FODOKFORUM UIT? Geef hem door!

FODOK FORUM

NR 27 • 2022

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

FODOK-MIDDAG IN ZWOLLE
ERVARINGSCARROUSEL XL

DEELKRACHT WORKSHOP VOOR EN DOOR KINDEREN

SIGNS OF HOPE

fodok

ACHTERGRONDEN • NIEUWS • INTERVIEWS

INHOUD

3 **Passend onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen: een ongemakkelijke boodschap**

7 **Signs of Hope**

8 **Verslag Ervaringscarrousel XL 5 november jl**

8 **Panelbijeenkomst Gewoon alles proberen**

10 **In gesprek met ouders: Schoolkeuze**

12 **Communicatie in het gezin**

13 **Deelkracht-workshop Doofheid of slechthorendheid beleven voor én door kinderen**

16 **Verslag FODOK-infoavond - Het OPP (Ontwikkelings-perspectief): hoe zit het ook alweer?**

18 **INFODOK & nieuws**

20 **'Hoe gaat het nou eigenlijk met die kinderen die later een 2de CI kregen?'**

22 **Gastcolomn Bea Bouwmeester en Linde Terpstra - Het boek**

23 **Toegankelijkheid Bioscoop en Theater**

24 **INFOCUS**

© fodok

VAN DE VOORZITTER

Hoe hoopvol gaat jouw gezin het nieuwe jaar in?

De wereld is voor onze kinderen een stuk minder overzichtelijk geworden dan hij voor ons was. Ga je daarover in gesprek, ook met je dove of slechthorende kind? Over oorlog, klimaatcrisis, hoge energieprijzen en zuiniger aan doen? En dat na twee COVID-jaren, die onze kinderen ook al zo beperkten…

Als ouder wil je je kind hoop meegeven en een toekomst en dus doe je alles om je kind sterker te maken. Maar een kant-en-klaar recept daarvoor is er niet. Er zijn een paar dingen die helpen, zoals bijvoorbeeld acceptatie. Je kind accepteren zoals het is, maar ook je kind de kans geven zichzelf te accepteren. Dat kan door andere dove en slechthorende kinderen te ontmoeten, zoals op de geslaagde FODOK-middag op 5 november, waar kinderen en jongeren elkaar ontmoetten en zich geweldig amuseerden. De foto's spreken voor zich.
Maar ook de Deelkracht-workshop 'd/sh-beleving - voor en door kinderen' draagt bij aan acceptatie van dove en slechthorende kinderen door hun horende klasgenoten. Je leest er meer over in deze FODOK*FORUM*.

Je eigen identiteit vinden: ook zoiets. De dove en slechthorende jongvolwassenen op onze FODOK-middag vertelden er zelfbewust en open over, aan een publiek van nieuwsgierige ouders en kinderen: vragen genoeg! Zij kunnen de rolmodellen voor onze kinderen zijn; blijf ze bevragen!
En misschien helpt het nieuwe boek van twee sterke dove vrouwen over dovencultuur en gebarentaal, *Hier zijn wij!*, daarbij ook.
Het bijzondere is dat veel dove en slechthorende jongeren van nu zich zowel in de horende wereld als in de wereld van doven en slechthorenden thuis voelen: wat een rijkdom!

Er is veel dat we als ouders niet kunnen veranderen voor onze kinderen, maar we kunnen ze wel helpen sterker te worden. En dat kan dus op veel manieren, ook samen met de FODOK. Dat is toch ook een geruststellende gedachte in deze onzekere tijden.

Jan Niemeijer, voorzitter

COLOFON

FODOK*FORUM* is het halfjaarlijkse leden- en donateursmagazine van de **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 27

Redactie Mariën Hannink, Jozet van der Es, 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 28 verschijnt in de zomer van 2023. Daarnaast verschijnt maandelijks een digitale update in de vorm van een nieuwsbrief.

EEN ONGEMAKKELIJKE BOODSCHAP

Het rapport *Recht op onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen* van het College voor de Rechten van de Mens kreeg veel aandacht in de media. Meer aandacht dan vergelijkbare analyses van insiders, waaronder de FODOK zichzelf ook rekent, doorgaans krijgen. Terwijl we allemaal eenzelfde boodschap hebben: 'dove en slechthorende leerlingen in het regulier onderwijs hebben extra ondersteuning nodig'. Maar: mooi dat die boodschap breed gedeeld werd en dat er zo meer bewustzijn komt van de behoeften van dove en slechthorende leerlingen.

Het College heeft zijn best gedaan, maar cirkelt ondanks de grote inzet om de essentie heen. Een beetje zoals met die foto op het omslag van het rapport: een paar gebarende meisjes met mondkapje. Niet iedereen weet dus hoe belangrijk ook mondbeeld en mimiek in de communicatie zijn. Net zoals niet iedereen weet dat je als reguliere leerkracht en reguliere school weliswaar je stinkende best kunt doen, maar dat de kans toch groot blijft dat je DSH leerling veel mist, nauwelijks contact heeft met medeleerlingen, voortdurend op zijn tenen loopt en meer dan eens onder haar niveau presteert. Sleutelwoorden zijn wat ons betreft: expertise, permanente ondersteuning (ook specifiek gericht op leerling en ouders) en (dus): extra financiering en passende wetgeving.

Expertise

De FODOK heeft meer dan eens aangegeven dat de expertise van een (in doofheid en slechthorendheid gespecialiseerde!) ambulant begeleider van vitaal belang is voor DSH leerlingen. Niet alleen, zoals de ambulante diensten zeggen, om het schoolsysteem te ondersteunen, maar (juist) ook om leerling en ouders met raad en daad bij te staan.

Omslag Rapport Recht op onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen van het College voor de Rechten van de Mens

Het ondersteunen van het schoolsysteem is beter voor de duurzaamheid van de expertise in het regulier onderwijs, zeggen de cluster-2-instellingen. Er zijn echter zo weinig dove en slechthorende leerlingen en die verschillen bovendien nog zodanig van elkaar, dat de reguliere school dezelfde expertise zelden vaker zal inzetten. Dan vervliegt die expertise dus weer. Terwijl investeren in ouders en leerlingen, die in diverse levensfasen vaak zo zoekende, soms wanhopig, zijn, de kwaliteit van leven van leerlingen en ouders en het toekomstperspectief van leerlingen blijvend ten goede zal komen.

Maar de ambulante diensten maken keuzes, omdat er van hetzelfde geld (budget 2011!) veel meer leerlingen ondersteund moeten worden. En dat is al die leerlingen van harte gegund. Maar misschien mag dat budget ook eens opgehoogd worden, minister van OCW?

Investeren in specifieke expertise

Inclusief onderwijs betekent niet de omgeving een beetje aanpassen aan DSH leerlingen. Dat betekent investeren in specifieke expertise over wat onvoldoende toegang tot communicatie met een mens doet. Die expertise is er en die wordt steeds verder ontwikkeld. En die moeten we veel ruimer inzetten voor **alle** DSH leerlingen, hun ouders en het onderwijs.
Voor een dubbeltje op de eerste rang? Nee, want dan krijgen we echt passend en inclusief onderwijs niet geregeld. Dat kan alleen met inzet van gefundeerde expertise, meer financiële ruimte voor het onderwijs, betere en meer gevarieerde onderwijsopleidingen, bijvoorbeeld met inzet van ervaringsdeskundigen, en door meer waardering en betere beloning van onderwijsmedewerkers. We hebben het hier wel over de toekomst van Nederland – een langetermijninvestering dus. Lieve ministers: zullen we eens proberen verder te kijken dan één regeerperiode? Of hebben jullie het al opgegeven?

Mariën Hannink

TIPSHEET

Tipsheet

College voor de Rechten van de Mens

10 tips voor leerkrachten

met een dove of slechthorende leerling in de klas

Hoe kunnen dove en slechthorende leerlingen jouw les gemakkelijker volgen? Voor een onderzoek van het College voor de Rechten van de Mens deelden leerlingen de knelpunten die zij in het onderwijs ervaren én mogelijke oplossingen hiervoor. Uit dit onderzoek blijkt dat het volgen van onderwijs veel energie vraagt van dove en slechthorende leerlingen. Daarnaast voelen ze zich vaak eenzaam in een klas vol horende leerlingen. **Met deze tien eenvoudige en direct toepasbare tips kan jij dit helpen voorkomen:**

1. **Stel je open en ga het gesprek aan: wat heeft de leerling nodig? De situatie kan ook veranderen dus blijf hierover in gesprek.**
2. **Praat rustig en duidelijk. Kijk de leerling daarnaast zoveel mogelijk aan en praat niet met je rug naar de klas.**
3. **Laat de leerling op de plek zitten die hij of zij het fijnst vindt.**
4. **Probeer de vragen van andere leerlingen eerst te herhalen voordat je antwoord geeft.**
5. **Laat de leerling foto's maken van de aantekeningen op het bord: dat bespaart energie.**
6. **Zorg voor voldoende rustmomenten en een aparte ruimte waar de leerling bij kan komen.**
7. **Deel zoveel mogelijk de huiswerkopdrachten ook schriftelijk (online).**
8. **Gebruik alleen filmpjes met ondertiteling en zorg voor visuele presentaties.**
9. **Leg waar nodig aan medeleerlingen uit waarom dove en slechthorende leerlingen bepaalde aanpassingen krijgen.**
10. **Ga samen met andere leerkrachten en het schoolbestuur aan de slag om de akoestiek in het schoolgebouw te verbeteren.**

Over het onderzoek

DSP-groep heeft in opdracht van het College onderzoek gedaan naar de ervaren knelpunten van dove en slechthorende leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs in Nederland en de mogelijke oplossingen die zij zelf aandragen. Met dit onderzoek en de bijbehorende aanbevelingen voor de overheid en het onderwijs, hoopt het College inclusief onderwijs te bevorderen.

Wil je meer weten over het onderzoek, heb je nog vragen of zelf praktische tips?
Neem dan contact op met het College voor de Rechten van de Mens via info@mensenrechten.nl.

© Passend onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen: een ongemakkelijke boodschap

De FODOK vroeg een paar nauw betrokkenen om commentaar op het rapport, de aanbevelingen en/of de tipsheet van het College voor de Rechten van de Mens.

Amanda Duijm en haar zoon Merijn (11; brugklas havo regulier)

Amanda: Koppel een 'maatje' aan het DSH kind. Vaak is er wel een ruimte waar ze bij kunnen komen maar dan zitten ze weer alleen… Creëer een ruimte waar ze met hun drieën of zo kunnen zitten, eten en wat kletsen, dit gaat ze nooit lukken in een kantine.

Amanda: Het inclusiever maken van onderwijs zou makkelijker gaan als de klassen kleiner zouden zijn. Grote klassen betekent veel rumoer en achtergrondgeluiden. Daarnaast is er sneller begrip en acceptatie van anders functionerende kinderen in kleinere klassen. De kans dat een DSH kind 'verdwijnt' of onzichtbaar wordt in de klas wordt hierdoor aanzienlijk kleiner. En het slagen van een DSH kind juist een stuk groter.

Amanda: Vraag aan Merijn: 'Als er een klas van 10 tot 12 havo-kinderen zou zijn op het vso, zou je er dan niet liever heen willen?'

Merijn: 'Nee dan nog zou ik het niet willen. Wanneer moet ik dan de horende wereld in? Ja, ik heb het zwaar op het regulier, de klas is erg groot. Stilte is er eigenlijk nooit. We zoeken aldoor naar oplossingen maar voor sommige situaties hebben we er al een gevonden. Zo doe ik bij proefwerken mijn gehoorapparaten uit en leg ze op tafel. De docent ziet dan dat ik zo goed als doof ben, maar is het voor mij wel een stuk stiller waardoor ik me kan concentreren.'

Amanda: 'De keuze voor regulier was lastig, Merijn heeft acht groepen op speciaal onderwijs gezeten. Vso zou didactisch misschien beter zijn, alleen leert hij op vso niet wat hij nu leert. Zo moet hij leren hoe hij gebruik kan maken van de tolk. Een tolk op school is iets heel anders dan bijvoorbeeld op een feestje. Je loopt echt tegen je beperking op.
Nu heeft hij muziek. Al geniet hij daar erg van, het kost hem bakken energie. Met aanpassingen kan hij meedoen, maar hij wordt zich zo wel bewust van wat hij wel en niet kan. We hebben Merijn de keus gegeven, waar wil je heen, regulier of vso? Merijn koos heel stellig voor regulier en toen zijn we gaan zoeken naar een reguliere havo. Dit viel echt niet mee, maar we hebben een krent in de pap gevonden. Ze willen meedenken en meewerken. Wat we alleen zo megavervelend vinden, is dat het voor scholen knap lastig is om vrijstellingen te krijgen voor bijvoorbeeld Frans. Maak de bureaucratie makkelijker dan gaan er vast meer scholen hun deuren openen voor onze kinderen!'

Annemiek Voor in 't holt, ambulant dienstverlener cluster-2 (foto: Eelkje Colmjon)

Het rapport *Recht op onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen van het College voor de Rechten van de Mens* is te vinden op *https://www.mensenrechten.nl/actueel/nieuws/2022/09/28/dove-en-slechthorende-leerlingen-vaak-tussen-wal-en-schip*

Annemiek: **Ruimte voor maatwerk en flexibiliteit in de regelgeving** rondom slechthorendheid en doofheid, stelt aanbeveling nummer vier. Daar begint het mee! Dat zou moeten starten bij de toekenning van een begeleidingsarrangement aan alle leerlingen met een gehoorverlies, gedurende hun hele schooltijd.
Het rapport van het College voor de Rechten van de Mens geeft aan dat er in 2021 bijna 600 DSH leerlingen met ambulante begeleiding regulier onderwijs volgden. Volgens Siméa waren dat in schooljaar 2008 – 2009 nog 1.450 leerlingen. Er is klaarblijkelijk een steeds grotere groep DSH leerlingen die zich onzichtbaar en zonder ondersteuning moet redden op school (p.32). Die 'weg geadviseerd' is? (p.17). Zou ook hier onwetendheid een rol spelen? Veel ambulant begeleiders in cluster 2 hebben vooral kennis over TOS en niet of minder over DSH, zo geeft het rapport aan.

Onlangs gaf ik een workshop voor ambulant begeleiders van DSH leerlingen. In stapsgewijs lastiger wordende luistersituaties moesten ze een verhaal beluisteren. Er was één slechthorende collega met soloapparatuur. Al snel haakte men af, omdat de luisterinspanning groot werd en het volgen van het verhaal steeds lastiger. De slechthorende collega verbaasde zich: zij levert altijd diezelfde luisterinspanning, en verwachtte niet dat haar collega's het luisteren zo snel zo vermoeiend zouden vinden. Mijn aanbeveling: **met elkaar dit ervaren, input krijgen van dove of slechthorende collega's en open staan voor elkaars manier van waarnemen en communiceren.** Daar ligt de basis voor wederzijds begrip en goed onderwijs.

Een doof of slechthorend kind in de groep

**Als je het over dove en slechthorende kinderen in het regulier onderwijs hebt, kun je niet om deze mooie FODOK-uitgave heen: *Een doof of slechthorend kind in de groep*. Het boekje biedt algemene informatie, inspirerende interviews, tips en citaten van dove en slechthorende kinderen. Het is in eerste instantie bedoeld voor leraren en begeleiders, maar ook zeker interessant voor andere professionals en ouders.
Voor € 12,50 te koop in de FODOK-webshop.**

© Passend onderwijs voor dove en slechthorende leerlingen: een ongemakkelijke boodschap

SIGNS OF HOPE

Ruim zes jaar geleden vertrok Famke Wildeman, tolk Nederlandse gebarentaal, naar Uganda. Zij richtte de stichting Signs of Hope op, die zich inzet voor een hoopvolle toekomst voor dove kinderen in Uganda.

Veel dove kinderen in Uganda groeien op in moeilijke omstandigheden. Er wordt vaak neergekeken op kinderen met een beperking. Het gebeurt regelmatig dat de vader het gezin verlaat. Hij zegt dan: 'Dit kind kan niet van mij zijn.' De moeder staat er dan alleen voor.

Famke vertelt hierover: 'Dit is ook het geval bij Matthew (foto). Het was bij Matthew al snel duidelijk dat hij anders was, hij werd namelijk geboren met blauwe ogen. In het ziekenhuis is nooit uitgelegd wat dit kan zijn. Nu is het makkelijk te googelen dat dit het Syndroom van Waardenburg is. De vader liet de moeder achter met haar drie kinderen. Zij werkt nu in een restaurantje, waar zij slechts 75 cent per dag verdient. Daarvan kan ze het schoolgeld van haar dove zoon niet betalen.
Matthew is al negen jaar als ik hem ontmoet. Er wordt een sponsor voor hem gevonden. Nu gaat hij wél naar school. Hij blijkt het heel goed te doen en voelt zich gelukkig op school. Zijn moeder is heel trots op hem. Zo geeft de sponsoring zowel Matthew als zijn moeder weer hoop.'

Joan (foto) is vijf jaar geleden op school gestart. Dit meisje was bij een dove vrouw gebracht, die vervolgens contact met Famke opnam. De vader van het meisje had een nieuwe vrouw, die haar verwaarloosde. De ouders gingen ervan uit dat het meisje 'gek' was.
Zij gaat nu alweer jaren met plezier naar school. Het leren is moeilijker voor haar, maar door op school te zijn, bouwt ze wel aan een goede toekomst.

Een hoopvolle toekomst voor dove kinderen in Uganda

Bouwen, dat doet Signs of Hope ook. Begonnen met vier kinderen, nu worden er 28 kinderen gesponsord. Maar de visie reikt verder. Een eigen school starten, waardoor nog meer dove kinderen goed onderwijs kunnen volgen. Het land is gekocht, de bouwplannen zijn er. Nu is Signs of Hope op zoek naar mensen die

Matthew en Joan (fictieve namen)

financieel mee willen bouwen!
Wilt u ook een steentje bijdragen, of weet u een bedrijf dat of organisatie die Signs of Hope kan ondersteunen deze plannen te realiseren?

Een steentje bijdragen?

Kijk voor meer info op *www.signsofhope.nl*, mail naar *info@signsofhope.nl* of maak direct uw gift over naar NL86 TRIO 0379 2250 34 t.n.v. Signs of Hope (ANBI-geregistreerd).

Bea Wildeman

FODOK-MIDDAG IN ZWOLLE • E

Panelbijeenkomst jongvolwassenen

GEWOON ALLES PROBEREN

Vol verwachting kijken de ouders naar de jonge mensen die plaatsnemen op het podium. Kunnen zij een inkijkje geven in de toekomst van hun eigen, vaak nog heel jonge, kind?

De vier jongeren stellen zich voor:

Anne

Dick

Stan

Peter Jan

Anne Geerts is 25 jaar, slechthorend met sinds kort een CI. Anne heeft op een reguliere school gezeten. Ze is net afgestudeerd als sociaal werker. Anne is bestuurslid van SH-Jong en zet zich als ervaringsdeskundige in voor jonge slechthorenden.

Dick de Bruijn is 35 jaar. Hij is doof en werkt als leerkracht op de Guyotschool in Haren. Dick is doof geboren en kreeg toen hij acht was een CI, maar die gebruikt hij niet. De CI heeft voor hem geen toegevoegde waarde. Na een combinatie van regulier en speciaal onderwijs is Dick vanaf de middelbare school volledig in het regulier onderwijs gegaan.

Stan van Kesteren, 32 jaar, is slechthorend. Hij heeft regulier onderwijs gevolgd. Stan werkt nu als communicatieadviseur bij Koninklijke Auris Groep. Eerder was hij voorzitter van SH-Jong en maakte hij de documentaire *Slechthorend. Nou en?!*

Peter Jan Rijpkema, 23 jaar, is doof. Hij heeft op de Enkschool in Zwolle gezeten en daarna op een reguliere school. Peter Jan is ondernemer: hij runt een grafisch bureau waar hij dove mensen in dienst heeft en hij is als dj en producer actief in de muziekwereld. Peter Jan is horend geboren en door hersenvliesontsteking doof geworden. Hij is tweetalig opgevoed. Toen hij vijf was kreeg hij een CI.

Zodra de ouders vragen kunnen stellen, maken ze daar dankbaar gebruik van.

RVARINGSCARROUSEL XL • 5 NOVEMBER 2022

Heeft je doofheid je belemmerd?

Peter Jan noemt het eerder een obstakel dan een belemmering, 'zoals een boom waar je omheen kan'.
Stan vindt het ook wel meevallen, al heeft hij zijn wens om journalist te worden omgezet naar een baan als communicatieadviseur.

Welke hulpmiddelen gebruik je in je werk?

Alle hulpmiddelen worden genoemd: (schrijf)tolk, soloapparatuur, hoortoestel, soms automatische transcriptie.

Hoe hebben jullie het regulier middelbaar onderwijs ervaren?

Dick vertelt dat hij op de basisschool al ging wennen aan het regulier onderwijs. De helft van die klas ging naar dezelfde middelbare school, dus hij kende er al kinderen. Er waren leerlingen die hem hielpen met de communicatie, maar, voegt hij eraan toe: 'je weet niet wat je níet hoort'.

Anne sluit zich daarbij aan. Haar slechthorendheid werd pas ontdekt toen ze 15 was. Ze wist niet dat ze dingen miste. Ze maakte veel gebruik van boeken. 'Ik focuste op de les en heb niet geïnvesteerd in vrienden maken. Dat was toen mijn keuze.'
Stan had in de onderbouw veel vriendjes; in de bovenbouw werd dat lastiger. Hij verborg zijn slechthorendheid, daar heeft hij spijt van.

Peter Jan zat op een Jenaplanschool. Dat was een kleine school, met veel persoonlijk contact. Het was wel een cultuurschok, na acht jaar dovenschool! Maar het wende en de bovenbouw was leuk. Hij vindt, net als Dick, een tolk essentieel. Je kunt dan alles volgen en je houdt meer energie over. In het eindexamenjaar gebruikte hij een schrijftolk, omdat je dan ook meteen aantekeningen hebt.

Stan vindt het jammer dat hij geen gebaren heeft geleerd en dus geen gebarentolk kan inzetten. Dan krijg je toch méér nuances mee. De belangrijkste reden om niet voor vso te kiezen, was het niveau. Maar je mist daardoor wel de contacten. Daar moet je echt in investeren. Ook voor jonge kinderen in het regulier onderwijs van nu geldt dat: het is erg fijn om ervaringen te kunnen delen en te zien dat er anderen zijn zoals jij.

Wat waren plus- en minpunten van je ouders?

Minpunten waren: niet echt begrijpen wat het betekent om doof of slechthorend te zijn (maar dat geldt voor alle horenden), té beschermend zijn, je er niet voldoende bij betrekken/niet genoeg uitleggen en met elkaar praten. Dick legt uit dat het belangrijk is dat ouders 'ondertitelen': uitleggen wat er gebeurt, emoties van mensen 'lezen' en die meegeven aan je kind.
Pluspunten waren dat ouders steunend waren, het gevoel gaven dat alles mogelijk is, gebaren hebben geleerd, gezorgd hebben voor contacten met dove volwassenen.

Gouden tips voor de ouders:
- Zorg voor een goede communicatieomgeving thuis.
- Probeer dingen uit: een schrijftolk, een NGT-tolk. Dan merk je wat er bij je kind past.
- Zet eens een schrijftolk in bij een verjaardag.
- Ga op alle (soorten) scholen kijken.
- Als het kan: tweetalig opvoeden.
- Vraag aan je kind wat het nodig heeft. En probeer dat dan uit.

Er ontspon zich nog een discussie tussen de ouders over slaapproblemen van hun kind. Daar hebben veel dove en slechthorende kinderen last van. Tips waren: een slaaptrainer, een lampje aan, 'slaap maar met je ogen open' en uitleggen dat jij je kind wél hoort.

Map van der Wilden

Op de FODOK-middag konden de aanwezige ouders kiezen uit verschillende uitwisselings-bijeenkomsten, waarbij steeds één onderwerp centraal stond. Dat waren: *Schoolkeuze* en *Communicatie in het gezin*.
En daarover raakten de ouders bijna niet uitgepraat…

FODOK-MIDDAG ERVARINGSCAR

IN GESPREK MET OUDERS:

SCHOOLKEUZE

FODOK-penningmeester Henk Prevaes, vader van een studerende dove dochter, leidde het gesprek over schoolkeuze. Diverse thema's passeerden de revue.

Onderschatting

Dove en slechthorende (verder: DSH) kinderen worden niet zelden onderschat. Het uitstroomniveau gaf dan bijvoorbeeld 'praktijkonderwijs' aan, terwijl het betreffende kind met gemak de havo doet.
Sowieso lijkt er in het speciaal onderwijs weinig aandacht te zijn voor hoogbegaafdheid bij DSH kinderen.
Ouders ervaren die lage inschatting als een stempel, dat erg demotiverend werkt. En bij vragen erover krijgen ze uiteenlopende antwoorden: 'Je mag de uitstroombestemming maar 2x in de schoolloopbaan aanpassen' of 'Ach, dit is maar een formaliteit'.
Scholen lijken er ook heel verschillend mee om te gaan. Zie ook het kader bij het artikel over het OPP, op p.17.

Twijfel niet te gauw aan het niveau van je kind

'Twijfel niet te gauw aan het niveau van je kind', benadrukt Peter Jan Rijpkema. Hij werd enorm gestimuleerd door een dove leerkracht en dat heeft hem erg geholpen.

Speciaal of regulier?

Ouders hebben veel vragen en ook veel verhalen over de keuze tussen regulier en speciaal onderwijs.
De ene ouder vraagt zich af of zij haar kind iets onthoudt door haar naar het regulier onderwijs te laten gaan. Andere ouders kozen bewust voor regulier onderwijs, maar troffen in eerste instantie een school die weigerde ambulante ondersteuning binnen te laten en ook niets moest hebben van soloapparatuur. Gelukkig zit hun kind nu op een kleine school, waar wel aandacht voor zijn behoeften is.
Een moeder vertelt over de cultuurschok die haar zoon onderging toen hij van een cluster-2-basisschool naar een reguliere middelbare school ging: van 8 naar 29 kinderen in de klas. 'De pauzes zijn hel!' vond haar zoon.

Andere ouders vertellen over de moeite die hun kind met vreemde talen heeft en over het gebrek aan begrip bij de reguliere school. DSH kinderen kunnen aangepaste toetsen krijgen *(zie https://simea.nl/toetsen-en-examens)* en voor een tweede vreemde taal kan een ontheffing aangevraagd worden. De school beoordeelt die aanvraag; tegen het besluit van de school kun je eventueel bezwaar maken.
Ouders vinden de zoektocht naar een goede reguliere school lastig en krijgen daar lang niet altijd ondersteuning vanuit cluster 2 bij.

G IN ZWOLLE
RROUSEL XL

Waar let je nu op tijdens je zoektocht? Een moeder zegt het zo: 'Je kunt beter een school hebben die zegt weinig over doofheid of slechthorendheid te weten dan eentje die zegt dat iedereen welkom is.' Belangrijk is dat de school je kind accepteert en goed naar de wensen van leerling en ouders luistert, een school die vragen stelt en advies van anderen accepteert. 'Vertel van meet af aan wat je kind nodig heeft!'

Ouders benadrukken het belang van een goede ambulant begeleider. Het lastige is dat als de school geen hulpvraag heeft (eigenlijk: zich niet bewust is van de hulpvraag) er geen ambulante ondersteuning aangevraagd kan worden. De FODOK en de FOSS zijn o.a. hierover in gesprek met Siméa, waarin de vier onderwijsinstellingen cluster 2 samenwerken. Ouders hebben ook wel te maken met tolken die geweigerd worden door de reguliere school. We raden hen aan dit altijd te melden, via de ambulant begeleider, bij Siméa of bij de FODOK.

Vriendschappen

Regulier of speciaal: het blijft een lastige afweging (en soms komt je kind sowieso niet in aanmerking voor een intensief arrangement). Ouders lossen dat op verschillende manieren op: soms volgt een kind vier dagen speciaal en een dag regulier onderwijs. Dan heeft het zowel contact met andere DSH leerlingen als met kinderen uit de buurt.
Als een DSH kind als enige dove of slechthorende leerling op een reguliere school zit, is er niet altijd makkelijk contact

met medeleerlingen. Maar ook al is dat er wel: het is voor de kinderen vaak ook goed om andere DSH kinderen te ontmoeten, om ervaringen uit te wisselen, om te weten dat er meer kinderen zijn zoals jij. Sommige ouders rijden hun kind overal naar toe om dat mogelijk te maken.
Klasgenoten kunnen meer begrip voor de behoeften van je kind krijgen als je kind, eventueel samen met de ambulant begeleider, de klas vertelt over wat de doofheid of slechthorendheid inhoudt. Zie ook het artikel over d/sh-beleving op p.13.

Hulpmiddelen en tolken

Veel kinderen gebruiken soloapparatuur in de klas. Wel belangrijk dat die ook bij groepsgesprekken zo gebruikt wordt dat je kind ook de andere leerlingen hoort.
Henks dochter gebruikt Speaksee, waarbij gesproken taal in geschreven taal wordt omgezet en met kleuren duidelijk is wie wat zegt. Voor jonge kinderen, die nog niet makkelijk lezen, is dat (nog) geen oplossing.
Wat je moet doen om een tolk te regelen voor je kind, lees je hier: *https://www.tolkcontact.nl/ik-zoek-een-tolk/tolkuren-aanvragen/*
Je kind heeft recht op tolkuren voor school én voor de privésituatie.

Mariën Hannink

DE FODOK-ERVARINGSCARROUSEL XL

IN GESPREK MET OUDERS:

COMMUNICATIE IN HET GEZIN

Gespreksleider Jan Niemeijer geeft zijn eigen gezinssituatie als voorbeeld: 2 horende zonen, 1 dove dochter en 2 horende ouders. De communicatie tijdens de maaltijd blijft een probleem. Ze proberen allemaal gebaren te gebruiken, maar heel regelmatig gaat het gesprek na een tijdje over op gesproken Nederlands. De dove dochter (met CI) vindt dit heel vervelend, ook al gaat het over een onderwerp dat zij eigenlijk niet kan volgen. Ze hebben nu afgesproken dat ze in elk geval vijf minuten alleen gebaren.

Ook in gezinnen waar geen gebaren worden gebruikt, kan de communicatie een probleem zijn. Je weet vaak niet wat je kind wel of niet meekrijgt. In plaats van vragen of je kind alles gehoord heeft, werkt het beter om nog een keer te praten over wat er besproken is. Uitleg geven over een gebeurtenis of over gevoelens die daarbij naar boven komen, kan je kind wat extra informatie geven en meer begrip van de situatie (een soort ondertiteling van het eerdere gesprek).

Even een luisterpauze...

Veel ouders merken dat hun kind na school even niet wil communiceren. De CI of de hoortoestellen gaan uit. Besef dat communicatie op school of in een groep veel energie kost. Even een luisterpauze op school of thuis kan goed werken om weer op te laden.
Het gesprek gaat verder over slaapproblemen of problemen bij het wakker worden. Dit is voor veel mensen ook een herkenbaar probleem en er worden ervaringen uitgewisseld.
In de groep wordt duidelijk dat ouders met een kind dat licht slechthorend is, of een kind dat 'het goed doet op school', weinig begeleiding krijgen. Toch is er veel behoefte aan het uitwisselen van ervaringen. Ouders kunnen elkaar veel tips geven. Soms is een gesprek met een ervaringsdeskundige genoeg, maar misschien heb je wel een professional nodig. Tips over goede professionals of zorgaanbieders kun je bij FODOK-bijeenkomsten krijgen. Daarom is deze ervaringscarrousel XL ook zo fijn en nuttig.

Karla van der Hoek

Panelbijeenkomst met Anne, Stan, Dick en Peter Jan...

...activiteiten voor kinderen en jongeren...

...en bovenal: ontmoeting! Zie ook INFOCUS!

deelkracht.
expertise | auditief | communicatief

Hoe is het om doof of slechthorend te zijn?

Meer begrip en zorgen dat een d/sh-kind mee kan doen

Workshop

DOOFHEID OF SLECHTHORENDHEID BELEVEN VOOR ÉN DOOR KINDEREN

Het afgelopen jaar is de workshop 'd/sh-beleving - voor en door kinderen' ontwikkeld. Kinderen ervaren tijdens deze workshop hoe het is om minder goed te horen. Beleven maakt meer indruk dan een uitleg in woorden. Zo krijgen horende kinderen meer begrip voor dove en slechthorende (verder: d/sh) kinderen. Ze bedenken tijdens de d/sh-beleving ook wat ze kunnen doen om hun communicatie goed af te stemmen.

'Het is fijn als andere kinderen weten hoe ze rekening met mij kunnen houden. Dan kan ik ook gewoon meedoen en kost het mij minder energie'.

De d/sh-beleving is ontwikkeld binnen Deelkracht. Deelkracht is er voor mensen die doof of slechthorend zijn, doofblind zijn, mensen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS) of met een communicatief meervoudige beperking.
Onderzoekers, professionals en ervaringsdeskundigen vanuit diverse organisaties op het gebied van auditieve en communicatieve beperkingen werken hierbij samen.

Hoe de workshop tot stand is gekomen
De d/sh-beleving bestond al geruime tijd voor professionals, zoals leerkrachten, die een d/sh kind in de klas hebben. Naast leerkrachten en andere professionals is het ook belangrijk dat klasgenootjes, vriendjes en teamgenoten weten hoe ze ervoor kunnen zorgen dat een d/sh kind mee kan doen.

Daarom is de d/sh beleving voor professionals doorontwikkeld voor kinderen. D/sh kinderen geven zelf bijvoorbeeld aan dat het heel prettig is als hun groepsgenootjes weten hoe ze het beste de aandacht kunnen vragen, op welke manier ze zich verstaanbaar kunnen maken en dat het vervelend is als er veel ruis is.

Over de ontwikkelaars
Margot Willemsen is logopediste bij Kentalis Talent in Vught. **Elisa Langen-van Leijenhorst** werkt bij de ambulante dienst in Nijmegen. Daarnaast zijn ze beiden docent bij de Kentalis Academie en werken ze aan verschillende projecten voor Kentalis en Deelkracht.

DE WORKSHOP IN DE PRAKTIJK

De d/sh-beleving voor kinderen bevat allerlei oefeningen waaruit een op maat gemaakte workshop kan worden samengesteld. Dit doet de trainer samen met een d/sh kind. De leeftijd van de kinderen en de setting van de groep zijn hierbij leidend.

Tijdens de d/sh-beleving beluisteren kinderen geluidsfragmenten waarin gehoorverlies nagebootst wordt. Vervolgens doen zij diverse oefeningen met oorkappen op en oordopjes in. Op die manier worden kinderen zich bewust van hoe het is om doof of slechthorend te zijn. Deze bewustwording wordt vervolgens gebruikt om zelf te bedenken hoe de communicatie verbeterd zou kunnen worden.

Leeftijd:

Voor kinderen tot 8 jaar zijn er bijvoorbeeld oefeningen die spelvormen bevatten, waarbij er veel bewogen wordt. 'Stopdans' is hier een voorbeeld van: kinderen dragen oorkappen en oordopjes en dansen op muziek. De kinderen moeten stil staan zodra de muziek wordt stilgezet. Als je de muziek niet goed kunt horen, is het moeilijk om mee te doen aan het spel. Kinderen bedenken vervolgens wat kan helpen om toch mee te doen als je minder/anders hoort.
Voor kinderen vanaf 9 jaar zijn er een aantal oefeningen waarbij veel overlegd moet worden, of waarbij geschreven moet worden. Denk aan een dictee, een bordspelletje spelen of samen een tekening maken.

Setting:

De d/sh-beleving kan op veel verschillende plekken gegeven worden. Aan een hockeyteam met een d/sh kind, kan bijvoorbeeld de oefening 'buiten spelen' aangeboden worden: de helft van de kinderen krijgt dan oorkappen op en oordopjes in. Tijdens het uitvoeren van een hockey-oefening zullen zij ervaren hoe het is als je minder of anders hoort. Wat als de regels ineens veranderen tijdens het spel, krijg je dat dan goed mee? En wat heb je dan nodig van je teamgenoten om goed te blijven samenwerken?

Tijd:

Bij het samenstellen van de workshop moet rekening gehouden worden met de beschikbare tijd. De workshop kan ook meerdere malen aangeboden worden in dezelfde groep met steeds andere oefeningen. Door de herhaling zullen kinderen zich steeds beter bewust worden van wat een d/sh-kind in de groep nodig heeft om goed mee te kunnen doen.

Nabespreking van oefeningen

Iedere oefening van de d/sh-beleving wordt nabesproken. Dit is een belangrijk onderdeel van de workshop. De trainer koppelt terug wat hij/zij zag bij de kinderen. Tijdens oefeningen wordt bijvoorbeeld gezien dat kinderen afhaken (omdat ze het niet kunnen verstaan), dat er miscommunicatie ontstaat of dat kinderen een frons op hun gezicht hebben. De trainer vraagt aan de kinderen wat ze dachten en voelden tijdens de oefening. Samen met de kinderen wordt besproken hoe zo'n situatie dan zou zijn voor een d/sh kind. Tenslotte worden samen tips bedacht: wat helpt in de communicatie met het d/sh groepsgenootje? Denk bijvoorbeeld aan een visueel teken dat de muziek stopt bij stopdans, of het stilleggen van de hockeyoefening als er een nieuwe regel wordt ingevoerd.
De tips die worden genoemd zijn natuurlijk niet alleen prettig voor een d/sh kind, maar zijn eigenlijk voor iedereen heel fijn.

'Om iemand goed te volgen is het fijn als er niet door elkaar gepraat of geschreeuwd wordt, maar dat geldt ook als je niet doof of slechthorend bent!'

Het is belangrijk om het d/sh kind te betrekken bij de voorbereiding en uitvoering van de workshop. Ook tijdens de nabespreking is zijn of haar input essentieel. Dat wat groepsgenoten teruggeven aan gedachten, gevoelens, ervaringen en tips, kan het kind bevestigen of aanvullen. Op die manier ontstaat er een gesprek hoe de kinderen elkaar kunnen helpen, begrijpen ze elkaar beter en kunnen ze er samen voor zorgen dat iedereen mee kan doen!

Reacties op de workshop
D/sh kinderen geven aan dat kinderen na het volgen van de workshop meer rekening met ze houden:

'Ze praten duidelijker, ze zorgen dat er niet meer zoveel herrie is en ze kijken me aan als ze tegen me praten'.

Na een d/sh-workshop bij een manege zegt een horend kind:

'Ik weet nu dat ik haar aandacht makkelijk kan krijgen door haar even aan te tikken! Heel eenvoudig eigenlijk!'.

Tijdens de workshop op een BSO vertelt een kind:

'Met de oorkappen op en oordopjes in, moest ik echt goed kijken naar iemand zijn gezicht. Het is dan heel fijn als een ander duidelijk praat en gebaren gebruikt!'

Meer weten?
Wil je meer weten over de d/sh-beleving voor en door kinderen of wil je deze (kosteloos) aanvragen?
Kijk op *https://www.deelkracht.nl/producten/doofheid-of-slechthorendheid-beleven-voor-en-door-kinderen/*

tik de ander aan zodat hij je ziet

praat om de beurt

gebruik gebaren en mimiek

praat naar elkaar toe

zorg voor een rustige omgeving

Verslag FODOK-infoavond

HET OPP (ONTWIKKELINGSPERSPECTIEF): HOE ZIT HET OOK ALWEER?

Op 29 september sloot weer een twintigtal ouders aan bij de FODOK-infoavond over het OPP om te luisteren naar Karin van Vianen (beleidsadviseur DSH bij Auris) en Shirley Neirynck (Kwaliteitsmedewerker Onderwijs bij Kentalis).

Deze beide OPP-flyers zijn gratis te downloaden in de FODOK-webshop.

Het OPP
Het OPP wordt elk jaar opgesteld, dat is een wettelijke verplichting. Met het OPP wordt de onderwijsbehoefte van de leerling in beeld gebracht: wat zijn de kenmerken van de leerling, wat zijn bevorderende en wat belemmerende factoren, hoe communiceert de leerling, welke hulpmiddelen worden ingezet?

Wat heeft dit kind nodig?

In het OPP moet ook de uitstroombestemming benoemd worden: naar welk soort voortgezet onderwijs zal de leerling waarschijnlijk kunnen gaan?
Maar vooral is er aandacht voor: wat heeft dit kind nodig, aanvullend op het gebruikelijke onderwijsprogramma? Dat komt in het handelingsdeel van het OPP te staan. School en ouders voeren hierover een Op Overeenstemming Gericht Overleg (OOGO). Onder het handelingsdeel hoort een handtekening van de ouders. Als je dus niet tevreden bent met het handelingsdeel van het OPP, zet je die handtekening niet. Karin en Shirley benadrukken dat ouders hierbij echt de spil zijn: 'Kijk kritisch naar het OPP! Ben je het ermee eens? Voel je je betrokken bij wat er over je kind geschreven is?'

OPP in speciaal en regulier onderwijs
Het OPP wordt regelmatig geëvalueerd: zit het kind nog op de juiste plek?
In het regulier basisonderwijs stelt de ambulant begeleider (Kentalis) of de ambulant dienstverlener (Auris) een Ondersteuningsdocument (OD - Auris) of Ondersteuningsplan (OP - Kentalis) op, aanvullend op het OPP dat door de school geschreven wordt.
Dat hoef je als ouder niet te tekenen, maar het is wel belangrijk om er kritisch naar te kijken.

Het belang van betrokken ouders en ouderorganisaties

Zowel bij Kentalis als bij Auris zijn er steeds meer specialisten DSH: AB'ers die extra expertise hebben over deze doelgroep en die dus juist ingezet worden voor dove en slechthorende leerlingen.
De FODOK en FOSS hebben jarenlang gepleit voor die gespecialiseerde AB'ers. Tegenwoordig richten AB'ers zich meer op het schoolsysteem en niet alleen op de leerling: zo beklijft de kennis beter binnen de school, is de overtuiging.
Er zijn nog weinig dove en slechthorende AB'ers; dat vinden ouders een gemis. Rolmodellen zijn zo belangrijk!

Gevraagd wordt waarom ambulante begeleiding stopt als het goed gaat; niet zelden leidt dat tot een terugslag bij de leerling. Bij Kentalis is een arrangement voor twee jaar, daarna vindt een evaluatie plaats. Als de school dan geen hulpvraag heeft, kan het zijn dat de AB stopt. Maar de leerling kan toch nog wel een hulpvraag hebben, zeggen ouders.
Bij Auris stopt een arrangement bijna nooit; het arrangement kan 'slapend' gehouden worden en meteen weer ingezet wanneer nodig.
Ook bij de overgang van regulier basisonderwijs naar voortgezet onderwijs is ambulante ondersteuning erg nodig. Scholen beseffen immers soms niet dat er een hulpvraag is. De ouder kan dan de school aanraden om Consultatie & Advies aan te vragen.

De FODOK en FOSS zijn o.a. hierover in gesprek met Siméa, waarin de vier onderwijsaanbieders cluster 2 samenwerken. Binnen Siméa wordt ook gewerkt aan meer gelijkwaardigheid in aanbod tussen de instellingen.
Als een leerling vanuit het speciaal onderwijs naar het regulier voortgezet onderwijs gaat, is er overigens doorgaans wel ondersteuning.

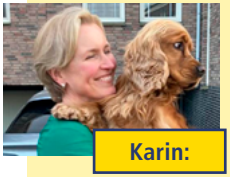
Wat kun je doen, als de school niets doet met wat in het OPP staat? Dan kun je bijvoorbeeld de onderwijsconsulenten inschakelen: *https://www.onderwijsconsulenten.nl*

Karin en Shirley onderstrepen tot slot nogmaals het belang van betrokken ouders en ouderorganisaties. De FODOK en FOSS maakten twee flyers over het OPP; die zijn gratis te downloaden in de webshop van de FODOK.

Mariën Hannink

UITSTROOMBESTEMMING

Ook naderhand kwamen er nog diverse vragen en opmerkingen binnen over de uitstroombestemming in het OPP. Ouders hebben vaak het gevoel dat die uitstroombestemming wel erg stigmatiserend (want vaak te laag ingeschat) is. Soms kregen ze dat niet bijgesteld in het OPP en dat voelde erg frustrerend. Andere ouders kregen de boodschap: 'Ach, dat is maar een formaliteit'.
Maar hoe dan ook: ouders waren er meer dan eens niet blij mee.
Om die reden vroegen we Karin en Shirley later nog hoe de uitstroombestemming bij Auris en Kentalis wordt gezien.



Karin:

Op de Auris-scholen wordt verschillend omgegaan met dit onderdeel.
Op de Polanoschool hangt de uitstroombestemming vast aan het aanbod aan/de leerroute van de leerling.
Wij willen vanaf start hoge verwachtingen hebben en stellen het aanbod in op de gevorderde route. Daar hangt de uitstroombestemming VMBO TL/HAVO aan vast. Als leerlingen als MG (bij Kentalis CMB) bekend staan, wordt het aanbod aangepast naar basis of minimum.
Aan het eind van groep 5 (dus vanaf groep 6) stellen we het uiteindelijke aanbod en dus uitstroombestemming vast. Dit omdat er dan zicht is op het leesniveau van het kind. Bij uitstroom groep 8 moet voor 75% van de leerlingen deze voorspelling kloppen. Hierop worden wij beoordeeld door de inspectie.
Tijdens de CvL (Commissie voor Leerlingenzorg) voor groep 8 wordt in januari/februari de uitstroombestemming vastgesteld, zodat ouders hun kind kunnen aanmelden op een school.

Shirley:

Kentalis heeft 6 SO-scholen D/SH. Op dit moment gaat niet elke school hetzelfde om met het vaststellen en wijzigen van het uitstroomniveau. Met de komst van het nieuwe OPP (OPP 2023-2024) willen we hier meer eenduidigheid in. We hebben allemaal hoge verwachtingen van de leerlingen, waarin we zo lang mogelijk inzetten op een volledig aanbod (leerjaar passend), los van het vastgestelde uitstroomniveau op jonge leeftijd. Voor CMB-leerlingen ligt het aanbod vast per uitstroomniveau. Eind groep 6 wordt het uitstroomniveau vastgesteld en net als bij Auris dient die voorspelling voor 75% van de leerlingen te kloppen bij uitstroom groep 8 (beoordeling inspectie).

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.*

NIEUWE BELEIDSMEDEWERKER!

Met grote blijdschap geeft het FODOK-bestuur kennis van de komst van een nieuwe beleidsmedewerker, Kasia Hadley. Zij volgt de huidige beleidsmedewerker op, die medio juli 2023 met pensioen gaat. Kasia en Mariën zullen het eerste half jaar van 2023 samen werken aan een goede overdracht.

KASIA STELT ZICH VOOR

Met veel plezier stel ik me voor: mijn naam is Kasia Hadley en ik ben zwaar slechthorend. Na een aantal jaren in projectmanagement bij verschillende organisaties (ook bij de FODOK, voor You2work) te hebben gewerkt, mag ik vanaf 1 januari aan de slag als beleidsmedewerker bij de FODOK. Een heel mooie baan; ik kijk er naar uit om een positieve bijdrage te leveren aan de FODOK. Verder heb ik ook een achtergrond in cultuur en media, zowel in Nederland als in Engeland. Als slechthorende dochter van horende ouders heb ik ervaren wat er allemaal komt kijken bij het maken van keuzes. Ik hoop daarom om, samen met het bestuur, ouders zo goed mogelijk te informeren en te inspireren én met ouders in gesprek te gaan over hoe de toekomst van hun kinderen eruit kan zien.
Hopelijk tot ziens!
....Lees vooral ook Kasia's column in FODOK*FORUM* 24

FODOK-ACHTERGROND EN -HISTORIE

Wil jij weten waar de FODOK vandaan komt en wat de FODOK sinds haar oprichting in 1956 zoal heeft gedaan? Lees het op *https://fodok.nl/wp-content/uploads/FODOK-achtergrond-en-historie.pdf)*

EEN SCHRIJFTOLK IN DE KLAS, HOE GAAT DAT?

Jozet van der Es interviewde mentor Jan Willem Rozema over zijn ervaringen met de 15-jarige Julia, doof met CI, en een schrijftolk in de klas. Fijn, die betrokkenheid.
Lees het interview op: *https://fodok.nl/een-schrijftolk-in-de-klas-hoe-gaat-dat/.*

BETER BEELD VAN CMB – EEN DEELKRACHT-PROJECT

Professionals van Kentalis en Milo onderzochten samen met ouders hoe de zeer diverse doelgroep CMB (Communicatief Meervoudig Beperkt) is samengesteld. Daarbij werden vier domeinen bekeken: persoonlijke en gezondheidskenmerken, communicatie, lichamelijke en cognitieve functies en welbevinden. Dit leverde veel interessante informatie en een fraai factsheet op.

Lees ook de verhalen van twee ouderparen, een onderzoeker en een behandelcoördinator in *Beter beeld van CMB, samen kennis verzamelen via een dataset, op de site https://www.deelkracht.nl/beter-beeld-van-cmb-dataset/.*

HIER ZIJN WIJ!

Het mooie boek over de dovencultuur in Nederland, geschreven door Bea Bouwmeester en Linde Terpstra (zie ook hun column op p. 22) is een aanrader voor iedereen die meer wil weten over de Nederlandse dovengemeenschap. Verkrijgbaar via diverse webshops, onder andere die van de FODOK.

DE FODOK-ERVARINGSCARROUSEL DRAAIT DOOR IN 2023!

Wat was iedereen blij dat we elkaar weer 'gewoon' konden ontmoeten bij het Verhalenfestival, de opnieuw opgestarte huiskamerbijeenkomsten en de FODOK-middag. Daarnaast was er de afgelopen jaren heel veel belangstelling en waardering voor onze online infoavonden. Die voorzien duidelijk in een behoefte.

Ook in 2023 draait de **FODOK-ervaringscarrousel** weer door. Nog niet alle data zijn bekend, houd dus onze website, nieuwsbrief en sociale media in de gaten. Deze data kunnen al wel in je agenda:

- online infoavonden op de donderdagavond **9 maart**, **1 juni**, **28 september** en **16 november,** aanvang 19.30 u;
- FODOK-middag op zaterdagmiddag **25 maart**; locatie volgt later.

ZIJN OPA EN OMA AL DONATEUR?

Ontzettend fijn dat jij als ouder lid bent van de FODOK! Zo kan de FODOK blijven doen wat belangrijk is voor onze kinderen. Maar natuurlijk zijn meer leden en donateurs altijd welkom!
Vertel je andere ouders ook over de FODOK? Ze kunnen altijd even komen kijken bij een van onze huiskamerbijeenkomsten of infoavonden.
Maar wedden dat opa en oma ook hun steentje willen bijdragen? En dat kan! Zij kunnen donateur worden op *https://fodok.nl/helpen/donateur-worden/*

VOLG DE FODOK EN MIS NIETS!

HELP JIJ MEE DE FODOK- WEBSITE VERNIEUWEN?

De FODOK-website is aan een update toe. Want de tijden veranderen en daarmee de vragen en behoeften van ouders. Heb jij gedachten over hoe we informatie zouden moeten aanbieden en welke onderwerpen prioriteit hebben? Dan ben je van harte welkom bij de website-werkgroep van de FODOK!

We overleggen online in de avonduren. En je hoeft niet technisch onderlegd te zijn – maar dat mag wel natuurlijk ;-)

Voor het (ver)bouwen van de website schakelen we een professional in. Doe je mee? Mail dan naar bestuurslid Anton Wernekinck (*a.wernekinck@fodok.nl*).

WIL JE IETS DOEN VOOR DE FODOK?

Voel je je nauw betrokken bij dove/slechthorende kinderen en hun ouders? Dan vind je het vast leuk om af en toe te helpen met kleinere of grotere klussen of met het organiseren van leuke activiteiten! Of misschien wil je wel in het bestuur.
Zo ontmoet je ook weer andere ouders en zit je dicht bij het vuur! En je kunt mede de koers van de FODOK bepalen.
Belangstelling? Mail naar: Jan Niemeijer (*voorzitter@fodok.nl*), dan gaan we in gesprek.

'HOE GAAT HET NOU EIGENLIJK MET DIE KINDEREN DIE LATER EEN 2DE CI KREGEN?'

De FODOK sprak met Marloes Sparreboom over de conclusies van het onderzoek naar de resultaten van een 2de CI bij kinderen in de leeftijd van 5 tot 18 jaar. Marloes is taalspraak-patholoog in het CI-team RadboudUMC Nijmegen en medeonderzoeker.

Tegenwoordig wordt bij alle kinderen tot achttien jaar bilaterale implantatie (2 CI's) vergoed. Dat was niet altijd zo. Vóór 2014 werd bilaterale implantatie alleen vergoed bij kinderen tot vijf jaar. Voor de kinderen van vijf tot achttien jaar werd maar één CI vergoed. Pas vanaf 2014 wordt de tweede CI ook bij hen vergoed.

Het CION (Cochleair Implantatie Overleg Nederland) kwam daarom met de vraag: de vergoeding is nu geregeld, maar hoe doen die kinderen het eigenlijk? Het gaat dan om kinderen die hun 1ste CI kregen op relatief jonge leeftijd en hun 2de tussen vijf en achttien jaar.
Onder leiding van het UMC Utrecht hebben vijf van de acht CI-centra in Nederland (Utrecht, Nijmegen, Leiden, Rotterdam en Maastricht) dit onderzoek uitgevoerd, waarbij werd gekeken naar de resultaten van een 2de CI-plaatsing bij 85 kinderen tussen vijf en achttien jaar oud. Hun 2de CI was dan één jaar in gebruik. De belangrijkste conclusies staan hiernaast.

Veel hogere waardering van geluidskwaliteit

Die 12% niet-gebruikers? 'Dat lijkt veel, maar dat is het niet' zegt Marloes. 'Het gaat om tien kinderen die er mee stopten'. Wat zijn de redenen dat deze kinderen hun 2de CI niet meer dragen?

Pubers zijn minder gemotiveerd

Puberteit
Pubers zijn minder gemotiveerd om het wentraject met een 2de CI te doorlopen. Typische puberkenmerken, zoals onzekerheid, spelen daarbij een rol. Tijdelijk de 2de CI niet willen dragen, dat helpt niet. Sommige kinderen ervaren pijnklachten bij het dragen van beide CI's. Dat komt vaker voor bij kinderen in de puberteit, ongeacht een of twee CI's.

Belangrijkste conclusies:
- Betere spraakherkenning in stilte en lawaai, ongeacht hoeveel jaar er tussen de 1ste en de 2de CI zit.
- Geen positieve effecten op verbetering in woordbegrip en het herhalen van zinnen.
- Veel hogere waardering van geluidskwaliteit in vergelijking met 1 CI.
- Binnen 1 jaar bleek 12% de 2de CI niet meer te dragen (vooral speciale gevallen).

Langere tijd tussen 1ste en 2de CI
Als je de 1ste CI krijgt met een jaar en de 2de met tien jaar, dan dat werkt minder gunstig.

Kinderen zeggen dan: 'ik wil 'm niet meer' omdat ze er zo weinig mee kunnen. Met één kant kun je goed verstaan en aan de andere

1ste CI in 2007

2de CI in 2011

2 CI's in 2022

kant hoor je wel geluid en maar je verstaat er niet zo goed mee. Je kunt er dan minder goed aan wennen. Als je maar een beetje kunt verstaan, dan is dat vermoeiend.

Het voordeel van de twijfel

Usher

Verder waren er ook een paar kinderen met het syndroom van Usher. Zij kregen ook een 2de CI terwijl ze al vanaf hun geboorte doof zijn en aan één kant niets hebben gehoord. Dan kun je ook niet veel met een 2de CI. Toch werden zij geïmplanteerd om hen het voordeel van de twijfel te geven i.v.m. de zwaarte van het syndroom van Usher. In het algemeen zal een kind dat al twaalf is bij het tweede implantaat, niet veel meer kunnen met een 2de CI, maar misschien gaat het toch helpen bij Usher-kinderen.

12 procent is niet zo slecht

Dit zijn de resultaten van een jaar 2de CI-gebruik. Marloes verwacht dat de resultaten beter worden naarmate beide CI's gedurende een langere periode worden gedragen. Deze uitkomst was geen verrassing. 'Het is mooi om deze kinderen op dezelfde manier te testen na vijf jaar.' Marloes vertelt verder over het onderzoek. Het is een dossieronderzoek. Op elk CI-team worden gehoortesten gedaan, spraakverstaan in stilte en ruis en taaltesten: receptieve woordenschat en zinnen herhalen. Bij die laatste test moeten kinderen zinnen nazeggen die steeds complexer worden. Zo verzamel je op elk centrum en bij elk team gegevens.

Als je deze testen nog een keer zou doen na bijvoorbeeld vijf jaar, dan zie je zeker verbetering. Dat heeft tijd nodig. Nu, na één jaar, zie je alleen verbetering in het horen, spraakverstaan in stilte en in ruis en er wordt een betere geluidskwaliteit ervaren, maar geen betere woordenschat en herhalen van zinnen. Na meerdere jaren gebruik van de 2de CI zullen ook de woordenschat en zinnen herhalen beter gaan. Daar is Marloes Sparreboom van overtuigd!

Jozet van der Es

DOE JIJ MEE?

OPROEP

Onderzoek naar buitenschoolse activiteiten voor dove of slechthorende kinderen en jongeren: help je mee?

We willen graag weten wat dove en slechthorende kinderen en jongeren het liefste doen buiten schooltijd.

Daarom start Deelkracht een onderzoek, met vragenlijsten. De resultaten uit dit onderzoek helpen om te zorgen dat in de toekomst meer activiteiten georganiseerd kunnen worden voor dove en slechthorende kinderen en jongeren.

De vragenlijsten vind je hier: *https://www.deelkracht.nl/nieuws/onderzoek-naar-activiteiten-voor-dove-of-slechthorende-kinderen-en-jongeren-buiten-schooltijd-help-je-mee/*

deelkracht.
expertise | auditief | communicatief

GASTCOLUMN

HET BOEK!

Bea Bouwmeester en Linde Terpstra schreven het boek 'Hier zijn wij!'

Mooi dat wij jullie mogen vertellen over…… (hou dat even vast!)
Wij, Bea Bouwmeester en Linde Terpstra, wonen allebei in Groningen. Twee jaar geleden zijn we begonnen met het schrijven van een boek. We dachten dat we wel even iets in elkaar konden zetten over onze gebarentaal en onze bijzondere dovencultuur. Het is een spannend proces geworden en zoals dat wel vaker gaat met dit soort dingen: het heeft veel langer geduurd dan we hadden verwacht. Maar liefst twee jaar! Langzaam maar zeker hebben onze ideeën zich gevormd tot een boek.

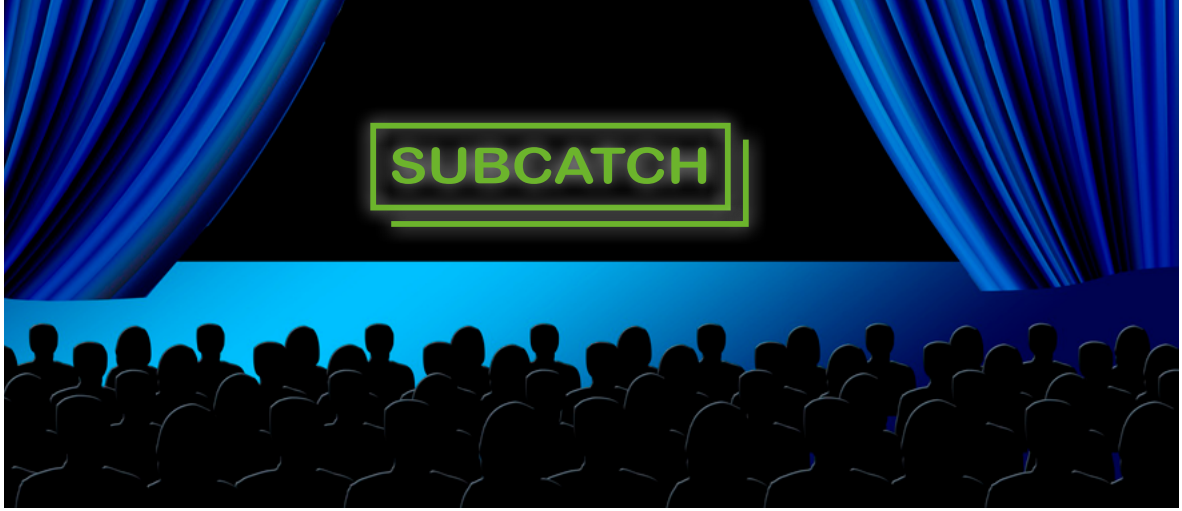
Hoe wij aan het idee kwamen om een boek te schrijven, of eigenlijk een boekje zoals het oorspronkelijke idee was? De aanleiding was het feest rondom de officiële erkenning van de Nederlandse Gebarentaal. We realiseerden ons dat we trots mogen zijn op onze taal, cultuur en gemeenschap. We wilden hierover iets op papier zetten.

En tada! Het boek heet Hier zijn wij! De visie erachter is dat wij er mogen zijn! Samen met een team, waarvan het grootste deel uit dove vrouwen bestaat, hebben we hard gewerkt om tot het resultaat te komen zoals het nu is.

Het is (al zeggen we het zelf) een prachtig basisboek geworden, vol met informatie en wetenswaardigheden met prachtige illustraties van Alicia Sort Leal. Een boek met een beknopte beschrijving van de geschiedenis van de dovengemeenschap in Nederland en allerlei informatie over onder andere wat gebarentaal precies is, hoe het werkt en wat dovencultuur is. Daarnaast leuke wetenswaardigheden zoals: wat is een naamgebaar? En hoe kom je eraan? Heeft doof-zijn ook voordelen? Veel vragen die dove mensen, zo ook wij, regelmatig gesteld krijgen. Veelal ook door bijvoorbeeld professionals die met doven en slechthorenden werken. De antwoorden vind je allemaal op één plek. En dat niet alleen, er wordt ook aandacht gegeven aan de communicatie met een dove en waar je rekening mee kunt houden. Dat kan zijn in winkels, op scholen of bijvoorbeeld voor de badmeester/juf op de zwemles van je kind. En natuurlijk ook over hoe de dove mensen zichzelf zien en hoe ze zichzelf positioneren in de maatschappij en hoe ze het dagelijkse leven in de samenleving ervaren. Daar waar horende mensen vaak de bepalende factor zijn. Tot slot benoemen we ook het belang van een doof rolmodel en nog veel meer.

Samengevat: allerlei informatie over wat je altijd al wilde weten of nog niet wist, gebundeld in een boek. Toegankelijk, prettig leesbaar en vol met visuele voorbeelden.
Neem je een duik in de dovengemeenschap? *Hier zijn wij!* is onder andere te koop in de FODOK-webshop.

Bea Bouwmeester en Linde Terpstra



TOEGANKELIJKHEID BIOSCOOP EN THEATER

Als je naar de bioscoop gaat en er draait een Nederlandstalige film, dan zit daar meestal geen ondertiteling bij. Dat betekent voor slechthorenden en doven dat ze of een gedeelte van de gesproken taal gaan missen of dat het volgen van de film veel energie vergt. Gelukkig is het mogelijk om de film te ondertitelen. Dit kan met de app Subcatch. Deze app is beschikbaar voor iOS en Android.

Wat moet je doen:

- Download de app Subcatch op je smartphone of tablet
- Kies de film die je wil gaan zien
- Download de ondertiteling van die film
- Kies start zodra de film begint

Als de film waar je heen wil er niet bij zit, dan kun je als noodgreep een spraakherkenningsapp gebruiken die de spraak omzet in tekst. Dit werkt alleen als er geen muziek op de achtergrond speelt. Je kunt bijvoorbeeld gebruiken: Live transcriptie voor Android, Nalscribe voor iOS, of AVA voor beide.

Wil je naar het theater, kijk dan eens op www.theatermettolk.nl; je kunt daar voorstellingen vinden waar een tolk aanwezig is. Je kunt hier ook doorgeven als je zelf een tolk geregeld hebt voor een voorstelling; dan kunnen meerdere tolkgebruikers hier gebruik van maken.

Ook op de agenda van doof.nl (www.doof.nl/agenda) zijn vaak voorstellingen te vinden met tolken of boventiteling. Mocht je gebruik willen maken van ringleiding of een ander hoorhulpmiddel voor doven/slechthorenden, kijk dan op www.hoorwijzer.nl > gebouwen > stad. Daar kun je zien of het theater waar je heengaat een voorziening heeft, zoals een ringleiding.

Karla van der Hoek

INFOFOCUS

De FODOK-ervaringscarrousel, de FODOK-middag in Zwolle: een panel van jong-volwassenen, uitwisselingsbijeenkomsten voor ouders en creatieve activiteiten voor kinderen en jongeren.

fodok

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

Een FODOK © uitgave 2022