



WANNEER JE KIND MINDER HOORT

Een onderzoek naar ervaringen van ouders van dove
of slechthorende kinderen, wat betreft taal,
communicatie en taalkeuzes

Naam: Robin Arts
Studentnummer: s4197429
Datum: 3 augustus 2016
Studie: Bachelor taalwetenschap
Begeleider: Dr. O. A. Crasborn

Voorwoord

Voor u ligt de bachelorscriptie ‘Wanneer je kind minder hoort, een onderzoek naar ervaringen van ouders van dove of slechthorende kinderen’. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen van de opleiding Taalwetenschap aan de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Allereerst wil ik graag mijn begeleider Dr. O.A.Crasborn bedanken voor de leerzame bijeenkomsten en de mogelijkheid tot het benutten van zijn netwerk.

Daarnaast bedank ik de ouders die ik heb mogen interviewen. Zonder hen zou deze scriptie nooit tot stand gekomen zijn. Bedankt voor het kijkje in jullie leven en gedachtes.

Als laatste wil ik graag mijn familie en vrienden bedanken. Zonder jullie, soms dwingende, motiverende opmerkingen zou deze scriptie nooit afgekomen zijn.

Augustus 2016,
Robin Arts

Inhoudsopgave

Voorwoord	i
Inhoudsopgave	ii
Samenvatting	1
Hoofdstuk 1: Inleiding	2
1.1 Achtergrondinformatie	2
1.1.1 Oorzaken en soorten doofheid.....	2
1.1.2 Cochleair implantaat.....	3
1.1.3 Gebarentaal.....	4
1.1.4 De rol van de ouders.....	6
1.2 Problematiek	7
1.2.1 Lopende discussie.....	7
1.2.2 Huidige situatie.....	7
1.3 Taalkeuzes in andere context	8
1.3.1 Omschrijving van de situatie.....	8
1.3.2 Parallel met horende ouders van dove kinderen.....	8
1.4 Hoofdvragen	9
1.4.1 Vraagstelling.....	9
1.4.2 Belang van deze vragen.....	9
Hoofdstuk 2: Methode	11
2.1 Voorbereiding onderzoek	11
2.1.1 Wijze van informatie verzamelen.....	11
2.1.2 Soorten interviews.....	12
2.1.3 Participanten.....	12
2.2 Afnemen interviews	13
2.2.1 Locatie.....	13
2.2.2 Duur.....	13
2.3 Analyseren interviews	14
2.3.1 Transcriberen.....	14
2.3.2 Analyseren.....	14
Hoofdstuk 3: Resultaten	15
3.1 Beïnvloeding keuze voor gebarentaal	15
3.1.1 Algemeen.....	15
3.1.2 Taalkeuze.....	15
3.1.3 Voorlichting syndroom en taalkeuze.....	16
3.2 Het leven na de keuze	16
3.2.1 Gebarenlessen voor de ouders.....	17
3.2.2 Communicatie binnen gezin.....	17
3.2.3 Taal op school.....	18
3.2.4 Dovencultuur en voorlichting.....	18
3.2.5 Motivatie huidige situatie.....	19
3.2.6 Ervaringen gebarentaal.....	20
3.2.7 Buitenwereld.....	20
3.2.8 Dovenetwerk.....	21

3.2.9 Overzicht.....	21
Hoofdstuk 4: Discussie.....	23
4.1 Antwoord op hoofdvragen.....	23
4.1.1 Wie of wat beïnvloedt de keuze voor gebarentaal.....	23
4.1.2 Hoe verloopt het leven na de keuze voor gebarentaal.....	23
4.2 Betekenis voor nieuwe ouders.....	24
4.2.1 Ervaringen ouders.....	24
4.2.2 Mogelijk advies.....	24
4.3 Vergelijking met literatuur.....	24
4.3.1 Gezin 1.....	24
4.3.2 Gezin 2.....	25
4.3.3 Gezin 3.....	25
4.4 De rol van organisaties.....	25
4.4.1 Audiologische centra.....	25
4.4.2 NSDSK.....	25
4.4.3 Taalbegeleiding.....	26
4.4.4 Dovengemeenschap.....	26
Hoofdstuk 5: Conclusie.....	27
5.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	27
5.1.1 Organisaties.....	27
5.1.2 Websites.....	27
5.2 Evaluatie.....	28
5.2.1 Positieve punten.....	28
5.2.2 Verbeterpunten.....	28
5.3 Vervolgonderzoek.....	28
5.3.1 Verdieping.....	28
5.3.2 Verbreding.....	28
Hoofdstuk 6: Referenties.....	30
Bijlagen.....	33
Bijlage A.....	33
Bijlage B.....	35
Bijlage C.....	37

Samenvatting

Gebarentaal is de natuurlijke taal voor alle doven, en heeft een lange geschiedenis van verboden zijn achter zich. Tegenwoordig mag er weer gebaard worden. Het cochleaire implantaat, kortweg CI, is een nieuwere ontwikkeling waarbij een apparaatje geïmplanteerd wordt bij de dove persoon, waardoor de mogelijkheid ontstaat tot horen. Met een dergelijke mogelijkheid, kan de vraag gesteld worden of gebarentaal nog wel een rol speelt in de opvoeding van een doof of slechthorend kind. Deze scriptie zal proberen die vraag te beantwoorden, samen met de vraag wie of wat de keuze voor gebarentaal in de opvoeding beïnvloedt, en hoe het leven na die keuze er dan uit ziet.

In de methodesectie wordt gekozen om de vragen te beantwoorden door middel van het interviewen van ouders van dove en slechthorende kinderen. Er zijn verschillende soorten interviews mogelijk, uiteindelijk is gekozen voor een face-to-face, semigestructureerd interview. De interviews zijn opgenomen en vervolgens getranscribeerd. Verder zijn de gegevens geanalyseerd.

De gegevens worden tijdens de analyse in verschillende categorieën verdeeld. Deze categorieën waren de volgende: voorlichting taalkeuze, voorlichting syndroom en taalkeuze, gebarenlessen voor de ouders, communicatie binnen gezin, taal op school, dovencultuur en voorlichting, motivatie huidige situatie, ervaringen gebarentaal, buitenwereld, en dovennetwerk. De invulling ervan per gezin wordt per categorie gegeven.

De resultaten van de analyse worden besproken en samengevat. Er wordt geconcludeerd dat het leven na de keuze voor gebarentaal, er een is met een nieuwe taal, cultuur, en manier van communiceren ontdekken. Het voegt veel toe, maar kan ook lastig zijn. Daarnaast wordt de rol van verschillende organisaties onder de loep genomen.

In de conclusie wordt gereflecteerd op wat anders had mogen zijn in het huidige onderzoek. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan voor een mogelijk vervolg. Ook worden verschillende pijnpunten die bij de ouders gevonden zijn benoemd, en mogelijke oplossingen voor die punten vanuit instanties of websites gemeld.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Wanneer er onderzoek wordt gedaan naar taal, betreft dit veelal een gesproken taal. Maar naast gesproken talen bestaan er ook verschillende gebarentalen. Gebarentalen zijn manueel-visuele talen waarbij, kort gezegd, de rol van de stem en het gehoor wordt overgenomen door de handen en ogen (Doof, z.j.) (Zichtbaar, z.j.). Ze worden gebruikt door zowel doven onderling, als door gezinnen met bijvoorbeeld een doof of slechthorend kind, of een tolk gebarentaal. Gebarentaal is de taal van prelinguaal dove mensen, mensen die doof geboren zijn, of doof geworden vóóordat zij zich een gesproken taal eigen hebben kunnen maken. Net zoals in gesproken talen de woorden vanzelf ontstaan en arbitrair of iconisch kunnen zijn (denk aan *huis*, wat arbitrair is, in tegenstelling tot het iconische woord *oehoe*), ontstaan gebaren ook vanzelf en kunnen eveneens arbitrair of iconisch zijn. Gebarentalen zijn volwaardige talen met een eigen grammatica, en zijn een interessant onderdeel van taalkunde om te bestuderen (gebaren.nl, z.j.).

In deze bachelorscriptie zal gekeken worden naar hoe horende ouders van dove of slechthorende kinderen omgaan met de taalkeuzes die zij moeten maken voor hun kind en zichzelf.

In dit hoofdstuk zal er achtergrondinformatie gegeven worden over verschillende aspecten van doofheid, voornamelijk bij mensen die doof geboren zijn. Zo zal er gekeken worden naar een aantal oorzaken van doofheid, hulpmiddelen en het perspectief van ouders zoals in de literatuur beschreven is. Vervolgens zal worden ingegaan op welke problematiek ten grondslag ligt aan dit bachelorwerkstuk. Daarnaast zal er kort ingegaan worden op de keuzes die immigranten maken, wat enigszins een parallel lijkt te vormen met de keuzes van ouders van dove kinderen. Als laatste zullen de hoofdvragen, waar de rest van deze bachelorscriptie antwoord op poogt te geven, geformuleerd worden.

1.1 Achtergrondinformatie

Deze paragraaf zal zich voornamelijk richten op achtergrondinformatie over doofheid bij kinderen die doof geboren zijn. Er zal gekeken worden naar de communicatieve mogelijkheden die er zijn. Daarnaast worden er, op basis van literatuur, enkele emoties en gedachten besproken die ouders ervaren hebben toen zij te horen kregen dat hun kind doof was.

1.1.1 Oorzaken en soorten doofheid

Van alle dove/slechthorende kinderen die jaarlijks geboren worden, heeft ongeveer 90% horende ouders (Blume, 2006) (Van Verreweghe, 1997). De overige 10% heeft dus dove ouders.

Wanneer doofheid voor, tijdens of kort na de geboorte optreedt, heet dit congenitaal gehoorverlies. Ongeveer drie op de duizend kinderen hebben congenitaal gehoorverlies, waarbij de mate van gehoorverlies varieert van licht tot ernstig gehoorverlies. Bij licht tot matig gehoorverlies (30-60 decibel) is het volgen van een zacht gesprek, of een gesprek op een afstand van meer dan één meter vaak problematisch. Ook vormen groepsgesprekken een uitdaging. Ernstige slechthorendheid (60-90 decibel) zorgt voor problemen bij het volgen van normale gesprekken. Mogelijk worden luide stemmen wel gehoord, maar niet altijd verstaan. (Hoorwijzer, (z.j.) (Tijsseling, 2008/2009).

Van congenitale doof- of slechthorendheid zijn een aantal oorzaken bekend. Het kan geërfd worden van de ouders, of ontstaan door een spontane mutatie in de genen. In beide gevallen is de mogelijkheid aanwezig dat de ouders volledig functioneel gehoor bezitten. Gehoorverlies kan ook ontstaan doordat het kind te vroeg geboren is, en het gehoororgaan

niet volledig ontwikkeld is. Ook bloedtransfusies kort na de geboorte kunnen gehoorverlies tot gevolg hebben. Tijdens de geboorte kan gehoorverlies ontstaan door een moeilijke bevalling, waarbij er zuurstofgebrek plaatsvindt. Dit kan mogelijk tot beschadigingen aan het binnenoor leiden. Daarnaast is er een kans dat er tijdens de zwangerschap of na de geboorte infecties gehoorverlies veroorzaken. Maar ook de toediening van bepaalde medicijnen of een ruwe omgang met de baby kan hiervoor zorgen. (Tijsseling, 2009)

Er zijn verschillende soorten gehoorverlies: perceptiegehoorverlies en geleidingsgehoorverlies. Perceptiegehoorverlies is de meest voorkomende vorm wanneer het gaat om congenitaal gehoorverlies. Het houdt in dat er iets mis is in het binnenoor, bij de gehoorzenuw, of de communicatie tussen beide onderdelen. Sommige frequenties worden met perceptief gehoorverlies wel gehoord, andere niet. Geleidingsgehoorverlies is een vorm van gehoorverlies waarbij het uitwendige oor of in het middenoor iets mis is. Het geluid kan niet goed worden doorgegeven door het trommelvlies en/of gehoorbeentjes. Normale spraak is onduidelijk, harde spraak kan vaak wel verstaan worden. Congenitaal gehoorverlies is slechts in enkele gevallen geleidingsgehoorverlies. (Tijsseling, 2009).

1.1.2 Cochleair implantaat

Wanneer een kind doof of slechthorend geboren wordt, is een cochleair implantaat, kortweg CI, een apparaat dat een mogelijkheid tot horen geeft. Dit implantaat is enkel geschikt voor mensen met perceptief gehoorverlies. De CI bestaat uit twee delen: een daarvan bevindt zich bovenhuids, achter en net boven het oor, het andere deel bevindt zich onderhuids. Het deel dat zich aan de buitenkant bevindt, functioneert als een soort microfoon. Een apparaatje neemt de geluiden op, en stuurt deze door naar de zendspoel. De zendspoel zit met een magneet vast aan de ontvanger die zich vlak onder de huid bevindt. De ontvanger krijgt FM-signalen binnen die de zendspoel uitzendt. Deze signalen worden omgezet in elektrische signalen, die met behulp van elektroden door het slakkenhuis gestuurd worden. De stroompulsjes worden door de vloeistof in het slakkenhuis doorgegeven aan nabij gelegen zenuwen. Deze zenuwen geven de informatie door aan de gehoorzenuw, die het weer doorgeeft aan de hersenen, net als bij een normaal functionerend gehoor. Er worden maximaal 22 elektroden in het slakkenhuis geplaatst. De elektroden nemen de functie van de haarcellen over. Ter vergelijking: bij een goed gehoor beschikt men over ongeveer 30.000 haarcellen. Het gehoor met een CI is dus niet even goed als het gehoor van een gezond mens. Daarbij kunnen de behaalde resultaten per persoon verschillen, volgens zowel Afdeling Keel- neus- oorheelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum (2012), als HOorzaken (z.j.). Een CI is een redelijk nieuw hulpmiddel bij communicatie. Het allereerste implantaat werd in 1957 gezet. Voor die tijd kon er niets gedaan worden om volledig dove mensen weer te laten horen (Blume, 2006). De CI is in 1984 goedgekeurd door de Food and Drug Administration, een organisatie die zich voor de Verenigde Staten bezighoudt met hoe veilig voedsel, medicijnen en medische apparatuur zijn (Solomon, 2014). Met die goedkeuring is er voor veel doven, zowel volwassenen als jonge kinderen, een mogelijkheid tot horen beschikbaar gemaakt.

Volgens FODOK (z.j. a) kan er in Nederland voor gekozen worden om zowel bij prelinguaal als postlinguaal (na het leren van een taal) dove kinderen een CI te implanteren. Postlinguaal dove kinderen zijn opgegroeid met gesproken taal, waardoor hun hersenen reeds getraind zijn in het interpreteren van geluid en spraak. Voor prelinguaal dove kinderen geldt dat er zo vroeg mogelijk geïmplanteerd wordt, omdat het vermogen van de hersenen om geluid te leren interpreteren afneemt naarmate de tijd vordert. Een kind kan in Nederland enkel een CI krijgen, wanneer het CI-team hierachter staat. Wanneer het kind volgens het CI-team in aanmerking komt voor een CI, blijft de finale beslissing bij de ouders. (FODOK, z.j. b)

1.1.3 Gebarentaal

Gebarentaal, net als iedere andere natuurlijke taal, ontwikkelt zich wanneer er meer doven bij elkaar zijn. Deze manueel-visuele taal maakt, naast gebruik van de handen, tevens gebruik van de rest van het lichaam, mondbeelden en gezichtsuitdrukkingen om een boodschap te communiceren. Gebarentaal maakt gebruik van het principe simultaneïteit; met gebarentaal kan gelijktijdig meer talige informatie worden overgebracht dan met gesproken taal. Gesproken taal sequentieel: woorden worden achter elkaar uitgesproken. (Terpstra & Schermer, 2006)

Een belangrijk aspect van gebarentaal dat omschreven wordt als een gesproken taalcomponent, zijn mondbeelden. Mondbeelden zijn bewegingen met de mond die gerelateerd zijn aan gesproken woorden. Ze worden gebruikt om betekenis te onderscheiden bij minimale paren, zoals de gebaren voor 'broer' of 'zus'. Hiervan zijn de gebaren hetzelfde, maar doordat het mondbeeld respectievelijk het woord 'broer' of 'zus' is, is toch de bedoelde betekenis te onderscheiden. Een andere functie van mondbeelden is het complementeren van een gebaar. Wanneer er bijvoorbeeld het gebaar voor 'haar' wordt gemaakt, samen met het mondbeeld 'blond', betekent dit blond haar (Schermer, 2001).

Ondanks het natuurlijk ontstaan ervan, is het gebruik van gebarentaal door de geschiedenis heen niet altijd toegestaan. Zo werd in 1880 tijdens een internationaal congres van horende dovenonderwijzers in Milaan besloten dat er enkel nog onderwijs gegeven mocht worden aan doven volgens de 'orale methode'. Dit houdt in dat de leraren enkel tegen de leerlingen mochten praten, zonder gebaren te gebruiken. Deze afspraak werd gemaakt, omdat gedacht werd dat gebaren slecht zou zijn voor de ontwikkeling van het kind. Daarnaast werd er lang oneerbiedig gesproken over gebarentaal, waarbij het vergeleken werd met pantomime. Ook in het heden kan een persoon die niet bekend is met gebarentaal dit denken (Pfau, 2010). Tegenwoordig is gebarentaal weer toegestaan in het onderwijs, maar wordt het in Nederland nog niet erkend als officiële taal. Om dit te bereiken, zijn de gebaren van de Nederlandse Gebarentaal gestandaardiseerd, volgens Oorakel (2004), zoals in het rapport van Commissie Nederlandse Gebarentaal (1997) al wordt aangegeven. Elferink en Rensen (2007), melden dat tien jaar na dit rapport, de Nederlandse gebarentaal (NGT) nog niet is opgenomen in de Nederlandse grondwet, in tegenstelling tot het Nederlands en het Fries. De taal wordt wanneer het wel wordt opgenomen wettelijk erkend, naast de maatschappelijke en politieke erkenning die NGT nu al heeft. Het lijkt een tegenstrijdigheid: de wettelijke erkenning is nog niet van kracht, maar de politieke wel. Het was echter de politiek, meer specifiek de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, die heeft aangegeven dat er onderzoek moest komen naar op welke wijze er optimaal uitvoering kan worden gegeven aan de wettelijke erkenning van NGT. Toch is de politieke erkenning niet volledig, daar aan de voorwaarde voor de wettelijke erkenning, het hebben van een standaardlexicon, reeds in 2002 is voldaan en NGT nog steeds niet wettelijk erkend is.

Taalkundig onderzoek naar gebarentaal is nog relatief jong, omdat het eerder niet gezien werd als een volwaardige taal, maar een soort pantomime. Stokoe's *Sign Language Structure* (1960) is een van de eerste werken dat gebarentaal ziet als een volwaardige taal, en hier onderzoek naar doet. Stokoe is hiermee een van de pioniers op gebarentaalonderzoekgebied (Berke, 2014). Onderzoek naar de Nederlandse gebarentaal kwam iets later op gang, namelijk rond 1980 (Schermer, 2001). Tegenwoordig is onderzoek naar verschillende aspecten van gebarentaal een geaccepteerd onderdeel van taalkundig onderzoek, en is er onder andere een corpus NGT aangelegd (Corpus NGT, z.j.).

In tegenstelling tot wat mensen die onbekend zijn met gebarentaal kunnen denken, namelijk dat er maar één gebarentaal bestaat (Schermer, 2004), bestaan er verschillende 'dialecten' binnen de Nederlandse gebarentaal. Er zijn in totaal vijf regio's die onderling

lexicale verschillen hebben. Zo zijn er bijvoorbeeld een aantal verschillende manieren waarop het gebaar voor 'water' eruit ziet. De vijf dialecten zijn ontstaan aan de vijf verschillende dovenscholen die in Nederland werden opgericht aan het eind van de achttiende eeuw tot en met het begin van de twintigste eeuw. De dovenscholen waren gesitueerd in Groningen (1790), Sint-Michielsgestel (1840), Rotterdam (1853), Leiden (1888) en Amsterdam (1911) melden Schermer & Koolhoof (2009).

De verschillende dialecten zijn op natuurlijke wijze ontstaan, namelijk doordat er groepen doven samenkwamen en een gemeenschappelijke taal nodig hadden. Een taal waarbij gebruik wordt gemaakt van gebaren, die niet natuurlijk is, is Nederlands met Gebaren, voorts NmG genoemd. Het is een contacttaal die ontstaan is door gesproken Nederlands en Nederlandse gebarentaal te combineren. NmG maakt in de praktijk geen gebruik van de grammatica van NGT, maar van dat van het gesproken Nederlands. Er wordt wel gebruik gemaakt van gebaren uit het NGT lexicon, die een één op één relatie hebben met het Nederlandse woord dat uitgesproken wordt (Terpsta & Schermer, 2006).

Er zijn verscheidene online bronnen beschikbaar die meer informatie geven over gebarentaal. Zo is er het Nederlands gebarencentrum (<https://www.gebarencentrum.nl>), dat een gebarenwoordenboek aanbiedt, cursusmateriaal en informatie over onderzoek en praktische zaken voor doven, zoals het in gebarentaal getolkte journaal. Daarnaast bestaat een Federatie van Ouders van Dove Kinderen, kortweg FODOK (<http://www.fodok.nl>), welke ook over een website beschikt. Er is informatie te vinden over het CI, onderwijs, communicatie, en nieuws dat interessant is voor ouders en verzorgers van dove en slechthorende kinderen. Een nieuwe toevoeging aan de websites die interessant zijn voor ouders, Doofgewoon (<http://doofgewoon.nl>). Het is een website die enkele experts op het gebied van gebarentaal en dovencultuur, ouders van dove en slechthorende kinderen, en volwassen doven aan het woord laat. Daarnaast worden communicatietips gegeven.

Het is mogelijk dat een doof/slechthorend kind niet in aanmerking komt voor een CI, volgens Afdeling Keel- neus- oorheelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum (2012). Gebarentaal kan wel aan ieder kind geleerd worden, ook naast het gebruik van een CI. Vanaf een leeftijd van zes maanden kan een baby betekenisvolle gebaren produceren. In een rijke gebarentaalomgeving kan het kind de gebarentaal probleemloos als moedertaal leren. Vanuit die basis kunnen ook andere talen aangeleerd worden, zoals het Nederlands (Tijsseling (2009), wat ook de suggestie is van de dependancy theory (Cummins & Swain, 1986).

De taalverwerving van een doof kind is op het gebied van gebarentaal over het algemeen te vergelijken met dat van gesproken taal voor een horend kind. Ook een doof kind begint, naast mogelijk betekenisvolle gebaren, rond een leeftijd van zes maanden te brabbelen met zijn handen. Zes maanden is ook ongeveer de leeftijd waarop horende baby's beginnen te brabbelen. Vervolgens begint het kind langzaamaan meer betekenisvolle gebaren te maken, om rond de leeftijd van twaalf maanden ongeveer 10 gebaren, of meer, te beheersen. De eerste woordjes van een horend kind komen ook in die periode. In de daarop volgende jaren verwerven zowel horende als dove kinderen andere aspecten van de communicatie in hun taal: fonologie, syntaxis, semantiek, morfologie en pragmatiek (Boggs, 2008).

Wanneer wordt vastgesteld dat een kind doof is, zal er gekeken worden of het een CI kan krijgen. Over het algemeen gebeurt de implantatie bij een doof of slechthorend geboren kind ergens tussen de twaalf en vierentwintig maanden. Tot die tijd wordt er gebruik gemaakt van gehoortoestellen. Deze worden ook gebruikt om erachter proberen te komen of het kind voldoende restgehoor heeft (FODOK, z.j. a). Het kan zijn dat de artsen tegen de ouders zeggen dat ze geen gebarentaal hoeven te gebruiken met het kind. Ze weten echter nog niet hoe goed het kind het zal doen met het CI. Indien dit niet goed genoeg werkt, heeft het kind heel weinig vroege taalinput gehad, waardoor het een achterstand heeft opgelopen. Het kind

zal wel altijd gebarentaal kunnen begrijpen en gebruiken, onafhankelijk van de werking van het CI (FODOK, z.j. c).

Door middel van een participatieonderzoek heeft Isarin (2006) een kijkje gekregen in het leven van dove en slechthorende jongeren. De conclusies die zij trekt, zijn dat zowel horenden als slechthorenden de neiging hebben om te doen alsof er niets aan de hand is, waardoor er niet voldoende rekening gehouden wordt met het slechthorende of dove kind. Ook is er een laag onderwijsniveau in het speciaal onderwijs. Daarnaast is er een sterke oriëntatie op gesproken taal, en wordt NGT en NmG verwaarloosd. De meningen van de jongeren zelf over gebarentaal varieëren. Er zijn jongeren die NGT zien als iets wat hen verbindt met de dovenwereld waarin zij zich thuis voelen. Er is ook een jongere die goed heeft leren spreken met zijn CI, maar toch liever gebarentaal gebruikt. Er zijn ook jongeren die geen gebarentaal willen gebruiken, en zich redden met hulpmiddelen en spraakafzien. In een vervolgonderzoek van Isarin (2008) komt naar voren op welke manier zowel kinderen als jongeren met een CI het liefst communiceren. Het merendeel van de geïnterviewde kinderen geeft aan dat ze liever praten dan gebaren. Bij jongeren is er meer variatie in hun geprefereerde taal. Zo zijn er een aantal die nooit gebaren hebben gebruikt, evenals een aantal dat ook na implantatie liever NGT gebruikt. Een jongere gebruikt thuis NGT, maar zou liever spreken, weer andere jongeren hebben een sterke voorkeur voor gesproken Nederlands en gebruiken amper ondersteunende gebaren. Een groep maakt gebruik van een tolk in schoolsituaties, maar gebaart zelf niet. Als laatste groep zijn er nog jongeren die afhankelijk van context gebruik maken van gesproken taal, gebarentaal, of ondersteunende gebaren.

1.1.4 De rol van de ouders

Het moment waarop duidelijk wordt dat een kind doof/slechthorend is, kan variëren van enkele weken tot drie jaar. Wanneer dit voor het eerst gediagnostiseerd wordt, zijn er een aantal manieren waarop de ouders kunnen reageren, waarbij de adviezen die zij krijgen mogelijk van invloed zijn.

Een emotie die ervaren kan worden bij een diagnose, is verdriet. Zo was er een gezin waarbij het leven van de vader draaide om muziek. Zijn kind zou nooit muziek horen, zoals hij het hoort. Daarnaast heeft het kind iets niet wat de ouders wel hebben. Er wordt dus gerouwd om wat er verloren zou zijn. De vraag die Solomon (2014) stelt, is of het wel verloren is als het er nooit geweest is. Dove kinderen groeien immers met gebarentaal op in een cultuur en taalwereld die anders is dan die van hun ouders. In dat opzicht heeft juist het kind iets dat de ouders niet hebben. Een voorbeeld hiervan is dat een kind dat doof geboren werd in vroegere tijden onmogelijk kon horen. Toch werd ouders aangeraden om hun kind te leren spreken. De vader van dit specifieke kind had haar heel haar leven ontzien van gebarentaal, en enkel leren spreken. Toen ze er uiteindelijk achter kwam dat er zoiets bestond als gebarentaal en dovencultuur, voelde ze zich daar thuis. Toen CI's beschikbaar werden, wilde haar vader dat ze er eentje zou nemen, maar ze weigerde.

Angst kan ook een deel uitmaken van de initiële reactie nadat de diagnose gesteld is. Er wordt vaak niet nagedacht over het feit dat het kind doof zou kunnen zijn vóór de geboorte, en veel mensen hebben hier weinig kennis over. Jonge ouders kunnen zich afvragen of het in de toekomst wel goed gaat komen met hun kind, en angstig zijn voor een slechte afloop. Ze kunnen ook bang zijn voor het verdere traject, het onbekende in.

De eerste reactie kan ook een schrikreactie zijn, wat enigszins samenhangt met angst. Het is immers onverwacht dat het kind doof of slechthorend is, en wanneer dit toch zo blijkt te zijn, is dit een hele schok. "Hoe moet het nu verder?" (Doofgewoon, z.j. a).

Ook opluchting kan een eerste reactie zijn, bijvoorbeeld wanneer de ouders het gevoel hebben dat er iets mis is, maar nog onbekend wat. Ze kunnen niet goed contact maken met

hun kind, zonder dat daar een aanleiding voor lijkt te zijn. Wanneer die aanleiding dan bekend is lucht dat op, omdat de ouders kunnen gaan werken aan een oplossing (Doofgewoon, z.j. b).

Ouders gaan na de diagnose op zoek naar informatie over wat het beste is voor hun kind. De keuzes die daarbij gemaakt worden, kunnen variëren van een cochleair implantaat laten zetten tot volledige onderdompeling in gebarentaal. Ook een combinatie van beide is mogelijk, waarbij het kind zowel geïmplanteerd wordt, als gebarentaal leert. Ook ouders kunnen zelf gebarentaal leren om hun kind hierin te kunnen ondersteunen, zegt Blume (2006).

1.2 Problematiek van de keuzes die horende ouders van dove kinderen moeten maken

Deze paragraaf zal de problematiek proberen bloot te leggen die ten grondslag ligt aan de keuzes die jonge ouders van congenitaal dove of slechthorende kinderen moeten maken. Allereerst wordt er ingegaan op een discussie die al heel lang gaande is, om vervolgens de huidige situatie te schetsen.

1.2.1 Lopende discussie betreft meest geschikte modaliteit

In de zestiende eeuw leerde de Spaanse monnik Pedro Ponce de Leon dove kinderen van een adellijke familie om te spreken, meldt Koenen (1986). Later, in 1760, richtte de priester Abbé Charles Michel de l'Épée in Parijs een school op voor doven, waarbij hij in zijn lessen gebruik maakte van gebaren en vingerspellen. Dankzij hem werden meerdere dovenscholen opgericht, die zijn manier van lesgeven volgden, zegt FODOK (z.j. d)

Koenen (1986) vertelt dat tijdens het internationale congres van Milaan in 1880 werd gebarentaal echter volledig verboden uit het dovenonderwijs. Dit werd de orale methode genoemd, kinderen mochten niet meer gebaren. Gebarentaal werd gezien als een soort pantomime, en het gebruik werd soms zelfs bestraft. Dit weerhield de kinderen er echter niet van om het toch te gebruiken, zo meldt het Nederlands Gebarentaalcentrum (z.j.).

Tellings (1995) vertelt dat pas rond 1960 er weer interesse in gebarentaal kwam, en onderzoek naar gebarentalen, door werk van William Stokoe. Hij was een van de eersten met het idee dat gebarentalen echte talen waren, in plaats van pantomime waar ze eerder voor werden aangezien, en dat ze meer konden uitdrukken dan simpele en concrete ideeën.

Naar aanleiding van deze inzichten, werd gebarentaal weer meer geaccepteerd in de schoolomgeving, en begonnen dovenscholen weer met het aanbieden van gebarentaal, vertelt het Nederlands Gebarentaalcentrum (z.j.).

1.2.2 Huidige situatie op het gebied van taalkeuzes en mogelijkheden

In de huidige maatschappij is het mogelijk om met een cochleair implantaat een doof kind weer iets te laten horen. Hierdoor zijn er ouders die ervoor kiezen om geen gebarentaal meer aan hun kind aan te bieden, anderen blijven dit alsnog doen.

De resultaten die behaald worden met een CI, variëren echter zeer, en zijn niet te voorspellen. Er zijn kinderen die enkel hun CI nodig hebben, en daarmee zelfs telefoongesprekken kunnen voeren. Het andere uiterste geval is dat een kind enkel wat geluiden hoort, maar gesproken taal niet kan volgen en daardoor alsnog volledig afhankelijk is van gebarentaal, zo meldt FODOK (z.j. e). Dove kinderen hoeven tegenwoordig dus, door een cochleair implantaat, niet altijd meer gebruik te maken van gebarentaal. Er blijven echter momenten waarop ze geen gebruik (kunnen) maken van hun CI, zoals in het zwembad of in bed, en ze dus nog steeds doof zijn. In dergelijke situaties is gebarentaal onmisbaar voor de communicatie met het kind.

Wanneer kinderen met hun CI voldoende horen, kunnen ze overstappen naar het regulier onderwijs, in plaats van speciaal onderwijs. Soms vallen deze kinderen echter tussen wal en schip: het lukt ze niet om erbij te horen op het regulier onderwijs, maar gebarentaal is

ook dusdanig weggezakt dat ze geen aansluiting meer hebben in de dovenwereld, vertelt FODOK (z.j. f).

In sommige gevallen hoeft het kind, in tegenstelling tot vroeger, niet meer op te groeien in een andere taalwereld dan zijn ouders, hoewel het wellicht niet alles meekrijgt en ook niet volledig in die taalwereld thuisvoelt of hoort. Daarnaast kunnen de verwachtingen van de buitenwereld te hoog zijn, doordat ze aannemen dat een CI betekent dat het kind gewoon kan horen, terwijl er wellicht nog ondersteuning nodig is, zo meldt FODOK (z.j. g).

1.3 Taalkeuzes in andere context

In deze paragraaf zal gekeken worden of er meer situaties zijn die vergelijkbaar zijn met de gezinnen waarbij de horende ouders een doof/slechthorend kind krijgen wat betreft de taalkeuze die gemaakt moet worden.

1.3.1 Omschrijving van de situatie

Wanneer immigranten uit bijvoorbeeld Turkije of Marokko naar Nederland komen, en hier kinderen krijgen, moeten zij een taalkeuze maken voor hun kinderen. De moedertaal van de immigranten is respectievelijk Turks of Marokkaans, evenals de cultuur waar zij in zijn opgegroeid. De wereld waar hun kinderen in opgroeien, is een Nederlandse, waarin de Nederlandse taal en cultuur gehandhaafd wordt.

De keuze die de ouders dan moeten maken, is of zij hun kinderen in de Nederlandse taal- en cultuurwereld laten opgroeien, of ze enkel hun eigen moedertaal aanbieden. Een combinatie van beiden is hierin ook mogelijk.

Indien de ouders ervoor kiezen om enkel hun eigen moedertaal aan te bieden, komt het kind niet goed mee in de Nederlandse maatschappij, omdat het de taal onvoldoende beheerst. Wanneer de ouders ervoor kiezen om het kind de Nederlandse taal- en cultuur mee te geven, zal het kind hiervoor lessen moeten krijgen, of op een andere manier ondergedompeld worden in de taal bij bijvoorbeeld de kinderopvang of peuterspeelzaal, omdat er in de thuisomgeving geen Nederlandse taal aangeboden wordt. Ook voor een combinatie van beide culturen en talen zal het kind gebruik moeten maken van lessen of onderdompeling. Het kind groeit dan (gedeeltelijk) op in een taalwereld die niet aansluit bij die van zijn ouders.

Het belangrijkste is dat de kinderen een goede basis hebben in de vorm van hun moedertaal. Dit kan zowel Nederlands als Turks of Marokkaans zijn. Met die basis wordt het makkelijker voor de kinderen om een tweede taal te leren, omdat ze reeds een goede basis aan hun moedertaal hebben. Doordat zij verschillende concepten al kennen in hun eerste taal, hoeven ze bij het leren van een tweede taal, enkel een nieuw begrip aan dat concept te koppelen, volgens de interdependance theory (Cummins & Swain, 1986). (Kuiken, z.j.)

Daarnaast ligt er nog een keuze bij de ouders voor henzelf, indien ze het kind Nederlands aan willen bieden. De vraag is dan of zijzelf ook Nederlands gaan leren, of niet.

1.3.2 Parallel met horende ouders van dove kinderen

Om een parallel te trekken met horende ouders van dove/slechthorende kinderen, moeten de immigranten uit het bovenstaande verhaal gezien worden als die ouders. De taalkeuze die ze moeten maken voor hun kinderen is echter niet wel of geen Nederlands, maar wel of geen gebarentaal.

De ouders zijn immers opgegroeid met de Nederlandse taal en cultuur, en zien dit ook als hun moedertaal en –cultuur. Wanneer hun kind doof is, kan het deze taal en cultuur niet als vanzelfsprekend ook als moedertaal en –cultuur nemen, omdat het niet binnen hun natuurlijke modaliteit ligt.

Wanneer de ouders ervoor kiezen om enkel gesproken Nederlands aan te bieden, bestaat de kans dat het kind niet goed kan meekomen in de horende wereld, omdat het onvoldoende hoort. Indien ze kiezen voor gebarentaal en dovencultuur, of een combinatie, zal het kind hiervoor gebarenlessen moeten volgen. Ook in deze situatie groeit het kind (gedeeltelijk) op in een taal- en cultuurwereld die niet de moedertaal of –cultuur van zijn ouders is.

Ook de ouders zullen dergelijke lessen moeten volgen, indien ze ervoor kiezen om gebarentaal een plek te geven in hun opvoeding en willen kunnen communiceren met hun kind.

Wanneer de interdependence theory (Cummins & Swain, 1986) ook in deze situatie wordt toegepast, en er gekozen wordt voor een goede basismoedertaal, moet die moedertaal gebarentaal zijn, omdat het de enige taal is die, qua modaliteit, volledig toegankelijk is voor dove en slechthorende kinderen.

1.4 Hoofdvragen

Deze paragraaf zal zich richten op welke vragen de gegeven achtergrondinformatie en problematiek zich hebben opgeworpen. Ook zal het belang van het beantwoorden van deze vragen gemotiveerd worden. De rest van dit werkstuk poogt deze vragen te beantwoorden.

1.4.1 Vraagstelling

Door het gebruik van een cochleair implantaat is, in sommige gevallen, gebarentaal in de dagelijkse communicatie niet meer nodig. Dit wekt de vraag op, of er nog wel plek is voor gebarentaal in de opvoeding van een doof of slechthorend kind met een CI. Wanneer het immers voldoende in de horende wereld mee kan komen, zou extra moeite steken in het leren van een nieuwe taal onnodig zijn. Dit is de eerste vraag die gesteld gaat worden.

Wanneer er dan toch de keuze wordt gemaakt voor het gebruik van gebarentaal, moet daar een bepaalde reden achter zitten. Wat deze redenen zijn, is de tweede vraag die beantwoord gaat worden in de rest van dit werkstuk.

Wanneer de keuze voor gebarentaal gemaakt is, gaan ouders en kind een bepaald traject in van lessen, en veranderen er dingen in hun leven. De laatste vraag is meer gericht op hoe er invulling wordt gegeven aan het leven van de ouders na de keuze voor gebarentaal.

De uiteindelijke vraagstelling is vormgegeven door middel van drie subvragen en wordt hieronder omschreven:

Is er in de opvoeding van een doof of slechthorend kind met horende ouders nog plek voor gebarentaal? Wie of wat beïnvloedt de keuze voor wel of geen gebarentaal? Welke aspecten zijn aan het leven na de keuze voor gebarentaal verbonden?

1.4.2 Belang van deze vragen

Wanneer bekend wordt dat een kind doof is, gaan ouders een bepaald traject in, waarbij gekeken wordt wat de mogelijkheden zijn betreft het gehoor van het kind. Er wordt zo vroeg mogelijk een CI geïmplanteerd, zo meldt FODOK (z.j. a). De CI kan echter stukgaan, en indien gebarentaal geen plek heeft gekregen in de opvoeding, is er geen mogelijkheid om te communiceren met het kind.

Het kan daarom interessant zijn voor andere ouders om te weten hoe het leven na de keuze voor gebarentaal ingevuld wordt. Zijn er bijvoorbeeld groepen voor lotgenoten, worden er lessen gebarentaal aangeboden, of zijn er activiteiten waarbij ouder en kind andere doven kunnen ontmoeten? Met de invulling van deze vragen weten ouders wat ze te wachten staat indien ze voor gebarentaal kiezen. Ook is het interessant om te weten waarom de keuze voor

gebarentaal is gemaakt, omdat de beweegredenen van de participanten van dit onderzoek kunnen overeenkomen met hun eigen situatie.

Hoofdstuk 2: Methode

In dit hoofdstuk zal de methode van dit onderzoek besproken worden. Allereerst zal de voorbereiding aan bod komen, vervolgens wordt informatie gegeven over de gekozen wijze van informatie verzamelen. Als laatste zal besproken worden hoe de verkregen data geanalyseerd is. De resultaten die hieruit verkregen zijn, zullen in het volgende hoofdstuk uitvoerig besproken worden.

2.1 Voorbereiding onderzoek

Deze sectie is gewijd aan de voorbereiding die vooraf is gegaan aan de interviews: de juiste manier van participanten bevragen kiezen, en participanten vinden.

2.1.1 Wijze van informatie verzamelen

Er is een aantal verschillende manieren waarop informatie vergaard kan worden. De lijst die volgt is niet uitputtend, er zijn veel meer mogelijke manieren van informatie verzamelen. Dit zijn enkele van de meest voor de hand liggende, samen met hun voor- en nadelen die van belang zijn voor dit onderzoek.

Observeren is een manier van informatie vergaren waarbij geen vragen worden gesteld door de onderzoeker. De onderzoeker is enkel ergens aanwezig, en bekijkt de situatie, of neemt notities. Simpelweg observeren zonder vragen te stellen, was voor dit onderwerp geen mogelijke manier van informatie verzamelen, omdat er specifieke vragen gesteld worden die niet beantwoord kunnen worden zonder een actieve rol te spelen in de informatievergaring. Met enkel observeren zou er, bijvoorbeeld, geen antwoord kunnen komen op de vraag ‘wie of wat beïnvloedt de keuze voor gebarentaal’, omdat voor veel gezinnen die keuze reeds gemaakt is (Dingemanse, 2016).

Een andere manier van informatie vergaren is een literatuurstudie. Hierbij zoekt de onderzoeker naar antwoord op de vragen in verschillende documenten, of op websites. Er wordt dus gezocht naar reeds bestaande kennis om inzicht te krijgen in de bevroegde kwestie. Een literatuurstudie was eveneens geen mogelijkheid, omdat het een nieuw onderwerp is dat aangesneden wordt. Er is nog geen onderzoek naar gedaan, waardoor er geen bestaand materiaal is dat gebruikt zou kunnen worden voor nieuwe inzichten (Krul, 2014). Nederlandse gebarentaal is een onderbelicht onderzoeksgebied, evenals de situaties waarin het gebruikt wordt.

De eerste methode waarmee de onderzoeker nieuwe kennis produceert, is door middel van een enquête. Deze manier van informatie verzamelen werkt goed voor kwantitatief onderzoek. In een enquête kan gebruik gemaakt worden van een aantal verschillende soorten vragen, zoals meerkeuzevragen of beoordelingsschalen. Een enquête kan op een aantal verschillende manieren plaatsvinden: telefonisch, via internet of face-to-face (Dingemanse, 2013 b). Voor dit onderzoek is het afnemen van een enquête geen geschikte methode, omdat er niet veel mensen zijn die voldoen aan de omschrijving van participanten. Daarnaast is het onbekend welke antwoorden er te verwachten zijn, waardoor het moeilijk is om treffende meerkeuzevragen of beoordelingsvragen te stellen. Iedere situatie is uniek door het syndroom of de situatie waardoor het kind doof is (geworden), geografie of een combinatie.

De laatste manier van informatie vergaren zijn interviews afnemen. Interviews kunnen, evenals enquêtes telefonisch, via internet of face-to-face afgenomen worden. Het is een manier van kwalitatief onderzoek verrichten. In een interview kunnen open of gesloten vragen gesteld worden. Ook suggestieve vragen kunnen gesteld worden, maar die hebben geen waarde voor een onderzoek, omdat de woorden bij de geïnterviewde in de mond gelegd worden. In een interview kunnen open vragen gesteld worden, waarmee de participanten voldoende informatie kunnen geven. Het geeft alle ruimte voor variatie in de antwoorden, en

is geschikt om nieuwe onderzoeksgebieden te ontdekken (Dingemanse, 2013 b). Om die redenen is er voor dit onderzoek uiteindelijk gekozen voor het afnemen van interviews.

2.1.2 Soorten interviews

Er zijn een aantal verschillende soorten interviews te onderscheiden, met ieder eigen voor- en nadelen. Mogelijke manieren van een interview houden zijn: een gestructureerd interview, semigestructureerd, of een ongestructureerd interview.

In een gestructureerd interview staan zowel de vragen als de volgorde van de vragen vast. Met die manier van ondervragen poogt de ondervrager de interviews onder gelijke omstandigheden te houden, om zo de validiteit van het interview te verhogen. Een nadeel van dit soort interview, is dat de onderzoeker niet kan doorvragen naar interessante antwoorden of opmerkingen. Deze vorm van interviewen is voornamelijk geschikt voor kwantitatief onderzoek.

Een semigestructureerd interview bevat ook vooraf opgestelde vragen, maar in tegenstelling tot de voorgaande interviewsoort, mag de interviewer in deze vorm wel van de vragen afwijken. Dit kan resulteren in doorvragen wanneer er iets interessants aan bod komt, of wanneer iets niet helemaal begrepen wordt. Dit soort interview is voornamelijk geschikt voor kwalitatief onderzoek, omdat het tot meer, en gedetailleerde informatie leidt. De validiteit neemt wel af.

De laatste manier van interviewen, is een ongestructureerd interview. Hierbij zijn geen vragen opgesteld, maar een aantal onderwerpen dat aan bod moet komen in het interview. Het wordt ook gebruikt voor een kwalitatief interview. Evenals met de voorgaande, is de validiteit van dit soort interviews lager (Dingemanse, 2015).

Uiteindelijk is er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, om aan veel en gedetailleerde informatie te komen.

Er is literatuuronderzoek gedaan om een voldoende niveau van voorbereiding te behalen met betrekking tot het houden van interviews. Een goede voorbereiding werd aangehaald als een tip voor een goed interview, evenals goed doorvragen, een goede houding tijdens het interview, en conclusies kort samenvatten, zo meldt Dingemanse (2013 a). Ook is het belangrijk om te laten weten aan de geïnterviewde om welke reden deze persoon gevraagd is voor het interview, Volgens Universiteit Twente (z.j.). Aantekeningen maken werd ook erg belangrijk gevonden voor het interview, door Rijksuniversiteit Groningen (z.j.).

Uiteindelijk is ervoor gekozen om geen aantekeningen te maken tijdens de interviews, om het zoveel mogelijk op een gewoon gesprek te laten lijken. De bedoeling hiervan was, dat de geïnterviewden zich beter om hun gemak zouden voelen, en wellicht meer informatie zouden blootgeven. Tijdens de interviews werd vergeten om continue een juiste houding aan te nemen, omdat het als een gewoon gesprek aanvoelde. De participanten wisten wel waarom juist zij gevraagd werden, en aan het eind van de interviews werd de hoofdvraag gesteld, en door de interviewer beantwoord met de informatie van de participanten, waar zijzelf nog bij zaten. Het was dan nog mogelijk om dingen te verbeteren of aanpassen, wanneer het niet goed begrepen werd. Alle interviews werden opgenomen met de audiorecorderfunctie van een mobiele telefoon, om later zoveel mogelijk details te kunnen gebruiken.

2.1.3 Participanten

Er zijn een drietal gezinnen gevonden die bereid zijn gevonden om deel te nemen aan dit onderzoek. In Tabel 1 wordt de leeftijd van het dove of slechthorende kind, de gezinssamenstelling en de gehoorstatus van de overige gezinsleden weergegeven.

	Leeftijd doof/slechthorend kind	Gezinssamenstelling	Gehoor overige gezinsleden
Gezin 1	12,5 jaar	Vader, moeder, twee jongere zusjes	Het jongste kind is ook doof, de rest is horend
Gezin 2	14 maanden	Vader, moeder	Horend
Gezin 3	9 jaar	Gescheiden ouders, oudere zus	Horend

Tabel 1, verschillende gegevens van de participanten

Gezin 1 is een kennis van de interviewer, de overige gezinnen zijn gevonden door middel van het netwerk van de gebarentaalonderzoekers aan de Radboud Universiteit te Nijmegen. Gezin 1 is via een chatbericht gevraagd mee te doen, en heeft vervolgens per e-mail het informatiedocument, de toestemmingsverklaring, en de vragenlijst ontvangen. Respectievelijk zijn dit Bijlage A, Bijlage B en Bijlage C. Van de overige participanten is het e-mailadres via de afdeling verkregen, en in de eerste e-mail wordt verteld wie de onderzoekster is, hoe het mailadres verkregen is, en waarom deze persoon gemaild is, eveneens met de bijlagen. Om de privacy te behouden kan er geen verdere informatie gegeven worden over de identiteit of woonplaats van de participanten, daar het interview over onderwerpen gaat die als gevoelig bestempeld zouden kunnen worden.

Een onderdeel van de hoofdvraag is “Heeft gebarentaal naast het CI ook een plek geven in de opvoeding?”. Door de wijze van zoeken naar participanten, hoeft deze vraag niet meer expliciet beantwoord te worden. Twee participerende gezinnen zijn gevonden via het netwerk van de gebarentaalafdeling van de Radboud Universiteit, en maken gebruik van gebarentaal, dit was vóór de interviews reeds bekend. Het andere participerende gezin heeft de onderzoekster ontmoet op de opleiding voor gebarentolk aan de Hogeschool Utrecht. Deze subvraag zal niet meegenomen worden in de resultaten en discussie, omdat alle participanten gebruik maken van gebarentaal, en er bij deze gezinnen allemaal plek voor is in de opvoeding.

2.2 Afnemen interviews

Na het vaststellen van de wijze waarop de interviews gehouden werden, en de afspraken gemaakt waren, moesten de gesprekken daadwerkelijk gevoerd worden. Hieronder zullen enkele aspecten hiervan kort besproken worden.

2.2.1 Locatie

De locatie die gekozen was voor de interviews, was bij de mensen thuis. Dit, omdat het de meest praktische locatie was, en de participanten zelf geen reistijd zouden hebben. Daarnaast zou het de participanten zich meer op hun gemak kunnen laten voelen, en ze meer laten delen.

2.2.2 Duur

Alle interviews hebben ongeveer 90 minuten geduurd. Het moment waarop het interview plaatsvond, is door de participanten zelf uitgekozen. Vooraf is in het informatiedocument (Bijlage A) vermeld dat het gesprek ongeveer een uur zou duren, zodat zij daar rekening mee konden houden in de rest van de planning van hun dag.

2.3 Analyseren interviews

Toen de interviews afgenomen waren, werden ze verwerkt. Hoe dat in zijn gang is gegaan, zal hieronder aan bod komen.

2.3.1 Transcriberen

Allereerst werden alle interviews getranscribeerd. Dit is op een woordelijke manier gebeurd. Smedeman (z.j.) legt uit dat dit inhoudt dat herhalingen, aarzelingen en andere spreektaal hierbij wordt weggelaten. Dit is gedaan omdat de manier van de informatie omschrijven niet relevant was voor het onderzoek, enkel de inhoud is van belang. Een letterlijke transcriptie zou voor dit onderzoek onnodig en mogelijk verwarrend zijn.

2.3.2 Analyseren

Tijdens het transcriberen van het eerste interview, werd aan de hand van de informatie die daarin gegeven werd, verschillende categorieën bedacht die betrekking hebben op de invulling van het leven na de keuze voor gebarentaal. Dit resulteerde in een totaal aantal van negen categorieën: taalkeuze, gebarenlessen voor de ouders, communicatie binnen gezin, taal op school, dovencultuur en voorlichting, motivatie huidige situatie, ervaringen gebarentaal, buitenwereld, en dovennetwerk.

Om de interviews overzichtelijk te kunnen analyseren, is door middel van gekleurde stiften de uitgeprinte tekst per categorie gemarkeerd. Hierdoor was de voor de desbetreffende categorie relevante informatie gemakkelijk terug te vinden in de verschillende teksten. De invulling van de verschillende categorieën is te vinden in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de gegevens uit de interviews besproken worden. Dit zal gebeuren aan de hand van onderdelen van de hoofdvraag, te beginnen met *wie of wat beïnvloedt de keuze voor wel of geen gebarentaal*, om vervolgens verder te gaan met het onderdeel *welke aspecten zijn aan het leven na de keuze voor gebarentaal verbonden*.

De vraag of ouders naast het CI ook gebarentaal een plek geven in de opvoeding zal hier niet verder behandeld worden, dit wordt reeds in de methodesectie besproken. Er zal enkel informatie gegeven worden uit de interviews, er zal nog geen interpretatie aan gekoppeld worden, en de vragen worden niet beantwoord.

3.1 Beïnvloeding keuze voor gebarentaal

In deze sectie wordt aan de hand van een drietal subparagrafen bekeken wie of wat de keuze voor gebarentaal gebruiken in de opvoeding heeft beïnvloedt. Deze vraag wordt beantwoord door verschillende fragmenten uit de interviews te gebruiken. Er wordt per gezin aangegeven hoe de invulling van het desbetreffende thema bij hen wordt vormgegeven.

3.1.1 Algemeen

Voor alle drie de gezinnen geldt dat de keuze voor gebarentaal niet echt als een keuze werd gezien, maar als een gegeven. Het kind heeft het nodig voor zijn/haar taalontwikkeling, dus het gebeurt.

3.1.1 Taalkeuze

Gezin 1 heeft ervaren dat het audiologisch centrum dat zich over de ouders en het kind ontfermen wanneer blijkt dat het kind doof of slechthorend is, onvoldoende het belang van gebarentaal in de opvoeding duidelijk maken aan de ouders. Het is allemaal erg CI gericht, waarbij de achterliggende gedachte lijkt te zijn: CI erin, en je kunt horen. Voor de kinderen die enkel een CI krijgen, en hiermee dus slechthorend worden, raken tussen wal en schip als ze onvoldoende gebarentaalaanbod krijgen. Ze leren immers geen enkele taal volledig. De ouders hebben vaak wanneer ze een doof of slechthorend kind krijgen geen enkele ervaring met gebarentaal, en zij kennen het belang er dan ook niet van. Dit moet meer onder de aandacht gebracht worden door het audiologisch centrum (AC), volgens Gezin 1. Doordat het belang van gebarentaal en dovencultuur onvoldoende naar voren kwam bij het AC, en het gezin het vanwege privé-omstandigheden op verschillende vlakken zwaar had, hebben ze verder geen onderzoek gedaan naar gebarentaal en dovencultuur. Het AC was echter wel de instantie die aan de ouders gebarentaallessen aanbood, hierover wordt meer bekend in sectie 3.2.1.

Het kind van Gezin 2 is slechthorend. Het wordt hen door de audioloog van het ziekenhuis afgeraden om NGT te leren. In plaats daarvan leren ze NmG. De reden hiervoor heeft te maken met het desbetreffende syndroom dat het kind heeft, wat hieronder in de sectie voorlichting syndroom en taalkeuze, verder zal worden uitgewijd. De vrouw in dit gezin had al eerdere ervaring met gebarentaal, door een korte gebarencursus in de kerk. Het ziekenhuis waar dit gezin bij zit, werkt nauw samen met de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind). Het is dan ook de NSDSK die gebarencursussen aan hen aanbiedt, en voor gezinsbegeleiding zorgt. In de periode tussen de diagnose en het uitnodigen van een teamleider van de NSDSK, hebben de ouders van Gezin 2 zelf onderzoek gedaan naar gebarentaal en dovencultuur, in de vorm van documentaires kijken en verschillende geschreven bronnen raadplegen. Verder heeft Gezin 2 twee familieleden die al konden gebaren. Deze familieleden hebben zich niet gemoeid in de keuze voor communicatievorm, maar wel tips en informatie gegeven over gebaren toen de keuze reeds gemaakt was. Ook heeft een kennis van hen gebarentaal gestudeerd, en heeft ook hulp aangeboden.

Voor Gezin 3 was de keuze voor gebarentaal eveneens niet echt een keuze. “Het hoort erbij”. Wel hebben ze nog gekeken naar andere vormen van communicatie, zoals cued speech. Dit is een communicatievorm waarbij je tekens naast je hoofd maakt, die de klanken representeren die gemaakt worden. Deze manier van communiceren wordt in Nederland te weinig gebruikt, waardoor het geen communicatiemogelijkheid was. De gebarencursussen van dit gezin werden ook door de NSDSK aangeboden.

3.1.2 Voorlichting syndroom en taalkeuze

Gezin 1 heeft de ervaring dat ook het audiologisch centrum nog steeds lerende is. Het syndroom dat het kind heeft, zorgt voor een wisselend gehoor, en een afwijking in het slakkenhuis wat daarvoor zorgt. Het gehoor zou niet wisselend mogen zijn met een CI. Het gezin heeft het gevoel dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn over hun specifieke situatie, zoals met het wisselend gehoor. Daarnaast missen ze verdere diepgang in de voorlichting over bijvoorbeeld dovencultuur, en het feit dat de medische wereld steeds verder vooruit gaat. Gehoorverlies dat eerder niet te compenseren was met een gehoorapparaat, is dat nu wel. Indien de voorlichting vollediger was geweest, had dit gezin wellicht niet voor een CI gekozen. Het kind heeft nu een CI aan één oor.

Het kind van Gezin 2, dat werd afgeraden om NGT te leren, heeft het Pendred syndroom. Het Pendred syndroom is een recessief erfelijk syndroom. Dit houdt in dat het gen wat de oorzaak is van dit syndroom, in beide ouders aanwezig moet zijn. Wanneer slechts één ouder het heeft, krijgt het kind dit syndroom niet. Wanneer beide ouders het gen hebben, is er een kans van 25% dat het kind het syndroom krijgt. Het kind is dan doof of slechthorend vanaf de geboorte, of wordt dit in de eerste drie levensjaren. In dit specifieke geval is aan het gezin verteld dat het kind het nog best goed hoort voor iemand met deze aandoening. Een van de kenmerken van het Pendred syndroom is dat het gehoor langzaam slechter wordt. Dat is de reden dat ervoor gekozen is om dit gezin NmG lessen aan te bieden: het is een vorm van communicatie waarbij gesproken Nederlands wordt ondersteund met gebaren. Zo leert het kind zowel de Nederlandse grammatica, als losse gebaren; gebarentaal zonder de grammatica. Voor de ouders is het ook meer haalbaar om te leren: zij hoeven geen compleet nieuwe taal te leren, alleen losse gebaren. Hierdoor kunnen zij het taalniveau van hun kind langer bijbenen. Wanneer het syndroom het kind helemaal doof maakt, moet het alleen nog gebarentaalgrammatica leren, en kan het, hopelijk, meekomen in beide talen. Voorlopig lijkt het erop dat het kind genoeg heeft aan gehoorapparaten, en volgens de audiologen hoort het thuis in de horende wereld.

Gezin 3 heeft weinig informatie over het virus ontvangen dat voor de doofheid van het kind gezorgd heeft: het CMVvirus. Ze hebben zelf informatie erover opgezocht, en zijn erachter gekomen dat het een virus is dat opgelopen wordt tijdens de zwangerschap. Het oplopen van het virus gaat makkelijk, en is hierin te vergelijken met een koortslip. CMV kan voor verschillende handicaps zorgen, in dit geval doofheid, en soms heeft het kind moeite met zich concentreren. Met de gehoortesten bleek dat het gehoor ook wisselend was, maar in dusdanige mate dat er niets over gehoor gezegd kon worden. Het kind werd als doof beschouwd, en er werd naast CI's aan beide oren gekozen voor gebarentaal, om op de momenten dat het kind geen CI's in heeft, toch te kunnen communiceren. Het gezin heeft zelf informatie moeten opzoeken over het virus, de voorlichting hierover die aangeboden is, laat dus te wensen over.

3.2 Het leven na de keuze

Wanneer de keuze voor een bepaalde communicatievorm eenmaal gemaakt is, is het tijd om deze keuze in de praktijk te brengen. Hieronder zullen acht aspecten besproken worden die te

maken hebben met de implementatie van gebarentaal in het dagelijks leven van zowel de ouders als het kind. Ook voor deze sectie worden fragmenten uit de interviews in een gerandomiseerde volgorde besproken.

3.2.1 Gebarenlessen voor de ouders

Voor Gezin 1 duurde het vrij lang voordat vastgesteld werd dat hun kind doof was. Zij hebben dan ook pas gebarenlessen aangeboden gekregen toen het kind drie jaar oud was. Ze hebben toentertijd 28 lessen gehad intern bij hun AC waarin allerlei dingen worden aangeboden, zoals klokkijken of hoe boekjes voorgelezen moeten worden. Een kritiekpuntje was dat er dingen geleerd werden die nog niet toegepast konden worden, en de ouders vergaten ze weer. Na de 28 lessen hebben ze ongeveer negen jaar geen lessen meer gehad. Na die negen jaar werden er nog maar 5 lessen gegeven. De ouders hebben wel geprobeerd om zelf meer gebarenlessen te regelen, maar die zouden ze zelf moeten betalen à €17,50 per persoon, per avond. Wat voor hen resulteerde in €35,- per les, reiskosten niet inbegrepen. Veel ouders konden deze lessen niet betalen, waardoor het project uiteindelijk ook niet is doorgegaan. Deze ouders hebben het gevoel dat ze te weinig gebarentaalaanbod gehad hebben. Zij zouden liever zien dat de lessen qua onderwerpen en taalaanbod meegroeien met het kind.

Gezin 2 is begonnen met het volgen van gebarenlessen toen het kind vier maanden oud was. Ook bij hen worden de lessen verzorgd door de NSDSK, en wordt er ook besproken wat er verder nodig is om te communiceren met het kind. Daarnaast is er een slechthorende vrouw bij hen thuis geweest, waar het gezin vragen aan kon stellen. Dit gezin is nog bezig met de lessen, en weten nu al dat de lessen worden vergoed tot het kind vier is. Dit gezin vindt het echt leuk om gebaren te leren, en gaan dan ook vlot door de cursussen heen. Wat hierbij helpt is dat ze taalgevoelig zijn, en taal op zich leuk vinden.

Gezin 3 had in het eerste levensjaar van hun kind reeds twee gebarentaalcursussen afgerond. De lessen werden vergoed tot het kind vier was, en werden verzorgd door de NSDSK. Achteraf gezien bleek dat er ook een keuze gemaakt kon worden tussen NGT en NmG, maar het gezin denkt dat ze die keuze niet hebben gekregen omdat het kind volledig doof was. Het feit dat het lessen NGT waren, werd wel als prettig ervaren. Het gezin had het idee beter te leren door in het diepe gegooid te worden, maar het werd nog niet als makkelijk ervaren. De lessen waren wel wat formeel, waardoor geen gewoon conversatiemateriaal geleerd werd. In totaal heeft het gezin vijf cursussen gehad in die eerste paar jaar, daarna zijn er geen cursussen meer geweest. Naast taalkundige aspecten van de communicatie, werd er ook aandacht besteed aan andere aspecten van gebarentaal gebruiken, zoals belichting en mondbeeld.

3.2.2 Communicatie binnen gezin

In Gezin 1 wordt gebruik gemaakt van NmG in de praktijk, terwijl de lessen NGT waren. Ook hier zijn niet alle gezinsleden doof of gebarentaalvaardig, en wordt dankzij die factor gekozen voor ondersteunende gebaren. Wanneer deze gezinsleden niet aanwezig zijn, wordt de stem wel weggelaten en lijkt de communicatievorm meer op NGT. Het is mogelijk om met het kind enkel met gesproken taal te communiceren waar het echt niet anders kan, bijvoorbeeld bij een telefoongesprek, wanneer het rustig en kort besproken wordt. Voor langere verhalen zijn gebaren echt noodzakelijk. De horende gezinsleden kunnen goed meekomen met gebaren, en beheersen het vingeralfabet, maar willen ook niet altijd anders zijn. Idealiter zou er binnen het gezin altijd NGT gebruikt worden, maar dit is niet haalbaar door andere, horende gezinsleden en onvoldoende niveau bij zowel ouders als kinderen.

Ook Gezin 2 maakt gebruik van NmG, en ondersteunt communicatie richting het kind met gebaren. Ze zijn tevreden hoe de communicatie verloopt. Het kind is nog te jong om echt veel mee te communiceren maar zoekt heel veel contact op allerlei manieren, ook met

vreemden. Het zou beter zijn als het gezin ook alle onderlinge communicatie zou ondersteunen met gebaren, maar hun vocabulaire is daar nog niet groot genoeg voor.

De communicatie binnen Gezin 3 gebeurt veelal met NmG, ook al is er aan dit gezin cursussen gebarentaal aangeboden. Dit komt doordat het kind dankzij hulpmiddelen nog best goed hoort, en zelf vaak terugpraat, zonder ondersteunende gebaren. Daarnaast zijn er nog andere gezinsleden die horend zijn. Wanneer het kind geen hulpmiddelen gebruikt, wordt er in de communicatie naar het kind toe wel gebruik gemaakt van gebarentaal, naar beste kunnen. Alleen de ouders beheersen voldoende gebaren om in die modaliteit met het kind te kunnen communiceren. De overige gezinsleden kennen alleen enkele basale gebaren, wat voor best lastige situaties kan zorgen, en de ouders als een soort tussenstap in het communicatieproces tussen de kinderen fungeren. De overige gezinsleden willen of kunnen geen gebaren leren, dus dit vermoelijkt de communicatie. De ideale situatie volgens de ouders van het kind, zou zijn als wel iedereen minimaal NmG kan. Dit wordt echter als niet haalbaar gezien.

3.2.3 Taal op school

Het kind uit Gezin 1 zijn begonnen op een peuterspeelzaal voor dove en slechthorende kinderen. Hier leerde het spelenderwijs een aantal gebaren. Vervolgens is het naar een dovenschool gegaan. Er werd geen keuze gegeven tussen regulier onderwijs of de dovenschool. Daar werd getracht het kind gebarentaal te leren, op een onjuiste wijze. Zo hebben de ouders gezien dat een leerkracht al gebarend en sprekend uitleg aan het geven was, en zich, al verder uitleggend, richting het schoolbord draaide waardoor de kinderen de (eventuele) gebaren niet meer konden zien. Het kind kreeg op de dovenschool tweemaal per week logopedie. Omdat het kind na een aantal jaar op die school nog steeds maar weinig gebaren kon, en eigenlijk niet kon lezen, is besloten om over te stappen naar een andere, reguliere, school. Hier leert het kind wel gebaren en heeft het vijfmaal per week logopedie. Ook de horende kinderen op de reguliere school krijgen een aantal lessen gebarentaal.

Voor Gezin 2 gezin is de kwestie welke taal er op school gehanteerd wordt nog niet aan de orde.

De schoolkeuze van Gezin 3 is ook een dovenschool geworden. Het is begonnen op de peuterspeelzaal voor dove en slechthorende kinderen. Dat wordt langzaamaan opgebouwd, waarna het kind naar de speciale basisschool kan. Alles wordt op de dovenschool in zowel gebarentaal als gesproken taal aangeboden. Niet alle docenten zijn volledig gebarentaalvaardig, maar proberen het zo goed mogelijk te doen. Daarnaast zijn er ook dove mensen die lessen gebarentaal en dovencultuur geven.

3.2.4 Dovencultuur en voorlichting

Gezin 1 heeft geen voorlichting gehad over dovencultuur en het belang daarvan. Zij hebben vooral de medische kant van het doofzijn ervaren, en het ging bij hun audiologisch centrum enkel over het CI en leren spreken. Gebarentaal en dovencultuur worden hierbij naar de achtergrond gedrukt, en de ouders van dit gezin vinden dat juist die aspecten meer aandacht verdienen. Ze hebben het idee dat kinderen over het algemeen nu maar half leren spreken en half gebaren, en daardoor in geen enkele taal volledig kunnen meekomen. Zo missen ze ook in de dovencultuur hun aansluiting. Het gezin heeft ooit meegedaan aan een sinterklaasviering, maar hadden hierbij totaal geen contact met andere doven en voelden zich niet op hun gemak, mede door hun onvoldoende gebarenkennis. Tegenwoordig gaat het beter met gebaren en gaan ze weer naar dovenactiviteiten waar het hele gezin van geniet. Het blijft nog steeds lastig voor het gezin om veel dovenactiviteiten te ondernemen door geografische problemen. Heel veel activiteiten zijn in Amsterdam, wat niet in de buurt ligt van de woonplaats van het gezin. Ze speculeren over hoe het zou zijn als ze eerder van het belang

van dovencultuur voor de ontwikkeling van hun kind hadden geweten, en vinden het nu een heel belangrijke toevoeging voor hun kind.

Gezin 2 heeft veel onderzoek gedaan naar dovencultuur door middel van documentaires kijken en lezen. Hierdoor hebben ze veel geleerd over dovencultuur en het belang daarvan. Eerder al beseften ze zich dat er een hele wereld achter zit met een eigen geschiedenis, maar door middel van verder onderzoek heeft het zich concreet vorm gegeven. Op het moment van het afnemen van het interview vonden ze het nog wel te vroeg om zichzelf echt te gaan mengen in de dovencultuur, maar zijn er wel nieuwsgierig naar.

Gezin 3 is redelijk actief binnen de dovencultuur. Ze gaan regelmatig naar activiteiten van de SWDA, een dovenontmoetingscentrum. Er worden daar ieder jaar een aantal activiteiten georganiseerd, zoals voetbal of de sinterklaasviering. Daarnaast zijn ze een keer naar de verhalenwedstrijd in de gebarentaal geweest. Ook al heeft het kind niet altijd zin om naar bepaalde evenementen toe te gaan wordt het af en toe toch gedwongen. De ouders vinden het belangrijk dat het kind voldoende meekrijgt van dovenactiviteiten en dovencultuur. De activiteiten worden gevonden via onder andere verschillende facebookpagina's. Daarnaast hebben de ouders een redelijk dovennetwerk opgebouwd door de jaren heen, die hebben geholpen bij het leren van gebarentaal. Over de voorlichting wat betreft dovencultuur is niet gesproken.

3.2.5 Motivatie huidige situatie

Door Gezin 1 wordt gebarentaal gezien als moedertaal voor het dove kind. Het heeft wel een CI, maar doet er niet zoveel mee. Om met het kind te communiceren moet er dus gebruik gemaakt worden van gebarentaal. Als die keuze niet gemaakt zou zijn, zouden ze te veel van het kind missen, de gedachtes en verhalen. Ze denken dat zonder de mogelijkheid om in gebarentaal te communiceren, hun kind erg ongelukkig zou zijn.

De ouders van Gezin 2 willen de combinatie van spraak en gebaren, de combinatie van culturen zo lang mogelijk volhouden, zodat hun kind later zelf kan kiezen in welke cultuur het zich het meeste thuisvoelt. Ze zijn zich er bewust van dat ouders hun kinderen erg beïnvloeden op het gebied van hun ontwikkeling, dus vinden ze het ook belangrijk om open te staan voor de dovencultuur. Ze proberen over gebaren en de cultuur zoveel mogelijk te weten te komen, om iets te doen aan het gevoel van onmacht over de situatie. Ze zijn blij dat ze het relatief makkelijk oppakken, omdat ze van andere ouders de consequenties horen die een tekort aan taalaanbod als gevolg heeft. Zo zijn er kinderen die qua taalontwikkeling achterlopen, en de ouders proberen hun taalaanbod bij te spijkeren, of ouders waarvan het kind juist voorloopt, en ze het niet altijd begrijpen. Het leren van een nieuwe taal past ook goed bij wie de ouders zijn. Toevallig dachten ze eraan, voordat ze wisten dat ze zwanger waren, een nieuwe taal te leren. Daarnaast hebben ze er heel bewust voor gekozen om kinderen te krijgen, en hebben ze het in hun omgeving eerder fout zien gaan met pasgeboren baby's. Ze waren zich er bewust van dat er veel tijd kan gaan zitten in het hebben van een kind, en doen het graag.

In gezin 3 wordt gebarentaal gezien als de moedertaal van het dove kind. De ouders zijn van mening dat het kind dan ook minimaal één taal volledig moet beheersen, wat dan als vanzelf de moedertaal is. Die taal hoort bij het doofzijn, en ook al hoort het kind redelijk met hulpmiddelen, kan het niet helemaal goed meekomen met enkel gesproken taal in bepaalde settings. Daarnaast zijn er ook nog voldoende momenten waarop het kind geen gebruik maakt van de hulpmiddelen. De ouders vinden het belangrijk om voldoende gebarentaal en dovencultuur aan te bieden, omdat ze ook gevallen kennen waarbij dit niet is gebeurd. Die kinderen zitten in een sociaal isolement omdat ze met hulpmiddelen niet volledig kunnen meedraaien in de horende wereld, maar hun ouders hen ook geen gebarentaalaanbod hebben

gegeven. Om een dergelijk isolement te voorkomen bij het derde gezin wordt het kind soms ook meegenomen naar dovenactiviteiten wanneer het daar geen zin in heeft.

3.2.6 Ervaringen gebarentaal

Gezin 1 is van mening dat gebarentaal naast heel belangrijk voor hun kinderen, ook een heel mooie taal is. Het voegt alleen maar toe.

Gezin 2 deelt deze mening. Zij denken zelfs dat gebarentaal ook voor horende kinderen goed zou zijn. Ze denken dat je voor alle kinderen duidelijker bent wanneer je een combinatie van gebaren en gesproken taal gebruikt. De voordelen van gebarentaal die zij ervaren, noemen ze ‘eindeloos’. Ze vinden het onderling gebruik grappig, omdat het een taal is die zonder geluid gebruikt kan worden. Zo gebruiken ze het soms als er bezoek is, om onderling te bespreken of er nog koffie is. Ook zorgt gebarentaal ervoor dat hun kind de taalontwikkeling kan doorzetten, en ze merken dat hun kind de belangrijke mijlpalen in de taalontwikkeling op het juiste moment bereikte. Ze zien gebarentaal als een verrijking. Het enige nadeel dat ze ervaren, is dat het tijd in beslag neemt, maar ze vinden dat het erbij hoort.

De ouders van Gezin 3 zien gebarentaal als een belangrijke communicatietool voor de momenten waarop het kind geen gebruik maakt van hulpmiddelen, of het te lawaaiig is om ervan gebruik te kunnen maken. Het kan ook gebruikt worden voor de onderlinge communicatie. De ouders ervaren het ook als een soort langeafstandsgeheimtaal, wat in bepaalde situaties erg handig kan zijn. Een nadeel dat genoemd wordt, is dat het leren van een nieuwe taal veel energie vreet. Alle stukjes taal die tussen een horend ouder-kindpaar vanzelf gaan, moeten bij een doof kind heel bewust gedaan worden, in een taal waarmee de ouder niet bekend is.

3.2.7 Buitenwereld

Gezin 1 is van mening dat de buitenwereld te weinig kennis heeft van gebarentaal, er is veel onbegrip. Zo was er een situatie waarbij de moeder met ondersteunende gebaren tegen het kind zei dat het kon gaan zitten, en dat ze patat zouden gaan eten. Er kwam een oudere man naar ze toe, om te zeggen dat ze het kind niet zo moesten commanderen. Er is onvoldoende kennis van gebarentaal, en het is ook niet bekend wat het toevoegt. Mensen zien het nut van gebarentaal leren niet. Het kind communiceert zelf liever niet met de buitenwereld. Het vindt het lastig om te communiceren, en wordt er onzeker van. De ouders denken dat het anders zou zijn als de buitenwereld er meer energie in zou stoppen, maar helaas is dit nu niet het geval.

Gezin 2 heeft een heel groot netwerk, dat heel erg betrokken is bij hun situatie. Er zijn heel veel mensen binnen dat netwerk die iets van gebarentaal en dovencultuur af weten. De buitenwereld vindt het soms wel wat lastig om gebarentaal te gebruiken met het kind, omdat ze het niet zo vaak zien en er onvoldoende ervaring mee hebben. Ze proberen het wel zo goed mogelijk. Het kind compenseert daarvoor door heel communicatief te zijn en op allerlei manieren flexibel te zijn in de communicatie. Het kind lijkt ook extrovert te zijn, waardoor het graag andere mensen opzoekt. Het maakt daarbij niet uit of het vreemden of bekenden zijn.

Gezin 3 vond op het begin gebarentaal gebruiken in de buitenwereld een soort stap die gezet moest worden, waar ze zich overheen moesten zetten. Op het begin was het kind heel klein, met enorme hulpmiddelen op het hoofd, waardoor mensen gewoon bleven stilstaan en ze nakijken. Dat ervoeren ze als zwaar. De kennis van de buitenwereld over gebarentaal is ook onvoldoende, vindt dit gezin. Zo worden dingen als de uitzending van de nationale herdenking niet getolkt aangeboden, enkel in gesproken taal. Of wanneer de ouders in de buitenwereld aan het gebaren waren, en mensen niet wisten wat ze aan het doen waren. De communicatie tussen het kind en de buitenwereld is voornamelijk gesproken, dat verloopt goed. Het beheerst ook gebarentaal, dus kan ook met doven voldoende communiceren.

3.2.8 Dovenetwerk

Gezin 1 probeert wel contact te leggen met andere doven, maar voor de kinderen is het lastig. Ze hebben voornamelijk contact met volwassen doven, er zijn simpelweg te weinig dove kinderen in de buurt, slechts één meisje, dat heel goed hoort dankzij hulpmiddelen. Dit gezin doet steeds meer met gebaren, dus wellicht dat ook dat contact zal verwateren. Het gezin ervaart het opbouwen van een netwerk ook als lastig, door de afstand, en het feit dat ze pas later gebarentaal hebben geleerd.

Gezin 2 is langzaam aan dove mensen aan het ontmoeten, soms bij toeval. Ze vinden het wel lastig om contact te leggen met doven, omdat ze beter zijn in NGT dan die ouders. Ze vinden het wat spannend, en leren vooral bij cursussen gebarentaal andere ouders kennen die dove kinderen hebben. Uiteindelijk willen ze wel een dovenetwerk opbouwen, ook om het kind te leren geen vooroordelen te hebben, en open te zijn.

Gezin 3 heeft onder andere bij een dovenontmoetingscentrum een aantal mensen ontmoet, daarnaast hebben ze bij toeval een dove vrouw ontmoet, die meer dove mensen in hun leven geïntroduceert heeft. Het gezin heeft van deze doven geleerd om beter te gebaren, en hoe gebarentaal in de echte wereld werkt, hoe je kletst in gebarentaal. Ook hebben ze geholpen met het ontdekken van gebaren uit de praktijk, zoals gebaren voor filmreeksen als Star Wars. Gebarentaaldocenten kenden dit soort gebaren niet. De doven die ze kennen hebben het gezin laten inzien dat doof zijn zeker niet betekent dat je in een isolement komt te zitten, zeker nu de communicatiemiddelen veel meer divers zijn dan vroeger. Het gezin denkt wel dat het in je persoonlijkheid moet zitten om een netwerk op te bouwen zoals zij dat hebben gedaan.

3.2.9 Overzicht

Hieronder staat in Tabel 2 een overzicht van dit hoofdstuk.

	Gezin 1	Gezin 2	Gezin 3
Taalkeuze	Onvoldoende voorlichting	Zelf meer informatie gezocht	Zelf meer informatie gezocht
Voorlichting syndroom en taalkeuze	CI aan één oor, syndroom met afwijking aan het slakkenhuis	Gehoorarparaten, pendred syndroom	CI's aan beide oren, CMV-virus
Gebarenlessen voor de ouders	28 lessen, intern bij AC	Nog bezig met lessen, via NSDSK	Vijf cursussen, via NSDSK
Communicatie binnen gezin	NmG, indien enkel gebarentaalvaardige mensen aanwezig zijn NGT, cursussen waren gebarentaal	NmG, cursussen NmG	NmG, cursussen NmG
Taal op school	Dovenschool met gebarentaal, later reguliere school met gebarentaal	Nog niet aan de orde	Dovenschool met gebarentaal
Dovencultuur en voorlichting	Geen voorlichting over dovencultuur, nu meedoen aan activiteiten, geografie maakt het lastig	Zelf onderzoek gedaan, nog te vroeg om erin te mengen	Actief binnen dovencultuur, doet mee aan verschillende activiteiten

Motivatie huidige situatie	Denkt dat zonder gebarentaal het kind ongelukkig zou zijn	Is blij met de manier van communiceren, en willen het zo lang mogelijk volhouden, kind mag later kiezen in welke cultuur het zich thuisvoelt	Ziet gebarentaal als moedertaal, en denkt dat zonder gebarentaal het kind in een isolement zou kunnen raken
Ervaringen gebarentaal	Belangrijk voor kind, voegt alleen maar toe	Gebarentaal voegt toe, is een verrijking, maar neemt ook tijd in beslag	Belangrijke communicatietool, leren nieuwe taal vreet energie
Buitenwereld	Onbegrip en onvoldoende kennis	Kind is zelf erg communicatief, omgeving vindt gebarentaal wel lastig	Onvoldoende kennis
Dovennetwerk	Probeert een netwerk te bouwen, maar vindt het lastig	Langzaam dove mensen leren kennen, wel spannend	Heeft door ontmoetingscentrum e.d. een netwerk opgebouwd

Tabel 2, samenvatting secties

Hoofdstuk 4: Discussie

In de komende sectie zullen de reeds gestelde hoofdvragen beantwoord worden aan de hand van de resultaten die gevonden zijn in de interviews. Vervolgens zullen deze antwoorden geïnterpreteerd worden als een mogelijk advies voor nieuwe ouders van dove/slechthorende kinderen.

4.1 Antwoord op hoofdvragen

In deze sectie worden de twee overgebleven hoofdvragen beantwoord, aan de hand van informatie vergaard uit de afgenomen interviews.

4.1.1 Wie of wat beïnvloedt de keuze voor gebarentaal

De gezinnen hebben verschillende taalkeuzevoorlichtingen ondervonden. Het ene heeft te weinig voorlichting gehad over het belang van gebarentaal, een ander is het leren van gebarentaal afgeraden, met argumenten. Op sommige gebieden lijkt het goed te gaan met de voorlichting over gebarentaal, omdat elk uniek geval, als uniek behandeld wordt. Toch lijkt het belang van op de juiste manier gebarentaal gebruiken, onvoldoende naar voren te komen in die voorlichting, is de ervaring van een gezin.

Daarnaast is er ook gekeken naar het syndroom of de stoornis dat het kind heeft, en hoe dit de taalkeuze zou kunnen beïnvloeden, maar ook hier mogen de audiologische centra meer aandacht aan besteden. Twee van de gezinnen hebben weinig informatie gehad over het syndroom dat hun kind heeft, en ook informatie over de vooruitgang die de medische wereld is gering. Een van de gezinnen heeft gemeld dat ze, indien de voorlichting hierover vollediger was geweest, ze hun kind wellicht niet geïmplanteed hadden, daar gehoorverlies wat vroeger met een CI gecompenseerd werd, nu met een gehoorapparaat gecompenseerd kan worden.

4.1.2 Hoe verloopt het leven na de keuze voor gebarentaal

Dit leven begint vaak met lessen in gebarentaal. Deze lessen worden echter maar beperkt vergoed, en de ouders zijn op zichzelf aangewezen wanneer ze meer lessen willen. Een van de gezinnen heeft aangegeven dat ze het beter zouden vinden wanneer gebarenlessen meegroeien met het kind, in plaats van alles in een korte tijd.

Alle gezinnen maken gebruik van een combinatie van gebarentaal en gesproken taal, om verschillende redenen. Twee van de gezinnen hebben NGT-lessen gehad, maar maken in de praktijk gebruik van NmG, vanwege horende familieleden.

De twee gezinnen waarvoor taalkeuze op school een rol speelt, hebben beiden gekozen voor gebarentaal op school. Beide gezinnen zijn begonnen met de dovenschool, en daar het bij het ene gezin een succes was, was het bij het andere gezin een slechte zaak. Zij hebben de keuze voor gebarentaal voortgezet op een reguliere school.

Alle gezinnen nemen deel aan activiteiten georganiseerd door doven, of hebben hier interesse in. Geografische factoren spelen echter wel een rol bij de mogelijkheid tot participeren in de dovenwereld. Voorlichting over dovencultuur ontbreekt, meldt een gezin.

Twee van de gezinnen zien gebarentaal als moedertaal van hun kinderen, en zien er het belang van in. Het laatste gezin ziet ook het belang in van zo snel mogelijk voldoende gebaren beheersen.

Alle gezinnen zien gebarentaal op de een of andere manier als een verrijking, een toevoeging aan hun leven. De een ziet het als een handige communicatietool, de ander als een leuke manier om als ouderpaar onderling te kunnen communiceren.

De buitenwereld heeft onvoldoende kennis van gebarentaal, volgens twee van de gezinnen. Er heerst onbegrip wanneer er in gebarentaal gecommuniceerd wordt, en mensen weten vaak niet wat het toevoegt.

Voor een dovennetwerk is ook de geografische situatie van het gezin belangrijk, of de bereidheid om te reizen. Daarnaast zit er ook nog een zekere ‘durffactor’ aan vast, en moet het in de persoonlijkheid van de ouders zitten om een netwerk op te bouwen.

Kort samengevat, hoe het leven verloopt na de keuze voor gebarentaal, is het een leven met gebarenlessen, en een nieuwe cultuur leren kennen. Daarnaast is het wennen aan een andere manier van communicatie, ook in de buitenwereld. Soms is het lastig om gebarentaal te gebruiken, maar in alle gevallen voegt het iets toe.

4.2 Betekenis voor nieuwe ouders

Hieronder zullen de ervaringen van de ouders kort samengevat worden, waarna een mogelijk advies voor nieuwe ouders volgt.

4.2.1 Ervaringen ouders

Zoals in de vorige sectie besproken is, zien alle ouders het gebruik van gebarentaal op een bepaalde manier als een verrijking. Ondanks het feit dat het leren ervan veel tijd in beslag neemt, doen deze ouders het toch, omdat ze het als moedertaal zien van hun kind, en het belangrijk vinden dat het in zijn eigen moedertaal kan communiceren.

Er blijven momenten waarop het kind doof is, wanneer het geen gebruik kan maken van zijn hulpmiddelen, of er te veel omgevingslawaai is. Ouders vinden het belangrijk dat er ook dan gecommuniceerd kan worden met het kind, en dus zullen ze in de moedertaal van het kind die communicatie moeten houden.

Het leren van gebarentaal en alles wat daarbij hoort, kan soms als lastig ervaren worden. Volgens de geïnterviewde ouders hoort het er echter bij, en komt het ten goede van het kind.

4.2.2 Mogelijk advies

Gebaseerd op de verkregen gegevens en ervaringen, zou een advies kunnen zijn om altijd gebarentaal te leren, ook al kan het kind redelijk goed meekomen met een CI. Het kind zal nooit volledig horend zijn, en er blijven situaties waarin het kind onvoldoende hoort. Op die momenten is gebarentaal belangrijk.

Doordat het kind in sommige situaties niet goed hoort, zal het niet volledig kunnen meedraaien in de horende wereld. Dit kan voor een sociaal isolement zorgen, wat met een voldoende kennis van gebarentaal onnodig is. Het kind kan immers proberen zijn draai te vinden in de dovenwereld. Met onvoldoende gebarentaalaanbod is het kind ook hier een buitenstaander.

Gebarentaal voegt altijd toe, voor zowel ouders als kind.

4.3 Vergelijking met literatuur

In deze sectie zal besproken worden welke onderdelen de verhalen van de verschillende gezinnen aan de literatuur terug te koppelen zijn. Dit zal per gezin aan bod komen.

4.3.1 Gezin 1

Zoals FODOK (z.j. e) meldt, kunnen resultaten van de CI variëren. De kinderen van dit gezin hebben door hun wisselende gehoor, soms last van hun CI. Daarom doen de kinderen niet veel met hun CI, en is het gezin op gebarentaal aangewezen. Het kan dus ook zijn dat, naast de standaard situaties waarin een CI geen mogelijkheid is, het kind de CI niet als prettig ervaart, en er liever geen gebruik van maakt.

4.3.2 Gezin 2

Wat Gezin 2 is aangeraden door het audiologisch centrum, namelijk gesproken en gebarentaal combineren in hun opvoeding, gaat in tegen de dependancy theory (Cummins & Swain, 1986). Het is mogelijk dat het gehoor van het kind dusdanig zal verslechteren in de nabije toekomst, dat het niet Nederlands op moedertaalniveau kan leren. Gebarentaal heeft het dan ook niet op juiste wijze geleerd, en beheerst ook gebarentaal niet op voldoende niveau dat het gebarentaal als moedertaal kan gebruiken. Dit is lastig voor de verdere taalontwikkeling, terwijl het volgens de dependancy theory zou volstaan om één taal, in deze situatie bij voorkeur gebarentaal, te beheersen. Met behulp van die moedertaal zou een tweede taal, het Nederlands, aangeleerd kunnen worden.

4.3.3 Gezin 3

Gezin 3 is zich ervan bewust dat het belangrijk is dat het kind één taal als moedertaal beheerst, en zij zien gebarentaal als de moedertaal van het kind. Dit komt overeen met wat FODOK (z.j. f) zegt over deze situatie. Dit gezin deelt de mening dat zonder gebarentaal het kind tussen wal en schip valt, omdat het in geen van beide culturen, de horende of de dove, helemaal meekomt. Hierdoor kan het kind ongelukkig zijn of in een sociaal isolement raken.

4.4 De rol van organisaties

In de onderstaande sectie zullen de rollen van verschillende organisaties waarmee de ouders in aanraking komen naar de diagnose besproken worden. Ook zal besproken worden op welke manier deze organisaties onvoldoende hulp bieden. Daarnaast zal aan bod komen hoe de dovensamenleving ouders zou kunnen ondersteunen.

4.4.1 Audiologische centra

De audiologische centra zijn er voor de ouders op het gebied van medische zaken, en het implanteren van een CI. Bij een tweetal gezinnen was het ook het audiologisch centrum dat het bestaan van de NSDSK aan het licht heeft gebracht, hierover meer in 4.3.2.

Gezin 1 heeft enkel contact gehad met het audiologisch centrum en vanuit hen gebarentaal gekregen, en heeft van hen verder geen informatie gekregen over dovensamenleving of het belang van gebarentaal in de opvoeding. Dit ervaren zij achteraf als een gemis.

Ook op het gebied van het syndroom of aandoening die ervoor zorgt dat het kind doof of slechthorend is, wordt te weinig informatie gegeven door de audiologische centra. Gezin 1 geeft aan bij meer volledige voorlichting, wellicht helemaal niet voor een CI gekozen te hebben. Gezin 1 vindt daarnaast ook dat er onvoldoende informatie gegeven werd over de mogelijke medische verbeteringen in de toekomst. Gezin 3 heeft ook zeer weinig informatie gekregen over het syndroom dat het kind heeft, en is zelf op zoek gegaan naar meer informatie.

4.4.2 NSDSK

Twee van de gezinnen, woonachtig in regio Amsterdam, zijn na de diagnose in contact gekomen met de NSDSK. De NSDSK heeft hen begeleid, en advies gegeven over hoe ze het beste kunnen communiceren met hun kind.

Wat echter niet naar voren lijkt te komen in de voorlichting van de NSDSK, is wat dovensamenleving inhoudt, en hoe de ouders daaraan deel kunnen nemen. De ouders hebben zelf onderzoek gedaan naar wat doof zijn allemaal inhoudt, en zijn zo bij dovensamenleving terecht gekomen. Er is geen organisatie die aan de ouders het belang van dovensamenleving voor hun kind duidelijk maakt, of hoe zij zich hierin kunnen mengen. Het is aan de ouders zelf om hierachter te komen.

4.4.3 Taalbegeleiding

Onafhankelijk van welke instantie de gebarentaallessen verzorgt, worden de lessen enkel vergoed tot het kind vier jaar oud is. Dit is onvoldoende tijd voor de ouders om de taal te leren.

Zo was het kind van Gezin 1 reeds drie jaar oud toen de diagnose gesteld werd, waardoor zij slechts één jaar de tijd hadden om gebruik te maken van de lessen. Ze hebben thema's behandeld die op dat moment nog niet binnen de belevingswereld van het kind pasten, en doordat er geen mogelijkheid was om hun taalniveau op peil te houden, waren de ouders een deel vergeten toen het kind er wel aan toe was.

Ook Gezin 3 geeft aan dat het lastig is om het taalniveau op peil te houden, wanneer de enige referentie het kind zelf is. Deze heeft immers niet zo'n hoog taalniveau als de ouders, en is nog meer lerende dan zij.

De taalbegeleiding zou dus langer mogen doorgaan, waarbij de inhoud van de cursussen meegroeien met het taalniveau van het kind.

4.4.4 Dovengemeenschap

De organisaties waarmee ouders te maken krijgen, focussen zich voornamelijk op het medische aspect van doof-zijn, of wat er nodig is voor communicatie. Er wordt weinig gedaan met de echte experts op het gebied van doof of slechthorend zijn, namelijk de doven en slechthorenden zelf.

Enkel gezin 2 heeft aangegeven dat er vanuit de NSDSK een slechthorende vrouw bij hen langs is geweest. Het gezin kon met haar een gesprek voeren over hoe haar leven is en hoe het gaat met de slechthorendheid.

De overige twee gezinnen hebben niet aangegeven dat er een dergelijke mogelijkheid was. Gezin 1 geeft aan dat ze dit wel als nuttig zouden zien, dat er in ieder geval iemand uitlegt hoe belangrijk dovencultuur is, en wat dit is.

De dovengemeenschap zou deze rol van voorlichter kunnen vervullen door bijvoorbeeld iemand naar gebarentaalcursussen te sturen, die daar uitlegt wat het belang van gebarentaal en dovencultuur is, en vertelt hoe ouders een netwerk kunnen opbouwen of deel kunnen nemen aan de gemeenschap.

Hoofdstuk 5: Conclusie

In dit hoofdstuk zal het onderzoek geëvalueerd worden, en voorstellen gedaan worden voor eventueel vervolgonderzoek.

5.1 Aanbevelingen voor de praktijk

In deze sectie zal besproken worden op welke manier verschillende organisaties en websites horende ouders van dove of slechthorende beter kunnen ondersteunen.

5.1.1 Organisaties

Het eerste probleem waar ouders tegenaan lopen, is onvoldoende taalbegeleiding. Lessen worden slechts vergoed tot het kind vier jaar oud is, onafhankelijk van op welke leeftijd de diagnose gesteld is. Zo zijn er ouders die slechts een jaar lessen krijgen, waarmee ze geen voldoende taalniveau bereiken om hun kind te helpen. Dit is simpel op te lossen door gebarentaallessen te vergoeden tot het kind ouder is. Er zou verder onderzoek gedaan moeten worden naar welke leeftijd zowel ouders als kind een voldoende taalniveau hebben bereikt om zelf verder te gaan. De gebarentaallessen kunnen dan ook beter aangepast worden aan het taalniveau van het kind, en de ouders groeien mee met het kind. Ook kunnen ouders advies vragen aan docenten over verschillende taalkwesties.

Daarnaast geven ouders aan dat er onvoldoende aandacht wordt besteed aan het belang van dovencultuur, en wat dit inhoudt. Ook dit gemis is relatief simpel op te lossen, namelijk door bij de instanties die gebarentaallessen verzorgen, doven uit te nodigen. Zij kunnen vertellen over hun leven, en wat zij ervaren als dovencultuur. Daarnaast zou er informatie gegeven kunnen worden over verschillende activiteiten. Het zou ook helpen wanneer de instanties op de hoogte zijn van welke informatie op internet te vinden is. Zo kunnen ze verwijzen naar websites als die van FODOK, of doofgewoon.

Ouders geven ook aan dat ze het lastig vinden om een dovennetwerk op te bouwen. Ook hier kunnen de instanties die de gebarentaallessen verzorgen, hulp bieden. Ze zouden één keer per maand, of iets dergelijks, een dag kunnen organiseren waarop alle gezinnen samen komen voor een speelmiddag voor de kinderen, een gezamenlijk bezoek aan een pretpark of een barbecue. Het is een manier voor de kinderen om deelgenoten te ontmoeten op een vriendschappelijke manier, buiten schoolactiviteiten om. Het samenkomen kan ook al op een jongere leeftijd dan schoolleeftijd beginnen. Er kan ook voor de ouders een georganiseerde avond naar een gebarencafé geregeld worden, of gezamenlijk naar een dovenontmoetingscentrum. Ouders hoeven dan niet alleen naar de onbekende dovenwereld, wat het wellicht iets minder spannend maakt.

5.1.2 Websites

Het is niet mogelijk voor websites om alle hierboven genoemde behoeftes te vervullen. Het is echt nodig dat instanties de genoemde behoeftes vervullen.

Wat dovencultuur inhoudt, en hoe een doof persoon het doof zijn ervaart, is wel terug te vinden op websites als doofgewoon. Hierop staan filmpjes van experts die het hebben over dovencultuur, en volwassen doven die vertellen over allerlei aspecten van hun leven. Om deelgenoten te kunnen ontmoeten via dergelijke websites, zou er een soort forum opgezet kunnen worden, waarin ouders vragen aan elkaar en doven kunnen stellen.

Een dergelijk forum zou ook gebruikt kunnen worden om dagjes uit te organiseren met een groep, of informatie delen over wanneer er dovenactiviteiten zijn in een bepaalde regio, en tegelijkertijd een groep vinden om mee te gaan. Wanneer het forum beheerd wordt door de eigenaren van de website, kunnen zij ook behoeftes aan bepaalde informatie signaleren, en hier de website verder mee uitbreiden.

5.2 Evaluatie

Hieronder zullen zowel positieve als verbeterpunten van dit onderzoek aan bod komen. Wellicht dat deze ervaringen kunnen helpen bij toekomstig onderzoek in dergelijke vorm.

5.2.1 Positieve punten

Het eerste positieve punt is het feit dat er met dit onderzoek een nieuw onderzoeksgebied is aangeboord. Er is weinig bekend over hoe ouders de keuze voor gebarentaal uiteindelijk ervaren, en welke gevolgen dit heeft voor hun dagelijks leven. Dit onderzoek heeft deze dingen weten bloot te leggen, hoewel dit geen volledige lijst van mogelijkheden is. Er zijn nog vele andere situaties mogelijk.

Wat leidt tot het tweede punt. Dit onderzoek is meer een soort pilotstudie geworden, doordat er maar een drietal gezinnen geïnterviewd zijn. Bij die drie gezinnen zijn er zowel overeenkomsten als verschillen te vinden, wat het interessant maakt om verder onderzoek te doen. Zouden bijvoorbeeld alle ouders die gebarentaal hebben geleerd voor hun kind, het als een verrijking ervaren? Met de antwoorden die in dit onderzoek gevonden zijn, is het mogelijk om betere vragen te stellen voor eventuele toekomstige interviews.

5.2.2 Verbeterpunten

Het eerste verbeterpunt zou zijn, dat de vragen beter gericht zouden kunnen worden. Nu wordt er veel afgedwaald van de vragen, en levert dit veel informatie op die uiteindelijk niet relevant is voor het onderzoek. Dit kan ook te wijten zijn aan onvoldoende ervaring van de onderzoeker als interviewafnemer. De vragen kunnen meer specifiek geformuleerd worden, omdat er wel relevante informatie uit dit onderzoek is gekomen. Aan de hand van die informatie kan bekeken worden welke aspecten nog onderbelicht worden.

Het tweede punt is dat het aantal participanten laag is, met slechts drie gezinnen. Voor een beter onderzoek, zouden veel meer gezinnen geïnterviewd mogen worden, met verschillen in geografie, welke stoornis of syndroom het kind heeft, en of ze voor gebarentaal hebben gekozen of niet. Dit zou een beter beeld geven, en er zouden meer sluitende antwoorden gegeven kunnen worden op de vragen die in dit onderzoek gesteld zijn.

5.3 Vervolgonderzoek

In deze sectie worden voorstellen gedaan voor eventueel toekomstig onderzoek, voor zowel een verdieping als een verbreding van dit onderwerp.

5.3.1 Verdieping

In eerdere paragrafen is het reeds aan bod geweest, maar toch wordt het hier nogmaals benoemd. Een goed verdiepend vervolgonderzoek, zou een onderzoek kunnen zijn waarbij er meer ouders geïnterviewd worden, en meer specifieke vragen gesteld worden. Verder zouden er geen verschillen zijn met het huidige onderzoek.

Zo komt er over dit brede onderwerp meer informatie naar boven, op een redelijk simpele manier. Met meer informatie per situatie, zou er wellicht ook een algemeen advies voor die situatie gegeven kunnen worden.

5.3.2 Verbreding

Indien er meer middelen zouden zijn, is het een interessant onderzoek om ouders van dove of slechthorende kinderen vanaf de geboorte te volgen, gedurende 10 tot 15 jaar, afhankelijk van hoe lang de ouders en het kind hieraan willen meewerken.

Op die manier kan elke keer wanneer de ouders een taalkeuze moeten maken, dit kort daarna besproken worden met een onderzoeker, wanneer die keuze en de beweegredenen ervoor nog vers in het geheugen van de ouders liggen. Met een periode van 10 tot 15 jaar wordt zowel de taalkeuze voor basis- als middelbare school besproken, en ook hoe dit in de werkelijkheid uitpakt.

Zo komen er ook taalkeuzes of andere vraagstukken aan het licht, die met vooraf geformuleerde vragen niet aan bod zouden komen. Daarnaast geeft het een duidelijker stap-voor-stap beeld van het traject dat de ouders met hun kind ondergaan.

Hoofdstuk 6: Referenties

- Afdeling Keel- neus- oorheelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum. (2012, november). *Cochleaire implantatie bij kinderen*. Opgeroepen op juli 6, 2015, van <https://www.lumc.nl/patientenzorg/patienten/patientenfolders/cochleaire-implantatie-bij-kinderen>
- Berke, J. (2014). *Profile of William C. Stokoe, Jr.* Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <https://www.verywell.com/profile-of-william-c-stokoe-jr-1049429>
- Blume, S. (2006). *Grenzen aan genezen*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Boggs, L. (2008). *Speech and ASL Developmental Milestones*. Geraadpleegd op 12 augustus, 2016, van <http://www.lifeprint.com/asl101/pages-layout/languagedevelopment.htm>
- Commissie Nederlandse Gebarentaal. (1997). *Méer dan een gebaar*. Geraadpleegd van <http://www.nbtg.nl/sites/default/files/bestanden/rapport%20%27meer%20dan%20een%20gebaar%27%201997.pdf>
- Corpus NGT (z.j.). Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <http://www.ru.nl/corpusngt/>
- Dingemans, K. (2013 a). *4 tips voor een professioneel interview*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/4-tips-voor-een-professioneel-interview/>
- Dingemans, K. (2013 b). *Interview & enquête in je scriptie*. Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/interview-enquete-in-je-scriptie/>
- Dingemans, K. (2015). *Soorten interviews*. Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>
- Dingemans, K. (2016). *Observatie in je scriptie*. Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/observatie-je-scriptie/>
- Doof. (z.j.). *Gebarentaal*. Geraadpleegd op 9 augustus, 2016, van <http://www.doof.nl/infotheek/taal/gebarentaal>
- Doofgewoon. (z.j. a). *Zijn gehoorverlies werd al snel minder belangrijk*. Geraadpleegd op 13 augustus, 2016, van <http://doofgewoon.nl/interview/41/29/p>
- Doofgewoon. (z.j. b). *Het was eigenlijk een opluchting toen we eindelijk hoorden dat Emiel doof was*. Geraadpleegd op 13 augustus, 2016, van <http://doofgewoon.nl/interview/163/162/p>
- Elferink, B.W. & Rensen, J.H.M. (2007). *Strijd om erkenning van gebarentaal*. Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <http://www.doof.nl/nieuws/strijd-om-erkenning-van-gebarentaal/25252>
- FODOK. (z.j. a). *De beste leeftijd om met CI te beginnen*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/een-ci-wanneer/>
- FODOK. (z.j. b). *Een CI-traject in stappen*. Geraadpleegd op 9 augustus, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/het-ci-traject/>
- FODOK (z.j. c). *Is het nodig om gebaren te gebruiken?* Geraadpleegd op 13 augustus, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/ci-en-gebarentaal/>

- FODOK. (z.j. d). *De ontstaansgeschiedenis van het dovenonderwijs in Europa op website*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.fodok.nl/nieuws/archiefbericht/browse/6/article/de-ontstaansgeschiedenis-van-het-dovenonderwijs-in-europa-op-website/>
- FODOK. (z.j. e). *De resultaten van een CI*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/de-resultaten/>
- FODOK. (z.j. f). *Zijn er nadelen aan een CI?* Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/de-nadelen/>
- FODOK. (z.j. g). *Een CI brengt veel onduidelijkheid*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.fodok.nl/themas/hulpmiddelen/zijn-er-nadelen-aan-een-ci/een-ci-brengt-veel-onduidelijkheid/>
- Gebaren.nl. (z.j.). (Antwoorden op de vragen: wat is gebarentaal, is gebarentaal een echte taal, worden gebaren bedacht, gebarentaal is niet internationaal) Geraadpleegd op 9 augustus, 2016, van <http://www.gebaren.nl/index.php?page=alles-over-nederlandse-gebarentaal>
- de Groot, A. M. (2011). In A. M. de Groot, *Language and cognition in bilinguals and multilinguals: An introduction* (pp. 1 - 78). New York and Hove: Psychology Press.
- Hoorwijzer. (z.j.). *Toonaudiogram lezen*. geraadpleegd op juli 6, 2015, van hoorwijzer.nl: <https://www.hoorwijzer.nl/hoortests/specialistische-hoortests/toonaudiogram/toonaudiogram-lezen.html>
- Hoorzaken. (z.j.). *Cochleair implantaat*. Geraadpleegd op juli 6, 2015, van Hoorzaken.nl: <http://www.hoorzaken.nl/hoorverbetering/cochleair-implantaat/>
- Isarin, J. (2006). *Hoor hen! MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren*. Deventer: Van Tricht Uitgeverij.
- Isarin, J. (2008). *Zo hoort het: Dove kinderen in het CI-tijdperk: een participatieonderzoek*. Deventer: Van Tricht Uitgeverij.
- Koenen, L. (1986, 11 september). *Gebarentaal*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.liesbethkoenen.nl/archief/gebarentaal/>
- Krul, A. (2014). *Hoe doe je literatuuronderzoek?* Geraadpleegd op 11 augustus, 2016, van <https://www.scribbr.nl/scriptie-structuur/hoe-doe-je-literatuuronderzoek/>
- Kuiken, F. (z.j.). *Moeten allochtone ouders Nederlands praten met hun kinderen?* Geraadpleegd op 13 augustus, 2016, van <http://www.taalcanon.nl/vragen/moeten-allochtone-ouders-nederlands-praten-met-hun-kinderen/>
- Nederlands Gebarent centrum. (z.j.). *Wat is NGT?* Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <https://www.gebarentcentrum.nl/projecten/projectarchief/wat-is-ngt/>
- Oorakel. (2004, september). *Gebarentaal*. Geraadpleegd op juli 6, 2015, van Oorakel: <http://www.oorakel.nl/plaatjes/user/File/Gebarentaal.pdf>
- Pfau, R. (2010). Handwaving and headshaking? On the linguistic structure of sign languages. In Martí i Castells, J. & J.M. Mestres i Serra (Eds.), *Les llengües de signes com a llengües minoritàries: perspectives lingüístiques, socials i polítiques (Actes del seminari del CUMIPB-CEL 2008)*. Barcelona: Institut d'Estudis Catalans, 59-84.

- Rijksuniversiteit Groningen. (z.j.). *Experts interviewen*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.rug.nl/society-business/language-centre/academische-communicatievaardigheden/hacv/mondelinge-vaardigheden/voor-studenten/interviewen/>
- Schermer, T. (2001). The role of mouthing in Sign Language of the Netherlands: some implications for the production of sign language dictionaries. In P. Boyes Braem, R. Sutton-Spence (Eds.), *the Hands are the Head of the Mouth. The mouth as articulator in Sign Languages*. Signum Press. International Studies on Sign Language and Communication of the Deaf .Vol. 39.
- Schermer, T. (2004). Lexical variation in Sign Language of the Netherlands. In M. van Herreweghe and M. Vermeerbergen (Eds.). *To the Lexicon and beyond. Sociolinguistics in European Deaf Communities*. Gallaudet University Press. Washington D.C.
- Schermer, T., & Koolhoof, C. (2009). *Inleiding De Nederlandse Gebarentaal*. Opgeroepen op juli 7, 2015, van gebarencentrum: https://testsite.gebarencentrum.nl/media/33881/126_file1.pdf
- Smedeman, M.-J. (z.j.). *Diverse manieren van transcriptie*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://www.tekstcompany.nl/diverse-manieren-van-transcriptie/>
- Solomon, A. (2014). Deaf. In A. Solomon, *Far From The Tree* (pp. 49-111). Londen: Vintage.
- Tellings, A. E. J. M. (1995). *The two hundred years' war in deaf education: a reconstruction of the methods controversy*. Geraadpleegd van http://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/146075/mmubn000001_211203076.pdf?sequence=1
- Terpstra, A., & Schermer, T. (2006). Wat is NmG en waarom gebruik je het? *Van Horen Zeggen*, 2006-1, 10-17.
- Tijsseling, C. (2009). *Doof of zo?* Utrecht/Antwerpen: Kosmos Uitgevers.
- Universiteit Twente. (z.j.). *Interviewen*. Geraadpleegd op 28 juli, 2016, van <http://iwp.cs.utwente.nl/Vaardigheden/3-Interviewen/Uitleg/uitleg.html>
- van Herreweghe, M. (1997). Thuishoren in een wereld van gebaren. In M. van Herreweghe, *Thuishoren in een wereld van gebaren* (p. 16). Gent: Academia Press.
- Zichtbaar. (z.j.). *Wat is gebarentaal?* Geraadpleegd op 9 augustus, 2016, van <http://www.zichtbaarngt.nl/index.php/gebarentaal>

Bijlagen

Bijlage A: Het informatiedocument

INFORMATIEDOCUMENT

Naam onderzoek: Bachelorscriptie Robin Arts

Verantwoordelijke onderzoeker: Onno Crasborn, Afd. Taalwetenschap

Doel en procedure van het onderzoek

Ik ben Robin Arts, vierdejaars studente aan de bachelor Taalwetenschap aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Voor mijn bachelorscriptie wil ik graag uitzoeken op wat voor manieren horende ouders met hun dove/slechthorende kinderen communiceren. Bijvoorbeeld wanneer ervoor gekozen is om, naast het cochleair implantaat, ook gebarentaal aan te bieden.

Hierbij vraag ik me vooral af welke factoren meegespeeld hebben in de keuze, en hoe de uitwerking van die beslissing ervaren wordt.

Voor dit onderzoek zult u geïnterviewd worden door mijzelf. Het zal ongeveer een uur duren, en er zullen geluidsopnamen gemaakt worden. Indien u dit fijn vindt, kan ik u na afloop de geluidsbestanden van uw interview toesturen.

Risico's en ongemakken

Er zijn geen risico's voor uw gezondheid of uw veiligheid.

Vertrouwelijkheid van de onderzoeksgegevens

De gegevens die in dit onderzoek verzameld worden, zullen door wetenschappers gebruikt worden voor artikelen en presentaties. Natuurlijk maken we deze gegevens volledig anoniem en worden ze bewaard volgens de aan de Radboud Universiteit geldende regels.

In dit onderzoek worden geluidsopnamen gemaakt. Voor het onderzoek krijgt u van ons een apart formulier waarop u kunt aankruisen voor welke gebruiksmogelijkheden van de opnamen u toestemming geeft. Deze kunt u na afloop van het onderzoek eventueel wijzigen.

De opnamen zullen niet afgespeeld worden op congressen of in het onderwijs. De geluidsopnamen zullen ook niet via internet verspreid worden aan niet-onderzoekers. Andere onderzoekers zullen alleen de anonieme transcripties kunnen inzien. Evt. namen in de transcripties zullen geanonimiseerd worden.

Vrijwilligheid

U doet vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kunt u op elk moment tijdens het onderzoek uw deelname stopzetten. Alle gegevens die bij u verzameld zijn, worden dan definitief verwijderd. Zelfs tot 48 uur na afloop van het onderzoek kunt u ons doorgeven dat u niet meer mee wilt doen.

Nadere inlichtingen

Als u graag verdere informatie over het onderzoek wilt hebben, nu of in de toekomst, kunt u contact opnemen met *Onno Crasborn* (telefoon: 024-3611377; e-mail: o.crasborn@let.ru.nl; adres: *Radboud Universiteit, Afd. Taalwetenschap, Erasmusplein 1, 6525 HT Nijmegen*).

Voor eventuele klachten over dit onderzoek kunt u contact opnemen met:

Margret van Beuningen, secretaris Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen
Radboud Universiteit Nijmegen
Postbus 9130

6500 HD Nijmegen
Tel: 024-3615814
m.vanbeuningen@let.ru.nl

Bijlage B: De toestemmingsverklaring

TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: Bachelorscriptie Robin Arts

Verantwoordelijke onderzoeker: Onno Crasborn, afd. Taalwetenschap

Verklaring deelnemer

Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek. Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek. Ik heb vrijwillig deelgenomen aan het onderzoek. Ik begrijp hoe de gegevens van het onderzoek bewaard zullen worden en waarvoor ze gebruikt zullen worden. Ik stem in met deelname aan het onderzoek.

Toestemming audio opnamen

Ik geef toestemming om:

- audio opnamen van mij te maken voor dit onderzoek.
- deze audio opnamen op te slaan in een databank, volgens de geldende regels van de Radboud Universiteit Nijmegen, en beschikbaar te houden voor wetenschappelijk onderzoek.
- met naam bedankt te worden in publicaties, bij presentaties en op de website van het onderzoek.
- overige opmerkingen:

Naam: Geboortedatum:.....

Handtekening:

Datum:.....

Verklaring uitvoerend onderzoeker (zie ommezijde)

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam:

Handtekening: Datum:.....

Bijlage C: De vragenlijst

In het interview, af te nemen door Robin Arts, zullen de volgende vragen gesteld worden en als leidraad dienen voor het verloop van het interview. Deze vragen krijgt u nu al te zien, zodat u eventuele bezwaren voor bepaalde vragen alvorens aanvang van het interview kenbaar kunt maken. Graag vernemen we eventuele bezwaren.

Omschrijving hoofdvraag:

Van alle dove kinderen die jaarlijks geboren worden, heeft ongeveer 90% horende ouders. Deze ouders hebben er vaak geen rekening mee gehouden dat hun kindje wel eens doof zou kunnen zijn. Wanneer dit toch het geval blijkt, staan ze voor een keuze: naast het CI ook gebarentaal een plek geven in de opvoeding?

Wie of wat beïnvloedt die keuze, en hoe verloopt het leven na de keuze voor het incorporeren van gebarentaal?

1. Op welke manier(en) communiceren jullie met jullie kind?
Bijvoorbeeld gebarentaal, oraal, NmG, zelf gebarentaal verzonnen, andere manieren?
2. Is er in de periode nadat vastgesteld was dat jullie kind doof/slechthorend was, informatie over andere vormen van communicatie, zoals gebarentaal, gegeven?
 - 2a Ja, dan door wie en wanneer is dit gebeurd?
 - 2b Nee, zijn jullie dan zelf op zoek gegaan naar informatie over andere communicatiemanieren?
3. Hebben jullie ervoor gekozen om, naast de CI, ook gebarentaal te incorporeren in de opvoeding van jullie kind? En waarom wel/niet?
4. Hebben jullie zelf ook gebarentaal geleerd? Waarom wel/niet?
 - 4a Wat voor een rol speelt gebarentaal in jullie dagelijks leven? Wordt er ook nog gesproken taal gebruikt als communicatiemiddel met jullie kind, of enkel gebarentaal?
5. Welke factoren/overwegingen hebben volgens jullie meegespeeld in de keuze voor het wel of niet incorporeren van gebarentaal?
6. Hoe verliep de periode na de keuze voor wel/geen gebarentaal? Denk aan cursussen gebarentaal, of juist spraaklessen.
7. Wat ervaren jullie als voor- en nadelen van de keuze die jullie gemaakt hebben?
8. Zijn jullie tevreden met hoe de communicatie nu verloopt, zowel binnen het gezin als naar de buitenwereld?
9. Hebben jullie ook informatie gekregen/gevonden over de dovencultuur? Indien dit het geval is, zijn jullie ook bezig met het opbouwen van een dovennetwerk? Waarom wel/niet?
10. Is jullie insteek met betrekking tot doofheid, gebarentaal en de dovencultuur veranderd ten opzichte van "het begin"?
Wat het begin is, is afhankelijk van hoe oud het kind is. Als het jong is, is het vóór het krijgen van een doof kind, als het al wat ouder is kan ook vlak na de keuze met het heden vergeleken worden.