

Met een CI erbij-horend?!

**Ervaringen van ouders van kinderen met een CI die (deels)
het regulier basisonderwijs volgen**

Bauke Leijenaar

Onderzoek in het kader van de Master Dovenstudies aan het Instituut voor Gebaren, Taal & Dovenstudies, Hogeschool Utrecht.

Begeleider: Dr. B. van den Bogaerde

Tweede lezer: A. Voor in 't holt, M Ed

Juni 2011

Samenvatting

Het CI-team Noord-Nederland (CINN), een samenwerking tussen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Kentalis Noord Nederland, is vanaf 2000 gestart met het implanteren van een Cochleair Implantaat (CI) bij dove kinderen en volwassenen. Een CI maakt het voor dove kinderen mogelijk om dagelijkse geluiden waar te nemen en in het gesproken Nederlands te communiceren. Steeds meer kinderen met een CI zijn in staat om onderwijs op de reguliere basisschool te volgen. Het percentage geïmplanteerde kinderen van het CINN dat (deels) het regulier onderwijs volgt is 33 procent. Dit onderzoek doet verslag van de ervaringen van 13 ouders van kinderen met een CI die (deels) het regulier onderwijs volgen. Na de gesprekken met het CINN en de bestudering van de literatuur is gekozen om zes aspecten nader te onderzoeken: schoolkeuze, schoolprestaties, communicatie, gesproken taal- en leesontwikkeling, identiteit en de sociaal-emotionele ontwikkeling. De ervaringen van de ouders tonen aan dat het voor dove kinderen met een CI mogelijk is om het regulier basisonderwijs te volgen. De kinderen zijn in staat het gesproken Nederlands te gebruiken voor de communicatie en kunnen zodoende meedoen in het regulier onderwijs. Het gebruik van soloapparatuur door de leerkracht, een positieve instelling van de school en extra begeleiding op de school zijn volgens de ouders belangrijke succesfactoren. De ouders maken zich wel zorgen over het mogelijk wegvallen van de extra begeleiding vanwege aangekondigde bezuinigingen op de budgetten voor deze ondersteuning.

Aangezien kinderen met een CI steeds meer in de horende wereld gaan functioneren nemen zij en hun ouders steeds minder deel aan de dovengemeenschap. Het gebruik en het ontwikkelen van gebarentaal neemt daardoor af en de ouders zeggen dat ze dat betreuren. De ouders zijn positief over de verwachtingen voor het functioneren van hun kind in de horende wereld, maar maken zich wel enige zorgen of hun kind in staat is om het regulier voortgezet onderwijs te volgen. De begeleiding van ouders met dove kinderen die een CI krijgen moet afgestemd worden met alle betrokkenen, zodat de ouders van deze kinderen een goed onderbouwd advies krijgen ten aanzien van aspecten als tweetaligheid en schoolkeuze. Eén van de aanbevelingen is om een debat aan te gaan met de ouders met als centrale vraag hoe de door ouders gewenste tweetaligheid gerealiseerd kan worden. Een andere aanbeveling is om de ervaringen van ouders van kinderen die onderwijs volgen op een slechthorende school of doven school te vergelijken met de uitkomsten van dit onderzoek.



Afbeelding 1: Foto CI Nucleus 5: www.3.bp.blogspot.com

Inhoud

Samenvatting	1
Woord vooraf	5
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Doelstelling	7
1.3 Onderzoeksvragen.....	7
1.4 Toelichting	8
Hoofdstuk 2 Onderwijs voor doven en slechthorenden	11
2.1. Inleiding.....	11
2.2 Inclusief onderwijs	11
Hoofdstuk 3 Theoretisch kader	14
3.1 Theoretische inbedding	14
3.1.1 Schoolkeuze voor kinderen met een CI.....	14
3.1.2 Schoolprestaties	15
3.1.3 Communicatiewijze van kinderen met een CI	16
3.1.4 Gesproken taal- en leesontwikkeling	18
3.1.5 Identiteit van het kind met een CI	20
3.1.6 Sociaal-emotionele ontwikkeling.....	21
3.2 Tot slot	23
Hoofdstuk 4: Onderzoeksmethode	25
4.1 Kwalitatief onderzoek.....	25
4.2 Onderzoeksgroep.....	25
4.3 Overzicht bestaande vragenlijsten	26
4.4 Vragenlijst.....	27
4.5 Validiteit en betrouwbaarheid	27
4.6 Procedure	27
4.7 Analyse van de antwoorden	28
Hoofdstuk 5: Uitkomsten van de interviews	29
5.1 Antwoorden van de ouders.....	29
5.1.1 Algemene informatie	29
5.1.2 Inhoudelijke informatie.....	30
5.1.2.1 Schoolkeuze.....	30
5.1.2.2 Schoolprestaties	31
5.1.2.3 Communicatie	32

5.1.2.4 Gesproken taal- en leesontwikkeling	34
5.1.2.5 Identiteit	36
5.1.2.6 Sociaal-emotionele ontwikkeling.....	37
5.1.3 Verwachtingen	38
5.1.4 Adviezen van de ouders.....	38
5.2 Conclusie en discussie	39
5.3 Aanbevelingen	43
5.4 Nawoord.....	45
5.5 Afsluiting	46
Literatuur	47
Bijlage 1: Leerlingen op weg naar inclusie regulier onderwijs.....	51
Bijlage 2: Ouderinterview	53
Bijlage 3: Begrippenlijst	58
Bijlage 4: Vergelijking vragenlijsten	62

Woord vooraf

Dit onderzoeksverslag dient als afsluitend onderdeel van de Master Dovenstudies aan de Hogeschool Utrecht. Als lid van de kenniskring van het Lectoraat Transparante zorgverlening en als domeindocent Audiologie aan de Hanzehogeschool in Groningen heb ik de afgelopen jaren de mogelijkheden die een cochleair implantaat (CI) biedt voor doven gevolgd. In colleges aan studenten Logopedie heb ik deze informatie doorgegeven. De heftige discussies die te zien waren op video's uit de USA tussen voorstanders en tegenstanders van het CI staan mij nog helder voor de geest. De kans om onderzoek te doen naar de mogelijkheden die een CI biedt aan dove kinderen heb ik met beide handen aangegrepen. Op deze manier kan ik zelfstandig een objectief en genuanceerd beeld krijgen van de ontwikkeling van kinderen met een CI en aanbevelingen doen om de begeleiding van deze groep en hun ouders te optimaliseren.

Het onderzoek is mogelijk gemaakt door de medewerking van vele betrokkenen. Een aantal wil ik speciaal noemen en bedanken.

Allereerst wil ik de ouders bedanken voor hun openheid bij de beantwoording van de vragen, zonder deze medewerking had het onderzoek niet plaats kunnen vinden. Bij het initiatief voor het onderzoek heb ik medewerking gekregen van Sineke Goorhuis en Francien Coster van het UMCG. De studenten Logopedie die geholpen hebben bij de uitwerking van de interviews: Maren, Corina, Lydia, Jannoula, Theres en bijzondere dank aan Milena die ook geholpen heeft bij de opmaak, de tabellen en de presentaties. Een aantal medewerkers van het Instituut voor Gebaren, Taal & Dovenstudies hebben een waardevolle bijdrage geleverd: Christy, Nicoline, Annieck, Rob, Huub en Christiaan. Als Leerteam 6 hebben we afgesproken om de master op tijd en met elkaar af te ronden. Andrea, Arnold en Willem dank voor alle kennis die we met elkaar deelden en de prettige samenwerking. Inge Doorn en Mariën Hannink van de FODOK hebben feedback op de conceptvragenlijst gegeven en adviseerden mij op welke wijze ouders het beste benaderd kunnen worden.

Annemiek Voor in 'holt heeft als 2^e beoordelaar na het zorgvuldig lezen zinvolle suggesties en verwijzingen gegeven. Beppie van den Bogaerde heeft mij gedurende het hele onderzoeksproces gestimuleerd om stap voor stap de fases van onderzoek te doorlopen en zorgde ervoor dat ik niet "voor de troepen uit ging lopen". In de laatste fase voorzag ze mij van veel waardevolle en gerichte feedback. Een speciaal dankwoord voor Gera Nijhof die gedurende het hele traject als sleutelfiguur en "critical friend" adviezen heeft gegeven en zich betrokken voelde bij het welslagen van het gehele onderzoek.

Sophie, de nog thuis wonende dochter, kan nu weer de huiscomputer gebruiken. Tenslotte wil ik Marits bedanken voor de ruimte en de continue support die ze mij heeft gegeven om deze studie succesvol af te ronden.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Er gaan de laatste jaren steeds meer dove kinderen met een CI naar het regulier basisonderwijs. Het CI-team Noord-Nederland (CINN) volgt het kind met een CI tot vijf jaar na de implantatie, maar heeft geen zicht op wat er vervolgens gebeurt met het kind, vooral als dit kind (deels) naar de reguliere basisschool gaat.

1.1 Aanleiding

In een aantal oriënterende gesprekken met de coördinator kinderen van het CINN en de coördinator van het CINN van het UMCG kwam naar voren dat er behoefte bestaat om inzicht te krijgen in de ervaringen en de hulpvraag van ouders van kinderen met een CI die naar het reguliere basisonderwijs gaan. Het doel van het onderzoek voor het CINN is om antwoord te krijgen op de vraag welke garanties er zijn voor continuering van de zorg voor de kinderen met een CI na de periode van vijf jaar. Het CINN staat open om de ervaringen te horen van de ouders in de fase van de schoolkeuze voor hun kind en de advisering en begeleiding die het CINN daarin biedt.

In het onderzoek wordt meegenomen de rol en functie van de ambulant begeleider, de leerkracht en de ouders in verband met de besteding van “het rugzakje” in het kader van de wet Leerling Gebonden Financiering (LGF) die vanaf 2002 van kracht is (Staatsblad, 2002). De LGF is bedoeld voor leerlingen met een beperking. Ouders kunnen deze gelden inzetten voor extra begeleiding of aangepast lesmateriaal voor hun kind op school. Om in aanmerking te komen voor “het rugzakje” heeft het kind een indicatie nodig. Veel kinderen met een CI krijgen volgens de coördinator kinderen van het CINN de indicatie “slechthorend functionerend”. De vraag kan gesteld worden of kinderen met een CI met de indicatie “slechthorend functionerend” wel recht wordt gedaan. De kinderen zijn immers zonder CI “technisch” doof. Aan de andere kant leren veel van deze kinderen om te communiceren in het gesproken Nederlands. Zij functioneren anders dan doven die nooit gehoord hebben, maar ook anders dan slechthorenden die vanaf de geboorte niet optimaal horen.

De locatiesdirecteur van de Guyot school voor SO in Haren (de Guyot school) verleende, nadat hij op de hoogte gesteld was van het doel van het onderzoek, toestemming om de ouders te benaderen.

Het CINN is in 2000 gestart met het implanteren van Cochleair Implantaten bij dove kinderen. Vanaf dat moment hebben 53 kinderen voor hun vierde levensjaar een CI gekregen. De kinderen uit deze groep zijn voorzien van een Nucleus Cochlear Implantaat op één oor met 21 elektroden. Van deze groep hebben 39 kinderen de basisschoolleeftijd. De groep kinderen die bij dit onderzoek betrokken is bestaat uit 13 kinderen die (deels) het regulier onderwijs volgen. Het zijn de kinderen die vanaf 2001 een CI hebben gekregen. Vier kinderen volgen fulltime het regulier onderwijs en negen kinderen met een “intentie voor inclusie”, een combinatie van regulier en speciaal basisonderwijs met als doel om toe te werken naar plaatsing van het kind op een reguliere school. Hiervoor is door de Guyot school een procedure ontwikkeld: Leerlingen op weg naar inclusie regulier onderwijs (zie bijlage 1). Van de overige 26 kinderen die de basisschoolleeftijd hebben volgen vijftien kinderen onderwijs op een doven school, negen kinderen op een slechthorenden school en twee kinderen op een mytyschool.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van het onderzoek is om aan te tonen wat de gevolgen zijn van implantatie van een CI bij een doof kind met betrekking tot:

- a. de schoolkeuze en de schoolprestaties
- b. de communicatie
- c. het welbevinden

De wetenschappelijke relevantie is dat meer kennis verkregen wordt over de algehele ontwikkeling van kinderen met een CI. Het is de bedoeling om nieuwe kennis toe te voegen aan de reeds bestaande kennis met als uitgangspunt de ervaringen en wensen van de ouders van deze kinderen. De maatschappelijke relevantie is om de uitkomsten van het onderzoek ter informatie over te dragen aan ouders, scholen en het CINN. Ouders moeten voldoende betrouwbare informatie hebben om besluiten te nemen voor hun kind. De ervaringen van andere ouders zijn daarbij relevant.

1.3 Onderzoeksvragen

Op basis van gesprekken met deskundigen, het CINN, vertegenwoordigers van de Federatie van Ouders van Dove Kinderen (FODOK) en het bestuderen van de literatuur, is gekozen voor twee onderzoeksvragen en zes aspecten die van belang zijn om de ervaringen van ouders van dove kinderen met een CI in kaart te brengen.

- 1. Wat zijn de ervaringen van ouders van dove kinderen (4-12 jaar) met een CI die het regulier basisonderwijs volgen, of naar een reguliere basisschool gaan in combinatie met speciaal onderwijs, met betrekking tot de algemene ontwikkeling van hun kind?*
- 2. Welke aanbevelingen geven de bij het onderzoek betrokken ouders aan het CINN en de betrokken scholen om respectievelijk de begeleiding en het onderwijs voor kinderen met een CI en hun ouders te optimaliseren?*

De volgende zes aspecten zullen verder uitgewerkt worden in hoofdstuk 3 en dienen als basis voor de totstandkoming van de definitieve lijst met gesprekspunten (zie bijlage 2) die middels interviews afgenomen wordt bij de ouders. Per aspect is een algemene hoofdvraag geformuleerd.

a. Schoolkeuze

Welke overwegingen hebben voor de ouders een rol gespeeld bij de keuze voor regulier onderwijs of een combinatie van speciaal en regulier onderwijs en wat zijn hun ervaringen?

b. Schoolprestaties

Hoe presteert het kind op de reguliere school?

c. Communicatie

Hoe communiceert het kind thuis en op school?

d. Gesproken taal- en leesontwikkeling

Hoe verlopen de gesproken taal- en leesontwikkeling?

e. Identiteit

Hoe verlopen de contacten met horende kinderen en/of andere dove kinderen?

f. Sociaal-emotionele ontwikkeling

Hoe verloopt de sociaal-emotionele ontwikkeling?

1.4 Toelichting

De geboorte van een doof kind is zeer ingrijpend voor ouders. Horende ouders van dove kinderen willen vaak maar één ding: dat hun dove kind kan horen, leert spreken en dat het deel gaat uitmaken van de horende samenleving (Van der Lem & Spaai, 2008). Dove kinderen groeien tegenwoordig op in een wereld die anders is dan voor dove kinderen die tien jaar geleden werden geboren. De invoering van de neonatale gehoorscreening die in Nederland in 2006 afgerond is (NSDSK, 2006) en waardoor kinderen met gehoorverliezen vroegtijdig opgespoord kunnen worden, heeft ervoor gezorgd dat ouders andere keuzes kunnen maken voor hun kind dan voorheen. De ouders kunnen bijvoorbeeld kiezen voor een vroegtijdige revalidatie van het gehoor door middel van een CI, in de communicatie met hun kind meer gebruik te maken van het gesproken Nederlands dan van Nederlandse Gebarentaal (NGT) en hun kind aanmelden voor regulier onderwijs. Maar hoe weten de ouders wat het beste is voor hun kind? Welke ondersteuning moet het kind krijgen en hoe kunnen de ouders ondersteund worden bij de keuze voor de juiste school?

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 90 dove en ernstig slechthorende kinderen geboren en dat aantal is vrij stabiel (Gezondheidsraad, 2001). Daarnaast zijn er een aantal kinderen dat niet doof geboren is maar voor het tweede levensjaar doof wordt ten gevolge van bijvoorbeeld een meningitis (Merkus, Furth, Goverts, Smit & Smits, 2007). Steeds meer dove kinderen krijgen steeds jonger een CI en steeds meer van deze kinderen zullen naar het regulier onderwijs gaan (De Raeve, 2006). Hij geeft aan dat ongeveer 20 jaar geleden in Nederland en België de eerste cochleaire implantaties werden uitgevoerd. Het experimentele is achter de rug en er zijn wereldwijd al meer dan 130.000 dove personen met een CI, waarvan de helft kinderen.

De maatschappelijke acceptatie van cochleaire implantatie bij dove kinderen is in vergelijking met de jaren '90 van de vorige eeuw in ons land duidelijk toegenomen. Een uitvloeisel hiervan is het opnemen van implantatie als een verstrekking in het kader van de Zorgverzekeringswet (Van der Lem & Spaai, 2008). Het rapport van de Gezondheidsraad (2001) "Cochleaire implantatie bij kinderen" heeft hiertoe een laatste aanzet gegeven. In Nederland worden jaarlijks rond de 450 cochleaire implantaten geplaatst (Broersen, 2010). Van deze groep zijn er ruim 100 kinderen die een CI krijgen. Er zijn in Nederland acht CI-centra waar deze operaties plaatsvinden. Het CI was ooit een apparaat dat alleen van nut was bij volledig dove mensen met een gehoorverlies van meer dan 100 decibel. Momenteel kan volgens Broersen ook bij ernstig slechthorenden een CI geplaatst worden. De vraag naar een CI neemt ieder jaar toe, vooral door een verruiming van de indicatiecriteria. Werd cochleaire implantatie vroeger vooral toegepast bij kinderen met dubbelzijdige gehoorverliezen van meer dan 120 decibel, momenteel worden ook cochleaire implantaties bij kinderen met minimaal restgehoor toegepast. Ook het hebben van een ontwikkelingsachterstand vormt niet langer een criterium voor uitsluiting (Hoffer, Damen, Hoekstra & Mylanus, 2006).

In Nederland zijn inmiddels ruim 2000 operaties uitgevoerd, waarvan ruim één derde bij kinderen (Van der Lem & Spaai, 2008). In Nederland worden de kosten voor één implantaat vergoed, tenzij er sprake is van meningitis. In België wordt nu bij één op de vier kinderen dubbelzijdig geïmplanteerd hetgeen een positief effect zal hebben op de spraakperceptie zowel in een rustige omgeving als in een meer rumoerige omgeving (Sparreboom, Snik & Mylanus, 2011) en waarschijnlijk ook op de taalontwikkeling (De Raeve, 2010). In Nederland heeft het College voor

Zorgverzekeringen (CVZ, 2010) negatief geadviseerd over het vergoeden van bilaterale CI aanpassingen vanwege te weinig evidentie op aspecten als gesproken taalontwikkeling en spraakverstaan. De bedrijfszekerheid van een CI is tevens een punt van aandacht en nog weinig onderzocht bij kinderen. In een enquête onder volwassen CI dragers (Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden [NVVS], 2004) blijkt dat rond de 33 procent van de CI dragers te maken heeft gehad met een tijdelijke uitval van de processor. Als hoofdoorzaken werden genoemd vocht- en zweetproblemen. Deze problemen konden veelal binnen 2 dagen opgelost worden waardoor de negatieve gevolgen voor hen beperkt bleven.

De Landelijke Commissie Toetsing Indicatiestelling (LCTI) constateert dat de meeste kinderen met een CI (49 procent) twee jaar na implantatie naar het dovenonderwijs gaan, 33 procent van deze kinderen naar het regulier onderwijs en 18 procent naar slechthorenden scholen (LCTI, 2007). Er is in januari 2011 door de onderzoeker bij vier CI-teams navraag gedaan naar het percentage kinderen met een CI in de basisschoolleeftijd die (deels) het regulier onderwijs volgen (Tabel 1). De aantallen zijn niet bekend.

Tabel 1: Kinderen met CI met intentie voor inclusie reguliere school

Percentages van 4 CI centra			
Groningen	Maastricht	Nijmegen	Amsterdam
33%	25%	44%	26%

In de tabel is te lezen dat de percentages variëren van 25 tot 44 procent. In België volgt reeds 65 procent van de kinderen met een CI het regulier onderwijs en de verwachting is dat het percentage verder zal stijgen (De Raeve, 2010). Daarbij tekent De Raeve aan dat er wel extra aandacht besteed moet worden aan deze groep kinderen en hun ouders om contacten te onderhouden met “deaf peers”. Vooral als zij als enig doof kind in de klas zitten is er een risico voor sociaal isolement en het ontwikkelen van sociaal-emotionele problemen.

In juni 2006 is de neonatale gehoorscreening in heel Nederland ingevoerd. De verwachting is dat daardoor de leeftijd waarop geïmplantéerd gaat worden verder zal dalen tot rond één jaar (Gerrijs, 2006; De Raeve, 2006). Slechthorende en dove kinderen die vanwege de invoering van de neonatale gehoorscreening vroegtijdig opgespoord zijn ontwikkelen zich beter dan kinderen die pas rond de leeftijd van negen maanden met de Ewingtest werden gescreend (Korver et al, 2010). De ontwikkeling van de communicatie, de taalontwikkeling en de sociale ontwikkeling blijken uit het onderzoek significant verbeterd te zijn bij de groep vroeg gescreende kinderen. Korver et al. (2010) stellen daarbij dat vroegtijdige screening gevolgd moet worden door vroegtijdige interventie door het aanpassen van gehoorhulpmiddelen als een hoorapparaat of een CI en het ondersteunen van de ouders bij de communicatie en de taalontwikkeling. Het percentage jong geïmplantéerde dove kinderen ligt in Nederland ergens tussen de 50 en 80 procent. Ongeveer 95 procent van de dove kinderen zonder aanvullende problematiek krijgt momenteel een CI (Rieffe, 2010). Deze kinderen winnen steeds meer op het gebied van auditieve input doordat ze jonger worden geïmplantéerd en de technologie beter wordt. Dit zal de gesproken taalontwikkeling positief stimuleren.

Steeds minder dove kinderen zullen opgroeien met gebarentaal en zullen zelfs geen ondersteunende gebaren meer leren (Isarin, 2008). Hiermee ontstaat een nieuwe generatie dove kinderen die geen weet meer heeft van de Dovencultuur. Een cultuur

die onder andere staat voor emancipatie en empowerment van doven. Een cultuur met gebarentaal als gemeenschappelijke taal, eigen omgangsvormen, een gemeenschappelijke geschiedenis en geschreven met een hoofdletter D om uit te drukken dat men trots is op het doofzijn. Ze slaan de weg in die dove en slechthorende kinderen en jongeren al eerder insloegen: als relatieve eenlingen op weg in een wereld van goed horenden (Smessaert, 2009). Dat laatste is iets dat we zouden moeten en (nu nog kunnen) voorkomen volgens Isarin (2008). Vervolgens stelt zij dat het CI een kans biedt om de wereld van doven, slechthorenden en horenden te vergroten en werelden samen te brengen.

Het debat over cochleaire implantatie en de inbedding daarvan in opvoeding en onderwijs is niet verstomd (Blume, 2006). In relatie tot de waarde die gehecht wordt aan specifieke onderzoeken naar het effect van cochleaire implantatie merkt Blume op:

“Dus wat doet het implantaat? Meestal wordt die vraag vertaald als: in welke mate profiteert het gehoor en de spraakproductie van mensen er gemiddeld van? Hoeveel mensen slagen erin de audiometrische drempel te overschrijden die de dove van de slechthorende scheidt? Waarom is deze vertaling zo dominant tussen al die mogelijke vertalingen? Waarom is er zo weinig aandacht besteed aan al die andere effecten? Waarom is er zo weinig aandacht besteed aan de linguïstische, sociale en cognitieve ontwikkeling van kinderen, of de manier waarop ouders omgaan met behoeften van hun kinderen?” (Blume, 2006, p.332).

Blume geeft hiermee aan dat het medisch denken in termen van decibelverlies en mate van gehoorverlies een bepaalde autoriteit met zich meebrengt. Onderzoek naar cochleaire implantatie bij dove kinderen in het kader van opvoeding en onderwijs kan zich derhalve niet beperken tot het onderzoeken van één aspect van de ontwikkeling, maar dient zich te richten op de gehele ontwikkeling van het kind en in relatie tot zijn omgeving. In een onderzoek van Hardonk et al (2010) wordt beweerd dat ouders van kinderen met aangeboren doofheid al vroeg voor de belangrijke keuze staan tussen een hoorapparaat of een CI. Het is volgens de onderzoekers belangrijk dat de arts in zijn advies niet enkel aandacht besteedt aan de gevolgen voor de gesproken taalontwikkeling, maar ook aan andere factoren zoals medische risico's en ethische aspecten. Bovendien worden de ouders nog te weinig geïnformeerd over de mogelijkheden van gebarentaal als volwaardige taal.

Blume (2006) betoogt dat ouders van dove kinderen niet de vraag stellen of het CI een goede zaak is, maar wat het toestel voor hún kind zal betekenen. Blij dat ze in de positie zijn te kiezen, maar onzeker over wat nu de juiste keuze is, gaan ouders zoeken naar houvast en informatie over de mogelijkheden van een CI. Er bestaat echter geen test hoeveel profijt een bepaald kind van een implantaat zal gaan hebben en dat profijt is op dit moment ook niet voorspelbaar. Wat we nog onvoldoende weten is wat de effecten zijn van een CI op schoolkeuze en schoolprestaties, maar ook bijvoorbeeld op het aangaan en onderhouden van contacten, het doen van huiswerk, het voor zichzelf kunnen zorgen en het gelukkig zijn. Bovengenoemde vragen zijn van belang om de ontwikkeling van kinderen met een CI in een breder perspectief te kunnen plaatsen. Uiteindelijk is de vraag: Wat is het beste voor “onze” dove kinderen?

In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op het onderwijs voor doven en slechthorenden.

Hoofdstuk 2 Onderwijs voor doven en slechthorenden

Nederland kent verschillende soorten speciaal onderwijs. Scholen voor speciaal onderwijs zijn bedoeld voor kinderen met een handicap, chronische ziekte of stoornis en zijn onderverdeeld in vier clusters. Het onderwijs voor dove kinderen vindt plaats in het cluster-2 onderwijs. Deze scholen zijn toegankelijk voor dove kinderen, slechthorende kinderen, kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden, kinderen met communicatieve problemen zoals bepaalde vormen van autisme, eventueel in combinatie met een andere handicap (Rijksoverheid, z.d.).

2.1. Inleiding

Er zijn in Nederland ruim 1.000 dove leerlingen in de leerplichtige leeftijd en 2.000 slechthorende leerlingen (Instituut voor Arbeidsvraagstukken [IVA], 2008). Diverse maatschappelijke en technologische ontwikkelingen geven aanleiding tot een herbezinning op de inrichting van het onderwijs voor doven en slechthorenden. De Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of Chronische Ziekte (WGBH/CZ, 2009) is van kracht geworden in het onderwijs en dient ertoe om volledige deelname aan de maatschappij voor mensen met een handicap of chronische ziekte te bevorderen en bescherming te bieden tegen discriminatie. Het gaat om nieuwe wet- en regelgeving van de overheid met betrekking tot het bevorderen van de integratie en emancipatie van kinderen met een stoornis of handicap in het reguliere onderwijs. Voor het onderwijs zijn belangrijke ontwikkelingen de invoering van de neonatale gehoorscreening en de mogelijkheid voor dove kinderen om al op jonge leeftijd een CI te krijgen. Sinds de invoering van de wet op de LGF in 2002 kiezen steeds meer ouders van slechthorende en dove kinderen voor regulier onderwijs.

In een overzicht gebaseerd op leerlingaantallen van Siméa, de branchevereniging voor onderwijs en zorg voor communicatief beperkten en slechthorenden en doven, blijkt dat de laatste jaren een toenemend aantal dove kinderen het reguliere primaire onderwijs volgt. In het schooljaar 2008-2009 volgden 223 van de 663 dove kinderen, met of zonder een CI, het reguliere onderwijs met een rugzakje (Voor in 't Holt, 2010a). Daarom zullen deze scholen zich willen informeren over de gevolgen voor het leerproces en de sociaal-emotionele ontwikkeling van slechthorende kinderen en kinderen met een CI (IVA, 2008; Voor in 't Holt, 2010b).

Aan de andere kant zijn er ook adviezen om het onderwijs aan slechthorende en dove leerlingen te clusteren, waardoor een continuüm ontstaat van onderwijszorg voor leerlingen met een auditieve beperking. Het is, volgens een door Siméa ingestelde stuurgroep, van belang om het taalaanbod op de behoeftes van de verschillende groepen leerlingen (doof, slechthorend en kinderen met een CI) af te stemmen met de best passende combinatie van NGT, Nederlands ondersteund met Gebaren (NmG) en gesproken Nederlands. De kwaliteit van het onderwijs op de dovenschool kan verder verbeterd worden door meer aandacht te geven aan het echte leren en meer aandacht voor zelfevaluatie van de scholen (IVA, 2008; Siméa, 2008).

2.2 Inclusief onderwijs

Met inclusief onderwijs of kortweg inclusie wordt bedoeld dat alle kinderen, ondanks een mogelijke beperking, zoveel mogelijk hetzelfde onderwijs volgen als hun leeftijdgenootjes zonder die beperking en dan ook nog eens samen met hen in een reguliere school (Groeneweg, 2004). Inclusie gaat volgens Groeneweg verder dan

integratie. Bij integratie moet worden gedacht aan het lesgeven van kinderen met een beperking in een reguliere school maar dan wel in een aparte klas. Wereldwijd is er een ontwikkeling zichtbaar naar inclusief onderwijs zoals verwoord in de Salamanca verklaring (Salamanca Statement, 1994). In de verklaring is een uitzondering gemaakt voor het onderwijs aan dove kinderen. De verklaring werd voor Europa geratificeerd tijdens het Verdrag van Parijs in 1994. In de Scandinavische landen, de VS, Australië en Groot-Brittannië is veel ervaring opgedaan met inclusief onderwijs voor leerlingen met gehoorproblemen en zijn de uitgangspunten van inclusief onderwijs verankerd in de wet. In Denemarken is de samenwerking tussen speciale scholen en reguliere scholen vele malen groter dan in Nederland. Toch moesten ook in Denemarken de meest enthousiaste leerkrachten erkennen dat het onmogelijk is om alle kinderen op te nemen in het regulier onderwijs. In haar proefschrift pleit Vermeulen (2007) voor een meer pragmatische en flexibele benadering in de begeleiding van dove kinderen met een CI dan op dit moment geboden wordt. Er is volgens haar meer behoefte aan individuele keuzes in het onderwijs aan dove kinderen. De toekomstige medisch-technische ontwikkelingen zoals vroege implantatie, tweezijdige implantatie en CI voor kinderen met meervoudige beperkingen, zullen de spreiding in de resultaten alleen maar vergroten. Vanuit dat oogpunt stelt zij dat voor sommige kinderen een benadering gericht op de ontwikkeling van gesproken taal het beste zal zijn, terwijl voor andere een tweetalige benadering meer geschikt is. Deze keuzes zouden flexibel moeten zijn en omkeerbaar. Wanneer een dergelijk gedifferentieerd en pragmatisch aanbod niet beschikbaar komt in het dovenonderwijs ligt het in de lijn der verwachting dat ouders van dove kinderen met CI zich meer gaan richten op het regulier onderwijs.

De voormalig staatssecretaris van onderwijs Dijkma heeft begin 2010 ingezet op een koers naar invoering van passend onderwijs in 2012. De voorzitter van het sectoroverleg Passend onderwijs schrijft in een brief aan de vaste Kamercommissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap dat zij al veel positieve ontwikkelingen zien in het onderwijsveld en dat scholen met hun ketenpartners allerlei initiatieven nemen op het gebied van passend onderwijs (Van Harten, 2010). Passend onderwijs lijkt zich meer te richten op integratie en inpassing van de kinderen met een beperking in het bestaande systeem dan inclusief onderwijs. Het versterkt het algemene idee dat kinderen recht hebben op regulier onderwijs als zij zich kunnen aanpassen aan het bestaande systeem (Schuman, 2007). Met de invoering van zorgplicht en zorgprofielen zijn scholen verplicht maatwerk te creëren voor de leerlingen. Echter, pas als erkend wordt dat elke leerling het recht heeft te leren op een wijze die bij hem of haar past, dan zal het vormgeven van inclusief onderwijs een integraal onderdeel vormen van curriculumvernieuwing (Schuman, 2010). In het jaarverslag van de FODOK staat het volgende standpunt over onderwijs aan dove kinderen: “*De FODOK vindt het essentieel dat dove kinderen, met of zonder CI, daar op school zitten waar hun ontwikkeling, zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel terrein, optimaal kan verlopen*” (FODOK, 2008, p.64).

Er is een steeds grotere groep ouders van kinderen met een CI die aandringen op het plaatsen van hun kinderen op een reguliere school. De FODOK geeft aan dat niet voor niets in de Salamanca verklaring (1994) wordt gesteld dat het voor dove kinderen mogelijk beter is dat zij onderwijs krijgen op speciale scholen, of in speciale klassen op reguliere scholen. Voor die kinderen, voor wie speciaal onderwijs het meest geschikt is, moet dat blijven bestaan gebaseerd op de behoeften van het kind en de keuzevrijheid van de ouders. Door de huidige mogelijkheden krijgen steeds

meer dove kinderen op jonge leeftijd een CI en zijn daardoor in principe in staat om met de juiste ondersteuning regulier onderwijs te volgen. De overheid en steeds meer ouders pleiten ervoor dat door middel van passend onderwijs dove kinderen het regulier onderwijs kunnen volgen. De FODOK zet daarbij een aantal kanttekeningen op basis van de ervaringen die diverse dove kinderen hebben opgedaan in het regulier onderwijs. Deze kanttekeningen komen neer op te weinig identificatiemogelijkheden, beperkte tolkvoorzieningen en het geringe contact met horende leeftijdgenoten. Juist die contacten met leeftijdgenoten zijn belangrijk voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Als die contacten ontbreken kan dat eenzaamheid, isolement en stagnatie in de sociaal-emotionele ontwikkeling van leerlingen tot gevolg hebben. De belangenorganisatie realiseert zich dat door de enorme verschuiving die het CI veroorzaakt het voor de dovenscholen moeilijk wordt om zowel het aanbod flexibel als op peil te houden, hoewel de inzet van ambulant begeleiders met expertise vanuit de sector dit deels zou moeten ondervangen.

Inclusief onderwijs sluit niemand uit en doet zijn uiterste best tegemoet te komen aan de individuele behoefte van de leerling en zou dus vanuit zijn aard recht doen aan de behoeften van slechthorenden en doven. Als de school en de ouders in staat zijn deze behoeften zorgvuldig in kaart te brengen en vervolgens daaraan uitvoering geven, dan heeft deze groep de kans om optimaal mee te doen (Leijenaar, 2010). Om te komen tot goed inclusief onderwijs voor dove en slechthorende kinderen is de belangrijkste randvoorwaarde: de (h)erkenning van het recht op een volledige toegang tot de communicatie. Dat vereist de inzet van specifieke deskundigheid vanuit cluster 2. Goede tolkvoorzieningen, ondersteunende technologie en akoestische aanpassingen vergroten een optimale participatie. Contacten met dove en slechthorende medeleerlingen, naast de contacten met horende klasgenoten, zijn een noodzakelijke voorwaarde voor een optimale sociale- en identiteitsontwikkeling (Voor in 't Holt, 2010a).

Het is van groot belang bij de schoolkeuze uit te gaan van een individuele benadering. Elk kind met een auditieve beperking is verschillend. De aard en mate van gehoorverlies, het rendement van technische hulpmiddelen, de persoonlijkheid, de wijze van communiceren, bijkomende problemen, het al of niet open staan van de reguliere school voor deze leerlingen en het opleidingsniveau van de ouders zijn belangrijke en bepalende factoren voor het mogelijk maken van inclusief onderwijs. De betrokkenheid van de ouders bij de ontwikkeling van hun kind is de grootste voorspellende factor voor schoolsucces (Marschark, 2007).

Momenteel is het onduidelijk of het nieuwe kabinet het tot nu toe voorbereide beleid met betrekking tot passend onderwijs zal voortzetten. Een bezuiniging van 22% is aangekondigd voor het cluster-2 onderwijs en daarnaast zal de ambulante begeleiding 50 % moeten bezuinigen (NVVS, april 2011).

In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de theoretische inbedding van de zes aspecten.

Hoofdstuk 3 Theoretisch kader

De zes aspecten afgeleid van de onderzoeksvragen (zie paragraaf 1.3) worden in dit hoofdstuk nader uitgewerkt. Bij de zoektocht naar de bronnen is zowel gekozen voor onderzoeken die de aspecten belichten van dove kinderen zonder een CI als van dove kinderen met een CI, om zodoende zicht te krijgen op mogelijke overeenkomsten en verschillen tussen de twee groepen. Er is tot nu toe weinig ervaringsonderzoek verricht bij de groep kinderen met een CI en/of de ervaringen van hun ouders (Blume, 2006; Isarin, 2008).

3.1 Theoretische inbedding

In het onderzoek worden verschillende vragen aan de ouders van kinderen met een CI gesteld die onder te verdelen zijn in een aantal aspecten:

1. Schoolkeuze
2. Schoolprestaties
3. Communicatie
4. Gesproken taal- en leesontwikkeling
5. Identiteit
6. Sociaal-emotionele ontwikkeling

De verschillende aspecten worden in het vervolg nader uitgewerkt naar aanleiding van de literatuurstudie.

3.1.1 Schoolkeuze voor kinderen met een CI

Ouders kunnen ervoor kiezen om hun kind naar een gespecialiseerde doven school te sturen. Met het oog op de communicatie is het zo dat al deze scholen sinds de ondertekening van een convenant met de rijksoverheid in 1998 tweetalig onderwijs aanbieden, waarbij kinderen NGT als eerste taal leren en op basis daarvan het Nederlands als tweede taal leren (IVA, 2008).

In het speciaal onderwijs op doven scholen en slechthorenden scholen zitten de kinderen die de stap naar regulier onderwijs niet kunnen maken vanwege hun achterstand in het gebruik van de Nederlandse taal, hun auditieve beperking of hun sterke oriëntatie op gebarentaal (Isarin, 2008). Uit onderzoek van Voor in 't Holt (2008) blijkt echter dat veel leraren op cluster-2 scholen niet of onvoldoende gebarentaal beheersen. De vanzelfsprekende meerwaarde van een goed gebarende leerkracht op een speciale school is dan niet voorhanden. Knoors (2006) geeft ook aan dat het twijfelachtig is of alle leerkrachten in staat zijn om tweetalig dovenonderwijs aan te bieden. De kwaliteit van het dovenonderwijs is zorgelijk stelt Knoors. De Inspectie van onderwijs heeft dat de afgelopen jaren ook vastgesteld: de leertijd is onvoldoende, er moet meer aandacht komen voor het echte leren, de kwaliteit van de handelingsplannen is onvoldoende evenals de afstemming met extern deskundigen (Inspectie van het onderwijs, 2009).

Ouders kunnen er ook toe besluiten om hun kind met behulp van het LGF-beleid naar een reguliere school te laten gaan. In dat geval krijgt de leerkracht extra uren beschikbaar om de leerling aanvullend te ondersteunen, krijgt de school middelen voor materiële aanpassingen, zoals soloapparatuur verstrekt door het CI-team en ambulante begeleiding verzorgd vanuit het Regionaal Expertise Centrum (REC). Een mogelijk nadeel van deze keuze is dat reguliere scholen veelal geen specifieke expertise en ervaring hebben in het onderwijs aan kinderen met een

gehoorbeperving (IVA, 2008). De keuzes die ouders maken ten aanzien van de taal bepalen waarschijnlijk voor een groot deel welke vorm van onderwijs zij voor hun kind kiezen wanneer het kind de leerplichtige leeftijd bereikt.

De kinderen die vroeg geïmplanteerd zijn blijken vaker het regulier onderwijs te volgen en minder vaak de doven school (Archbold, 2010). De door haar onderzochte groep kinderen zitten nog op de reguliere basisschool. Het is derhalve onduidelijk of de trend om het regulier onderwijs te volgen zich doorzet in de periode dat de kinderen naar het voorgezet onderwijs gaan. In België zien we een ontwikkeling dat steeds meer kinderen met een CI het regulier onderwijs volgen vaak met tolkondersteuning. De Raeve (2010) becijfert dat momenteel 65 procent van deze kinderen het regulier onderwijs volgt en dat percentage is stijgende. Het LTCl (2007) geeft aan dat 33 procent van de kinderen met een CI het regulier onderwijs volgt en uit een eigen inventarisatie bij vier CI teams variëren de percentages van 25 tot 44 procent (zie Tabel 2, paragraaf 1.4).

Blume (2006) stelt de vraag of een snelle overstap naar het regulier onderwijs wel het beste is voor een kind. Het is volgens hem vaak beter is voor een kind om een paar jaar te wachten tot het kind gebarentaal beheerst en stelt dat er een grote rol is weggelegd voor de gezinsbegeleiding en de doven scholen om ouders advies te geven wat het beste is specifiek voor hun kind. Archbold (2010) adviseert om intensief en langdurig contact te onderhouden tussen de scholen en het CI-team over het functioneren van het CI voor het kind, de ontwikkeling van het kind en de vragen die daar bij horen. Zij stelt vervolgens de vraag of, vanwege het beter horen van kinderen met een CI, het misschien niet meer nodig is om op scholen specialistische begeleiding in te schakelen en dat derhalve de kosteneffectiviteit van een CI verbeterd wordt. Knoors (2006) pleit voor clustering van het onderwijs aan dove en slechthorende leerlingen en tegelijk intensieve samenwerking tussen het speciaal en regulier onderwijs. Op deze manier is maatwerk mogelijk voor de kinderen met en zonder een CI dat afgestemd is op hun mogelijkheden. Zo kunnen deze kinderen van meet af aan participeren in een samenleving van horenden en doven.

Als hypothese kan gesteld worden dat passend onderwijs kinderen met een CI kansen biedt om te participeren in het regulier onderwijs.

3.1.2 Schoolprestaties

In onze westerse samenleving is een goede opleiding bijna een voorwaarde voor maatschappelijke deelname en succes (Van den Bogaerde, 2008). Het verwerven van gesproken taal en het leren lezen zijn daarbij van groot belang. Er is al veel geschreven over de ontwikkeling van kinderen met een CI, er is nog weinig bekend over de schoolprestaties van deze leerlingen. Volgens Van der Lem & Spaai (2008) worden onderwijsuitkomsten vaak beschreven in termen van factoren die meespelen bij de medische definitie van doofheid als gehoorstoornis. Daaronder worden verstaan het vermogen tot spraakperceptie, de ontwikkeling van gesproken taal en vooruitgang in het spraakvermogen (articulatie en verstaanbaarheid). Er is geen breed onderzoek bekend dat de onderwijsuitkomsten van dove kinderen met en zonder een CI over een langere periode onderzocht heeft ten einde verklaringen voor mogelijke verschillen in uitkomsten te geven. Archbold (2010) geeft aan dat het nu mogelijk is om de schoolprestaties van kinderen met een CI te gaan vergelijken met die van zowel dove kinderen zonder een CI als horende kinderen. In het algemeen kan gezegd worden dat kinderen met een CI beter presteren dan doven en ernstig slechthorenden met hoorapparaten, maar tegelijkertijd minder goed dan horenden. Er is nog weinig bewijs of het type school en de mate waarin het kind met een CI

extra ondersteuning krijgt op school, leidt tot verbeterde schoolprestaties. Volgens Knoors (2006) is het effect van het onderwijs aan kinderen met een CI afhankelijk van vele factoren. De heterogeniteit van de groep kinderen met een CI maakt dat effecten op grote schaal moeilijk meetbaar zijn. Daarnaast spelen de kwaliteit van het onderwijs en het taalbeleid van de school een grote rol. Preisler (2008) stelt de vraag of oudere kinderen en jongeren in staat zijn tot een succesvolle schoolloopbaan. Het deelnemen aan culturele en sociale activiteiten kost veel energie en er worden steeds hogere eisen gesteld aan hun communicatief vermogen en taalvaardigheden.

3.1.3 Communicatiewijze van kinderen met een CI

Na eeuwen van strijd is gebarentaal vrijwel overal geaccepteerd als de taal van doven, hoewel in Nederland nog niet officieel erkend. De vraag met behulp van welke methode, de gebarentaal of de orale methode, het beste de communicatieproblematiek overwonnen kan worden, leidde tot veel tegenstellingen in de onderwijswereld voor doven. Wetenschappelijk onderzoek naar opvoeding en scholing van dove kinderen, beperkte zich tot het vergelijken van de verschillende methoden (Archbold, 2010). Horende ouders van dove kinderen met een cochleair implantaat staan al vroeg voor de keuze welke taal zij gaan gebruiken om met hun kind te communiceren: gesproken Nederlands, NGT of Nederlands met Gebaren (NmG). Voor dove ouders van dove kinderen is deze keuze direct na de implantatie waarschijnlijk nog niet aan de orde. Het is bekend dat in de eerste levensjaren aan dove kinderen van dove ouders voornamelijk NGT wordt aangeboden en slechts heel weinig gesproken Nederlands (Van den Bogaerde, 2000). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar hoeveel van deze ouders voor een CI kiezen en hoe zij met hun kinderen na de implantatie (gaan) communiceren.

Dove baby's hebben meestal (95 procent) horende ouders en het niet vloeiend beheersen van gebarentaal door ouders heeft natuurlijk ook een effect op de gebarentaalontwikkeling van het kind zelf (Mitchell & Karchmer, 2004; Schick, 2003). Het kader in de pedagogiek voor dove kinderen in ons land is er één waarin zowel waarde wordt gehecht aan NGT als aan het gesproken Nederlands en waarin dove kinderen worden opgevoed om te kunnen participeren in twee werelden, die van de horenden en die van de doven. Ouders van doofgeboren kinderen leren al vroeg via de Gezinsbegeleiding de eerste gebaren van de NGT om met hun kind te kunnen communiceren. Volgens mevrouw Doorn van de FODOK lijkt het erop dat steeds meer ouders na implantatie van het CI alleen nog gebaren gebruiken als de communicatie in de gesproken taal tekort schiet. De FODOK pleit voor tweetaligheid en vindt dat dove kinderen op latere leeftijd zelf de mogelijkheid moeten hebben om voor gebarentaal te kiezen. Dat betekent wel dat er iets te kiezen moet zijn en dat deze kinderen voldoende vaardig blijven in gebarentaal en gesproken taal. Als kinderen thuis of op school geen of een beperkt aanbod krijgen van gebarentaal dan zal deze taal zich niet optimaal kunnen ontwikkelen. Nordqvist en Nelfelt (2004) stellen dat, als het doel is om een gebalanceerde tweetaligheid te ontwikkelen, het nodig zal zijn om aanvullende training in het horen en spreken op te zetten. Daarnaast moeten kinderen ook blootgesteld worden aan een aanbod van een rijke en grammaticaal volledige gebarentaal. Volgens de onderzoekers zal dit waarschijnlijk te veel eisen van horende ouders van geïmplanteerde dove kinderen. De FODOK is daarom van mening dat de zorg- en onderwijsaanbieders daarin een grote verantwoordelijkheid hebben (FODOK, 2010).

NmG lijkt het nieuwe wondermiddel tegen alle taalproblemen bij dove en slechthorende kinderen met of zonder CI (Terpstra & Schermer, 2006). Of NmG bij de verwerving van het gesproken Nederlands bij jonge dove kinderen met een CI effectief zal zijn blijft volgens de onderzoekers onduidelijk. Zij zijn sceptisch: NmG kan zich namelijk pas goed ontwikkelen als communicatiemiddel als de kinderen en hun ouders zowel NGT als het gesproken Nederlands beheersen. Pas dan is het voor dove kinderen en hun ouders mogelijk om bewuste selecties te maken uit het arsenaal van mogelijkheden van de NGT en het Nederlands.

Er zijn verschillende uitkomsten van onderzoeken naar het effect van het leren van NGT naast het Nederlands. Connor, Hieber, Arts en Zwolan (2000) tonen aan dat bij kinderen die op jonge leeftijd een CI kregen en die zowel gebaren als gesproken taal gebruikten, de gesproken taal zich goed ontwikkelde. Giezen (2011) concludeert dat het leren van NGT geen negatief effect heeft op het leren van gesproken taal en beveelt aan om kinderen met een CI ook gebarentaal aan te bieden. Het lijkt er volgens de onderzoeker op dat de taalvaardigheden in zowel gesproken als gebarentaal zich samen ontwikkelen. Marschark (2007) adviseert om vóór en na implantatie naast gesproken taal gebruik te maken van gebarentaal vanwege het gunstige effect op de ouder-kind relatie, hetgeen de basis vormt voor een optimale cognitieve, linguïstische en sociale ontwikkeling.

Andere onderzoekers komen tot andere conclusies. Kinderen bij wie al vroeg gekozen wordt voor een gesproken taalaanbod presteren significant beter in zowel gesproken taal als taalbegrip ten opzichte van kinderen die naast gesproken taal ook gebarentaal kregen aangeboden (Geers, Nicholas & Sedey, 2003). Kinderen met een CI die op school zonder gebarentaalaanbod leerden, presteren volgens deze onderzoekers beter in het verhalend vertellen, de grootte van de woordenschat, de lengte van de uitingen en het maken van complexere zinnen tijdens de spontane spraak.

Isarin (2008) pleit voor bilingualisme, het ontwikkelen van gesproken taal en gebarentaal. Zij geeft aan dat kinderen baat hebben bij het ontwikkelen van twee talen om ook met dove leeftijdsgenoten te kunnen communiceren. De kinderen met een CI blijven doven in een horende omgeving. In haar onderzoek laat ze dove jongeren met en zonder een CI aan het woord die aangeven dat het beheersen van beide talen een voordeel is om te kunnen pendelen tussen de twee sociale werelden. Volgens De Meulder en Crasborn (2011) is het leren van NGT geen vanzelfsprekend recht meer, maar iets waarvoor door de kinderen en de ouders gevochten moet worden. Pas wanneer het CI niet zo goed werkt als men gewent had, wordt aanvaard dat NGT "misschien wel een oplossing kan zijn". Volgens hen zal het gelijktijdig aanbieden van gebarentaal en de gesproken taal over 25 jaar juist kunnen leiden tot een nieuwe generatie dove volwassenen die zich vrijelijk beweegt tussen horende en dove werelden. Blume (2006) is ervan overtuigd dat dove kinderen met een CI niet zonder gebarentaal kunnen. Dat is een kwestie van psychologie, niet van audiologie. Hun basiseducatie moet tweetalig zijn. Een uitdaging voor de dovengemeenschap en de dovenscholen is om deze boodschap over te brengen. Er is moed voor nodig voor ouders om te kiezen voor een implantaat en tevens te benadrukken hoe belangrijk gebarentaal voor een kind is. Ook Knoors (2006) stelt dat de Nederlandse gebarentaal voor dove kinderen een beter toegankelijke taal is dan het gesproken Nederlands, ook voor veel geïmplanteerde kinderen.

Vermeulen (2007) geeft juist aan dat het voor een kind met een CI beter is zich te richten op het aanleren van één taal. Als kinderen een normaal IQ hebben en vóór 15 maanden geopereerd worden dan adviseert zij de ouders om te kiezen voor gesproken Nederlands als eerste taal. Het is namelijk voor deze kinderen al moeilijk genoeg om de gesproken taal goed te leren beheersen gezien hun beperkte auditieve mogelijkheden. Kinderen moeten zeer veel gesproken taal aangeboden krijgen om ook complexere linguïstische structuren te leren. NGT zal dan een tweede taal zijn die wel actief onderhouden moet worden. Voor ouders is bovendien het aanleren van NGT niet gemakkelijk. In de praktijk zie je vaak dat ouders spontaan NmG toepassen. Kinderen met een CI blijven net als dove kinderen visueel ingesteld omdat zij vaker verbale informatie missen of verkeerd begrijpen. Zij *volgen* wat er gebeurt tijdens de communicatie en doen na wat ze anderen zien doen in de hoop dat die anderen doen wat de bedoeling is (Isarin, 2008). Het is niet mogelijk om te concluderen dat het beter is om kinderen met een CI op te laten groeien in een eentalige- of tweetalige omgeving (Wiefferink, De Raeve, Spaai, Wenners-Lo-A-Njoe, Vermeij & Uilenburg, 2007). In haar proefschrift geeft Archbold (2010) aan dat ouders een “communication journey” maken en op verschillende manieren communiceren met hun kind. Ze doen dat op een vrij pragmatische manier waarbij de wijze van communiceren, middels gebaren of middels gesproken taal, wisselt.

Tegenstrijdige boodschappen van hulpverleners over het wel of niet gebruiken van gebarentaal voor kinderen met een CI hebben tot gevolg dat ouders van jonge dove kinderen met een CI worden geconfronteerd met verschillende informatie over het gebruik van alleen de gesproken taal tegenover de tweetalige opvoeding. Uit de ervaringen van de coördinator kinderen van het CINN blijkt dat, veel ouders die hun kind eentalig opvoeden en ook ouders die hun kind tweetalig opvoeden, twee tot drie jaar na implantatie vooral communiceren via gesproken Nederlands. Naarmate kinderen langer een CI gebruiken zullen ze vaker gebruik maken van gesproken taal, omdat ze veelal in een taalomgeving verkeren waarin de gesproken taal dominant is. Gesproken taal is dan de meest efficiënte en natuurlijke manier van communiceren (geworden).

3.1.4 Gesproken taal- en leesontwikkeling

“For the first time in the history of the education of deaf individuals, achievements in speech and language development in this population are changing faster than researchers can keep up” (Spencer & Tomblin, 2006, p.187).

Gesproken taalontwikkeling

Het bovenstaande citaat toont de verbazing over het positieve effect van een CI op de gesproken taalontwikkeling van dove kinderen. Met de keuze voor een CI beogen ouders de ontwikkeling van gesproken taal en verstaanbare spraak te bevorderen. Daarnaast hopen ouders de mogelijkheden voor het volgen van onderwijs te vergroten (Vermeulen, 2007). Een CI is een waardevol hulpmiddel om de toegang tot gesproken taal te verbeteren. De Gezondheidsraad constateerde in 2001 dat auditieve spraakperceptie voor veel dove kinderen weer mogelijk wordt. Het is aannemelijk dat dit hun leesvaardigheid gunstig beïnvloedt, niet onbelangrijk in een samenleving waar geletterdheid een conditio sine qua non vormt voor succesvol maatschappelijk functioneren. Dat deze progressie zich voordoet als kinderen vroeg geïmplanteerd worden lijkt duidelijk (Van der Lem & Spaai, 2008). De meeste kinderen met een CI ontwikkelen taalvaardigheden, net als kinderen met een matige

tot ernstige slechthorendheid die een klassiek hoorapparaat dragen. De verstaanbaarheid van de spraak varieert nogal maar zal niet zo goed worden als van horende kinderen in dezelfde leeftijd (Marschark, 2007). De bestaande data suggereren dat jong implanteren, dat is vóór het tweede levensjaar, betere resultaten oplevert voor spraakperceptie, spraakproductie, woordenschatontwikkeling en gesproken taal dan implantatie na het derde levensjaar. Een taalachterstand heeft ernstige consequenties voor de hele schoolloopbaan van het kind, omdat er een sterke relatie is tussen het gesproken- en schriftelijk taalsysteem (Gerrits, Brokx & Rozier, 2005). De Raeve (2006) heeft onderzoek gedaan naar de taalvaardigheden van kinderen die geïmplanteerd zijn tussen 10 en 30 maanden. De taalontwikkeling van kinderen die later worden geïmplanteerd verloopt in eenzelfde tempo als bij goed horende kinderen, maar ze lopen hun achterstand in taalvaardigheid niet in voor de leeftijd van vier jaar. Bij kinderen die geïmplanteerd zijn tussen acht en tien maanden constateert De Raeve (2006) dat zij op vierjarige leeftijd hetzelfde taalproductieniveau bereiken als hun horende leeftijdsgenootjes.

Er is veel variatie in de uitkomsten van de onderzoeken naar het effect van CI op de taalontwikkeling van vroeg dove kinderen. Een verklaring hiervoor is dat kinderen met een CI een heterogene groep vormen met verschillende audiologische- en opvoedingskarakteristieken, zoals de leeftijd bij vaststelling van de doofheid, het aanwezige restgehoor, leeftijd bij implantatie en de wijze waarop ouders met hun dove kind communiceren, maar ook bijkomende beperkingen die bij 30 tot 40 procent van de dove kinderen voorkomen. De meeste kinderen zijn 36 maanden na de CI implantatie wel in staat om in het dagelijks “communicatieverkeer” gebruikte zinnen te begrijpen zonder liplezen (Wiefferink et al. 2007). Knoors (2006) geeft aan dat enige tijd na implantatie sprake is van een ontwikkeling van de gesproken taal die qua tempo vergelijkbaar is met die van horende kinderen. In zeker 30 procent van alle gevallen verloopt de ontwikkeling aanzienlijk minder gunstig. Als gevolg hiervan neemt de variatie tussen dove kinderen wat betreft hun cognitie en taalvaardigheden alleen maar toe.

Archbold (2010) stelt dat als de input van gesproken taal afwezig is tot de leeftijd van vijf of zes jaar de taalachterstand met betrekking tot gesproken taal onomkeerbaar is. Als een CI in het eerste levensjaar wordt aangebracht wordt de uitrijping van het neurale auditieve systeem positief gestimuleerd (Van Dijk, 2010). De periode waarin kinderen geen taal horen blijft kort en de periode waarin ze wél horen wordt in die cruciale fase van de taalontwikkeling langer (Hammer, 2010). Zij concludeert uit onderzoek dat kinderen die vroeg geïmplanteerd zijn drieënhalve jaar na implantatie hetzelfde taalproductieniveau bereiken als horende leeftijdgenoten. De kwalitatieve analyse van hun taalproductie laat zien dat CI- kinderen achterblijven vooral in de morfosyntaxis. Zo laten zij korte en onbeklemtoonde linguïstische elementen vaak weg, terwijl zij in de context verplicht aanwezig moeten zijn, bijvoorbeeld hij loop in plaats van hij loopt, lidwoorden en voornaamwoorden worden weggelaten of verkeerd gebruikt. De Mean Length of Utterance (MLU), oftewel de gemiddelde zinslengte, is korter. Duchsne, Sutton & Bergeron (2009) rapporteren dat het zinsbegrip zich minder goed ontwikkelt dan het woordbegrip en adviseren om in de logopedische therapie meer nadruk te leggen op het begrijpen van zinnen. Mogelijk speelt hierbij mee dat kinderen met een CI de lagere tonen minder goed kunnen horen en daardoor moeite hebben met de prosodie. Als je naar de etiologie kijkt dan blijkt er geen verschil te zijn in de gesproken taalontwikkeling bij kinderen met een congenitale doofheid of doofheid ten gevolge van een meningitis (Inscocoe, Odell & Archbold, 2009). Als er sprake is van bijkomende problemen zoals bijvoorbeeld

cognitieve beperkingen of gedragsmatige problemen dan ontwikkelt de gesproken taal zich minder goed. Inscoe et al. (2009) hebben de ontwikkeling van gesproken taal onderzocht van een groep kinderen die naar de reguliere school gaat. De gemiddelde leeftijd waarop zij geïmplantieerd werden was 27 maanden. Bij ruim de helft van deze kinderen verliep de gesproken taalontwikkeling na implantatie voorspoedig. Als je de gesproken taalontwikkeling echter vergelijkt met die van hun horende leeftijdsgenoten dan blijken er nog veel hiaten te zitten in het taalbegrip en de grammatica van de gesproken taal. Om volledig te kunnen meedoen en optimaal te profiteren van het reguliere onderwijs zal er voor hen dus extra aandacht en hulp nodig zijn.

Leesontwikkeling

Uit onderzoek van Wauters (2005) blijkt dat dove leerlingen zonder een CI aan het eind van de basisschool gemiddeld lezen op het niveau van een zevenjarig horend kind. Dit werd niet veroorzaakt door problemen met het technisch lezen, maar doordat zij moeite hebben met het begrip van abstracte woorden. Wauters beweert dat de leesvaardigheid in grote mate bepalend is voor verdere scholing en ontwikkeling. Uit onderzoek van Vermeulen (2007) blijkt dat dove kinderen met een CI beter begrijpend lezen dan dove kinderen zonder CI. Het niveau van kinderen met een CI was echter nog steeds lager dan dat van horende kinderen. Gebleken is dat het relatief hoge niveau van begrijpend lezen van dove kinderen met CI een sterke associatie heeft met de receptieve woordenschat, die vervolgens weer sterk beïnvloed wordt door het verbeterde spraakverstaan. Zij geeft aan dat de kinderen door het CI meer mogelijkheden hebben gekregen tot het waarnemen van gesproken taal waardoor ze in staat gesteld worden tot relatief goed tekstbegrip te komen. Omdat de onderzochte groep kinderen naar de huidige maatstaven laat geïmplantieerd is, valt te verwachten dat bij vroege implantatie de leesvaardigheid van dove kinderen verder zal toenemen. Vermeulen & Hommel (2009) pleiten ervoor om gericht aandacht te geven aan de leesvoorwaarden, waarbij ze de motivatie om te lezen en het plezier in het lezen voorop stellen. Uit het proefschrift van Archbold (2010) blijkt dat kinderen die voor de leeftijd van 3,6 jaar een CI kregen zeven jaar na implantatie een technische leesvaardigheid bereikten die vergelijkbaar was met die van horende leeftijdsgenoten. In onderzoek naar de ontwikkeling van taal en lezen is het van belang om factoren te benoemen die mede bepalen of een kind zijn taalvaardigheden kan ontwikkelen, zoals leeftijd van implantatie, taalaanbod, andere beperkingen en schoolkeuze.

3.1.5 Identiteit van het kind met een CI

Identiteit is op zijn kortst gezegd het antwoord op de vraag: wie ben ik? De persoonlijke identiteit is de neerslag van iemands unieke, persoonlijke geschiedenis en in veel opzichten datgene wat die persoon onderscheidt van alle anderen. De sociale identiteit van een persoon gaat over: bij welke cultuur hoor ik, wie ben ik voor anderen? (De Lange, 2010).

Doven worden momenteel steeds meer als volwaardige burgers beschouwd met alle bijkomende rechten en plichten. Doven zijn trots op hun identiteit, *Deaf pride*, die zij dan ook regelmatig met de hoofdletter D schrijven. Het Doofzijn is een onmiskenbaar aspect van de identiteit, een aspect dat bij dove kinderen uit horende gezinnen tot identiteitsverwarring kan leiden (Tijsseling, 2006). De vraag rijst met welke wereld dove kinderen met een CI zich identificeren, oftewel is er antwoord op de vraag te geven of zij zich thuis voelen in de horende wereld of in de dovenwereld of in beide.

De verschuiving van exclusie naar inclusie, het opnieuw vormgeven van een leven met een beperking (of als doof mens) moet haar wortels in het gezinsleven hebben (Blume, 2006). De rol van de ouders en de keuzes die de ouders al vroeg maken voor hun dove kind bepalen voor een groot deel de identiteit van het kind. Kinderen met een CI volgen, zoals eerder gesteld, steeds vaker het reguliere onderwijs veelal met ondersteuning van de ambulante begeleiding. Er is hierbij wel reden tot zorg. De ervaringen van kinderen met een CI lijken op die van slechthorende kinderen. Sommige van deze kinderen hebben geen vriendjes in de buurt. Veel van deze kinderen gebruiken geen gebarentaal of ondersteunende gebaren meer en voor kinderen die naar het reguliere onderwijs gaan blijkt contact met dove of slechthorende leeftijdgenoten moeilijk te organiseren. De meeste jongeren geven aan wel behoefte te hebben aan contact met lot- en bondgenoten (Isarin, 2008). *“In de horende wereld horen ze er niet, niet helemaal of niet altijd bij; in de dovenwereld voelen ze zich niet thuis en/of zijn ze niet welkom omdat ze geen gebarentaal beheersen en/of de sociale codes van de dovengemeenschap niet kennen. They live in between two worlds”.* (Isarin, 2008, p.188).

Blume (2006) beargumenteert dat het voor deze kinderen belangrijk is om deel te nemen aan de dovencultuur om zo beter te kunnen integreren in de horende maatschappij. Dovencultuur is onmisbaar voor een goede sociale en emotionele ontwikkeling. Uit meerdere studies (Preisler, 2008; Smessaert, 2009) is naar voren gekomen dat leerlingen zich het meest op hun gemak voelen met “soortgenoten” en dat mensen de neiging hebben om contact te zoeken met hen van wie zij het gevoel hebben dat die min of meer gelijk zijn aan henzelf. Identiteitsverwarring kan zich voordoen bij dove kinderen in horende gezinnen (Tijsseling, 2006). Als dove leerlingen verstoken blijven van contacten met dove peers en volwassenen kan deze identiteitsverwarring zich ook voordoen (Voor in 't Holt, 2010a). Volgens De Lange (2010) zien we in verschillende settings eenzelfde patroon: (minderheids) groepen ontwikkelen zich en vinden eerst kracht vanuit hun eigen primaire omgeving, om van daaruit de brug te kunnen slaan naar de ruimere omgeving, naar andere culturen en gemeenschappen. Volwassen doven realiseren zich tegelijkertijd steeds meer dat zij zich moeten openstellen voor dove mensen met een implantaat. In een interview met Annemiek van Kampen merkt de Britse filosoof Paddy Ladd hierover op: *“De Dovengemeenschap zal kleiner worden. Maar de Dovencultuur blijft. De dove kinderen met een CI worden straks volwassen. Zij zullen zich verloren voelen, en geïsoleerd. Zij hebben geen identiteit. Zij zullen op zoek gaan naar soortgenoten. Dovenclubs moeten mensen met CI aantrekken. Ze moeten meer openstaan voor hen. Maar dat is moeilijk, want in het clubhuis zie je veel doven die geleden hebben onder het verbod van gebarentaal van 1880-1980. Daardoor hebben zij hun vertrouwen verloren.”* (Woord en Gebaar, 2006, p.12).

3.1.6 Sociaal-emotionele ontwikkeling

Tot 1995 werd op het Instituut voor doven in Sint Michielsgestel gebarentaal niet geaccepteerd. Tijsseling (2006) geeft aan dat onderzoeken aantonen dat oraal opgevoede dove kinderen kenmerken hebben als rigiditeit, egocentrisme, gebrek aan zelfbeheersing, en beïnvloedbaarheid. Nadat gebarentaal geaccepteerd werd op de dovenscholen zijn deze vrij negatieve kenmerken veel minder aangetoond. Bij de beantwoording van de vraag wat de toegevoegde waarde is van een CI wordt veelal gekeken naar de verbetering van de audiometrische waarden en de taalontwikkeling. Volgens Van der Lem & Spaai (2008) moet daarbij niet vergeten

worden ook onderzoek te doen naar de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met een CI.

De Gezondheidsraad (2001) signaleerde dat er nauwelijks gepubliceerd onderzoek beschikbaar is en dat zij derhalve geen uitspraken kan doen over de lange termijneffecten van een CI op de sociaal-emotionele ontwikkeling. Er is echter de laatste jaren een toenemende belangstelling gekomen voor dit aspect in de ontwikkeling van kinderen met een CI. Kinderen die naar het regulier onderwijs gaan krijgen vaak te maken met oververmoeidheid, sociaal isolement en overvraging (Isarin, 2008; Preisler, 2008). Juist deze kinderen communiceren vaak zonder ondersteunende gebaren en juist zij leven over het algemeen uitsluitend tussen horende leeftijdgenoten, in een wereld die een voortdurende auditieve stroom van informatie vanzelfsprekend vindt. Zo lang kinderen spelen zal een groot deel van hen niet klagen over gemiste informatie. De omstandigheden op de middelbare school en de puberteit kunnen echter de slechthorendheid, de mogelijke taalachterstand en de soms opvallende spraak tot obstakels maken in het sociale leven. Blume (2006) stelt dat er grote behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek waarin het sociale- en emotionele leven van het kind centraal wordt gesteld en niet enkel de spraakproductie en spraakperceptie. In een studie naar emoties bij doof geboren kinderen zonder CI wordt geconcludeerd dat ze het inzicht missen en niet altijd goed aanvoelen, dat mensen emotioneel verschillend kunnen reageren op eenzelfde situatie (Rieffe & Meerum Ter Wogt, 2006). Het inschatten van emoties en gevoelens van anderen is voor doven niet eenvoudig. Ook blijkt het delen van emoties met andere kinderen en daardoor het onderhouden van vriendschappen voor hen niet vanzelfsprekend. Ouders zouden hun kinderen moeten aanmoedigen om over hun eigen emoties te praten, ze te erkennen en om emoties van anderen te leren herkennen. De wereld zien vanuit het perspectief van een ander wordt ook wel Theory of Mind (ToM) genoemd. Door zich te verplaatsen in de “binnenkant” van anderen, kunnen ze beter gedrag of de “buitenkant”, begrijpen en voorspellen, hetgeen een voorwaarde is voor de ontwikkeling van sociale vaardigheden. Deze ontwikkeling blijft achter bij dove kinderen van horende ouders. (Steerneman, Meesters & Muris, 2003; Lin & Niparko, 2006) schreven een review naar aanleiding van verschenen publicaties over aspecten van kwaliteit van leven. De onderzochte onderzoeken gingen niet uit van een homogene groep dove kinderen met CI met eenzelfde taalvaardigheid, zodat de uitkomsten niet gegeneraliseerd konden worden. Wiefferink et al (2007) concluderen dat ouders gematigd positief zijn over de gevolgen van een CI op de levenskwaliteit van hun kind. Met name als het gaat over communicatie zijn ouders erg positief. De persoonlijkheidsontwikkeling van, zowel de groep onderzochte kinderen die eentalig opgevoed werd, als de groep tweetaligen wijkt niet noemenswaardig af van de ontwikkeling van een doorsnee populatie kinderen. Korver et al. (2010) concluderen dat bij slechthorende en dove kinderen waar een vroegtijdige diagnostiek en interventie heeft plaatsgevonden, de gesproken taal zich beter ontwikkelt. Hierdoor leren zij al vroeg gebruik te maken van effectievere communicatiestrategieën in het dagelijks leven, ontwikkelen zij meer sociale vaardigheden en verbetert derhalve de kwaliteit van hun leven. Ouders van dove geïmplanteerde kinderen geven aan dat hun kinderen na de implantatie meer zelfvertrouwen kregen, dat ze merendeels gelukkig waren, dat de gesproken taalontwikkeling met sprongen vooruit ging en dat hun kinderen minder afhankelijk waren van hulp in het dagelijks leven (Archbold, Sach, O'Neill, Lutman & Gregory, 2008). Een groot deel, één derde, van deze ouders gaf echter ook aan dat hun kind niet omging met andere horende kinderen van hun leeftijd. In dit onderzoek was de

gemiddelde leeftijd van implantatie 4,7 jaar. In een ander onderzoek geven ouders aan dat hun kinderen door het CI meer mogelijkheden krijgen om te communiceren en meer deelnemen aan sociale activiteiten binnen en buiten het gezin (Archbold, 2010). Rieffe (2010) beweert dat dove kinderen een andere emotionele ontwikkeling doormaken dan horende kinderen. Als dove 12-jarige kinderen wordt gevraagd wat “verrast” of “nieuwsgierig” betekent, kan twee derde van de kinderen niet aangeven wanneer je een dergelijke emotie voelt en ook geen omschrijving geven van de emotie. De meeste horende leeftijdsgenootjes kunnen dit wel. Een onvolledige toegang tot gesproken taal ligt aan de basis van deze atypische emotionele ontwikkeling. Een ander aspect is volgens Rieffe dat dove kinderen meer moeite hebben dan horende kinderen om hun eigen negatieve emoties te reguleren. Ze zijn langer boos en langer verdrietig.

Het instellen van de leerstoel Sociale en Emotionele ontwikkeling bij kinderen met auditieve en/of emotionele beperkingen aan de Universiteit Leiden maakt het mogelijk om longitudinaal onderzoek te doen naar de ontwikkeling van emoties bij dove kinderen met een CI (Rieffe, 2010). Voorlopige resultaten, ten aanzien van het emotioneel functioneren van deze groep, laten zien dat de taal een struikelblok is. Kinderen met een CI verstaan niet in alle situaties de gesproken taal en missen derhalve de nuances in het verwoorden van emoties door anderen. De vraag die rijst is of het geheel begrijpen van de gesproken taal de emotionele ontwikkeling bepaalt of dat de kinderen niet goed in staat zijn om begrippen als bijvoorbeeld “nieuwsgierig” uit te leggen. Volgens Rieffe is het antwoord: beide, al ligt het taalprobleem wel aan de basis.

3.2 Tot slot

Archbold (2010) geeft het advies aan ouders om hun kind niet te vergelijken met andere geïmplanteerde kinderen: wat op het ene kind een positief effect heeft, hoeft niet positief te zijn voor een ander kind. Zij beschrijft drie punten van gedeelde zorg die ouders aangeven. Ten eerste zijn ouders bang dat het CI mechanisch defect raakt en twijfelen of het op langere termijn optimaal blijft functioneren. Ten tweede of het kind met goed resultaat de reguliere school en de vervolgoopleidingen kan volgen. Ten derde of het kind verstaanbaar leert spreken en meer logopedie zou moeten krijgen. Hun zorg is ook de constante onzekerheid, of zoals een ouder uit haar onderzoeksgroep aangeeft : *“always the question of are we doing the right thing”* en een andere ouder : *“our children are walking round with a foreign body in their heads, hopefully for the rest of their lives and that will always be a concern”*.

Wieffers et al. (2007) hebben een eerste opzet voor een gebruiksvriendelijke monitor ontwikkeld. De monitor brengt in kaart: de auditief-perceptieve vaardigheden, de communicatieve vaardigheden, de NGT vaardigheden, het sociaal-emotioneel functioneren en het taalaanbod voor jonge kinderen met een CI. De basistesten in de monitor zijn eenvoudig af te nemen en verschaffen ouders, gezinsbegeleiders en logopedisten voldoende informatie om hun begeleiding af te stemmen op de behoeftes van het kind. Mogelijk dat de verdere uitbouw en evaluatie van deze monitor een bijdrage kan leveren aan meer kennis over de ontwikkeling van dove kinderen met een CI.

Afsluitend kan geconcludeerd worden dat diverse aspecten een rol spelen bij de inschatting hoeveel baat een kind heeft bij een CI. Het geeft ook aan voor welke

keuzes de ouders staan om een zo optimaal mogelijke ontwikkeling van hun kinderen mogelijk te maken.

In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de onderzoeksmethode.

Hoofdstuk 4: Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt de keuze voor het kwalitatief onderzoek verantwoord en wordt toegelicht hoe de vragenlijst is samengesteld. Vervolgens wordt beschreven hoe de interviews zijn afgenomen en verwerkt.

4.1 Kwalitatief onderzoek

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is gekozen voor een kwalitatief en explorerend onderzoek. De werkwijze is deels deductief: er kunnen vragen en hypothesen worden geformuleerd die zijn afgeleid van de theorie en deels inductief: de antwoorden van de ouders op de gesprekspunten komen uit hun eigen ervaringen en kunnen leiden tot nieuwe hypothesen (Boeije, Hart & Hox, 2009).

Als onderzoeksvorm is gekozen voor het semi-gestructureerde interview, waarbij de inhoud van de vragen, de manier waarop de vragen gesteld worden en de volgorde vastliggen, maar de mogelijke antwoorden van tevoren niet vastgesteld zijn.

Vanwege het feit dat er op veel vragen geen eenduidige antwoorden te verwachten zijn is het de bedoeling dat de perceptie van de ouders niet beperkt wordt door voorgeschreven antwoorden. Kwalitatieve onderzoeken beschrijven de betekenissen en de gedragingen van mensen en willen ze zo mogelijk begrijpen en verklaren.

Daarom wordt ook wel gezegd dat in kwalitatief onderzoek noodgedwongen niet zoveel onderzoekseenheden (personen, situaties) worden onderzocht maar dat er wel veel kenmerken of aspecten van die eenheden worden bestudeerd (Boeije et al, 2009). De respons-rate ligt bij een interview meestal hoger dan bij een verstuurd vragenlijst en er kan afhankelijk van het topic gekozen worden voor verschillende vormen (Van Borsel, 2004). Isarin (2008) stelt dat de ervaringskennis van direct betrokkenen, zoals ouders, te lang genegeerd is bij het vaststellen van onderzoekagenda's en -programma's. Zij pleit ervoor om de meningen en ervaringen te onderzoeken middels kwalitatieve onderzoeksmethodes omdat goed gedocumenteerde individuele ervaringen belangrijker zijn dan getallen. Je moet ouders geen complexe vragen voorleggen (Young, 2009). Door het stellen van directe vragen zullen ouders gestimuleerd worden om vrijuit hun ervaringen te vertellen. De vragen dienen zo gesteld te zijn dat zij uitgedaagd worden om zowel hun eigen ervaringen te verwoorden als om deze meetbaar te maken en te categoriseren.

In een oriënterend gesprek met de FODOK over het onderzoek geeft deze organisatie aan dat het afnemen van persoonlijke interviews bij ouders van kinderen met een CI de meeste respons en de meest betrouwbare resultaten geeft. De groep kinderen met een CI is niet groot en de ouders en de kinderen worden regelmatig benaderd om mee te werken aan enquêtes en onderzoeken. De kans is reëel dat zij derhalve niet reageren op anonieme enquêtes.

4.2 Onderzoeksgroep

De participanten aan het onderzoek zijn de ouders van 13 kinderen met een CI. In onderstaande tabel (Tabel 2) zijn een aantal kenmerken van de groep van 13 kinderen weergegeven.

Tabel 2: Kenmerken kinderen onderzoeksgroep (N=13)

Gemiddelde leeftijd*: 8,2 jaar

Range leeftijd: 4,10 – 11,5 jaar

Gemiddelde implantatie leeftijd: 2,1 jaar

Range: 1,0 – 5,4 jaar

Kind	Leeftijd*	Geslacht jongen/meisje	Leeftijd * implantatie	Oorzaak doofheid	Basisschool dagen	SO dagen
1	11,5	m	2,1	congenitaal	5	-
2	11,3	m	2,2	congenitaal	5	-
3	9,4	m	1,7	congenitaal	5	-
4	9,3	j	3,7	perinataal	1	4
5	8,9	m	3,3	congenitaal	5	-
6	8,2	j	1,4	meningitis	3	2
7	8,1	j	1,4	syndromaal	3	2
8	8,1	j	5,4	perinataal	3	2
9	7,8	m	1,8	congenitaal	3	2
10	7,5	j	1,10	congenitaal	4	1
11	6,8	m	1,7	congenitaal	4	1
12	5,5	m	1,0	congenitaal	1	4
13	4,10	m	1,0	congenitaal	4	1

* jaren, maanden

De leeftijd waarop de kinderen hun implantaat ontvingen varieert van 1,0 jaar tot 5,4 jaar met een gemiddelde leeftijd van 2,1 jaar. Bij negen kinderen was de oorzaak van de doofheid congenitaal (aangeboren), bij twee kinderen perinataal (tijdens de geboorte ontstaan), bij één kind syndromaal (als onderdeel van een syndroom) en bij één kind ten gevolge van meningitis (hersenvliesontsteking). Vier kinderen volgen fulltime het basisonderwijs en negen kinderen met “intentie voor inclusie” volgen het onderwijs deels op de basisschool en deels op het Speciaal Onderwijs (SO) op de Guyot school. De vier kinderen en hun ouders die fulltime het basisonderwijs volgen zijn niet meer betrokken bij de Guyot school.

4.3 Overzicht bestaande vragenlijsten

Er is in de literatuur gezocht naar recente lijsten die meerdere aspecten bevragen over de ontwikkeling van het kind met een CI en slechthorende kinderen op de basisschool. Om een indruk te krijgen welke aspecten in bestaande vragenlijsten aan de orde komen zijn vijf vragenlijsten nader bestudeerd en met elkaar vergeleken (zie bijlage 4). Het betreft de NVVS vragenlijst, de vragenlijst kinderen met een CI van Archbold (2010), de vragenlijst communicatie taalbeleid en schoolkeuze van het IVA, de inclusie ratingscale voor slechthorende leerlingen van Voor in 't Holt en de vragenlijst van Young. Drie vragenlijsten richten zich op de ervaringen van ouders van kinderen met een CI en één lijst op de ervaringen van oudere CI gebruikers. Eén lijst richt zich op de ervaringen van leerkrachten die te maken hebben met slechthorende kinderen. De lijsten bevatten voor een groot deel vragen over dezelfde zes aspecten die aan het begin van het onderzoek geformuleerd zijn. De gestelde vragen zijn meestal open en semi-gestructureerd. Bij één lijst zijn de vragen in de vorm van een enquête met meerkeuze- antwoorden gesteld.

4.4 Vragenlijst

De vragenlijst (zie bijlage 2) voor dit onderzoek is door de onderzoeker speciaal samengesteld op basis van de zes genoemde en uitgewerkte aspecten behorend bij de onderzoeksvragen (zie paragraaf 1.2 en hoofdstuk 3) en de vergelijking en analyse van de vijf bestudeerde vragenlijsten (zie bijlage 4). Daarnaast zijn enkele vragen opgesteld over de verwachtingen van de ouders voor de toekomst van hun kind en of zij adviezen hebben voor de scholen, het CI-team en de gezinsbegeleiding. Als er vanuit de literatuur of uit andere vragenlijsten voldoende duidelijkheid is over de te verwachten richting van de antwoorden dan zijn de vragen meer gesloten gesteld. Bij een aspect als sociaal-emotionele ontwikkeling, waar nog weinig onderzoek naar gedaan is, zijn de vragen meer open gesteld. De vragen worden in een vaste volgorde afgenomen.

4.5 Validiteit en betrouwbaarheid

De conceptlijst met vragen is voorgelegd aan verschillende deskundigen, zoals de lector Dovenstudies en de docent methodologie. De lijst met vragen is ook beoordeeld door de coördinator kinderen van het CINN, twee bestuursleden van de FODOK en een leerkracht op een school voor cluster-2 onderwijs. Zij gaven waardevolle suggesties, zoals de vraag welke indicatie het kind heeft. De lijst met vragen werd vervolgens afgenomen in een proef- interview bij een moeder van een kind met een CI die als ouder niet betrokken was bij het onderzoek. Zij bracht onder andere de nieuwe vraag in of de ouders georganiseerde activiteiten voor dove kinderen en/of ouders bezoeken. Alle verkregen feedback is verwerkt in de definitieve vragenlijst. De replicerbaarheid wordt gewaarborgd door te beschrijven hoe het onderzoek is uitgevoerd.

4.6 Procedure

De ouders zijn in een brief, opgesteld en ondertekend door de begeleider Master Dovenstudies, de directie van de Guyot school en door de onderzoeker, geïnformeerd over het doel en de opzet van het onderzoek. Vervolgens zijn de ouders door de coördinator kinderen van het CINN telefonisch of via de mail benaderd of zij medewerking wilden verlenen aan het onderzoek. Alle benaderde ouders stemden daarin toe. De onderzoeker maakte vervolgens met de ouders een afspraak voor een interview. De interviews vonden plaats bij de ouders thuis en werden met toestemming opgenomen op audio apparatuur van Tandberg Audio Tutor. Van de afgenomen interviews zijn er vijf met beide ouders, acht met alleen moeders en één met alleen een vader gehouden. De interviews zijn afgenomen in januari en februari 2011. De tijdsduur van de interviews varieerde tussen de 90-120 minuten. De interviews werden vervolgens in een Word bestand uitgeschreven door de onderzoeker met hulp van vijf derde en vierde jaarstudenten Logopedie van de Hanzehogeschool Groningen. De geheel uitgeschreven interviews zijn via de mail naar de ouders gestuurd om hen de mogelijkheid te geven aanvullingen of correcties te doen. Alle ouders reageerden binnen 14 dagen. De meeste ouders gingen direct akkoord met de schriftelijke weergave van het interview. Een aantal ouders gingen akkoord nadat enkele aanvullingen of correcties verwerkt waren in de tweede uitwerking van het interview. De uitgewerkte transcripten worden bewaard in een persoonlijk archief en zonder toestemming van de ouders niet aan anderen ter beschikking gesteld. De cassettebandjes worden vernietigd. Het CINN organiseert een speciale avond voor de betrokken ouders om de onderzoeker de gelegenheid te geven de uitkomsten van het onderzoek te presenteren.

4.7 Analyse van de antwoorden

Alle 13 ouders hebben toestemming gegeven om de uitkomsten anoniem te verwerken in het onderzoeksverslag. Per vraag zijn alle antwoorden van alle ouders op papier gezet. Op deze manier is er een overzicht gemaakt van de verschillende antwoorden.

Op een aantal vragen konden de antwoorden gekwantificeerd worden en in een tabel of figuur verwerkt, zoals de vraag behorend bij het aspect communicatie: *hoe belangrijk vindt u het dat uw kind NGT leert (op een 10-puntschaal)?*

Op een aantal vragen kon met ja of nee worden geantwoord, zoals op de vraag behorend bij het aspect identiteit: *Vindt u het belangrijk dat uw kind contact heeft met dove kinderen/volwassenen?* De antwoorden op deze vraag met een ja of een nee zijn opgeteld en beschreven bij de uitkomsten. Na de beschrijving van de antwoorden op de vraag zijn verschillende citaten van ouders opgenomen. De citaten zijn zo gekozen dat ze een breed en zorgvuldig beeld geven van de ervaringen en denkbeelden van de ouders. Op deze manier wordt recht gedaan aan de kwalitatieve benadering van het onderzoek.

Op de meer open vragen zijn alle antwoorden van de ouders per vraag voorzien van labels. Een voorbeeld van labels als antwoord op de vraag: *hoe verloopt de gesproken taalontwikkeling met betrekking tot de zinsvorming?* De antwoorden konden voorzien worden van 4 labels:

- een zinsopbouw volgens de NGT grammatica
- kortere zinnen
- problemen met morfo-syntaxis
- geen problemen met de zinsopbouw

Vervolgens werden de antwoorden van de ouders onder één van de labels gezet en opgeteld om in de uitkomsten te beschrijven onder welk label de problemen in de zinsopbouw vallen.

Op de vraag behorend bij het aspect sociaal-emotionele ontwikkeling: *hoe omschrijven de ouders de persoonlijkheid van hun kind?* is gekozen om de antwoorden in een Wordle af te beelden. De antwoorden op deze open gestelde vraag zijn divers: negen ouders geven bijvoorbeeld aan dat hun kind sociaal is, drie ouders vertellen dat hun kind wat verlegen is en drie ouders dat hij/zij teruggetrokken is. Daarnaast wordt door de ouders een tiental andere kenmerken van de kinderen in totaal één of twee keer genoemd. In de Wordle worden de eigenschappen die het meest genoemd zijn groter afgebeeld dan de eigenschappen die minder genoemd zijn (zie Afbeelding 2).

In het volgende hoofdstuk worden de uitkomsten van de interviews beschreven.

Hoofdstuk 5: Uitkomsten van de interviews

De uitkomsten van deze interviews geven een subjectief beeld van de ervaringen, opvattingen en wensen van ouders van dove kinderen met een CI. Er is geen vergelijking gemaakt met een controlegroep.

In paragraaf 5.1 wordt de algemene informatie die ouders gegeven hebben besproken, vervolgens de antwoorden van de ouders op de zes aspecten, de toekomstverwachtingen van de ouders voor hun kinderen en adviezen die de ouders geven aan andere ouders, CI-teams en scholen. In paragraaf 5.2 volgen de conclusies en discussie, in paragraaf 5.3 worden aanbevelingen gedaan, in paragraaf 5.4 volgt het nawoord en in 5.5 de afsluiting.

5.1 Antwoorden van de ouders

De antwoorden van de ouders op de vragen en de toelichting die zij hebben gegeven worden in de volgende paragrafen besproken. Na de beschrijving van de antwoorden van de ouders worden één of meerdere uitspraken van de ouders geciteerd die ter illustratie en ter verduidelijking van de antwoorden dienen. Omwille van de privacy corresponderen de nummers in de tabellen en figuren niet met elkaar. Dit betekent dat kind 1 in Tabel 1 een ander kind is dan kind 1 in Tabel 2, hetzelfde geldt voor de nummers van de ouders in de Figuren 1 en 2.

5.1.1 Algemene informatie

In Tabel 3 is af te lezen wanneer de diagnose doofheid bij de kinderen werd vastgesteld.

Tabel 3: leeftijd van diagnose doofheid (N=13)

Gemiddelde diagnose-leeftijd*: 0,9 jaar

Range: 0,1 – 3,0 jaar

	Kind												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Leeftijd in jaren	0,11	0,1	0,2	3,0	0,9	0,6	1,6	1,2	1,2	0,8	3,0	0,9	1,0

*jaren, maanden

Bij elf kinderen werd de diagnose doofheid vastgesteld na twee keer een positieve Ewing- test. De Ewing test wordt rond de leeftijd van negen maanden afgenomen op het consultatiebureau. Vervolgens werd op het Audiologisch Centrum door middel van de Brainstem Evoked Response Audiometry (BERA), ook wel

“hersenslamaudiometrie genoemd”, de doofheid definitief vastgesteld. Bij één van de elf kinderen is de doofheid pas op driejarige leeftijd vastgesteld. Bij twee kinderen is de neonatale gehoorscreening afgenomen vlak na de geboorte. Zij werden na twee keer een positieve screening doorverwezen naar het Audiologisch Centrum, waar door middel van de BERA doofheid vastgesteld werd. De doofheid werd bij deze twee kinderen vastgesteld tussen 0,1 en 0,2 jaar. Alle ouders van de kinderen uit de onderzoeksgroep hebben een goed functionerend gehoor.

Alle ouders gaven aan dat hun verwachtingen over het horen met een CI niet erg hoog waren. De ouders hoopten dat hun kinderen door het CI omgevingsgeluiden zouden gaan horen en hadden niet de verwachting dat hun kind door middel van het gesproken Nederlands zou kunnen communiceren. De ouders hadden destijds niet

de verwachting dat het voor hun kind mogelijk zou worden om het reguliere onderwijs te kunnen volgen.

“We hadden nooit verwacht dat hij naar het reguliere kon”.

“We hoopten dat ze iets zou gaan horen, dat je haar kunt roepen en dat ze gevaar hoort”.

“We hebben gehoord hoe een CI klinkt, dat is vreselijk, maar als hij dan maar hoort waar geluid vandaan komt”.

Alle ouders hebben vanaf het moment dat de doofheid vastgesteld werd meerdere gebarentaalcursussen gevolgd om met hun kind te kunnen communiceren. De kinderen gingen vanaf het vierde jaar één of meerdere dagen naar de reguliere basisschool en de andere dagen naar de Guyot school. In eerste instantie werd deze keuze ingegeven vanwege de sociale integratie van hun kind in de woonomgeving. De keuze om meerdere dagen de reguliere basisschool te bezoeken maakten de ouders, in overleg met de scholen, meestal op het moment dat hun kind in groep twee of drie zat. De kinderen dragen en gebruiken hun CI ieder moment van de dag, behalve als ze gaan douchen, zwemmen en als ze naar bed gaan. Bij de meeste kinderen is het CI wel eens defect geweest, maar dat werd meestal binnen een dag verholpen door het CI-team. De ouders zijn erg te spreken over de bereikbaarheid van het CI-team en de bereidheid om snel hulp te bieden. De kinderen ervaren het tijdelijk defect raken van het CI als vervelend. Ze zijn erg afhankelijk van hun CI. Drie ouders gaven ook aan dat hun kind in paniek raakt of boos wordt als het CI het niet doet.

“Ze zegt: Mama, hij doet ‘t niet en ik wil niet doof zijn”.

“Als hij kapot is zegt hij: dan hoor ik niks dan heb ik geen contact met anderen”.

De meeste ouders kunnen zelf vaststellen of de accu nog werkt en zijn in staat om defecte snoertjes te vervangen.

5.1.2 Inhoudelijke informatie

De antwoorden op de zes aspecten van de onderzoeksvraag worden in de volgende paragrafen besproken.

5.1.2.1 Schoolkeuze

Alle ouders kozen er in eerste instantie voor om hun kind vanaf het vierde jaar één dag per week op de reguliere basisschool te plaatsen vanuit de wens om in de eigen buurt te kunnen integreren. Al snel bleek dat veel kinderen zich thuis voelden op de school en werd in overleg met de Guyot school en de ambulante begeleiding besproken of het mogelijk was om de kinderen meer dagen naar de reguliere school te laten gaan (zie tabel 2). De meeste ouders vinden dat hun kind daar meer kansen krijgt om de gesproken taal te leren, ook gaven enkele ouders aan dat het niveau van de kinderen op de Guyot school te laag is. Veel basisscholen stonden open voor de komst van een kind met een CI en wilden rekening houden met het minder goed horen. In het kader van passend onderwijs staan veel scholen open om kinderen met beperkingen op te nemen. De ambulant begeleider geeft voorlichting aan het team voordat het kind op de school komt en vervolgens onderhoudt zij regelmatig contact met de leerkracht. De informatie in welke mate kinderen met een CI kunnen horen en verstaan en de plaats in de klas werden met het team besproken. De akoestiek werd

zo mogelijk aangepast en alle leerkrachten dragen dagelijks de soloapparatuur. De ouders zijn tevreden over deze voorlichting. Enkele leerkrachten leerden vingerspelling om bijvoorbeeld tijdens dictées te gebruiken. Toch gaat het niet altijd vanzelf. De inzet van de leerkracht om blijvend aandacht te besteden aan de behoeftes van hun kind achten de ouders van groot belang om de lessen en gesprekken in de klas te kunnen volgen.

“Ieder jaar moet je met de nieuwe leerkracht goede afspraken maken over je kind, dat is wel eens vermoeiend”.

“Hij was vanzelfsprekend welkom en de leerkracht vraagt regelmatig of hij alles goed kan volgen, maar hij ziet dat ook”.

“Ze hebben zelfs een draaistoel voor haar geregeld waardoor ze zich snel kan omdraaien naar het geluid”.

Alle ouders gaven aan niet op de hoogte te zijn van het protocol “leerlingen op weg naar inclusie regulier onderwijs” (zie bijlage 1). Afstemming tussen de Guyot school en de reguliere basisschool over de vorderingen van het kind dat beide scholen bezoekt vindt wel plaats, hoewel de betreffende ouders aangeven niet goed te weten wat er besproken wordt en wat de frequentie van het overleg is. Bij de terugkerende afweging of het voor hun kind het volgend schooljaar beter is om meer of minder dagen regulier onderwijs te volgen, geven de ouders verschillende antwoorden bij de vraag of zij daarbij voldoende ondersteund werden.

“Ze hebben wel wat advies gegeven, maar niet echt voor de schoolkeuze”.

“Ze hebben ons echt wel begeleid, maar sommige leerkrachten van de dovenschool waren voor en ook sommigen tegenstanders”.

“Ik moet dat vooral zelf aangeven”.

5.1.2.2 Schoolprestaties

Van de 13 kinderen uit de onderzoeksgroep hebben vijf kinderen een leerjaar gedoubleerd. De kinderen kunnen de leerkracht goed volgen met behulp van de soloapparatuur. De ouders geven aan dat het gebruik van soloapparatuur van groot belang is voor hun kind om de instructies van de leerkracht te kunnen volgen. In de interactie met de klasgenoten krijgen de kinderen niet alles mee wat er gezegd wordt. Vooral als het wat rumoerig is in de klas en als kinderen door elkaar spreken verstaan ze minder goed.

“Bij lawaai in de klas hoort hij een stuk minder”.

“Als ze door elkaar praten dan kan hij ‘t niet helemaal volgen”.

“De gesprekken van de andere kinderen, de tussendoortjes, dat krijgt hij allemaal niet mee, dat hebben ze geobserveerd”.

De rol van de leerkracht bij het signaleren van het minder verstaan is van groot belang. De kinderen worden in de klas goed verstaan door de andere klasgenoten. Het technisch lezen is gemiddeld op leeftijdsniveau, het begrijpend lezen minder goed (zie 5.1.2.4). Het niveau van rekenen is wisselend, soms beter dan gemiddeld en soms gelijk aan of onder het gemiddelde niveau van leeftijdsgenootjes. Vakken die meer verhalend worden aangeboden worden zijn voor een aantal kinderen lastig te volgen. In welke mate zij daar moeite mee hadden werd uit de antwoorden niet duidelijk. Drie ouders geven aan dat het digiboard een goede ondersteuning biedt bij

deze vakken. Ze krijgen de kern wel mee maar de details van het verhaal niet altijd. Alle kinderen krijgen extra begeleiding op school variërend van twee uur tot acht uur per week. De begeleiding bestaat uit het voorbereiden van lessen, de zogenaamde pre-teaching, en het extra aandacht geven aan taal en rekenen. Voor één kind wordt twee middagen per week een tolk NGT ingezet op de school. Alle ouders vinden de extra begeleiding in het kader van de LGF ("het rugzakje") noodzakelijk en een voorwaarde om optimaal deel te kunnen nemen aan het onderwijs. Ze zijn tevreden over de extra inzet en begeleiding voor hun kind op school. Alle ouders maken zich grote zorgen of de LGF blijft bestaan. Er zijn vijf kinderen die onder schooltijd of na schooltijd logopedie krijgen. De logopedie is vooral gericht op woordenschat en zinsbouw.

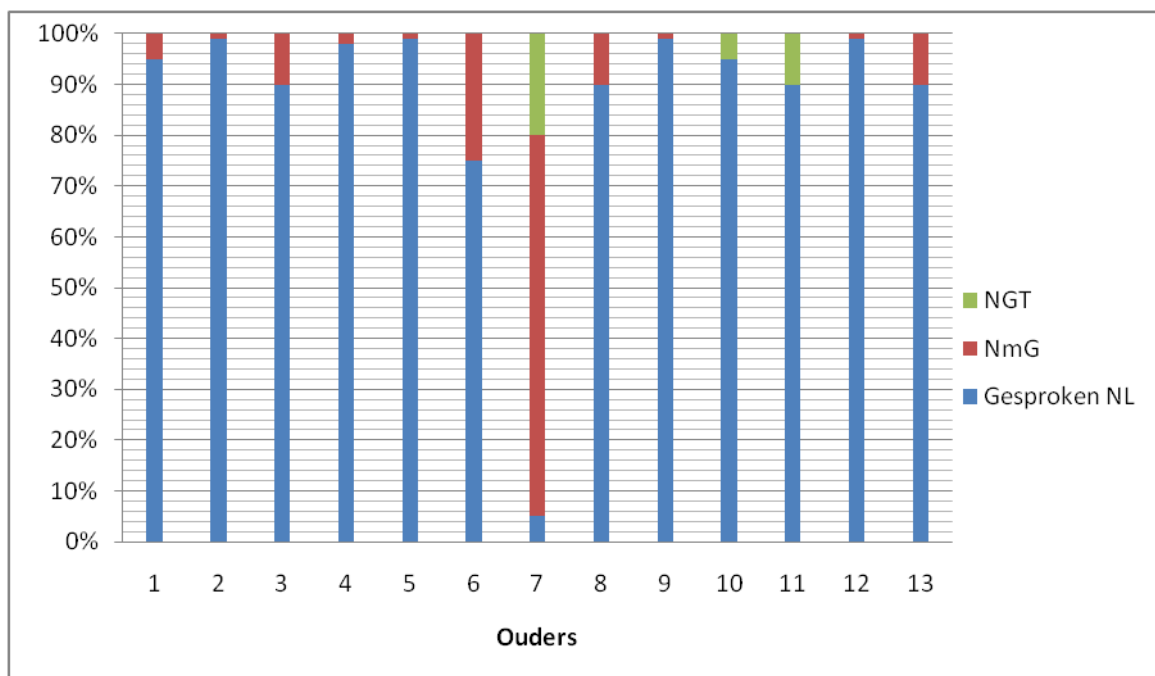
"De leerkracht gaat ook soms mee naar de logopedie en ziet dan waar ze op moet letten in de klas".

"In samenwerking met de school wordt besproken waar ze mee bezig zijn, met welke woorden en zo".

De negen kinderen die één of meerdere dagen naar de Guyot school gaan krijgen daar logopedie. De ouders van deze kinderen weten niet altijd wat de inhoud van de logopedie is en wat hun kinderen precies oefenen. Één ouder vertelt dat zij vanuit de Guyot school meer aandacht voor dovencultuur en identiteit verwacht.

5.1.2.3 Communicatie

In Figuur 1 is af te lezen in welke mate ouders in de communicatie met hun kind gebruik maken van het gesproken Nederlands, NmG en NGT.



Figuur 1: Gebruik gesproken Nederlands/NmG/NGT (in %) in de communicatie met hun kind (N=13)

Met 11 kinderen wordt thuis tussen de 90% en 99% van de tijd gecommuniceerd in het gesproken Nederlands. In slechts weinig situaties wordt gebruik gemaakt van NmG of NGT. Bij één kind wordt thuis 75% van de tijd gecommuniceerd door middel van NmG en bij een ander kind in 25% van de tijd. Twaalf ouders geven aan dat ze

de NGT snel verleerd hebben, omdat ze het niet meer bijhouden en het tevens mogelijk is om door middel van gesproken Nederlands met hun kind te communiceren.

“NGT kunnen we nog een beetje”.

“Zodra het CI aangesloten was wilden we gewoon tegen haar praten en vonden gebarentaal niet meer belangrijk. Of ze nou een woord moet leren of een gebaar, kan ze net zo goed woorden leren”.

“Ik weet niet of al die gebaren juist zijn, maar ze snapt me wel, dus...”.

“Ik weet niet eens meer of ik nog gebaar. We gebaren steeds minder, want hij begrijpt steeds meer”.

“We gebaren steeds minder, ons kind vindt gebaren ook niet meer fijn, alle mensen kijken dan naar haar zegt ze en sommigen lachen”.

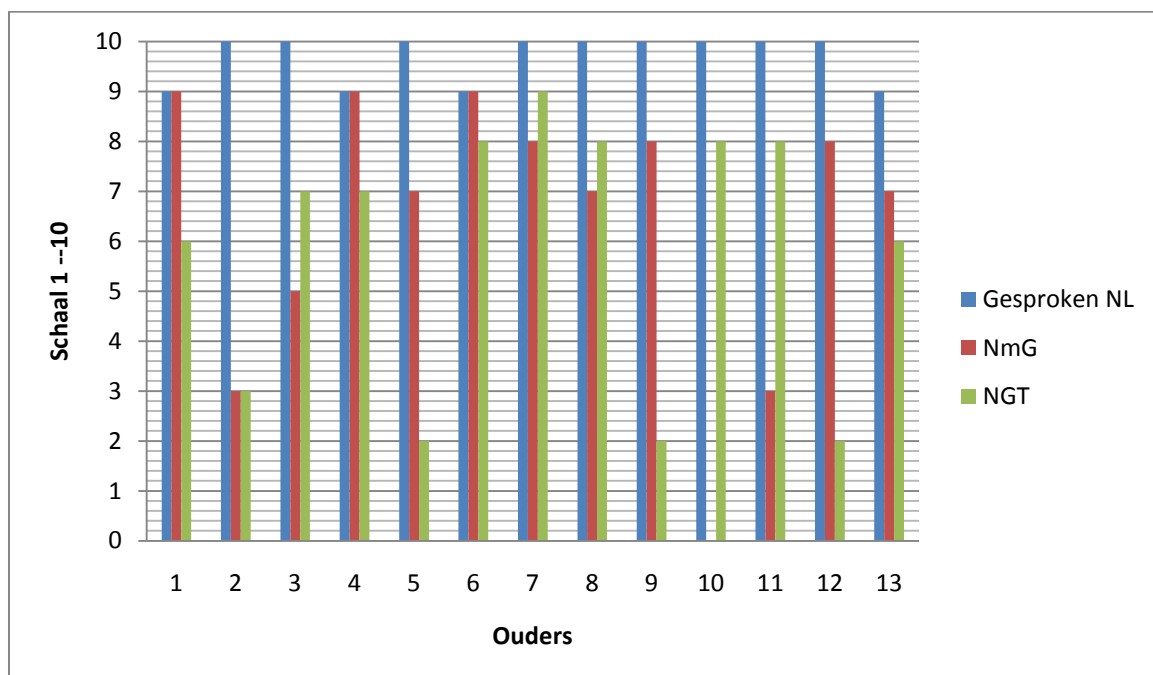
Op de vraag wanneer ouders overschakelen van gesproken Nederlands naar NmG of NGT geven ze aan dat te doen als hun kinderen bijvoorbeeld onder de douche staan, in het zwembad zijn of als er veel achtergrondgeluid is. De meeste ouders kennen nog wel enkele gebaren maar beheersen de basisgrammatica van NGT niet goed en gaan in die situaties dan over op NmG.

“Als hij zijn CI af heeft gebruik ik altijd gebaren, anders NmG”.

“Soms doe ik wat gebaren erbij”.

“Als ze het CI niet in heeft, bijvoorbeeld als ze 's avonds naar beneden komt dan gebruik ik NGT”.

In Figuur 2 is op een 10-puntschaal af te lezen hoe belangrijk ouders het vinden dat hun kind gesproken Nederlands, NGT of NmG leert.



Figuur 2: Belang van het leren van gesproken Nederlands/NmG/NGT (N=13)

Het leren van het gesproken Nederlands vinden de ouders het belangrijkste (range 9-10).

“We leven in een horende wereld, de doven wereld is klein”.

“Het is belangrijk voor onze dochter om zich staande te houden in de wereld”.

“Of je nou een woord moet leren of een gebaar, kan ze net zo goed een woord leren”.

“Op dit moment is gesproken Nederlands het belangrijkste”.

In mindere mate vinden de ouders het aanleren en onderhouden van NmG (range 0-9) en NGT (range 2-9) belangrijk. Alle ouders vinden het wel belangrijk dat hun kind naast het gesproken Nederlands ook NmG en/of NGT leert. Op de vraag waarom de ouders dan tweetaligheid belangrijk vinden geven negen ouders als motivatie: het CI kan defect raken en het maakt contact mogelijk met andere dove kinderen.

“Het blijft onzeker of het CI het doet en als het defect is kunnen we altijd met NGT verder”.

“Stel je voor het CI gaat kapot, dan zit je daar met je handen in je haar”

“Je hoort wel dat als kinderen ouder zijn ze emotioneel in de knoop raken en als je dan geen gebaren kent”.

“Als je gebarentaal leert dan scherm je je af van de wereld...Nederlands is nu eenmaal de taal hier”.

“Ik heb het altijd belangrijk gevonden dat dove kinderen gebarentaal leren, het is door haar zelf minder geworden”.

De negen kinderen die één of meerdere dagen naar de Guyot school gaan leren en onderhouden het gebruik van gebarentaal nog enigszins. De andere vier kinderen maken in de communicatie bijna geen gebruik van gebarentaal.

“Daarom vinden we die ene dag in Haren belangrijk om contact te houden en gebaren te blijven gebruiken”.

Naast de schoolcontacten hebben zes kinderen af en toe nog contact met dove leeftijdsgenootjes. Drie van deze kinderen communiceren dan met elkaar door middel van gesproken Nederlands, de andere drie kinderen wisselen NmG en NGT af met gesproken Nederlands.

5.1.2.4 Gesproken taal- en leesontwikkeling

Gesproken taalontwikkeling

Het begrijpen van taal in context levert bij de meeste kinderen weinig problemen op. Als er sprake is van abstract taalgebruik merken ouders dat de kinderen problemen hebben met het begrijpen ervan. Bijvoorbeeld in de zin “het is guur weer”, moesten de ouders duidelijk maken aan hun kind wat “guur” betekent. Op de vraag of de kinderen net zo onafhankelijk zijn als horende kinderen met betrekking tot het spreken en verstaan, antwoorden de ouders dat gesprekken in een groter gezelschap en gesprekken met achtergrondgeluiden lastig zijn. Ze zijn in die situaties afhankelijk zijn van de hulp van de anderen om te begrijpen wat er gezegd wordt.

“Soms begrijpt ze het niet, dan gaan ze spelletjes doen die ze kent, maar dan doen ze een variant, dat spreken ze af, en dan volgt ze dat niet meer”.

“Als het te snel gaat dan begrijpt ze het niet, ook soms als ze moe is”.

“Ze is qua horen net zo onafhankelijk als ons goedhorend zoontje”.

“Als er een lang verhaal is, dan verliest ze de aandacht als het moeilijk is”.

Twee kinderen vragen uit zichzelf bij vreemden na als ze iets niet begrepen hebben, de andere kinderen durven dat niet altijd goed. In de klas geven de kinderen meestal wel aan dat ze de leerkracht niet begrepen hebben. Alle ouders geven aan dat de houding van de leerkracht daarbij essentieel is. Als hun kind een instructie niet helemaal begrijpt dan moet de leerkracht daar alert op zijn en de instructie herhalen of opschrijven.

De woordenschat van 11 kinderen is kleiner dan die van hun leeftijdsgenoten. Het valt op dat veel ouders aangeven dat de kinderen het tekort aan woordenschat snel inlopen onder andere doordat ze veel lezen. De articulatie is bij alle kinderen op leeftijdsniveau. In de woordvorming valt op dat acht kinderen moeite hebben met het leren van meerlettergrepige woorden zoals “geopereerd”, wordt dan “opergereerd”. Het corrigeren daarvan kost veel energie, de fouten zijn hardnekkig.

De zinsvorming gaf het volgende beeld:

- Bij vijf kinderen is soms sprake van een NGT zinsopbouw in de grammatica.
- Vier kinderen maken kortere zinnen dan hun leeftijdsgenoten.
- Bij zes kinderen is sprake van het veelvuldig weglaten van functiewoorden als: lidwoorden, voornaamwoorden en meervouden en problemen met de werkwoordsmorfologie (‘hij kunt’).

“Lidwoorden gebruikt ze bijna niet en voorzetsels gebruikt ze verkeerd”.

“Ze moet zich zo concentreren op de inhoud van het gesprek, dat ze niet let op dat soort bijzaken, ze heeft meer aandacht voor wat ze zegt en dat is ook voor haar veel belangrijker”.

“De zinsopbouw gaat wel eens op de gebarentaalmanier: bed ik ga morgen, of zo iets”.

Het logisch vertellen van een verhaal aan de ouders is voor zes kinderen lastig. De twee kinderen die jonger dan zes jaar zijn daarbij niet meegeteld, omdat kinderen van die leeftijd nog niet altijd in staat zijn een verhaal logisch op te bouwen. De ouders geven aan dat de opbouw onsamenhangend is, of dat ze starten met het einde van het verhaal in plaats van waar het verhaal begint. De kinderen worden door anderen die hen niet kennen meestal goed verstaan. Het kind dat op latere leeftijd (5;4) een CI heeft gekregen wordt door vreemden niet altijd goed verstaan.

“Ze merken helemaal niet dat hij niet goed hoort”.

“Ze redt zich heel goed met anderen. Ze komen er wel uit, het is niet zo dat ze denken, wat zegt ze nou”.

Acht kinderen telefoneren regelmatig en door gebruik te maken van een speaker zijn ze in staat om een gesprek te voeren.

“Als ze belt met vriendinnen dan luister ik altijd mee, want anders kan ze soms een boodschap of afspraak verkeerd begrijpen”

“Ze kan ook bellen, maar dan moet hij wel op speaker staan”

Leesontwikkeling

De in het onderzoek betrokken kinderen hebben geen moeite met het technisch lezen, ze lezen allemaal net boven, op of net onder het gemiddelde leesniveau in de klas. Daarbij moet in acht genomen worden dat vijf kinderen gedoubleerd hebben en dat de ouders van deze kinderen het niveau hebben aangegeven ten opzichte van de klasgenoten. Acht ouders geven aan dat de kinderen qua begrijpend lezen aanmerkelijk minder goed scoren ten opzichte van de klasgenoten, maar vertellen ook dat ze de achterstand aan het inhalen zijn doordat ze meer gaan lezen.

“Ze heeft een mindere woordenschat dan andere kinderen en weet niet altijd wat ze leest”.

“Alleen begrijpend lezen is een struikelblok natuurlijk, ze kan perfect lezen, alleen: wat staat er?”.

“Ze kan heel goed lezen, al vanaf het begin, ze heeft al meer dan 300 boeken gelezen”.

5.1.2.5 Identiteit

Op de vraag: “hoe functioneert uw kind?” geven zes ouders aan dat hun kind als een horend kind functioneert. Zeven ouders vinden dat hun kind functioneert als een slechthorend kind.

“Hij is zeker geen horend kind, omdat hij veel minder meekrijgt. Het horen gaat hem ook niet gemakkelijk af, maar hij is ook niet doof, want hij functioneert heel erg goed in de horende wereld”.

“Slechthorend is dan wel te negatief, hij is wel iets minder horend”.

“Eigenlijk is hij doof, maar door dat CI functioneert hij als een horend kind”.

Alle betrokken kinderen hadden voorheen een indicatie doof en hebben momenteel over het algemeen een indicatie slechthorend gekregen van de indicatie commissie. Als er nog sprake is van een dovenindicatie dan is de verwachting dat deze binnenkort omgezet wordt in een slechthorende indicatie. De ouders zijn bang dat door de verlaging van het budget hun kinderen te weinig extra begeleiding krijgen. Op de vraag of ze het belangrijk vinden dat hun kinderen contact hebben met andere doven met of zonder een CI geven zes ouders aan dat ze het niet erg belangrijk vinden. Als reden geven ze aan dat hun kind zich goed redt in de horende wereld of dat hun kind zich niet meer thuis voelt in de dovenwereld. Zeven ouders geven aan het contact met andere dove kinderen en hun ouders wel belangrijk te vinden. Hun motivatie is dat zij hechten aan contacten met kinderen die in eenzelfde situatie zitten.

“Mijn dochter is doof maar door haar CI is ze horend”.

“Dat Dovenclubhuis, dat zijn altijd dezelfde en het clubje wordt steeds kleiner, er wordt ook steeds minder georganiseerd voor dove kinderen”.

“Op de familiedag in de dierentuin: De groep doven zonder CI en hun familie gaat bij elkaar zitten en gebaren met elkaar, je staat er buiten”.

“Ik heb ook niks met de dovenwereld”.

“ik vind contact met andere kinderen onmisbaar, ook om hem het gevoel te geven dat hij niet de enige is”.

In praktische zin is de reisafstand een belemmering om regelmatig contact te onderhouden met dove (met of zonder CI) leeftijdsgenootjes. Twee ouders zijn lid van de FODOK.

5.1.2.6 Sociaal-emotionele ontwikkeling

Op de vraag naar de persoonlijkheid van hun kind antwoorden de ouders verschillend, tijdens het interview is de ouders gevraagd maximaal 4 eigenschappen te noemen. Er zijn een aantal eigenschappen die bij veel kinderen voorkomen. Het valt op dat negen ouders aangeven dat hun kind heel sociaal is, zowel thuis als naar andere kinderen. Zes ouders vinden hun kind vrolijk. Drie ouders geven aan dat ze hun kind verlegen of teruggetrokken vinden. Alle eigenschappen die de ouders genoemd hebben zijn in Afbeelding 2 te lezen, waarbij de meest genoemde eigenschappen het grootste zijn afgebeeld en de minst genoemde het kleinste.



Afbeelding 2 (Wordle): kenmerken van de kinderen genoemd door de ouders

De meeste kinderen lijken te accepteren dat ze in sommige situaties bijvoorbeeld als er veel achtergrondgeluid is, niet altijd alles begrijpen wat er gezegd wordt. De ouders hebben niet de indruk dat hun kind wordt buitengesloten tijdens of na schooltijd.

“Ze is altijd heel vrolijk, sociaal en kan zich goed alleen redden”.

“Zij is ook wel verlegen en teruggetrokken, maar dat past wel bij haar, misschien wordt dat versterkt door haar doofheid, zonder dat was ze ook zo geweest”.

“Hij is sociaal, vrolijk en enthousiast”.

“Als ze een keer niet begrepen wordt dan kan ze boos worden, maar dat gaat zo weer over”.

Acht kinderen hebben een vaste speelvriend(in). Alle kinderen hebben meerdere vriendjes of vriendinnetjes waar ze veel mee optrekken. De kinderen spelen zijn in

bijna alle gevallen met goed horende kinderen. De ouders vinden dat hun kinderen zich net als horende kinderen ontwikkelen. Ze zien in de persoonlijkheid van hun kind geen opvallende verschillen met leeftijdsgenootjes of andere kinderen in het gezin. Enkele ouders geven ook aan dat hun kind af en toe rustmomenten nodig heeft.

"Als het een drukke week was en hij heeft al veel gespeeld, dan probeer ik er ook voor te zorgen dat hij even niet gaat spelen".

5.1.3 Verwachtingen

Met betrekking tot de verwachtingen die ouders hebben voor hun kind op het voortgezet onderwijs zijn de antwoorden verschillend. Sommige ouders (drie) verwachten dat hun kind naar de slechthorende school zal gaan omdat ze zich zorgen maken of hun kind alles kan volgen op het regulier voortgezet onderwijs. Andere ouders (zes) betwijfelen of hun kind in staat is om deel te nemen aan het regulier voortgezet onderwijs. De mogelijkheden voor extra individuele begeleiding zijn op het voortgezet onderwijs beperkter en als het rugzakje door de kabinetsmaatregelen gaat verdwijnen wordt extra begeleiding niet meer geboden. Er zijn ook ouders (vier) die verwachten dat hun kind wel in staat is om het regulier voortgezet onderwijs te kunnen volgen.

"Ik ben bang dat ze straks een beetje tussen de wal en het schip valt, aan de ene kant wil ze graag met haar vriendinnen mee, maar aan de andere kant twijfelt ze zelf en ook de leerkracht of ze zich wel staande kan houden op de middelbare school. Maar op de slechthorende school gaat ze zich misschien vervelen".

"Ik denk dat ze beter naar het slechthorende onderwijs kan gaan, de juf zegt dat deze kinderen op de middelbare school voor 200% assertief moet zijn".

"Ze heeft power en potentie genoeg om zich te redden op de middelbare school".

De ouders geven bijna allemaal aan dat het van belang is dat de leerkrachten soloapparatuur gebruiken ter ondersteuning van het spraakverstaan en dan met name tijdens de uitleg en instructies. Het inzetten van een tolk NGT of NmG lijkt de ouders een goede ondersteuning. Tegelijkertijd geven ze ook aan dat hun kind waarschijnlijk niet meer in staat is de gebarentaal te begrijpen, omdat de aandacht die momenteel gericht is op het leren van het gesproken Nederlands ten koste gaat van het onderhouden van de gebarentaal. De mogelijke inzet en ondersteuning van een schrijftolk wordt twee keer genoemd, hoewel veel ouders niet precies weten wat een schrijftolk doet. Over de verdere toekomst van hun kind maken de ouders zich geen zorgen. Ze verwachten dat hun kinderen zich goed kunnen redden in de horende wereld. Een paar ouders (drie) verwachten dat hun kind ook in de dovensamenleving gaat participeren.

"In de dovensamenleving kan hij zich wel redden, maar ik denk dat de acceptatie aan de andere kant waarschijnlijk minder zal zijn, want zijn gebarentaal wordt steeds minder".

"Ik zie hem in beide werelden functioneren, daar is hij vrij in en dat wordt zijn keuze".

5.1.4 Adviezen van de ouders

De ouders geven aan dat het van groot belang is dat de reguliere basisschool open staat voor de komst van een kind dat niet alles goed hoort. Het is essentieel dat er goede voorlichting gegeven wordt door de ambulante begeleider aan de leerkrachten

van de school, waarbij met name van belang is het gebruik van soloapparatuur, de plaats in de klas, de akoestiek en de inzet van de rugzakgelden. De ouders noemen de mate van en de wijze waarop de ondersteuning vanuit de ambulante begeleiding en de Guyot school plaatsvindt als kritische succesfactor. Het gebeurt dat de Guyot school verschillende adviezen gaf aan de ouders, of dat het CI-team een andere mening had dan de Guyot school, of dat de ambulante begeleiding niet op één lijn zat met de ouders. De ouders vinden het prettig als de betrokken begeleiders goed met elkaar afstemmen, voordat zij geadviseerd worden. De meeste ouders zouden meer informatie willen krijgen over de vorderingen van hun kind.

“School en het CI-team staan ook niet op één lijn en spelen dat uit via de ouders, we hebben ervaren dat de school hele andere belangen heeft en dat zijn ook financiële”
“We kregen artikelen mee dat het CI gevaarlijk was voor de dovencultuur en dat gebarentaal zo belangrijk was, daar konden we op dat moment niet zoveel mee. Dus kijk naar je eigen kind”.

Enkele ouders geven aan dat zij het prettig hadden gevonden om meer contact te onderhouden met andere ouders van kinderen met een CI om ervaringen uit te wisselen.

5.2 Conclusie en discussie

In deze paragraaf worden de conclusies besproken aan de hand van de twee onderzoeksvragen en er wordt een relatie gelegd met de bestudeerde literatuur. De vier meest opvallende conclusies worden als eerste besproken.

1. Ten eerste valt op dat de kinderen uit de onderzoeksgroep in het dagelijkse leven bijna niet meer gebruik maken van NGT. De kinderen die naar de Guyot school gaan onderhouden daar het gebruik van gebaren. In de communicatie met hun kind maken de meeste ouders zelden gebruik van NGT, waardoor de ouders deze taal verleren.
De ouders vinden tweetaligheid echter van groot belang, maar onduidelijk is hoe ouders ervoor zorgen dat hun kind tweetalig blijft.
2. Ten tweede valt op dat de kinderen zich goed verstaanbaar kunnen maken door middel van het gesproken Nederlands. Het begrijpen van het gesproken Nederlands is niet altijd optimaal, vanwege een beperkte woordenschat en/of omdat er teveel achtergrondlawaai is.
3. Ten derde valt op dat de ouders aangeven dat hun kind veel baat heeft bij de extra begeleiding die hij/zij op school krijgt. De verwachting is dat deze extra financiering binnenkort zal vervallen. De ouders maken zich grote zorgen over het mogelijk wegvallen van deze begeleiding omdat hun kind deze ondersteuning juist zo nodig heeft in het regulier onderwijs.
4. Ten vierde valt op dat veel ouders zich zorgen maken of hun kind zich, na de reguliere basisschool, staande kan houden op het regulier voortgezet onderwijs.

De eerste onderzoeksvraag luidt:

Wat zijn de ervaringen van ouders van dove kinderen (4-12 jaar) met een CI die het regulier basisonderwijs volgen, of naar een reguliere basisschool gaan in combinatie met speciaal onderwijs, met betrekking tot de algemene ontwikkeling van hun kind?

Het antwoord op deze vraag is niet eenduidig. Elk kind met een CI is bijzonder, hun ouders maken verschillende keuzes en de scholen die zij bezoeken hebben meer of minder mogelijkheden om hen te begeleiden.

De conclusies met betrekking tot de zes aspecten worden hieronder toegelicht:

- **De schoolkeuze** van de ouders werd in eerste instantie ingegeven door de wens om hun kind onderwijs te laten volgen aan de school in de buurt om zo te kunnen integreren in de eigen woonomgeving. Het CI-team was destijds terughoudend in de voorlichting ten aanzien van een keuze voor het regulier onderwijs voor kinderen met een CI. Ze wilden voorkomen dat de verwachtingen van de ouders voor het kunnen deelnemen aan het regulier onderwijs te hoog werden. Toen bleek dat de kinderen zich goed ontwikkelden op de reguliere school en in staat waren het onderwijs te volgen met behulp van onder andere soloapparatuur en extra begeleiding van de school, kozen de ouders ervoor om hun kind meer dagen naar de reguliere school te laten gaan. Wat de overwegingen zijn van de ouders om hun kind wel of niet volledig het regulier onderwijs te laten volgen, is uit het onderzoek niet duidelijk naar voren gekomen. Als blijkt dat het kind het lesprogramma en het tempo op de reguliere school aankan, dan kiezen de meeste ouders ervoor om hun kind hier volledig aan te melden. Een professionele ondersteuning van de Guyot school bij de keuze voor “meer of minder regulier” wordt daarbij gemist.

De aandacht voor inclusief onderwijs en de inzet van het “rugzakje” maken het mogelijk om kinderen met een CI extra begeleiding te geven op school. De afstemming en samenwerking tussen het speciaal onderwijs en het regulier onderwijs, zoals Knoors (2006) ook bepleit, vindt wel plaats maar de ouders zouden daar meer van op de hoogte gesteld willen worden.

Je kunt stellen dat de ouders niet volledig zijn voorgelicht over de mogelijkheden die een CI voor hun kind kan bieden met betrekking tot het volgen van het regulier onderwijs.

- De ouders zijn over het algemeen tevreden over **de schoolprestaties**, hoewel relatief veel kinderen (vijf) een leerjaar hebben gedoubleerd. Het begrijpend lezen, het volgen en begrijpen van meer verhalend aangeboden vakken en het verstaan van de andere kinderen in de klas zijn aandachtspunten voor de school om het kind extra in te begeleiden en te ondersteunen. De ouders zijn tevreden over deze aandacht en begeleiding voor hun kind en noemen daarbij met name het gebruik van soloapparatuur en pre-teaching. In onderzoek naar de schoolprestaties worden de vele factoren genoemd die van invloed zijn op het leren, zoals het leren lezen en de verwerving van gesproken taal. De betrokken kinderen in dit onderzoek ontwikkelen zich daarin over het algemeen goed met uitzondering van de woordenschat en het begrijpend lezen. In dit onderzoek is geen aandacht geweest voor de didactische aanpak van de leerkrachten bij deze groep kinderen en of het aantal uren extra begeleiding van invloed is op de schoolprestaties. Ook is niet onderzocht wat het taalbeleid van de school is, hetgeen volgens Knoors (2006) een mede bepalende factor voor succes is. De ingezette koers naar passend onderwijs heeft het voor scholen mogelijk gemaakt om meer maatwerk te leveren. De aandacht voor passend onderwijs

en de financiering in het kader van de LGF of het “rugzakje” maakt het voor deze kinderen mogelijk om extra ondersteuning en begeleiding in te zetten.

- **De communicatie** van de kinderen verloopt op school via het gesproken Nederlands. De kinderen communiceren met andere kinderen door middel van het gesproken Nederlands. De meeste ouders gebruiken thuis alleen gebaren ter ondersteuning van het gesproken Nederlands slechts in die situaties als de kinderen hun CI niet dragen. De gebarentaal krijgt steeds minder aandacht en wordt als de kinderen volledig naar de reguliere school gaan niet meer onderhouden. Deze uitkomsten komen overeen met de bevindingen uit wetenschappelijke publicaties over de dominante wijze van communiceren van kinderen met een CI die het reguliere onderwijs volgen (Hoffer et al, 2006; Vermeulen, 2007). De uitkomsten sluiten niet aan bij de opvattingen van wetenschappers en onderzoekers die pleiten voor bilingualisme (Blume, 2006; Marschark, 2007; Isarin, 2008; De Meulder & Crasborn, 2011; Giezen, 2011). Meer dan de helft van de ouders vindt tweetaligheid voor hun kinderen echter wel belangrijk. Opvallend is echter dat de meeste ouders aangeven dat zij steeds minder gebruik maken van gebarentaal in de communicatie met hun kind en dat de meeste kinderen bijna geen gebruik meer maken van gebarentaal. De meeste ouders kennen nog slechts enkele gebaren en onderhouden de gebarentaal niet meer. Er is dus een discrepantie tussen de dagelijkse werkelijkheid, waarbij de kinderen in een veelal orale omgeving communiceren en het belang dat ouders zeggen te hechten aan NGT of NmG.

Mogelijk hebben de ouders tijdens het interview “wenselijke” antwoorden gegeven, beïnvloed door de context van het onderzoek en de gestelde vragen. Een andere reden is dat bijna alle ouders vertelden dat ze steeds verder af komen te staan van de dovenwereld. In hun ogen redt hun kind zich prima op de reguliere “horende” basisschool. Tussen wetenschappers is het principiële debat gaande over het wel of niet kiezen voor tweetaligheid voor kinderen met een CI. De meeste ondervraagde ouders kennen deze discussie wel, maar laten zich leiden door de goede ontwikkeling van het gesproken Nederlands van hun kind. Dat ouders ervoor kiezen om te communiceren door middel van gesproken taal is goed voor te stellen, want op deze manier kunnen zij zonder extra inspanning thuis met hun kind goed communiceren. Zij maken het door deze keuze voor hun kind wel moeilijker om, als hun kind dat in de toekomst zou willen, aansluiting te vinden in de dovenwereld.

- Alle kinderen binnen dit onderzoek hebben met hun CI toegang tot de gesproken taal. De **gesproken taalontwikkeling** verloopt positief. De kinderen kunnen zich op school en tijdens het spelen adequaat in het gesproken Nederlands uiten en zijn ook goed te verstaan door anderen. Problemen ontstaan bij het begrijpen van de spraak als er achtergrondgeluid is, of als er sprake is van het begrijpen en gebruiken van nieuwe, soms abstracte, woorden of zinnen. Dat kan een grote valkuil zijn voor de kinderen en hun omgeving. Ze kunnen zich immers vrij goed verstaanbaar maken, waardoor anderen zich niet realiseren dat deze kinderen lang niet alles verstaan. Bij veel kinderen ontstaan problemen bij de ontwikkeling van de morfosyntaxis. De woordenschat is beperkter bij de meeste kinderen, waardoor ook het begripdend lezen achter blijft. De bevindingen uit dit

onderzoek naar de meerwaarde van het CI op de gesproken taalontwikkeling sluiten aan bij resultaten uit andere onderzoeken (De Raeve, 2006; Knoors, 2006; Wiefferink et al. 2007; Inscoe et al. 2009).

- Het technisch **lezen** is op een gemiddeld niveau net als bij horende kinderen. Het begrijpend lezen is minder goed vanwege een beperkter lexicon, hoewel een aantal ouders expliciet vertelden dat de woordenschat van hun kinderen zich snel uitbreidt, omdat ze veel lezen. De bevindingen uit dit onderzoek sluiten aan bij die van andere onderzoeken, waarin ook bevestigd wordt dat het begrijpend lezen achter blijft bij het technisch lezen (Vermeulen, 2007; Archbold, 2010). Er zal een gerichte aanpak van het begrijpend lezen opgezet moeten worden, zoals ook door Vermeulen & Hommel (2009) bepleit wordt. De invloed die het begrijpend lezen heeft op het schoolsucces is door Wauters (2005) genoemd en zal meer gerichte aandacht moeten krijgen van de school. In dit onderzoek is de relatie tussen begrijpend lezen en schoolsucces niet nader onderzocht.
- **De identiteit** die iets meer dan de helft van de ouders hun kind toedichten, is die van een slechthorend functionerend kind. Het valt op dat de andere ouders vinden dat hun kind als horend kind functioneert, terwijl de ouders tegelijkertijd aangeven dat hun kind niet alles begrijpt als er achtergrondgeluid is, dat de woordenschat beperkter is en dat hij/zij anderen niet altijd verstaat. Geen van de ouders gaf aan dat hun kind als een doof kind functioneert. De meeste kinderen hebben bijna geen contacten meer in de dovensamenleving en functioneren met enige ondersteuning ogenschijnlijk goed en zelfstandig in de horende wereld. Veel kinderen hebben een indicatie slechthorend hetgeen voor veel ouders een zorgpunt is, omdat het minder financiële mogelijkheden biedt voor extra ondersteuning en begeleiding. Aan de andere kant geven de ouders aan dat ze tevreden zijn over de extra begeleiding die geboden wordt. Alle kinderen van de onderzoeksgroep integreren momenteel zonder problemen in de horende wereld en hebben daarin hun contacten. De meeste ouders onderhouden geen contacten met andere ouders van dove kinderen met of zonder een CI. De kinderen en hun ouders doen zodoende bijna geen ervaringen meer op in de dovenwereld, hetgeen volgens Blume (2006) onmisbaar is voor de ontwikkeling van de identiteit van de kinderen. Bij de bespreking van het aspect communicatie is al genoemd dat de meeste kinderen uit deze onderzoeksgroep zich niet uiten door middel van NGT. De communicatie en het contact tussen doven die middels NGT communiceren en deze groep kinderen zal daardoor steeds problematischer worden. Op dit moment geven de ouders niet aan dat hun kind dat als een probleem ervaart. De aangehaalde onderzoeken naar identiteit (Tijsseling, 2006; Blume, 2006; Isarin, 2008) wijzen op een mogelijk probleem als het contact met lot- en bondgenoten minder wordt. De kinderen kunnen daar op latere leeftijd last van krijgen. De trend om de contacten met de dovenwereld gestaag en veelal ongemerkt te verbreken is zorgelijk te noemen, omdat we niet weten hoe de kinderen zich verder gaan ontwikkelen.

- Met betrekking tot **de sociaal-emotionele ontwikkeling** van de kinderen geven de ouders het beeld van zich sociaal ontwikkelende kinderen die net als horende kinderen soms vaste en soms wisselende vriendjes of vriendinnetjes hebben. De kinderen spelen na schooltijd bijna allemaal met horende kinderen uit de buurt. Een punt van aandacht blijft dat de kinderen onvoldoende aangeven als ze iets niet begrepen hebben. Enkele ouders geven specifiek aan dat hun kind na een schooldag moe is en behoefte heeft aan een rustmoment. Het is de vraag of alle ouders zich realiseren dat hun kind zich de hele dag extra moet inspannen om te verstaan en te begrijpen wat er gezegd wordt.

De zorg en de twijfels die door een aantal onderzoekers geuit werd (Preisler, 2008; Isarin, 2008)) over de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met een CI kan niet bevestigd worden in dit onderzoek, hoewel er over de lange termijneffecten geen uitspraak gedaan kan worden. De positieve ontwikkeling van de gesproken taal speelt waarschijnlijk een grote rol in de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind, omdat zij daardoor meer zelfvertrouwen krijgen en minder afhankelijk zijn van hulp in het dagelijkse leven (Archbold, 2008).

De tweede onderzoeksvraag luidt:

Welke aanbevelingen geven de bij het onderzoek betrokken ouders aan het CINN en de betrokken scholen om de begeleiding en het onderwijs voor kinderen met een CI en hun ouders te optimaliseren?

Veel ouders geven het belang aan van een goede afstemming tussen de Guyot school, de gezinsbegeleiding, het CI-team en de reguliere school om gericht en adequaat te kunnen inspelen op de belangen van het kind en de verwachtingen van de ouders. De afstemming tussen de scholen over de vorderingen van de kinderen vindt wel plaats, maar met name de ouders van de kinderen met “intentie voor inclusie” vinden dat ze te weinig informatie krijgen uit het afstemmingsoverleg zoals over de leerdoelen voor hun kind en hun leerprestaties.

Het is voor de individuele ouder niet altijd gemakkelijk om zelfstandig de juiste keuzes te maken voor het welzijn en de ontwikkeling van hun kind. Een voorbeeld is het antwoord op de terugkerende vraag voor “meer of minder regulier”. Adviezen van begeleiders moeten afgestemd worden op de ontwikkeling van het individuele kind en de wensen van de ouders. Op zich zijn verschillende meningen niet verkeerd. Er moet altijd een afweging gemaakt worden tussen de voor- en nadelen van een te nemen beslissing. Een begripvolle en genuanceerde ondersteuning is daarbij belangrijk, waarbij van de betrokken begeleiders geëist mag worden dat ze alle aspecten mee wegen.

Verder geven de ouders duidelijk aan dat zij meer contact zouden willen met andere ouders van kinderen met een CI om ervaringen te kunnen delen. De ouders geven aan dat zij zich geen grote zorgen maken over de toekomst van hun kinderen. Er is wel zorg te bespeuren bij de ouders of hun kind in staat is om het regulier voortgezet onderwijs te volgen.

5.3 Aanbevelingen

Op basis van de antwoorden van de ouders en de uitkomsten van andere onderzoeken, zoals deze beschreven zijn in de literatuur, zijn een negental aanbevelingen geformuleerd. De concept aanbevelingen zijn besproken met de coördinator kinderen van het CINN. Vervolgens zijn een aantal aanbevelingen nader

geconcretiseerd. Deze groep ouders en hun kinderen hebben andere wensen en stellen andere eisen aan de voorlichting en begeleiding dan de dove kinderen zonder een CI. De aanbevelingen kunnen gebruikt worden door het CINN en de Guyot school om zich specifiek te richten op deze nieuwe doelgroep.

1. Het is aan te bevelen om een debat tussen ouders en professionals te organiseren met als centrale vraag hoe de wens van de ouders, dat hun kinderen in de communicatie naast het gesproken Nederlands ook NmG en/of NGT leren gebruiken, in de praktijk gerealiseerd kan worden.
2. Om de ouders al vroeg te betrekken bij de schoolkeuze dient het Protocol inclusie (zie bijlage 1) met de ouders besproken te worden op het moment van aanmelding bij de Guyot school of eerder op de themaochtend over Speciaal Onderwijs op de peuterspeelzaal van Kentalis. De aanmelding vindt plaats vanaf de leeftijd van twee jaar.
3. De inzet van ambulante begeleiding neemt na groep vier af. Een goede samenwerking tussen de leerkracht, de intern begeleider en de (mogelijke) inzet van de logopedist is van groot belang om de extra begeleiding van het kind goed af te stemmen en gezamenlijk de vorderingen te bespreken. De extra inzet van een ambulant begeleider, intern begeleider en/of een logopedist moet zich met name richten op pre-teaching, de uitbreiding van het lexicon en de morfosyntaxis van het Nederlands.
4. Het is aan te bevelen om gezamenlijke activiteiten en bijeenkomsten speciaal voor kinderen met een CI en hun ouders te organiseren. Deze bijeenkomsten bieden de kinderen en hun ouders de mogelijkheid om contact te maken en om wederzijdse ervaringen uit te wisselen. Gezien de verwachting dat kinderen, als ze wat ouder zijn, behoefte krijgen aan contacten met andere doven moet hier al op jonge leeftijd aandacht aan geschonken worden om te voorkomen dat er voor het kind geleidelijk twee gescheiden werelden ontstaan. Het initiatief hiertoe kan genomen worden door het CINN of de Guyot school.
5. Het CINN overlegt met de Guyot school wie de ouders advies geeft over de schoolkeuze voor hun kind. Het is belangrijk om de ouders, die onzeker zijn ten aanzien van de juiste schoolkeuze, eenduidige informatie te geven die afgestemd is op hun kind.
Om de ouders goed te ondersteunen bij de regelmatig terugkerende vraag of hun kind er baat bij heeft om meer of minder dagen regulier onderwijs te volgen, dient er overleg te zijn met de ouders en de betrokken scholen.
6. Het aanbieden van NmG cursussen voor ouders van kinderen met een CI om het gesproken Nederlands visueel te leren ondersteunen. De ouders willen aan de ene kant dat hun kinderen in de communicatie gebruik kunnen maken van NGT of NmG (zie Figuur 2). Aan de andere kant onderhouden de meeste ouders de gebarentaal niet meer, zodat ze steeds minder in staat zijn om middels gebaren te communiceren met hun kind. NmG volgt de grammatica van het gesproken Nederlands en is derhalve voor de ouders gemakkelijker te leren.

7. Er dient onderzoek te komen naar de ervaringen van de grote groep kinderen met een CI (67 %!) die momenteel niet het regulier onderwijs volgen. Deze groep volgt merendeels het onderwijs op een doven school of een slechthorenden school. Het onderzoek kan een antwoord geven op de vraag of en zo ja welke inspanningen er voor deze kinderen gedaan kunnen worden om onderwijs te volgen in een onderwijssetting met horenden of slechthorenden. Tevens kan de vraag beantwoord worden of deze kinderen er baat bij hebben als de dovenschool en de slechthorenden school geclusterd worden om op maat en passend bij het kind onderwijs aan te bieden.
8. Er dient een vervolg op dit onderzoek te komen door de onderzoeksgroep van 13 kinderen te monitoren in het voortgezet onderwijs. Het doel is om het presteren van deze kinderen in het voortgezet onderwijs te onderzoeken. Het is daarbij van belang om de kinderen direct te betrekken bij het vervolgonderzoek om ook hun persoonlijke ervaringen in het voortgezet onderwijs te beschrijven.
9. Veel ouders zijn niet op de hoogte van de mogelijkheden die een schrijftolk voor kinderen met een CI in het voortgezet onderwijs kan bieden. Onderzoek naar de mogelijkheden die een schrijftolk biedt kan er toe bijdragen dat de onbekendheid van schrijftolken afneemt en ouders de voordelen hiervan gaan inzien.

5.4 Nawoord

Het onderzoek heeft betrekking gehad op een relatief kleine groep ouders van kinderen met een CI. Het betreft een selectie kinderen die de capaciteiten hebben om het regulier basisonderwijs te volgen. De leeftijdsrange van implantatie en de leeftijdsrange van de kinderen liggen beide ver uit elkaar (zie Tabel 1). Er is geen onderzoek verricht naar de intelligentie van de kinderen. De uitkomsten zijn derhalve niet representatief en de conclusies kunnen niet worden vertaald naar de ervaringen van alle ouders van kinderen met een CI die het regulier onderwijs volgen.

In het onderzoek is niet onderzocht waarom sommige kinderen het regulier onderwijs volledig volgen en waarom andere kinderen een combinatie van deels regulier en deels speciaal onderwijs. Het niet volledig volgen van het regulier onderwijs kan de schoolprestaties beïnvloeden.

De verwachting is dat er steeds meer kinderen met een CI zullen instromen in het regulier basisonderwijs. De operatieleeftijd wordt steeds lager, waardoor de voorwaarden om gesproken taal te gaan verwerven steeds gunstiger worden. Een nieuw onderzoek naar de schoolprestaties van deze kinderen kan interessante overeenkomsten of verschillen opleveren.

Een bedreiging voor de continuïteit van de extra zorg die kinderen met een CI krijgen zijn recente beleidsvoornemens van de overheid. De overheid wil fors bezuinigen op passend onderwijs en vindt tevens dat de regeling LGF onvoldoende mogelijkheden biedt voor maatwerk (Rijksoverheid, 2011). De extra ondersteuning die de kinderen met een CI in het regulier onderwijs krijgen kan hierdoor onder druk komen te staan. De vraag is of dit er toe zal leiden dat de toegankelijkheid voor het regulier onderwijs voor deze groep beperkt wordt. De ouders geven immers aan dat zij de extra zorg en ondersteuning voor hun kind noodzakelijk achten voor hun functioneren op de

reguliere basisschool. De opzet en uitkomsten van dit onderzoek kunnen daarbij dienen als vertrekpunt.

Op een ouderavond georganiseerd door het CINN in Haren (juli 2011), worden de uitkomsten van het onderzoek aan de ouders gepresenteerd en zij krijgen de gelegenheid daarover vragen te stellen. De aanbevelingen zijn al besproken met de coördinator kinderen van het CINN. Het onderzoeksverslag wordt aangeboden aan het CINN en de directie van de Guyot school.

5.5 Afsluiting

Er is in Nederland maar ook in de rest van de wereld een toenemende belangstelling voor de effecten van een CI. Uit een inventarisatie van het gehooronderzoek in Nederland (HoorPlatform, 2010) blijkt dat er 133 onderzoeken zijn naar gehoor, waarvan 27 meerjarige onderzoeken rondom CI. Het overgrote deel van deze onderzoeken richt zich op de medische en audiologische aspecten van een CI. Een minderheid van deze onderzoeken richt zich op aspecten als spraakverstaan en taalverwerving bij kinderen met een CI. Het onderzoek naar aspecten als gesproken taalontwikkeling, tweetaligheid en identiteit moet daarbij niet vergeten worden.

Literatuur

- Archbold, S.M., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M.E., & Gregory, S. (2008). Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness and Education International*, 10 (3), 120-142.
- Archbold, S.M. (2010). *Deaf Education: Changed by Cochlear Implantation?* Nijmegen: Radboud University Nijmegen Medical Centre.
- Beadle, R., McKinley, D.J., Nikolopoulos, T.B., Brough, J., O'Donoghue, G.M., & Archbold, S.M. (2005). Longterm Functional Outcomes and Academic-Occupational Status in Implanted Children after 10 to 14 years of Cochlear Implant use. *Otology & Neurotology*, 26, 1152-1160.
- Blume, S. (2006). *Grenzen aan genezen. Over wetenschap, technologie en de doofheid van een kind*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Boeije, H., Hart t, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Broersen, S. (2010). Cochleair implantaat opent de wereld. *Medisch Contact* 65 (12), 528-530.
- Connor, C., Hieber, S., Arts, H.A., & Zwolan, T.A. (2000). Speech, vocabulary, and the education of children using cochlear implants. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 47, 509-526.
- De Lange, R. (2010). Bowling in stilte: naar een versterking van de positie van doven. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*. 7/8, 307-322.
- De Meulder, M., & Crasborn, O. (2011). Gebarentaal in het onderwijs aan kinderen met een CI onmisbaar. *Woord en gebaar*, 31(1), 11-13.
- De Raeve, L. (2006). Invloed van gehoorscreening en cochleaire implantatie op dove kinderen in Vlaanderen. *Van horen zeggen*, 47, 10-17.
- De Raeve, L. (2010). Op weg naar een nieuwe generatie slechthorende en dove kinderen..ook op weg naar nieuwe sociaal emotionele problemen? Presentatie gehouden op 1-11-2010 op symposium NSDSK te Leiden.
- Duchesne, L., Sutton, A., & Bergeron, F. (2009). Language achievement in children who received cochlear implants between 1 and 2 years of age: group trends and individual patterns. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14 (4), 465-472.
- FODOK (2008). *Jaarverslag 2008*. Houten.
- FODOK (2010). *Jaarverslag 2010*. Houten.
- Geers, A.E., Nicholas, G.J., & Sedey, A.L. (2003). Language skills of Children with Early Cochlear Implantation. *Ear & Hearing*. 24, 46S-58S.
- Gerrits, E., Brokx, J., & Rozier, E. (2005). Voegtijdige interventie na neonatale gehoorscreening. *Logopedie en Foniatrie*. 10, 311-320.
- Gerrits, E. (2006). Spraakperceptie van dove baby's met een cochleair implantaat; een overzicht. *Stem-, Spraak- en Taalpathologie*, 1, 29-39.
- Gezondheidsraad (2001). *Cochleaire implantatie bij kinderen*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie 2001/21.
- Giezen, M. (2011). *Speech and Sign Perception in Deaf Children with Cochlear Implants*. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Groeneweg, B. (2004). Inclusief onderwijs,..ook iets voor Nederland? *Basisschool management*. 18, (2), 7-15
- Hammer, A. (2010). *The acquisition of verbal morphology in Cochlear Implanted and Specific Language Impaired children*. Proefschrift. Leiden: Leiden University Centre for Linguistics.
- Hardonk, S., Bosteels, S., Desnerck, G., Loots, G., Van Hove, G., van Kerschaver, E., Vanroelen, C., & Loukx, F. (2010). Pediatric cochlear implantation: a qualitative study of the parental decision-making process in Flanders, Belgium. *American Annals of the Deaf*, 155(3), 339-352.

- Hoffer, M., Damen, G., Hoekstra, C., & Mylanus, E. (2006). Cochleaire implantatie bij meervoudig gehandicapte kinderen: kwaliteit van leven en taalbegrip. *Stem-, Spraak- en Taalpathologie*, 143-161.
- HoorPlatform (2010). *Gehoort in onderzoek*. Leiden: HoorPlatform.
- Inscoe, J.R., Odell, A., & Archbold, S.M. (2009). Expressive Spoken Language Development in Deaf Children with Cochlear Implants who are beginning Formal Education. *Deafness and education International*. 11(1), 39-55.
- Inspectie van het onderwijs. (2009). *De kwaliteit van het onderwijs in cluster 2*. Utrecht.
- IVA (2008). Communicatie, taalbeleid en schoolkeuze. In opdracht van Simea, Auris, KEGG en Viataal. Tilburg: IVA.
- Isarin, J. (2008). *Zo hoort het*. Deventer: Van Tricht.
- Knoors, H. (2006). De kwaliteit van het onderwijs aan dove kinderen: een half leeg of een half vol glas? *Van Horen Zeggen*. Oktober 2006, 10-17.
- Korver, A.M.H., Konings, S., Dekker, F.W., Wever, C.C., Frijns, J.H.M., & Oudesluys-Murphy, A.M. (2010). Newborn Hearing Screening vs later hearing Screening and Developmental Outcomes in Children With Permanent Childhood Hearing Impairment. *Journal American Medical Association*, October, 20, 1701-1708.
- LCTI (2007). De indicatiestelling van leerlingen met een Cochleair Implants. Een verkenning. Den Haag.
- Leijenaar, B. (2010). *Inclusief onderwijs voor slechthorende en dove kinderen*. Utrecht: Verslag in het kader van de Master Dovenstudies.
- Lin, F. R., & Niparko, J.K. (2006). Measuring Health-related Quality of Life after Pediatric Cochlear Implantation: A systematic Review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70, 1695-1706.
- Marschark, M. (2007) 2nd edition. *Raising and educating a deaf child*. A comprehensive guide to the choices, controversies, and decisions faced by parents and educators. Oxford: Oxford University Press.
- Merkus, P., Furth, van, A.M., Goverts, S.T., Smit, C.F., & Smits, C. (2007). Doofheid na bacteriële meningitis bij jonge kinderen: ingrijpen voor de cochlea is geïndiceerd. *Nederlandsche Tijdschrift der Geneeskunde*, 2007;151(22).1209-1214.
- Mitchell, R.E., & Karchmer, M.A. (2004). Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of Deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies*, 2, 141-149.
- Nordqvist, A., & Nelfelt, K. (2004). Early bilingual Language development in deaf children with cochleair implants-is it possible? Copenhagen: Proceedings from the 20th Danavox Symposium 1-12.
- NSDSK (2006). Implementatie Neonatale Gehoorscreening.
- NVVS (2004). *Het belang van Cochleaire Implantatie voor gehoorgehandicapten: De sociale en economische integratie*. Houten: Commissie Cochleaire Implantatie NVVS.
- Preisler, G. (2008). De psycho-sociale ontwikkeling van Zweedse kinderen met een CI. In: Van der Lem, T., & Spaai, G. (2008). *Effecten van cochleair implantaat bij kinderen*. Deventer: Van Tricht.
- Rieffe, C., & Meerum Terwogt, M. (2006). Anger communication in deaf children. *Cognition and emotion*, 2006, 20 (8), 1261-1273.
- Rieffe, C. (2010). Onderzoek bij dove en slechthorende kinderen vanuit een ander perspectief. Emoties móét je leren. Presentatie en oratie gehouden op 1-11-2010 op symposium NSDSK "Sociaal emotionele ontwikkeling van dove/slechthorende kinderen en kinderen met ESM;onderzoek in actie" te Leiden.
- Schick, B. (2003). The development of American Sign language and manually coded English systems. In: M. Marschak & P. Spencer. *Oxford handbook of deaf studies, language and cognition*. Oxford University Press, 219-231.
- Schuman, H. (2007). Passend onderwijs: pas op de plaats of stap vooruit? *Tijdschrift voor orthopedagogiek*.46, 266-287.

- Schuman, H. (2010). *Inclusief onderwijs; Dilemma's en uitdagingen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Siméa (2008). Advies toekomstige inrichting van het onderwijs aan leerlingen met een auditieve beperking. Utrecht.
- Smessaert, I. (2009). *Over leven in de horendenschool*. Utrecht: scriptie in kader Master Dovenstudies.
- Sparreboom, M., Snik, A.F.M., & Mylanus, E.A.M. (2011). Sequential Bilateral Cochlear Implantation in Children: Development of the Primary Auditory Ability of Bilateral Stimulation. *Audiology Neurotology*. 2011(16), 203-213.
- Spencer, L., & Tomblin, B. (2006). Speech production and spoken language development of children using "Total communication". In Spencer, P.E & Marschak, M. (2006). *Advances in the spoken language development of Deaf and Hard-of-Hearing Children*. New York: Oxford University Press, 166-192.
- Staatsblad. (2002). Regeling Leerling Gebonden Financiering. December 2002, 631.
- Steeneman, P., Meesters, C., & Murris, P. (2003). *TOM-test*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Terpstra, A. & Schermer, T. (2006). Wat is NmG en waarom gebruik je het? *Van Horen Zeggen*. Februari 2006, 10-17.
- Tijsseling, C. (2006). *Anders doof zijn. Een nieuw perspectief op dove kinderen*. Twello: Van Tricht
- United Nations (1994). The Salamanca Statement and framework for action on special needs.
- Van Borsel, J. (2004). *Wetenschappelijk onderzoek in de logopedie*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Van den Bogaerde, B. (2000). *Input and interaction in deaf families*. Academisch proefschrift. Faculteit der Geesteswetenschappen Universiteit van Amsterdam. LOT.
- Van den Bogaerde, B. (2008). *Elkaar ont-moeten. Dovenstudies als opmaat voor maatschappelijke participatie*. Utrecht: Openbare les Hogeschool Utrecht, Kenniscentrum Educatie, Lectoraat Dovenstudies.
- Van Dijk, P. (2010). CI: een apparaat om mee te horen. Presentatie gehouden op 23 maart 2010 op symposium vanwege afscheid Nini Hoiting te Groningen.
- Van Harten, R.C. (2010). Reactie sectorraden op brieven staatssecretaris 2-11-2009 en 25-01-2010.
- Van Kampen, A. (2006). Interview Paddy Ladd. *Woord en gebaar, juni 2006*, 10-12.
- Van der Lem, T., & Spaai, G. (2008). *Effecten van cochleaire implementatie bij kinderen*. Deventer: Van Tricht.
- Vermeulen, A. (2007). *Reading skills after Cochlear Implantation*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Vermeulen, A., & Hommel. (2009). Op weg naar geletterdheid voor jonge dove kinderen met een cochleair implantaat of hoortoestellen. *Logopedie en Foniatrie*, 11, 336-343.
- Voor in 't Holt, A. (2008). *Slechthorende kinderen in het gemengd SH/ESM onderwijs*. Eindscriptie Masteropleiding Dovenstudies, Hogeschool Utrecht.
- Voor in 't Holt, A. (2010a). Westervoort inclusief. Een fictieve school met dove en slechthorende leerlingen. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*. 7/8. 323-340.
- Voor in 't Holt, A. (2010b). Slechthorendheid op de basisschool. Bewerking van versie in digitale nieuwsbrief van de Landelijke Beroepsgroep Intern Begeleiders en Landelijke Beroepsgroep Ambulante Begeleiders in februari 2010. Utrecht: Lectoraat Dovenstudies.
- Voor in 't Holt, A. (2010c). *Inclusie Ratingscale voor Slechthorende Leerlingen*. Utrecht: Lectoraat Dovenstudies.
- Wauters, L.N. (2005). *Reading comprehension in deaf children: the impact of the mode of acquisition of word meanings*. Nijmegen: Dissertatie vakgroep Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Wiefferink, S.H., De Raeve, L., Spaai, G.W.G., Wenners-Lo-A-Njoe, V.T., Vermey, B.A.M., & Uilenburg, N.N. (2007). *Onderzoek naar de ontwikkeling van jonge dove kinderen in een tweetalig omgeving*. Amsterdam: NSDSK onderzoek en ontwikkeling.

Websites

Audiologieboek (z.d.). Verkregen op 23-10-2010.
<http://www.audiologieboek.nl>

Cause me to hear (2009). Verkregen op 08-04-2011
<Http://www.3.bp.blogspot.com>

CVZ: standpunt 2^e cochleair implantaat (2010). Verkregen op 7-3-2011.
http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst_content/nl/documenten/standpunten/2009/sp0911+tweede+cocleair+implantaat.pdf
Indicatiecriteria cluster (z.d.). Verkregen op 5 oktober, 2010.
<Http://www.simea.nl/algemeen/recs-en-scholen.html>

KNO Vereniging (z.d.). Verkregen op 1-4-2011.
<Http://www.kno.nl>

NSDSK (z.d.). Verkregen op 23-10-2010.
<Http://www.nsdsk.nl>

NVVS (z.d.). Verkregen op 12-4-2011.
<Http://www.nvvs.nl>

Rijksoverheid (2011). Verkregen op 21-5-2011.
<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/wat-is-leerlinggebonden-financiering-lgf-en-voor-wie-is-het-bedoeld.html>

Rijksoverheid (z.d.). Verkregen op 22-5-2011.
http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/speciaal-onderwijs?ns_campaign=ThemaOnderwijs_en_wetenschap&ro_adgrp=Passend_onderwijs_speciaal_onderwijs&ns_mchannel=sea&ns_source=google&ns_linkname=speciaal%20onderwijs&ns_fee=0.00

Stichting Plotsdoven (z.d.). Verkregen op 28-3-2011.
<Http://www.stichtingplotsdoven.nl>

Website UMCG (z.d.). Verkregen op 2-11-2010.
Http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/Cochleaire_Implantatie_CI

WGBH/CZ: Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (17-3-2009). Verkregen op 5-10-2010.
<Http://www.cgb.nl/artikel/wet-gelijke-behandeling-op-grond-van-handicap-chronische-ziekte-wgbhcz>.

Young, A., Gascon-Ramos, M., Campbel, M & Bamford, J. (2009). The design and validation of a parent report questionnaire for assessing the characteristics and quality of early intervention over time. Verkregen op 2-11-2010.
<Http://creativecommons.org/licences/by-nc/2.0/uk/>

Bijlage 1: Leerlingen op weg naar inclusie regulier onderwijs

Stappen procedure	Wat	Wie	Opmerkingen
1.Ouders komen met een vraag over inclusie bij Guyot. 2. De vraag kan ook bij een leerling bespreking aan de orde komen.	Het betreft een vraag over uitbreiding op de reguliere school.	De vraag komt (over het algemeen) bij de leerkracht.	De leerkracht informeert de integratie-coördinator.
2.Overleg tussen alle betrokkenen.	Het verzoek van de ouders wordt besproken.	Leerkracht, logopedist, gedragskundige, IB-er en de integratie-coördinator.	De integratiecoördinator zorgt dat de betrokkenen bij elkaar komen.
3..Kennismakingsgesprek	Toelichting en uitleg geven over het inclusie-traject.	De integratie-coördinator met de ouders.	
4..Reguliere school informeren	De wens voor uitbreiding bespreken en verwijzen naar de integratie coördinator van Guyot.	De ouders informeren de school.	
5.Contact opnemen met de reguliere school.	Informatie geven over het inclusie traject. Ook wordt de reguliere school uitgenodigd voor een bezoek aan de SO school.	De integratie-coördinator geeft informatie aan de school.	Leerling-gegevens, zoals logopedische gegevens, pravoo, persoonlijk plan en eventuele uitslagen van Cito-toetsen kunnen hiervoor gebruikt worden.
6.Bezoeken aan de reguliere school.	Er worden observatielijsten ingevuld. (onafhankelijk van elkaar)	De leerkracht en logopediste. In bijzondere gevallen gaan de IBer, gedragskundige en/of integratiecoördinator.	De observatielijst wordt digitaal verstuurd en ingevuld. Na het invullen versturen aan de betrokkenen.
7.Er volgt een bespreking op het SO met alle betrokkenen.	Uit deze bespreking komt een advies van de guyotschool over inclusie aan de ouders..	Leerkracht, logopediste, IBer, gedragskundige en integratie-coördinator.	De integratie-coördinator zorgt dat de betrokkenen bij elkaar komen. De gedragskundige maakt een verslag van deze bespreking.
8.De situatie wordt voorgelegd aan de CvB.		Door de gedragskundige.	
9.De ouders worden uitgenodigd voor een gesprek.	Tijdens dit gesprek wordt het advies van de SO school	Met de leerkracht, de logopediste, de integratie-coördinator en de	

	besproken.	gedragkundige. In uitzonderlijke gevallen wordt de IB-er erbij gevraagd..	
10. Informeren bij de reguliere school.	Bespreken van hun advies.	Door de integratie-coördinator.	De reguliere school geeft hun advies door aan de ouders.
11. Bij positief advies ambulante begeleiding informeren.		Door de integratie-coördinator.	Het moet voor de ouders duidelijk zijn dat er een wachtlijst kan zijn.

Ouder- interview

Master
Dovenstudies
2010/2011

Onderzoek: „Dove kinderen met een CI die
deels) naar het reguliere basisonderwijs
gaan”

Personalia

Ouders :

Kind :

Leeftijd Kind :

Datum :

Bauke Leijenaar
Student Master Dovenstudies

1. Algemene informatie

Naam geïnterviewde ouders: 1. _____
2. _____

Status gehoor ouders

Moeder: _____
Vader: _____

Status gehoor kind

Oorzaak doofheid: _____
Wanneer vastgesteld: _____
Wanneer
implantatie: _____
Motivatie voor implantatie: _____

Kind en school

Wanneer voor het eerst naar de reguliere school: _____
Voltijd Parttime*

*Hoeveel dagen regulier onderwijs: _____
*Hoeveel dagen speciaal onderwijs: _____

2. Inhoudelijke informatie

Algemeen

Welke verwachtingen had u toen u koos voor een CI met betrekking tot de:

1. Schoolkeuze
2. Communicatie
3. Sociaal – emotionele ontwikkeling

Zijn deze verwachtingen uitgekomen?

Draagt uw kind het CI de hele dag?

Is het CI wel eens defect?*

*Wat zijn de gevolgen voor uw kind?

*Wordt hulp voldoende snel geboden?

*Bij wie kunt u terecht voor hulp?

Schoolkeuze

Waarom heeft u voor uw kind gekozen voor regulier onderwijs?

Welke informatie en adviezen heeft u gekregen bij de schoolkeuze en van wie?

Heeft Guyot Haren de procedure “leerlingen op weg naar inclusie regulier onderwijs” gevolgd?

Hoe heeft de school van uw keuze zich ingesteld op de komst van uw kind?

Hoe houdt de school rekening met uw kind? (akoestiek, inzet rugzakje,...)

Houdt de leerkracht rekening met het feit dat uw kind niet optimaal kan horen?*

*Hoe wordt hiermee rekening gehouden?

Schoolprestaties

Hoe presteert uw kind op school met betrekking tot:

1. Mondelinge taalvaardigheden (luisteren, spreken)
2. Lezen
3. Schrijven
4. Rekenen
5. "Zaakvakken" (die meer verhalend worden aangeboden)

Krijgt uw kind extra begeleiding?*

Vanuit de school (en/of) Buiten de school

*Welk extra begeleiding krijgt uw kind?

*Bent u tevreden over de hoeveelheid en kwaliteit van die extra begeleiding?

Maakt uw kind gebruik van technische hulpmiddelen?*

*Welke hulpmiddelen worden gebruikt?

Maakt uw kind op school gebruik van een tolk?*

*Hoeveel uur per week?

Communicatie

In welke mate (%) gebruikt u in de communicatie met uw kind:

Gesproken taal: _____% NmG: _____% NGT: _____%

Is er een "taalscheiding" in de communicatie met uw kind?*

Is dat persoons- of situatiegebonden?

Persoonsgebonden Situatiegebonden

Gebruikt uw kind gebarentaal?*

*Hoe verloopt de gebarentaalontwikkeling van uw kind?

Hoe communiceert uw kind thuis?

Hoe communiceert uw kind op school?

Hoe communiceert uw kind met vrienden?

Heeft uw kind contact met andere dove kinderen?*

*Hoe communiceert uw kind dan?

Hoe belangrijk vindt u het, dat uw kind NGT leert?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kunt u uw antwoord kort toelichten?

Hoe belangrijk vindt u het, dat uw kind NmG leert?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kunt u uw antwoord kort toelichten?

Hoe belangrijk vindt u dat uw kind gesproken Nederlands leert?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kunt u uw antwoord kort toelichten?

Taalontwikkeling

Hoe verloopt de gesproken taalontwikkeling met betrekking tot:

1. Woordenschat
2. Woordvorming
3. Zinsbouw

Kan uw kind alle klanken uitspreken?

Begrijpt uw kind in alle situaties gesproken taal?

Begrijpt u uw kind als hij spreekt?

Begrijpen anderen uw kind als hij spreekt?

Is uw kind net zo onafhankelijk als een horend kind met betrekking tot het spreken en het begrijpen van gesproken taal?

Vraagt uw kind om herhaling of uitleg als hij de spreker niet heeft verstaan of begrepen?

Kan uw kind een verhaal logisch vertellen?

Identiteit

Hoe functioneert uw kind?

Horend

Slechthorend

Doof

Kunt u een toelichting op uw antwoord geven?

Welk indicatie heeft uw kind?

Heeft uw kind contact met dove kinderen of dove volwassenen zonder en/of met een CI?

Vindt u het belangrijk dat uw kind contact heeft met dove kinderen/volwassenen?

Heeft u contact met ouders van dove kinderen met of zonder CI?

Bezoeken u en uw kind wel eens activiteiten georganiseerd voor dove kinderen?*

*Wat voor activiteiten zijn dat?

Bezoekt u wel eens activiteiten georganiseerd voor ouders van dove kinderen?*

*Wat voor activiteiten zijn dat?

Sociaal – emotionele ontwikkeling

Hoe omschrijft u de persoonlijkheid van uw kind?

Heeft u het idee dat uw kind emotioneel anders reageert dan horende kinderen?*

*Hoe merkt u dat?

*In welke situaties?

Hoe is het gedrag van uw kind thuis ten opzichte van u en de andere kinderen in het gezin?

Hoe is het gedrag van uw kind op school?

Speelt uw kind met horende en/of dove kinderen?

Heeft uw kind vaste vriend(en/innen)?

3.Verwachtingen

Welke verwachtingen heeft u voor uw kind met betrekking tot de middelbare school?

Verwacht u dat uw kind extra ondersteuning nodig heeft op de middelbare school?*

*Welke ondersteuning?

Maakt u zich wel eens zorgen over de toekomst van uw kind?*

*Kunt u uw zorgen omschrijven?

Welke verwachting heeft u voor uw kind ten aanzien van zijn toekomstig functioneren in de horende wereld?

Welke verwachting heeft u voor uw kind ten aanzien van zijn toekomstig functioneren in de Dovengemeenschap?

4.Advies

Heeft u advies voor ouders die nog niet gekozen hebben voor de reguliere school?*

*Welke advies?

Heeft u advies voor het CI – team of de Gezinsbegeleiding met betrekking tot de voorlichting en/of begeleiding die zij geven aan ouders die zich oriënteren op het regulier onderwijs?*

*Welke advies?

Heeft u advies voor dove- of slechthorende scholen met betrekking tot de voorlichting en/of begeleiding die zij geven aan ouders die hun kind willen aanmelden bij een reguliere school?*

*Welke advies?

Heeft u nog aanvullingen of suggesties met betrekking tot aspecten die nog niet aan bod gekomen zijn?*

*Welke aanvullingen of suggesties?

****Indien ja, met sterretje verder gaan.***

Bijlage 3: Begrippenlijst

Hieronder volgt in alfabetische volgorde een toelichting op in het onderzoeksverslag veel gebruikte begrippen. Voor de beschrijving van de begrippen is gebruik gemaakt van een combinatie van bronnen, literatuur en websites. Als de tekst bij het begrip in het geheel is overgenomen van een bron dan wordt deze genoemd.

Ambulante begeleiding

Ambulante begeleiding is bestemd voor leerlingen en leerkrachten. Vanuit de Leerling gebonden Financiering (LGF) of het zogenaamde rugzakje kunnen extra uren worden ingezet voor de begeleiding van het kind dat naar het reguliere onderwijs gaat. Kinderen met een dovenindicatie hebben twee keer zoveel uren als kinderen met een slechthorende indicatie.

Auditief onderwijs

Het onderwijs aan dove en slechthorende leerlingen op dovenscholen of slechthorendenscholen.

BERA

BERA: Brainstem Evoked Response Audiometry. Hersenstamresponsies vormen een belangrijk hulpmiddel bij de diagnostiek van het gehoor. Het BERA onderzoek wordt gebruikt om bij pasgeborenen objectief vast te stellen, als aanvulling op het screeningsonderzoek, of er sprake is van slechthorendheid of doofheid.

www.audiologieboek.nl

CI-team

Er zijn in Nederland acht centra waar CI-teams aanwezig zijn. Zij bestaan meestal uit één of meer audiologen, logopedisten, een psycholoog, een KNO arts, een maatschappelijk werker en een coördinator.

Cluster-2 scholen

Scholen voor dove kinderen, slechthorende kinderen, kinderen met ernstige spraaktaalmoeilijkheden, kinderen met een stoornis in het autisme spectrum waarbij de communicatieve beperking voorop staat, of meervoudig gehandicapte kinderen die doof of slechthorend en verstandelijk gehandicapt zijn.

De indicatiecriteria voor cluster-2 scholen voor dove kinderen is: een gehoorstoornis van 80 decibel of meer aan het beste oor zonder hoortoestel of een verlies tussen 70-80 decibel zonder hoortoestel waarbij de leerling kennelijk doof functionerend is. Voor dove kinderen met een CI geldt dat een leerling twee jaar na implantatie kennelijk doof functionerend is en dat er sprake is van een zeer geringe verbale communicatieve zelfredzaamheid, zodanig dat de betekenisverlening aan geluid nauwelijks aanwezig is en dat hij niet of nauwelijks in staat is om door middel van gesproken taal te reageren.

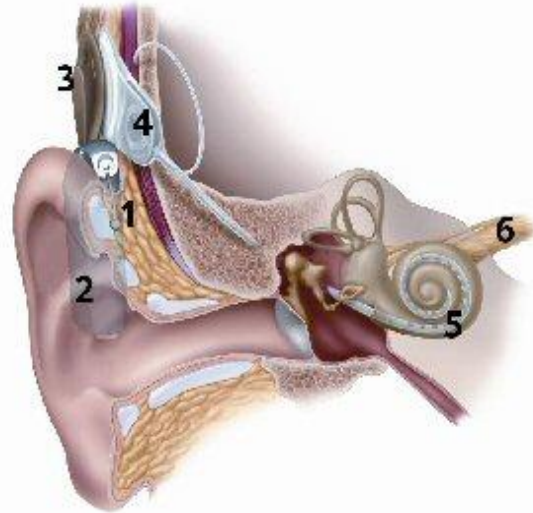
<http://members.chello.nl/d.dales/indicatiecriteria-cluster-2.pdf>

Cochleair implantaat (CI)

Een cochleair implantaat is een hulpmiddel waarmee dove of zeer ernstig slechthorenden weer gedeeltelijk geluid en spraak kunnen horen. Een doof kind komt hiervoor in aanmerking als de doofheid of slechthorendheid het gevolg is van een defect slakkenhuis en dit met een hoortoestel niet op te lossen is. Een goed werkend slakkenhuis zet de trillingen van geluid om in elektrische stroompjes die via de

gehoorzenuw naar de hersenen gaan. De hersenen nemen dit waar als geluid. De hoorfunctie van de 16.000 trilhaartjes in het slakkenhuis worden voor een deel overgenomen door de maximaal 24 elektroden van het CI. Het CI zet het geluid dan om in elektrische signalen en stuurt deze direct door naar de hersenen.

Een CI bestaat uit een inwendig deel dat operatief wordt ingebracht onder de hoofdhuid vlak achter het oor. Het bestaat uit een ontvanger (4) en een aantal elektroden (5) die in het slakkenhuis zijn ingebracht. Het uitwendige deel bestaat uit een spraakprocessor (2) en een zendspoel (3). Via een magneet kan de patiënt zelf het uitwendige deel en het inwendige deel op elkaar aansluiten.



Afbeelding3:

www.umcg.nl/NL/Zorg/Ouderen/zob2/Cochleaire_implantatie_CI/Pages/default.aspx

Cochleair implantaat en horen.

De kwaliteit van het geluid is niet zoals bij normaal horenden. Het klinkt “blikkig”. Desondanks is het mogelijk om spraak te verstaan. Kinderen met een CI zijn afhankelijker van visuele informatie dan horende kinderen en gevoeliger voor lawaai, achtergrondgeluid, door elkaar spreken, binnensmonds spreken en visuele afleiding. Ze zullen dus net als slechthorende kinderen, regelmatig auditieve informatie missen. Een CI levert weinig tot geen informatie over de lage frequenties in het spraaksignaal en dat levert problemen op bij het verstaan van spraak in lawaai. Ze missen dan de subtiele verschillen in spraak zoals toonhoogte, accenten en het verstaan van korte en onbeklemtoonde woorden. In Nederland worden de kosten voor één apparaat vergoed. Met één oor kun je de richting van het geluid niet goed beoordelen. Dat is voor een gesprek in een rustige omgeving niet zo’n probleem, maar wel in een schoolsituatie. Uit een onderzoek van het Nottingham Cochlear Implant Center (Beadle et al., 2005) blijkt dat 10 jaar na gebruik van het implantaat 87 % een gesprek kan voeren zonder spraakafzien, 60 % kan een telefoongesprek voeren met een bekende en 77 % blijkt verstaanbaar te spreken beoordeeld door een luisteraar die weinig ervaring heeft met de spraak van dove personen. De gemiddelde leeftijd ten tijde van implementatie was 5.2 jaar.

Doof

Doofheid is een ernstige stoornis van het gehoor waarbij het gemiddeld gehoorverlies bij de frequenties 500 Hz, 1000 Hz en 2000 Hz 90 dB (HL) of meer is. Hierbij dient te worden opgemerkt dat deze audiometrische maat alleen iets zegt over de hoeveelheid versterking die nodig is om geluid te horen en geen functionele implicatie heeft. In de literatuur vindt men voor de frequentie van voorkomen (prevalentie) van doofheid al jaren lang de waarde 1‰. De herkomst van dit getal is niet volledig te achterhalen. Dit is een gevolg van de niet altijd even duidelijke definitie van slechthorendheid en doofheid.

Gezinsbegeleiding

In principe heeft ieder kind in Nederland met een matig of ernstig gehoorverlies aan beide oren of doofheid recht hebben op gezinsbegeleiding. Meestal zal het audiologisch centrum, nadat het gehoorverlies bij een jong kind is vastgesteld, de ouders aanraden om zich aan te melden bij een gezinsbegeleidingsdienst. Hoewel er geen officiële leeftijdsgrens is, zijn de gezinsbegeleidingsdiensten vooral gericht op gezinnen met kinderen in de leeftijd 0-5 jaar. Bij gezinsbegeleiding kan het bijvoorbeeld gaan om: adviezen voor communicatie of opvoedinguitleg over audiogram, gehoorverlies, gebruik van hoortoestellen en CI, crèche of schoolkeuze, gebarentaal leren, contacten leggen met andere hulpverleners. Daarnaast organiseren zij gebarencursussen, grootoudercursussen, voorleescursussen, opvoedingsondersteuning en contactdagen.

Leerling Gebonden Financiering (LGF)

In 2002 is de Leerling Gebonden Financiering (LGF- beleid) van kracht geworden. Met de financiële middelen in de zogenaamde rugzak, die de leerling na indicatie verkrijgt, wordt onder andere de begeleiding van de leerlingen in het regulier onderwijs bekostigd. Het rugzakje kan gebruikt worden voor extra begeleiding en aangepast materiaal. De school stelt in overleg met de ouders een handelingsplan vast over doel en werkwijze waarop het onderwijs aan het kind wordt aangepast. Sinds de invoering van het LGF-beleid heeft een grote groep ouders en kinderen die extra zorg willen in het regulier onderwijs, in plaats van binnen het speciaal onderwijs, van de regeling gebruik gemaakt.

Neonatale gehoorscreening



Afbeelding 4:Foto: www.nsdsk.nl

De OAE- methode wordt gebruikt bij de gehoorscreening. OAE staat voor Oto-Akoestische Emissies. Deze term verwijst naar de geluiden die een gezond oor produceert als reactie op geluid. Deze emissies (OAE's) zijn heel zwak en kunnen alleen worden gemeten door de gehoorgang af te sluiten. Dat gebeurt door middel van een zacht dopje waarin een luidspreker en een microfoon zijn gemonteerd. Via de luidspreker worden klikgeluidjes geproduceerd, via de microfoon worden de emissies opgevangen en geregistreerd. De gehoorscreening vindt in principe thuis plaats in combinatie met de hiepprik op de leeftijd van 4 tot 7 dagen. De invoering van de neonatale gehoorscreening in heel Nederland is in 2006 afgerond.

NGT

Nederlandse gebarentaal is een gebarentaal die in Nederland wordt gebruikt in de communicatie onder doven en tussen doven en horenden. Een gebarentaal is een visueel- manuele taal, waarin begrippen en concepten door middel van gebaren in een driedimensionale gebarenruimte worden weergegeven. Het is een taal met een eigen lexicon en grammatica, ontstaan als gevolg van de gezamenlijke communicatiebehoefte van een groep dove mensen.

NmG

Nederlands met Gebaren. Gesproken Nederlands ondersteund met gebaren. Bij NmG wordt gewoon Nederlands gesproken en worden de belangrijkste woorden ondersteund met gebaren. NmG volgt de grammatica van gesproken Nederlands en maakt het gesproken Nederlands visueel.

Orale methode

Het aanbieden van gesproken taal aan dove kinderen. De aanhangers van deze methode zijn ervan overtuigd dat de ontwikkeling van het spreken nadelig beïnvloed wordt door het gebruik van gebaren te stimuleren. Tot dertig jaar geleden was men in Nederland en België ervan overtuigd dat dove kinderen het meest gebaat zouden zijn bij een gesproken taalaanbod.

Soloapparatuur

Soloapparatuur is een hulpmiddel voor situaties waarbij er één of weinig sprekers zijn. Het wordt daarom veel gebruikt in het onderwijs: voor de lessen op school of voor de college's van een studie. Maar ook op het werk wordt het veel gebruikt: voor werkoverleggen, bij- of nascholing. Soloapparatuur bestaat uit twee onderdelen: een zender met een microfoon en een ontvanger met een halslus. De spreker krijgt de zender en de slechthorende de ontvanger. Met het hoortoestel op de T-stand wordt het geluid opvangen. Soloapparatuur werkt via FM (radiogolven), en is dus draadloos.

www.stichtingplotsdoven.nl

Tolk

In de communicatie met horenden kan een tolk worden ingezet. Dat kan een schrijftolk zijn of een gebarentolk.

www.stichtingplotsdoven.nl

Totale Communicatie

Het inzetten van alle middelen die een bijdrage kunnen leveren aan een goede communicatie: gebaren, spreken, spraakafzien, schrijven, tekenen en lezen.

Bijlage 4: Vergelijking vragenlijsten

Tabel: Overzicht bestaande vragenlijsten

Vragenlijst	Doel van de vragenlijst	Welke aspecten worden bevraagd	Samenvatting van de vragenlijst
NVVS – Vragenlijst CI (NVVS, 2004)	<u>Enquête:</u> Ervaringen van de CI gebruiker	• Achtergrond voor keuze CI • Kennis en gevolgen van een CI • Uni- of bilateraal CI • Revalidatie CI • Tevredenheid CI • Veranderingen, evt. gevolgen en /of problemen CI	De enquête richt zich vooral op de positieve en negatieve ervaringen van een CI. De betrokken persoon wordt gevraagd om zoveel mogelijk antwoord te geven op de achtergronden, kennis, ervaringen, veranderingen en gevolgen van het dragen van een CI.
Kinderen met een CI: meningen en ervaringen van ouders (Archbold, 2010)	<u>Oudervragenlijst</u> Mening en ervaringen van ouders met geïmplantemd kind na één jaar	Verbeteringen/verslechtering en van het kind m.b.t.: • Communicatie, Gebarentaal • Relatie familie, leeftijdsgenoten • Omgang met CI en afhankelijkheid • Gehoor/aandacht • Schoolprestatie m.b.t. klas- of leeftijdsgenoten • Verloop van vooruitgang • Persoonlijkheid en gedrag • Sociaal- emotioneel Welbevinden van de ouders • Deelname aan Zelfhulpgroep • Beslissing CI • Begeleiding, hulp, advies en Oefenprogramma CI-ziekenhuis, school	Deze vragenlijst voor de ouders is breed opgezet. Ouders zullen niet alleen antwoord geven op de veranderingen/gevolgen van het implanteren van een CI bij hun kind, maar ook hun eigen ervaringen en zorgen over de vooruitgang die het kind tot nu toe heeft geboekt, de beslissing om hun kind een CI te laten implanteren en de ervaringen/omgang met het CI – ziekenhuis en andere ouders van zulke kinderen.
Vragenlijst communicatie taalbeleid en schoolkeuze (IVA, 2008)	<u>Oudervragenlijst</u> Inzicht krijgen wat de mening van de ouders is tav auditief onderwijs	• Algemene vragen over communicatie, taalgebruik, schoolniveau, schoolkeuze, gehoor van ouders en gezin, belang van hulpmiddelen, mening/standpunten	Een vragenlijst voor ouders wat betreft hun eigen achtergrond, de keuzes die zij voor hun kind hebben gemaakt en hun kind zelf. Ook wordt expliciet gevraagd wat zij van

		m.b.t. onderwijsregelen en hypothesen • Keuze, informatie en ondersteuning CI • Vragen over talenkennis, taalgebruik, communicatie, schoolonderwijs van het kind	hypothetische situaties vinden en hoe hun mening is t.a.v. het auditieve onderwijs.
Vragenlijst	Doel van de vragenlijst	Welke aspecten worden bevraagd	Samenvatting van de vragenlijst
Inclusie Rating Scale voor slechthorende Leerlingen (Voor in 't Holt, 2010c)	<u>Evaluatie schaal:</u> In kaart brengen van een SH leerling binnen de klas	Leerling • Taalvaardigheid • Sociale vaardigheid • Functioneren in de klas • Omgang met SH Omgeving Omgeving • Andere leerlingen • Leerkracht • School • Ambulante begeleider	In deze lijst worden leerkrachten gevraagd, om een SH kind binnen de groep te evalueren. Hier gaat het met name om de communicatie en het gedrag van het betreffende kind. Ook richt zich de lijst op de omgeving van het kind. Hier gaat het vooral om contacten met andere kinderen en factoren, die de slechthorendheid negatief kunnen beïnvloeden.
My Views on Services (Young, 2009)	<u>Oudervragenlijst</u> In kaart brengen van eigen ervaringen over de laatste zes maanden.	• Welke disciplines betrokken • Hoe was de begeleiding/service • Hoe was de omvang van de begeleidende discipline? • Eigen ervaringen	Deze vragenlijst voor de ouders is vooral gericht op de eigen ervaringen en de ondersteuning van andere disciplines wat betreft hun dove kind. De ouders worden gevraagd om zo goed mogelijk aan te geven in hoeverre en op welke manier zij en door wie zij in de laatste 6 maanden zijn begeleid en hoe zij dit hebben ervaren.