

## **Beleidsvisie FODOK 2017-2020**

### **1. Organisatie**

De Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen (FODOK) is opgericht in 1956. De FODOK is een landelijke vereniging van ouders van dove kinderen. De FODOK werkt vanuit een bureau in Houten, waar drie vaste medewerkers en twee projectmedewerkers het bestuur en de vele andere vrijwilligers ondersteunen. In toenemende mate is er samenwerking met de andere belangenorganisaties voor doven en slechthorenden, die deels op hetzelfde adres zijn gevestigd en die zich gezamenlijk manifesteren onder de naam Platform doven, slechthorenden en tos. De FODOK maakt sinds 2016 deel uit van de Stichting Divers Doof, samen met de Nederlandse Dove Jongeren en de Stichting Plots- en Laatdoven.

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

### **2. Bestaansgrond**

#### *a) Gevolgen van doofheid*

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

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

#### *b) De buitenwereld*

De buitenwereld heeft doorgaans weinig kennis van (de ingrijpende gevolgen van) doofheid, omdat men zich onvoldoende bewust is van het essentiële belang van drempelloze communicatie om te kunnen ontwikkelen en te kunnen participeren in de samenleving. Doofheid wordt vaak uitsluitend gezien als het puur fysieke defect van het gehoor in plaats van als een levensbrede aandoening met verstrekende gevolgen. Dove kinderen, jongeren en volwassenen ondervinden problemen op alle levensterreinen: opvoeding, onderwijs, gezondheidszorg, arbeid, relaties, vrije tijd, participatie in de samenleving. Een substantieel deel van de dove mensen functioneert, met grote persoonlijke inspanningen, goed in de maatschappij; een ander deel is verminderd zelfredzaam en heeft zijn hele leven ondersteuning nodig.

### *c) Ouders*

95% van de dove kinderen wordt bij horende ouders geboren. Voor ouders van een doof kind is het kind vaak de eerste dove met wie ze in aanraking komen. De confrontatie met de beperking van hun verder gezonde kind is voor veel ouders een traumatische ervaring. Toch moeten zij al heel vroeg keuzes maken voor hun kind op het gebied van communicatie en opvoeding, over een (nu vaak tweezijdige) CI-operatie, over begeleidingsmogelijkheden. Het ontbreekt de ouders doorgaans aan kennis en ervaring om gefundeerde keuzes te kunnen maken; zij kunnen immers de (on)mogelijkheden van hun kind nog niet overzien. Dat hun kind alle hoormogelijkheden (hoorapparaat, een of twee CI's) krijgt aangeboden, is voor nagenoeg iedere ouder vanzelfsprekend. Minder vanzelfsprekend is voor hen het gebruik van gebaren(taal), zeker wanneer het kind goed begint te spreken. Vaak beseffen ouders en anderen in de omgeving van het dove kind dan niet meer hoeveel dit kind toch mist van de gesproken communicatie en dus van de informatie uit en over de wereld om hem heen.

### *d) De rol van de FODOK*

Er is geen andere organisatie die de ervaringen van ouders van dove kinderen zo goed kent als de FODOK. De FODOK put uit ervaringen van jonge en oudere ouders en van jongere en volwassen doven en uit gegevens die voortkomen uit onderzoek en wetenschap. De FODOK speelt ook een belangrijke rol in het maatschappelijk debat over CI en voert het secretariaat van de werkgroep OPCI (het Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie).

De FODOK kan dus als geen ander ouders adviseren en ondersteunen en hun belangen behartigen. Dovenschap en de Nederlandse Dove Jongeren bezien doofheid meer vanuit (doven-) cultureel perspectief. Koepelorganisaties zoals Ieder(in), hebben te weinig inzicht in de gevolgen van doofheid om adequaat voor de specifieke belangen van dove kinderen en hun ouders op te kunnen komen.

## **3. Doelstellingen van de FODOK**

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

De FODOK is van mening dat de samenleving voldoende mogelijkheden moet bieden om dove kinderen maximaal te laten ontwikkelen en participeren. De samenleving moet daarom toegankelijker worden voor doven; alleen dan kunnen zij écht participeren.

### *a) Informatievoorziening ouders, professionals en derden*

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

De FODOK biedt deze informatie op uiteenlopende manieren:

- via de website,
- via haar papieren nieuwsbrief FODOKFORUM,
- via haar digitale nieuwsbrief,
- via haar vele publicaties (brochures, boekjes en dvd's),
- via presentaties op ouderbijeenkomsten, congressen en symposia,

- via het jaarverslag,
- door individuele contacten, persoonlijk of via mail of telefoon.

#### *b) Lotgenotencontact*

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

#### *c) Belangenbehartiging*

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

#### *d) Beleidsbeïnvloeding en -ontwikkeling*

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

### **4. Ontwikkelingen**

Kansen en bedreigingen voor de FODOK hebben te maken met onderstaande ontwikkelingen. Deze ontwikkelingen spelen een rol in het kunnen blijven aanbieden van adequate ondersteuning aan ouders van dove kinderen.

#### *a) Discussie verworvenheden CI en Nederlandse Gebarentaal*

De FODOK is van mening dat alle wegen voor dove kinderen open gehouden moeten worden, opdat zij in hun ontwikkeling gestimuleerd worden, goed kunnen communiceren met hun naasten en eventueel later ook contact kunnen hebben met de Dovenwereld. En, niet onbelangrijk, ook voor taal en communicatie geldt: hoe eerder hoe beter. Visuele communicatie is dan onontbeerlijk. Ook de taalontwikkeling van horende baby's blijkt overigens baat te hebben bij vroege visuele communicatie.

Het CI heeft dove kinderen veel positiefs gebracht. Maar vaak wordt uit het oog verloren dat, ondanks hun CI, de toegang tot de horende wereld voor dove kinderen verre van drempelloos is. De omgeving moet zich bewust zijn van de achterstanden die de kinderen kunnen oplopen op het gebied van informatieverwerving en sociaal-emotionele ontwikkeling. Daarnaast is vaak weinig oog voor de Dove identiteit van het kind en van zijn eventuele latere behoefte om (ook) deel uit te maken van de Dovenwereld. Als deze kinderen makkelijk en vanzelfsprekend gebaren gebruiken, is dat én gunstig voor hun algemene taal- en identiteitsontwikkeling, maar ook voor hun eventuele betrokkenheid bij de Dovenwereld op latere leeftijd.

De FODOK wil ouders (en professionals) bewust maken van te rooskleurige verwachtingen: hun kind zal nooit écht horend zijn. De FODOK vindt zeker niet dat ouders en kinderen alleen in de Nederlandse Gebarentaal moeten communiceren. Beheersing van de Nederlandse (gesproken en geschreven) taal is daarnaast immers ook van groot belang voor de participatie van dove mensen in de samenleving.

De boodschap van de FODOK is genuanceerd en daarmee niet altijd even makkelijk over te brengen aan ouders die vaak toch in eerste instantie vanuit de medische invalshoek (het defecte oor) worden geïnformeerd. Daardoor hebben ouders vaak onvoldoende weet van de sociale en de taalontwikkelingsaspecten van doofheid en van de meerwaarde die gebarentaal en Dovencultuur hen en hun kind kunnen bieden.

*b) Maatschappelijke ontwikkelingen*

In de hele samenleving is een individualiseringstendens waar te nemen: mensen voelen zich minder nauw betrokken bij organisaties, ze worden minder snel lid van een organisatie als de FODOK en gaan eclecticisch te werk: ze halen her en der hun informatie vandaan, liefst zonder verdere verplichtingen. Gevolg voor de FODOK is dat het ledenaantal nauwelijks toeneemt. Een ander gevolg is dat ouders overal informatie vinden, zonder dat ze kunnen toetsen of die juist, evenwichtig en verantwoord is.

Voor de FODOK is het steeds moeilijker om nieuwe vrijwilligers aan te trekken: steeds vaker werken beide ouders; in combinatie met de aanwezigheid van een doof kind thuis zorgt dat voor dermate belaste thuissituaties dat ouders minder beschikbaar kunnen zijn voor vrijwilligerswerk.

*c) Beleidskeuzes overheid*

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

De subsidiëring van de FODOK neemt jaarlijks af. Dankzij een bescheiden reserve en participatie in samenwerkingsprojecten kan het huidige bureau vooralsnog blijven bestaan. De FODOK doet haar uiterste best om een professioneel bureau in stand te houden, dat als belangenbehartiger voor ouders en hun dove kinderen van groot belang is en dat voor de ondersteuning van de activiteiten van de FODOK-vrijwilligers onontbeerlijk is. Immers: als het FODOK-bureau wordt opgeheven, zullen de vrijwilligersactiviteiten stilvallen en zal de FODOK in feite ophouden te bestaan, waarmee een belangrijke vorm van ondersteuning en belangenbehartiging ten behoeve van ouders van dove kinderen én van de gespecialiseerde voorzieningen voor doven en slechthorenden zal wegvallen. Een punt van geheel andere orde is, dat de FODOK steeds vaker betrokken wordt in landelijke beleidsbepalende processen. Dit vraagt van bestuursleden en medewerkers veel inzet, die essentieel is voor de verschillende doelgroepen. De FODOK zou het niet meer dan logisch vinden als de betreffende (veelal landelijke) organisaties en overheden financieel zouden bijdragen aan deze wezenlijke participatie van de FODOK.

*d) Diversiteit binnen de doelgroep dove kinderen*

De doelgroep dove kinderen is klein: jaarlijks worden er zo'n 100 dove kinderen geboren. Binnen die kleine doelgroep is in toenemende mate sprake van een grote verscheidenheid: kinderen met CI (die onderling verschillen in het profijt dat ze van hun CI hebben), kinderen zonder CI, kinderen die met alleen gesproken taal opgroeien, kinderen die tweetalig (Nederlands en NGT) opgroeien, een toenemend aantal kinderen dat naast de doofheid meerdere handicaps heeft én steeds meer kinderen uit meertalige gezinnen (bij wie naast het Nederlands sprake is van een andere thuistaal). De FODOK zal moeten proberen al die subdoelgroepen aan te blijven spreken en dat is een grote uitdaging.

De grote diversiteit en de ingewikkelde en soms ongenuanceerde discussie over CI en NGT kunnen ertoe leiden dat ouders menen dat hun kind niet (meer) doof is, waardoor zij vervolgens onvoldoende meerwaarde zien in het lidmaatschap van de FODOK.

## **5. Prioriteiten 2017-2020**

### *a) Inhoudelijke prioriteiten:*

- Communicatiekeuzes: de FODOK participeert in de discussies over communicatiekeuzes voor gezinnen met een doof kind. Ook ontwikkelt de FODOK genuanceerd informatiemateriaal over de keuzemogelijkheden ten aanzien van opvoeding en communicatie.
- (Passend) Onderwijs: met de komst van Passend Onderwijs is er veel veranderd voor dove leerlingen. De FODOK informeert ouders over de ontwikkelingen binnen Cluster 2, over rechten en plichten en over keuzemogelijkheden. Daarnaast volgt de FODOK de ontwikkelingen op de voet en rapporteert daarover aan relevante partijen.
- CI en andere hoorhulpmiddelen: de FODOK informeert ouders over keuzemogelijkheden, over de kwaliteit van de zorg van CI-teams en over inzet van andere hoorhulpmiddelen, ook in de klas en in de thuissituatie.
- Steeds meer dove jongeren hebben toegang tot het hoger onderwijs. Daarvoor en voor de belemmeringen die zij daar ondervinden wil de FODOK meer aandacht genereren.
- Sociale kaart met betrekking tot onderwijs, zorg en hulpverlening: de FODOK zorgt voor up to date informatie over aanbieders van zorg, onderwijs en hulpverlening die gespecialiseerd dan wel deskundig zijn met betrekking tot dove kinderen.
- Woonvoorzieningen meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en volwassenen: de FODOK ondersteunt ouders in hun zoektocht naar adequate vervolgvorzieningen van hun MG-dove kinderen (van alle leeftijden) en blijft in gesprek met aanbieders over de kwaliteit en beschikbaarheid van het aanbod.
- Leesbevordering: de FODOK biedt dove kinderen, hun ouders en onderwijsmedewerkers diverse handvatten in de vorm van brochures, keuzelijsten en toegankelijke boeken met het doel het leesplezier van dove kinderen te vergroten.
- Toegang tot werk: dove jongeren en volwassenen hebben minder vaak werk dan horenden en als ze werk hebben, is dat vaak onder hun niveau en verdienen ze minder dan horenden. De FODOK zet zich in voor betere toerusting van dove jongeren in dit opzicht en voor betere toegankelijkheid van de arbeidsmarkt. Het project Grow2work, waarvan de FODOK portefeuillehouder is, zet zich daarvoor in.
- Net als de andere belangenorganisaties binnen het Platform doven, slechthorenden en tos ondersteunen wij van harte de inzet van Dovenschap op het gebied van de uitwerking en de naleving van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

### *b) Organisatorische prioriteiten*

- Bekendheid: de FODOK zet zich in om haar bekendheid en de bekendheid van haar standpunten te vergroten bij ouders van dove kinderen en hun omgeving, bij professionals, overheid en politiek.
- Voortbestaan: de FODOK stelt alles in het werk om haar werk voort te kunnen zetten, door haar financiële positie te verbeteren, door lobby, projectaanvragen enzovoort.
- Samenstelling van het bestuur: de FODOK streeft ernaar om haar bestuur een afspiegeling te laten zijn van haar zeer diverse achterban en wil daarnaast meer expertise op het gebied van werkgeverschap, financiën en fondsenwerving binnenhalen.
- Samenwerking en federatievorming: de FODOK streeft naar een nog nauwere en zo mogelijk geformaliseerde samenwerking met de andere belangenorganisaties voor doven en slechthorenden, om waar mogelijk de belangenbehartiging ten behoeve van onze achterban efficiënter en effectiever te laten verlopen.