog niet zoveel van dit soort scholen. Een moeder vertelt over de geluidsfragmenten van Oorcheck.nl; dit gaf de klas en leerkrachten veel inzicht. Vermoeidheid wordt wel genoemd als een probleem en dit wordt niet altijd onderkend door de leerkracht. Eén kind gebruikt af en toe een koptelefoon in de klas voor rustmoment. En op een school zijn zitzakken, voor rustmomentjes naar keuze.

Bijeenkomsten met veel mensen kunnen lastig zijn voor je kind.
Tips: leg bij een kinderfeestje vooraf contact met de ouders en vertel hoe de communicatie met je kind het best verloopt. Bespreek ook met je kind vooraf wat er gaat gebeuren. Hou er rekening mee dat je kind extra vermoeid kan raken van een feestje (veel lawaai, grote groep). Soms betekent dit wat eerder naar huis gaan of een feestje afzeggen.

Ook als je kind bij een sport- of hobbyclub gaat, is het belangrijk om vooraf goed te overleggen met de leiding. De poster van Deelkracht geeft aandachtspunten voor goede communicatie, zie INFOFOCUS op de achterpagina.

Karla van der Hoek, Henk Prevaes en Mariën Hannink

IN DE DOVE EN DE HORENDE WERELD

Mijn ouders kwamen er al snel achter dat ik doof was. Ze gingen op zoek naar informatie over doofheid en samen met wat familieleden hebben ze een cursus Nederlandse Gebarentaal gevolgd. Daarnaast heb ik een CI gekregen.

Al snel communiceerden we thuis tweetalig, maar toch ontstond er miscommunicatie. In gebarentaal kan ik precies uitbeelden wat ik bedoel, hoe ik me voel. Om dat in gesproken taal te zeggen, moet ik het eerst in mijn hoofd vertalen naar gesproken taal. Dat kan al fout gaan, waardoor mensen een verkeerd beeld van mij kunnen krijgen.

In gebarentaal gebruik je veel mimiek, waarmee je kunt uitbeelden hoe serieus je bent. Terwijl je in gesproken taal daarvoor dure woorden gebruikt. We hebben ook niet voor elk gebaar een woord. Met een gehoorapparaat hoor je niet elke lettergreep, dus je moet constant gokken. Of je denkt dat je het goed hebt verstaan….

‘s Avonds communiceer ik bijna alleen maar met mijn zusje. Ze is ook doof geboren, maar zij leerde gesproken taal als eerste taal. Toch voelt ze zich nu enorm thuis in gebarentaal, zonder miscommunicatie en frustratie.

Het is heel belangrijk voor ons en voor andere dove jongeren om naar een plek te komen waar je je thuis voelt en kunt communiceren met andere jongeren. Waar je je identiteit leert kennen en ontwikkelen. In de zomervakanties gingen we bijvoorbeeld naar de Gebarencamping, om cultureel bewustzijn te ontwikkelen. Hier voelen we ons als gelijken behandeld, begrijpen we elkaar. Hier kunnen we onszelf zijn.

Veel ouders vinden het moeilijk om te accepteren dat hun kind doof is. CI is zeker geen oplossing voor doofheid, het is slechts een hulpmiddel. Gebarentaal is de enige manier voor dove mensen om goed, direct te kunnen communiceren.

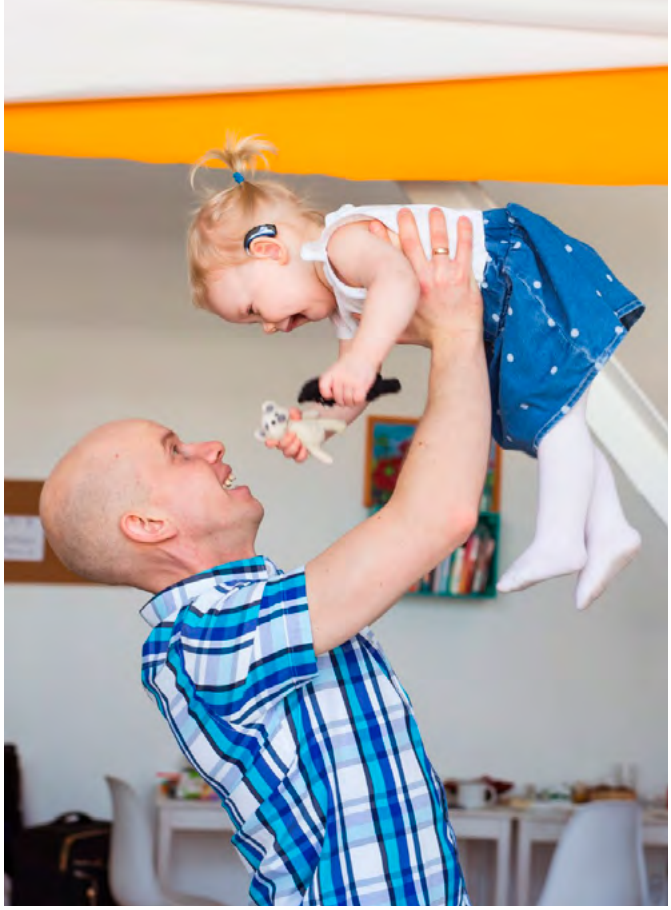
Zelf kan ik best goed liplezen en ben ik best goed verstaanbaar. Toch geef ik er de voorkeur aan om bijvoorbeeld bij een winkel of restaurant met de telefoon een bestelling te typen of vragen te stellen. Ze kunnen dan gelijk de goede bestelling doorgeven, of antwoord geven via de telefoon. Zij passen zich dan aan mij aan, in plaats van andersom. Als je probeert te praten maar het is niet goed verstaanbaar door bijvoorbeeld lawaai, blijft er miscommunicatie. Vaak hebben mensen dan geen geduld meer om met je te communiceren. ‘Laat maar, want je snapt het toch niet.’ Bovendien zijn horende mensen zich er niet van bewust dat je doof bent als je gaat praten. Ze houden er dan geen rekening mee.

Bodhi van Baardewijk

GASTCOLUMN

Bodhi van Baardewijk (23 jaar) bestuurslid Nederlandse Dove Jongeren

‘Een van de redenen waarom ik in het bestuur van de Nederlandse Dove Jongeren ben gegaan, is om jongeren te kunnen helpen, de kans te geven om zich te ontwikkelen, hun eigen identiteit te leren kennen. Als je echt goed wilt kunnen communiceren met dove mensen, is het het beste om gebarentaal te leren.’



DE UNIEKE ROL VAN VADERS

Ouders spelen een grote rol in het leven van hun kind. Er zijn allerlei verschillende gezinssamenstellingen, vaders-moeders, moeders-moeders, vaders-vaders, eenoudergezinnen enz.
In dit artikel richten we ons op vaders en moeders. Door de jaren heen is de zorgtaak zowel bij moeders als bij vaders komen te liggen. Vaders zijn allang niet meer alleen degenen die op zondag het vlees snijden, maar zijn steeds meer actief betrokken bij de zorg voor en opvoeding van hun kind. En dat doen vaders op hun eigen en unieke wijze! Onderzoek laat zien dat vaders een unieke bijdrage leveren aan de ontwikkeling van hun kind. Dit blijkt vooral uit activiteiten als voorlezen en spel.

Voorlezen
Voor het slapen gaan nog even een boekje voorlezen. In veel Nederlandse gezinnen is dit een dagelijkse routine. Wel blijken moeders dat vaker te doen dan vaders. Maar áls vaders dan voorlezen, heeft dat positieve gevolgen voor het kind. Peuters die vaker worden voorgelezen door hun vader hebben betere taalvaardigheden en cognitieve vaardigheden dan peuters die minder vaak door hun vader worden voorgelezen.

Vaders lezen op een unieke manier voor

Ook blijkt dat vaders op een unieke manier voorlezen. Zij relateren het verhaal vaker aan de belevingswereld van hun kind en stellen allerlei vragen. Ook bedenken ze vaker een heel eigen verhaal bij een prentenboek. Dit doet een beroep op het denkvermogen van een kind en stimuleert de taalontwikkeling. Moeders stellen minder vragen. Zij houden zich meer vast aan de tekst in het boekje. Maar moeders gaan weer meer in op wat hun kind zegt tijdens het voorlezen. Kortom, voorlezen stimuleert de ontwikkeling van een kind en vaders en moeders dragen hier op hun eigen unieke manier aan bij.

Spelen
Tijdens het spelen met hun kind gebruiken vaders meer uitdagende taal dan moeders. Ze stellen meer “W-vragen”, zoals Wie, Wat, Waar en Waarom en dit stimuleert de taalontwikkeling. Moeders praten weer meer over gevoelens, wat de sociaal-emotionele ontwikkeling stimuleert.

Wilde spelletjes of lekker stoeien met je kind, iets wat veel vaders maar al te graag doen. En dit blijkt ook nog eens heel goed voor de sociaal-emotionele ontwikkeling te zijn. Tijdens uitdagend spel hebben kinderen met allerlei emoties te maken zoals plezier, angst en opwinding. Ze leren hierdoor hun grenzen op te zoeken, soms te verleggen en hun emoties te reguleren. Kinderen die vaker uitdagend spelen met hun vader blijken op latere leeftijd minder angstig te zijn. Het uitdagende spel van vaders met hun kinderen is dus goed voor de sociaal-emotionele ontwikkeling, maar ook voor de motoriek en de band tussen vader en kind.

Vaders van dove en slechthorende kinderen

Hoe het zit met vaders van dove en slechthorende kinderen, we weten het niet. Zou het dragen van een hoortoestel of cochleair implantaat ervoor zorgen dat vaders minder stoeien of misschien voorzichtiger stoeien?

Wat weten we over vaders van dove en slechthorende kinderen? Jammer genoeg opmerkelijk weinig. Een systematische literatuurstudie laat zien dat in de afgelopen 50 jaar slechts 37 studies specifiek gekeken hebben naar vaders. Uit deze literatuurstudie blijkt dat er in het algemeen geen verschillen zijn tussen de vader-kindrelatie en de moeder-kindrelatie. De band die dove en slechthorende kinderen met hun moeder hebben is vergelijkbaar met de band die zij met hun vaders hebben.

Wel is er een verschil gevonden tussen dove vaders en dove moeders in een Belgische studie. Dove vaders wachten langer op een reactie van hun kind tijdens een interactie dan dove moeders. Deze vaders hadden ook meer beurtwisselingen tijdens de interactie.

Beide ouders zijn erg betrokken bij de Vroegbehandeling van hun kind

Uit ons onderzoek naar de ideeën, verwachtingen en wensen rondom het ouderschap van vaders en moeders van 24 dove en slechthorende kinderen (0-4 jaar) blijkt dat beide ouders erg betrokken zijn bij de Vroegbehandeling van hun kind. Ook geven zowel vaders als moeders aan veel steun te ervaren van professionals rondom het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind. Vaders geven aan minder aanwezig te zijn tijdens de huisbezoeken van de gezinsbegeleider dan moeders. Maar beiden nemen even vaak deel aan cursussen op locatie. De huisbezoeken zijn vaak overdag, terwijl de cursussen vaak in de avond zijn. Het lijkt erop dat het aantal uren dat vader werkt hiermee te maken heeft. Vaders die meer uur per week werken, zijn namelijk minder vaak aanwezig als de gezinsbegeleider thuis komt. Gezien de unieke rol die vaders hebben in de ontwikkeling van hun kind is het belangrijk dat we samen met vaders en moeders verkennen hoe zij betrokken willen en kunnen worden bij de Vroegbehandeling van hun kind.

Sanne Peet en Evelien Dirks, NSDSK

Titels van geraadpleegde artikelen en boeken zijn, via de FODOK, op te vragen bij de auteurs.

EEN TOLK VOOR IAN

Alle kinderen zijn uniek, maar Ian is net een beetje unieker. Hij heeft namelijk als een van de zeer weinige dove peuters een tolk op zijn kinderdagverblijf - tenminste als zijn moeder Evita een tolk kan vinden. Want in Zeeuws-Vlaanderen zijn de tolken dun gezaaid.
Ian boft met een moeder die niet rustte voor ze een oplossing gevonden had én met een gemeente (Hulst), die oog had voor zijn behoeftes. FODOK*FORUM* sprak met Evita.

Twee CI's en gebarentaal
Als baby kwam Ian, weliswaar met enige moeite, door de hoorscreening. Maar eind 2019 trok zijn kinderdagverblijf aan de bel: toen er 's ochtends een ijzeren pan viel, schrokken alle kinderen, maar Ian gaf geen krimp. Dus ging Ian naar de KNO-arts, die hem van buisjes voorzag. Verbetering van zijn gehoor bleef echter uit. Eind mei 2020 kreeg Ian hoortoestellen. Begin 2021 stelde men op het Erasmus MC een veel zwaarder gehoorverlies vast. En dus kreeg Ian deze zomer, hij was nog net geen drie, twee CI's.

De langste zes uur van mijn leven

'De langste zes uur van mijn leven', vertelt Evita en: 'We zullen nooit zeker weten of hij al vanaf zijn geboorte doof was. Dat vind ik best moeilijk.'
Naast de twee ochtenden op het kinderdagverblijf, bezoekt Ian sinds begin 2021 tweemaal per week de behandelgroep van Auris in Goes. Daar krijgt hij gebaren aangeboden.

'We kwamen vorig jaar dus pas in aanraking met gebaren en gebarentaal, eerst NmG en sinds dit jaar met NGT. We begonnen thuis met Lotte & Max; Ian pikte dat snel op. We realiseerden ons dat de Nederlandse Gebarentaal heel belangrijk voor Ian is, ook vanwege de cultuur erachter. Ian is doof en moet ook gewoon doof kunnen zijn. Een CI is een hulpmiddel, een fantastisch hulpmiddel, maar ook niet meer dan dat. NGT is zijn eerste taal en die versterkt weer de gesproken taal, die Ian nu aan het leren is.

We hopen dat hij, als hij ouder is, steeds zelf kan kiezen tussen gebaren- en gesproken taal. De houding van de omgeving is soms wel lastig. Mensen zien soms het nut van de gebarentaal niet zo: "Ach, over een paar maanden gaat hij toch praten?" En ja, dat praten vind ik best spannend. In elk geval zijn we heel bewust bezig met geluid, omdat Ian met zijn CI alles even hard binnen krijgt. Het is lastig om dat te filteren. Hij moet weten wat hij hoort: een ritselend blaadje, het borrelen van de gootsteen of een deurbel.'

Een tolk op het kinderdagverblijf
Met het besef van Ians gehoorverlies en zijn taalachterstand realiseerde de leiding van het kinderdagverblijf zich ook dat Ian meer aandacht nodig had. Er werd bij de gemeente extra budget aangevraagd (en toegekend) in het kader van de Voor- en Vroegschoolse Educatie (VVE). Daarmee kan meer tijd besteed worden aan Ian, bijvoorbeeld voor extra uitleg en een-op-een met hem oefenen.

Evita hoorde bij Auris over de tolkvoorziening. Dove kinderen hebben immers al vanaf hun geboorte recht op leefuren; na hun vierde komen daar de onderwijsuren bij. Evita begreep ook dat op basis van Ians leefuren tolken op het kinderdagverblijf niet voor een heel jaar bekostigd konden worden. Ze nam contact op met de gemeente, met het UWV, met de FODOK. En haar vragen zijn ook doorgezet naar de reguliere overleggen van de kerngroep harmonisatie

tolkvoorziening (waarin belangen- en tolkenorganisaties vertegenwoordigd zijn) met het UWV en de betrokken ministeries. Gelukkig hoefde Ian niet al te lang te wachten: de gemeente Hulst besloot de tolk te financieren totdat hij volgend jaar naar school gaat. Maar daarmee is niet alles opgelost: het is onmogelijk om voor twee ochtenden per week tolken te vinden.
De meerwaarde van de tolk op het kinderdagverblijf is alle betrokkenen duidelijk: Ian krijgt veel meer mee en leert gaandeweg ook meer hoe de wereld in elkaar zit en hoe je met elkaar omgaat.

Hij krijgt kleine nuances mee

'Zonder tolk is alles zoveel vermoeiender, nu hoeft hij tenminste niet de hele tijd ingespannen te luisteren. Hij krijgt kleine nuances mee en weet nu bijvoorbeeld ook wat er achter hem gebeurt. Voorheen vertoonde hij kopieergedrag: hij deed wat de anderen deden, zonder te weten waarom. En de leiding weet nu, dankzij de ouderbegeleider, Auris en de tolken, beter hoe ze met Ian moeten omgaan, hoe ze zijn aandacht kunnen trekken door te wapperen. En zo is iedereen zich bewust van die kleine puntjes waarmee we het voor Ian makkelijker maken om te leren!'

Helaas zijn er niet genoeg tolken en al helemaal niet in Zeeuws-Vlaanderen. Gelukkig kan er dankzij de gemeente nu een extra pedagogisch medewerker ingezet worden voor Ian op de dagen dat er geen tolk beschikbaar is.

Een medium setting in Zeeuws-Vlaanderen?
Evita is inmiddels begonnen aan de volgende uitdaging: passend onderwijs voor Ian.
'De dichtstbijzijnde school voor dove kinderen is de Polanoschool in Rotterdam. Dat zou betekenen dat Ian minimaal drie uur per dag in de taxi zou zitten. En een enthousiast kind als Ian heeft veel beweging nodig. We merken nu al, als Ian terugkomt van de behandelgroep in Goes, dat hij eerst een stevige wandeling nodig heeft voordat hij aan tafel kan om te gaan eten. Dus als ik het enigszins kan voorkomen dat hij naar Rotterdam moet, dan doe ik dat.
Ik hoor van ouders dat ze naar de Randstad of naar Groningen verhuizen, omdat hun kind daar goed dovenonderwijs kan volgen en er meer NGT-aanbod voorhanden is. Maar wij willen graag hier blijven. We wonen hier fijn, vlakbij het strand, heerlijk voor Ian en zijn grote zus!
En hier in Zeeuws-Vlaanderen is regulier onderwijs met tolk een grote uitdaging: er zijn nooit genoeg tolken voorhanden. Inmiddels ben ik wel met Auris en de gemeente Hulst, en ik hoop in de toekomst met de gemeentes Terneuzen en Sluis, in overleg om te onderzoeken of we een basisschool in Zeeuws-Vlaanderen "expert" in dove/slechthorende kinderen kunnen maken om zo genoeg leerlingen te hebben om een medium setting naar Zeeuws-Vlaanderen te halen.
Het is al gelukt om de teamleider van Auris Ambulante Begeleiding zo ver te krijgen om binnenkort met diverse schoolbesturen in overleg te gaan om de mogelijkheden te onderzoeken.'

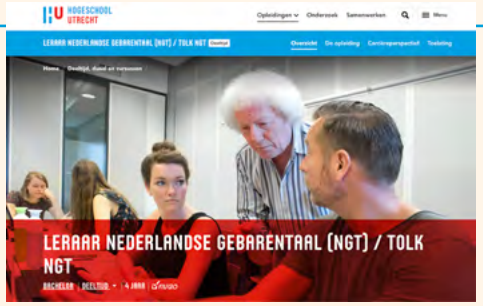
Evita heeft er een dagtaak aan

Evita heeft er een dagtaak aan. Ze zegt respect te hebben voor ouders die naast hun ouderschap van een slechthorend/doof kind ook nog werken. Er is zoveel te regelen en zoveel om rekening mee te houden: logopedie, tolken zoeken, overleg met de school, andere kinderen enzovoort. Zijzelf heeft haar werk opgezegd toen ze dat op zich af zag komen.
Op haar lauweren is ze niet gaan rusten en dat zal ze voorlopig ook niet doen. Op de een of andere manier gaat ze die medium setting gewoon voor elkaar krijgen…

Mariën Hannink

INFODOK & NIEUWS

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: 088 - 505 4326. of info@fodok.nl. Zie ook *www.fodok.nl.*



MEER SCHRIJF- EN NGT-TOLKEN EN LERAREN NGT NODIG?!

We horen van veel ouders dat het lastig is om tolken en/of gebarenscholing te vinden. Misschien moeten er gewoon meer tolken en leraren NGT komen en dus meer studenten aan de opleiding van de HU - al hebben we het tekort in sommige regio's daarmee natuurlijk niet meteen opgelost.
Nadat we hierover contact hadden met de Hogeschool Utrecht, die de opleiding voor tolk en leraar NGT aanbiedt, besloten we de Hogeschool (en daarmee onszelf) een handje te helpen. En daarvoor hebben we ook de hulp van onze lezers nodig. Want als een middelbare school bij jou in de buurt een voorlichtingsdag of beroepenmarkt organiseert, dan kun je dat bij ons melden *(info@fodok.nl)* en dan kan de HU proberen daar aanwezig te zijn.

En verder voor de enthousiastelingen onder onze lezers die zelf graag (schrijf)tolk of leraar NGT willen worden of anderen kennen die daar belangstelling voor hebben: bezoek eens een (online) open dag! Kijk hier voor meer informatie:

- voltijdstudie leraar/tolk NGT: *https://www.hu.nl/voltijd-opleidingen/leraar-nederlandse-gebarentaal-tolk-ngt;*
- schrijftolk *https://www.hu.nl/voltijd-opleidingen/ad-schrijftolk,*
- deeltijdstudie leraar/tolk *https://www.hu.nl/deeltijd-opleidingen/leraar-nederlandse-gebarentaal-tolk-ngt.*

SAMENWERKEN MET JE LUIS IN DE PELS…

Ter gelegenheid van het afscheid van Marty Langendoen en Eelco Huisman van GGMD d.d. 25 november jl. schreef FODOK-beleidsmedewerker Mariën Hannink, met instemming van het FODOK-bestuur, een pleidooi voor meer historisch besef en bredere erkenning van het belang van doelgroepvertegenwoordigende organisaties (DVO's), zoals de belangenorganisaties van/voor de verschillende doelgroepen in onze sector ook genoemd worden.
De presentatie werd schriftelijk gedeeld, omdat een mondelinge en livepresentatie vanwege corona niet mogelijk was. Je kunt het pleidooi hier lezen: *https://fodok.nl/samenwerken-met-je-luis-in-de-pels/*

ZORGVISIE PHILADELPHIA ZORG

Philadelphia Zorg ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking. Daaronder vallen ook dove mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een communicatief meervoudige beperking. Speciaal voor deze groep heeft de organisatie een zorgvisie opgesteld. De kern daarvan is dat de cliënt zich thuis voelt waar hij of zij woont en zoveel mogelijk zelf doet. Zodat hij kan wonen en ontspannen op een manier die bij hem past. En dus ook als hij problemen heeft met communiceren, doof of slechthorend is en een verstandelijke beperking heeft. Belangrijk is dat cliënt en begeleider elkaar zo goed mogelijk begrijpen. Zij communiceren niet alleen in gebarentaal, maar ook via geschreven taal en met foto's, plaatjes of pictogrammen. Dit doen de begeleiders samen met de communicatie- en gedragsdeskundigen. Philadelphia ondersteunt al meer dan 45 jaar dove (jong)volwassenen en sinds vijf jaar ook kinderen. Er zijn vijf woongroepen, verschillende vormen van dagbesteding, werkbegeleiding en ambulante begeleiding. Er zijn ruim 30 dove en slechthorende collega's die in de woongroepen en de dagbesteding werken.
Meer lezen over de zorgvisie? Ga naar *philadelphia.nl/zorgvisies/doof-CMB*. Hier vind je ook een mooi filmpje over de zorgvisie.

INFORMATIEAVONDEN BIJ DE FODOK: ALTIJD IETS VAN JE GADING!

De FODOK-informatieavonden **brengen mensen bij elkaar.** Want behalve veel informatie bieden deze avonden ook veel uitwisseling tussen de deelnemers. Afgelopen jaar kwamen onderwerpen langs als *Hoe overleeft jouw DSH kind de coronatijd?*, *Jouw DSH-kind online?, Toegankelijkheid, veel meer dan een gebaar!* en *Tolkvoorziening en omgaan met tolken: hoe doe je dat?*

Ook in **2022** organiseert de FODOK weer een aantal informatie-avonden, te weten op de donderdagen **10 maart**, **21 april, 2 juni** en **29 september**. Zet ze vast in je agenda: we zijn al bezig met het benaderen van interessante sprekers.

En je kunt je ook gaan verheugen op het **FODOK-verhalen-festival,** nog voor de zomervakantie: houd de berichtgeving daarover in de gaten!
De FODOK-dag zal om die reden weer in het najaar gaan plaatsvinden - hopelijk weer gewoon 'live'!

HET FODOK-BESTUUR ZOEKT NOG MEER VERSTERKING!

In 2020 is het FODOK-bestuur uitgebreid met nieuwe ouders. Daar zijn we heel blij mee! Want hoe meer bestuursleden we hebben, hoe beter we de taken kunnen verdelen. Maar we zoeken nog meer ouders, ook omdat enkele ervaren bestuursleden zich gaan terugtrekken.

Dus: ben je ouder van een doof kind, met of zonder CI, wil je mede richting geven aan het werk van de FODOK en werk je graag samen? Dan is dit je kans!

Mail naar *voorzitter@fodok.nl*, dan gaan we in gesprek.

S I G N: EEN PAKKET VOOR DSH KINDEREN EN HUN OMGEVING

Binnen Deelkracht is een mooi nieuw pakket ontwikkeld: S I G N. S I G N staat voor Samen Inclusief | Gebaren & Netwerken. Het is een pakket voor kinderen in de basisschoolleeftijd en hun omgeving, ontwikkeld in het kader van Deelkracht.

Veel ouders willen graag dat hun dove/slechthorende kind gebaren leert en blijft leren. Ze willen graag dat hun kind een lijntje heeft naar de gemeenschap van doven en slechthorenden. Dat geldt ook voor sommige ouders van dove en slechthorende kinderen die naar de reguliere basisschool gaan. Bij de meesten van hen is het gebruik van gebaren 'afgebouwd' of het beperkt zich tot de communicatie met de tolk in de klas. En sommige kinderen hebben nog nooit gebarentaalonderwijs gehad.

deelkracht.
expertise | auditief | communicatief

Deelkracht brengt onderzoekers, ervaringsdeskundigen en zorg-professionals bij elkaar. Samen ontwikkelen zij kennis over en voor het leven met een auditieve en/of communicatieve beperking.

Hoofddoel Deelkracht:
een samenleving die voor zintuiglijk gehandicapten net zo toegankelijk is als voor ieder ander.

Maak een cursus
Gedachten van ouders bij gebarencursussen voor deze kinderen zijn onder andere: 'Het is belangrijk dat de kinderen gebaren blijven gebruiken om contacten te onderhouden met de gemeenschap van doven en slechthorenden' en 'In de toekomst kunnen ze dan (misschien) gebruik blijven maken van een tolk Gebarentaal als ze dat willen.'
De opdracht was dan ook: *Maak een gebarencursus voor dove en slechthorende kinderen in het regulier basisonderwijs.*

Om wat meer achtergrond en ideeën te krijgen, hebben we gesproken met ouders, ambulante begeleiders en dove/slechthorende jongvolwassenen. Deze laatste groep volgde zelf grotendeels of helemaal regulier basisonderwijs. Daarnaast spraken we met medewerkers van Auris. Daar zijn pilots uitgevoerd met soortgelijke cursussen voor kinderen en jongeren: ervaringen waar we graag gebruik van maken.

Resultaat van de gesprekken
Hieruit zijn doelen en belangrijke aandachtspunten voor een zinvol aanbod voortgekomen. Een greep uit de zaken die in de gesprekken en interviews naar voren kwamen:

De rijkdom van diversiteit
Zou het niet mooi zijn als het gebruik van gebaren wat algemener wordt in de samenleving, (deels) te beginnen bij dove/slechthorende kinderen in het regulier onderwijs? En niet alleen gebaren maar ook bepaalde strategieën voor de communicatie en het gelijkwaardig deel uitmaken van de groep. Misschien heeft de hele groep er wat aan. Het maakt de samenleving toegankelijker, meer inclusief. De aanwezigheid van dove/slechthorende kinderen heeft meerwaarde, een 'ander' kind in de klas is een aanwinst.

Goede netwerken met verschillende groepen
Kunnen deze dove/slechthorende kinderen profiteren van de uiteenlopende ervaringen en slimme oplossingen van volwassen doven en slechthorenden? Hoe kunnen zij en hun ouders profiteren van die jarenlange ervaring? En zijn er andere kinderen in eenzelfde situatie, als enige dove of slechthorende in een groep? Kunnen deze kinderen en hun ouders in contact komen met elkaar? En hoe kunnen deze kinderen hun gebaarvaardigheid op peil houden?

Het kind kan het niet alleen. En jij ook niet
Hoe bewust zijn ouders zich van deze mogelijkheden? Hoe bewust zijn andere volwassenen en kinderen bij wie deze kinderen in de groep zitten? En dan gaat het over meer dan school alleen. Over het buurthuis, de sportclub, etc. In hoeverre kunnen anderen bijdragen aan meer toegankelijkheid? Ook de omgeving zou gebruik moeten kunnen maken van gebaren en visuele strategieën.

Gewoon leuke en goeie lessen
Als de kinderen gebaren leren zouden ze het leuk moeten vinden. Ze zouden de gebaren meteen moeten kunnen gebruiken. Er moet ruimte zijn voor de behoeften van de kinderen zelf bij het leren van gebaren.

SIGN
Samen Inclusief | Gebaren & Netwerken

Niet een cursus, maar een heel pakket
Op basis van het bovenstaande is een beschrijving van een aanbod gemaakt.
Een pakket met aandacht voor:
- het leren en gebruiken van gebaren en strategieën;
- identiteit (wat betekent gehoorverlies eigenlijk?);
- dove en slechthorende kinderen en hun omgeving;
- het belang van diversiteit;
- het feit dat inclusie van meerdere kanten moet komen.

De beschrijving van zo'n pakket is voorgelegd aan drie focusgroepen: ouders, ambulant begeleiders en jongvolwassenen.

De reacties waren positief en met de aanvullingen en suggesties uit de focusgroepen heeft een team van dove en horende ontwikkelaars vanuit Auris en Kentalis gezamenlijk het pakket ontwikkeld dat er nu ligt. Het pakket is bedoeld voor kinderen in de leeftijd van 8-10 jaar (groep 5/6).

Actief tijdens de netwerkdag

HET PAKKET

Een online gebarencursus van 3 x 3 lessen voor dove/slechthorende kinderen
In een online leerportaal en in de online lessen worden gebaren geleerd. Daarnaast is er aandacht voor bewustwording en identiteit. De lessen worden in drie blokken verspreid over een schooljaar gegeven.

Een e-learning module + webinar voor ouders/verzorgers en beroepskrachten
De module bevat informatie over het gebruik van gebaren en hoe ze een meerwaarde kunnen zijn voor de hele groep. Ervaringen van dove/slechthorende jongvolwassenen geven een beeld van mogelijkheden en knelpunten. Ouders en beroepskrachten kunnen hiermee zelf kleine stapjes zetten naar meer inclusiviteit. Ook geeft de S I G N e-learning-module informatie en suggesties voor netwerken in de wereld van Doven en Slechthorenden. Want daar is volop te doen, ook voor kinderen.
Na de e-learning-module S I G N kunnen deelnemers via een webinar in contact komen met andere ouders en beroepskrachten en meer te weten komen over sommige onderdelen van de module. Beroepskrachten zijn in dit geval niet alleen leerkrachten, maar ook sporttrainers of clubleiders.

Twee netwerkdagen voor de kinderen en hun ouders/verzorgers.
Voorafgaand aan en na afloop van de gebarencursus is er een netwerkdag. Hier leren de kinderen en de ouders elkaar kennen. Voor de kinderen is er een stevige sportactiviteit waarbij moet worden samengewerkt. Ook wordt besproken hoe het is om als doof/slechthorend kind in een verder horende omgeving te leven. De ouders krijgen uitleg over het pakket, met name de opzet en wat er van hen wordt verwacht.

Een pilot
Voor het definitief maken van het pakket houden we een pilot. Op 6 november is de pilot van S I G N gestart met een eerste netwerkdag. Ook is inmiddels de eerste online les geweest. Voor de les bereiden de kinderen zich voor door oefeningetjes te doen in het S I G N-leerportaal

In een groot deel van de gebarenfilmpjes zijn leerlingen van de Dr. Polanoschool te zien. De kinderen zien dus ook leeftijdgenootjes de gebaren maken.
De pilot wordt eind april afgerond. Dan zullen ook alle ervaringen en benodigde aanpassingen verwerkt worden en kan het pakket definitief gemaakt worden.

Eenmalig zo'n pakket voor deze kinderen ontwikkelen is uiteraard niet voldoende. We hopen het S I G N-pakket uit te breiden met nog een cursus voor kinderen in de leeftijd 8-10 jaar. Daarnaast een cursus voor kinderen van 10-11 jaar en voor kinderen van 11-12 jaar. Dus voor de groepen 5 t/m 8 voor elk leerjaar een aanbod. Ook een aanbod voor jongeren in het voortgezet onderwijs is van belang. Zaken als identiteit en het maken van communicatiekeuzes spelen ook op die leeftijd een grote rol.

De ontwikkelaars van S I G N zijn: Corine Brandwijk, Annemieke van Kampen, Marleen Betten, Bea Bouwmeester, Arie Terpstra.
Zie ook: *https://www.deelkracht.nl/projecten/communicatiecursussen-leerlingen-2/*

Arie Terpstra

AKOESTIEK IN HUIS

Veel huizen hebben strakke plafonds, gladde muren en vloeren en dat betekent veel nagalm. In een ruimte met veel nagalm of echo wordt het snel lawaaiig. Voor kinderen met een CI of hoorapparaat is het dan lastiger om een gesprek te volgen. Het lawaai kan ook erg onprettig en vermoeiend voor hen zijn.

De akoestiek van dit soort ruimtes verbetert al als je er stoffen meubels in plaatst, gordijnen ophangt, een kleed neerlegt en wat hoekjes of afscheidingen maakt met een kast of een plant. Als de kamer hierna nog veel nagalm heeft, dan moeten er rigoureuzer maatregelen genomen worden.

Met geluidsabsorberende platen aan het plafond of aan de wand kan de akoestiek aanzienlijk verbeterd worden. Het wordt 'rustiger' in de kamer. Er is tegenwoordig heel veel aanbod van geluiddempende materialen. Deze panelen zijn kant en klaar te koop. Veel materialen zijn gemaakt van kunststof zoals melamine of polyester. Steeds vaker wordt gebruik gemaakt van recyclebare materialen zoals petflessen (petvilt).

Karla van der Hoek
Hulpmiddelspecialist Pento.

Ook oude spijkerbroeken worden gebruikt in akoestisch dempende panelen. Natuurlijk materiaal zoals wolvilt is ook heel geschikt om de akoestiek te verbeteren.

Akoestische materialen zijn te koop online, bij de bouwmarkt, maar ook bijvoorbeeld bij Ikea. Tegenwoordig zijn er ook veel spullen te koop voor de thuiswerk-/leerplek. Denk bijvoorbeeld aan een concentratiescherm.
Een wandpaneel kan bestaan uit een mooie foto of afbeelding naar keuze. Zelf maken van panelen is ook mogelijk. Een houten frame, opgevuld met mineraalwol en met een mooie lap erover gespannen, en klaar is Kees.

Zelf maken
https://www.akoestiekwinkel.nl/tips/doe-het-zelf-absorptiepaneel/
https://akoestiekopwerk.nl/akoestisch-schilderij-zelf-maken/
https://www.vinsio.nl/printfoto/foto-op-vilt-akoestisch-fotopaneel/

Recycled materiaal
https://www.nyink.nl/producten/akoestiek/
https://viltstore.com/collections/wandpanelen

Webshops met akoestische materialen (er zijn er natuurlijk nog veel meer)
www.akoestiekwinkel.nl
https://akoestiekverbeteren.nl/
www.rivasono.nl

WIJ ZORGEN DAT HET WERKT

- de zorgen van een ouderinitiatief

Het is alweer 12 jaar geleden dat FODOK*FORUM* sprak met de toen nog aanstaande bewoners van ouderinitiatief Hoor Us en hun ouders. Inmiddels wonen ze met z'n negenen al 10 jaar in Vught, in eigen appartementen achter één voordeur. Negen dove volwassenen, met bijkomende beperkingen, die dankzij professionals en hun ouders hun eigen leven kunnen leiden. Ze betalen elk hun eigen huur en krijgen huurtoeslag. Alle negen vallen ze onder de Wlz (Wet langdurige zorg), allemaal hebben ze een PGB (persoonsgebonden budget). Allemaal hebben ze werk of dagbesteding.

Jan Campschroer is de vader van Art (34): 'Art werkt als chauffeur bij een transportbedrijf. Wij hebben voor hem een begeleider ingehuurd. Die begeleider zorgt ervoor dat de werkvloer geschikt is voor Art. Hij staat altijd klaar: hij beschouwt dat als zijn taak. Hij ziet waar Art tegenaanloopt, maakt aanpassingen en zorgt dat Art meer bij de pauzes betrokken wordt. Eigenlijk is hij 24/7 aanspreekbaar en dat is fijn, want Art kan niet echt goed wachten… Dankzij deze begeleider én whatsapp en videobellen kan Art zijn werk doen.

De begeleider staat altijd klaar

De bewoners krijgen elk individuele begeleiding en daarnaast hebben we iemand ingehuurd die voor de hele groep activiteiten organiseert (groepsbegeleiding). Zij zorgt ervoor dat de bewoners ook beter als groep functioneren, door bijvoorbeeld een bootcamp, een uitje, Sinterklaas of een EHBO-cursus te organiseren. Allemaal met het doel om de bewoners zo zelfstandig mogelijk te laten zijn.

Hoor Us is wettelijk verplicht om een zorgplan op te stellen. Wij noemen dat liever een "samenwerkplan" waarin een bewoner samen met de persoonlijk begeleider een plan opstelt voor de zaken waar begeleiding nodig is en wie daarbij helpt: professionals, ouders of andere bewoners. Daarin wordt de bewoner ook uitgedaagd, onder het motto "Wat doe jij voor Hoor Us?"

Wat doe jij voor Hoor Us?

Vroeger dacht ik "als Art iets vraagt, wat mijn andere zoon nooit zou vragen, dan zeg ik: ga maar naar je persoonlijk begeleider". Maar daar mist wat, want een bewoner heeft soms hulp nodig om de persoonlijk begeleider tijdig in te schakelen. Dus eigenlijk hebben ze een coördinator voor de begeleiding nodig, een orthopedagoog bijvoorbeeld. Die ziet wat nodig is, opkomt voor de bewoners, de begeleiding kan aansturen of maatwerk regelt. Maar in het wettelijk vastgestelde hoge tarief van de zorginstelling is die coördinatie niet inbegrepen en dat is lastig. We hebben de zorginstelling ingezet vanwege hun expertise en

voor de continuïteit - dat er vervanging is voor iemand die uitvalt - maar we hebben dus meer nodig.

De wetgeving is gewoon te ingewikkeld

De wetgeving is gewoon te ingewikkeld en verandert te vaak. Wij kunnen niet alles tijdig doorgronden, daardoor is er regelmatig onzekerheid. En de medewerkers van het zorgkantoor snappen weer niet waarom we alles destijds zo geregeld hebben met hun voorgangers en met MEE. Wij zijn druk met regelen en uitleggen en hebben MEE nodig - en dat kost ook weer geld. Wij zorgen dat Hoor Us werkt, maar kan het niet simpeler? Het zou mooi zijn als wat wij met Hoor Us doen ergens duidelijk beschreven stond. Ook voor andere ouders die iets dergelijks willen opzetten.

Zo staan we elke keer voor een nieuwe uitdaging: zoveel passende zorgaanbieders zijn er niet. Wij als ouders doen in feite vrijwilligerswerk op professioneel niveau: Hoor Us is van onze inzet afhankelijk: wij zorgen dat het werkt!'

Mariën Hannink

De bewoners van Hoor Us

INFOFOCUS deelkracht.

expertise | auditief | communicatief

Deelkracht is het onderzoeksprogramma van de sector auditief/communicatief. Zorgaanbieders en doelgroepvertegenwoordigende organisaties werken daarin samen. Binnen Deelkracht ontwikkelen onderzoekers, ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals kennis over en voor het leven met een auditieve en/of communicatieve beperking. Dat leverde al mooie producten op, waar onze kinderen, hun ouders en hun verdere omgeving van kunnen profiteren. Wij lichten er hier een paar uit.

Beelden bij gehoorverlies: videoportretten

In persoonlijke portretten vertellen mensen met een gehoorverlies over hun leven en de keuzes die zij hebben gemaakt. Zo laten de makers (Inge Doorn en Jessica Ernest) zien dat niemand hetzelfde is en vragen ze om meer begrip en herkenning. *www.deelkracht.nl/beeldenbijgehoorverlies/*

Gratis online voorlichting over gehoorverlies en hoorapparatuur

Deze gratis online voorlichting geeft je een beeld van de oorzaken en gevolgen van gehoorverlies. Je krijgt o.a. inzicht in verschillende vormen van gehoorverlies en in de bediening van hoorapparatuur. Je leert hoe je een (spraak)audiogram leest en je ervaart hoe het is om slechthorend of doof te zijn. Ook krijg je tips over de omgang en communicatie met slechthorende of dove kinderen. *www.deelkracht.nl/producten/gratis-online-voorlichting-over-gehoorverlies-en-hoorapparatuur/*

Gratis poster 'Zo begrijp ik jou!'

De communicatie tussen horende kinderen en dove of slechthorende kinderen verloopt niet altijd even makkelijk. De poster 'Zo begrijp ik jou!' geeft eenvoudige tips hoe je goed met elkaar kunt communiceren in situaties waarin horende kinderen en kinderen met gehoorverlies elkaar tegenkomen. *www.deelkracht.nl/producten/gratis-poster-zo-begrijp-ik-jou/*

Het beste uit drie werelden: gesprekken over de participatie van ervaringsdeskundigen

FODOK-beleidsmedewerker en lid van het Deelkracht-programmateam, Mariën Hannink, sprak met Deelkracht-medewerkers over de onmisbare rol van ervaringsdeskundigen. Veel loopt goed en soms gaat het minder: genoeg om verder aan te werken.

Meer informatie vind je op *https://www.deelkracht.nl/*. Abonneer je ook op de nieuwsbrief: daar vind je ook vaak oproepen om mee te werken. En zie ook het artikel over S I G N, op p.18.

fodok

Postbus 418, 2000 AK Haarlem
088 - 505 4326
www.fodok.nl

Een FODOK © uitgave 2021