

# **De invloed van communicatie op communicatie**

*Een onderzoek naar de invloed die zorgverleners hebben op de bepaling van het taalaanbod in gezinnen met een doof gezinslid.*

Bachelorscriptie Taalwetenschap

L.M. Huisman (s1044652)  
Radboud Universiteit Nijmegen

15 juni 2020

## **Colofon**

Een kwalitatief onderzoek naar de invloed van zorgverleners op de bepaling van het taalaanbod in gezinnen met een doof gezinslid.

Nijmegen, juni 2020.

Dit kwaliteitsonderzoek is uitgevoerd aan de Radboud Universiteit Nijmegen, bachelor Taalwetenschap – 2019-2020.

Auteur:

L.M. Huisman (s1044652)

Onder begeleiding van:

Prof. dr. O. A. Crasborn  
Hoogleraar Centre for Language Studies  
en Departement Taal en Communicatie

Examinator:

Dr. E. A. Ormel  
Universitair docent Centre for Language  
Studies en Departement Taal en  
Communicatie

## Samenvatting

Wanneer je als ouder een kind krijgt dat gebruik moet maken van een andere modaliteit om te communiceren dan jij als ouder, wat doe je dan? Dit kwalitatieve onderzoek gaat over gezinnen die te maken krijgen met doofheid: horende ouders die er, door middel van de neonatale gehoorscreening, achter kwamen dat hun kind(eren) doof is (zijn) enerzijds en dove ouders die juist horend(e) kind(eren) ter wereld brachten anderzijds. Hoe zijn deze ouders begeleid door zorgverlening in de beginperiode, en welke impact heeft deze begeleiding gehad op de bepaling van het taalaanbod?

Door middel van het analyseren van bestaande interviews met ouders die te maken hebben met doofheid (zijzelf of hun kinderen) en het bestuderen van literatuur, wordt de rol van de zorgverlening beschreven. Het blijkt dat de invalshoek van de zorgverlening gebaseerd is op de horende wereld, waardoor er niet altijd complete adviezen en goede begeleiding gegeven kunnen worden. Vooral horende ouders die een doof kind krijgen hebben vaak nog weinig kennis over doofheid en de mogelijkheden die dat biedt in de communicatie, waardoor zij goede begeleiding nodig hebben om een gegronde keuze te maken wat betreft het taalaanbod. Het is belangrijk dat er een goede communicatie kan plaatsvinden, aangezien dit essentieel is voor de sociaal- emotionele ontwikkeling van een kind. Op dit moment krijgen ouders met name advies met betrekking tot het leren horen en spreken, over de plaatsing van een CI en gebarencursussen in de vorm van NmG. Ouders zouden graag in contact komen met ervaringsdeskundigen op het gebied van doofheid, zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en hun gebarentaal kunnen oefenen. Tot op heden moeten ouders zelf vaak op zoek naar ervaringsdeskundigen, waardoor dit soms lastig verloopt. Wanneer ouders vanuit zorgverlening al in contact kunnen worden gebracht met ervaringsdeskundigen, zullen ouders minder met vragen zitten. Zowel zorgverleners als gezinnen met een doof gezinslid zouden baat hebben bij het zichtbaarder worden van doofheid in de samenleving. Zorgverleners zouden meer kennis moeten opdoen over doofheid, en zich hierbij ook richten op alle communicatiemogelijkheden. Zo kan er individueel, compleet en adequaat advies worden gegeven op basis waarvan ouders zelf de keuze kunnen maken wat betreft het taalaanbod.

Dit onderzoek geeft slechts een indicatie over de huidige situatie, aangezien er geen gebruik is gemaakt van gestructureerde vragenlijsten. Een vervolgonderzoek zou zeker een aanbeveling zijn om op die manier erachter te komen wat de behoeften zijn van ouders in deze situatie en wat de kennis van zorgverleners op dit moment is. Dit kan ervoor zorgen dat in de toekomst vraag en aanbod beter op elkaar zullen aansluiten en dat in de samenleving iedereen geïnccludeerd wordt.

## Voorwoord

Doofheid, dovencultuur en gebarentaal zijn thema's die steeds terugkomen in mijn leven. Vanaf jongs af aan kwam ik met doofheid in aanraking, doordat mijn moeder werkt op een school voor doven en slechthorenden. Ik mocht af en toe een dagje mee. Ik vond het altijd erg interessant om te zien, en dan met name de manier waarop deze kinderen met elkaar communiceerden. Na mijn eindexamen heb ik er dan ook lang over nagedacht om een opleiding tot gebarentolk te volgen. Ik koos uiteindelijk toch voor de opleiding logopedie aan de HAN in Nijmegen, maar ook daar dook het thema doofheid weer op. Dit keer ging het vooral om de anatomische en de fysiologische kant van doofheid. Ook leerden we audiogrammen af te nemen, om zo te bepalen of er sprake was van gehoorverlies. In mijn derde jaar kwam ik tijdens mijn stage wederom in aanraking met doofheid en gebarentaal. Zo mocht ik bijvoorbeeld audiogrammen afnemen bij kinderen waarvan werd vermoed dat ze doof of slechthorend waren. Daarnaast mocht ik de behandelingen uitvoeren bij een jongetje met het syndroom van Down. Hij was weliswaar niet doof of slechthorend, maar door het gebruik van gebarentaal leerde dit jongetje zich uit te drukken. Op deze stage ontving ik ook mijn naamgebaar. Na het afronden van de opleiding logopedie diende zich opnieuw de vraag aan of ik de opleiding tot gebarentolk zou willen volgen. In mijn directe omgeving ken ik een gebarentolk, en ik mocht een tijdje met haar meelopen. Het was wederom erg interessant om deze manier van communicatie te zien bij verschillende doelgroepen. Toch koos ik er uiteindelijk voor de premaster taalwetenschap aan de Radboud Universiteit te volgen. Ook hier werd een vak aangeboden dat goed aansloot bij mijn interesses, namelijk 'Gebarentaal en dovencultuur'. Ik leerde er vooral veel over de dovencultuur, iets dat eerder nog niet zo expliciet aan bod was gekomen. Toen duidelijk werd dat we een scriptieonderzoek zouden doen over een thema naar keuze, was de keus snel gemaakt. Ik zou de fascinatie voor doofheid, dovencultuur en gebarentaal kunnen omzetten in onderzoek. Mijn aandacht ging daarbij vooral uit naar de positie die doven in onze samenleving innemen en de omgang met doven, in het bijzonder door zorgverleners. Hierbij gaat mijn verslag over de invloed van communicatie op communicatie.

# Inhoudsopgave

<b>Colofon</b> .....	2
<b>Samenvatting</b> .....	3
<b>Voorwoord</b> .....	4
<b>1. Inleiding</b> .....	6
<b>2. Literatuuronderzoek</b> .....	8
<b>3. Methode</b> .....	12
<b>4. Resultaten</b> .....	13
<b>5. Discussie</b> .....	19
<b>6. Conclusie &amp; aanbevelingen</b> .....	23
<b>7. Literatuur</b> .....	25

# 1. Inleiding

Spraak is een van de belangrijkste aspecten die de mens onderscheidt van dieren (Schaerlaekens, 2008). Het speelt een grote rol in de communicatie tussen mensen. Om goed te kunnen communiceren is het van belang dat de taalontwikkeling al vanaf jonge leeftijd goed op gang komt. Taalaanbod is essentieel voor de taalontwikkeling van een kind: een horende baby krijgt al in de baarmoeder talige input, zodat de taalontwikkeling daar al begint. Deze talige input bestaat uit geluidsgolven die de foetus (voornamelijk) opvangt van de moeder, waardoor de foetus al snel een voorkeur krijgt voor stemgeluid ten opzichte van andere geluiden die hij opvangt, zoals het kloppen van het hart van de moeder en andere lichaamsgeluiden. Daarnaast lijkt een foetus ook al klankonderscheid te leren maken, waardoor de moedertaal kan worden onderscheiden van andere talen. De baby krijgt dan ook een voorkeur voor het horen van klanken uit de moedertaal (Van Beemen, 2010). Dit begint vanaf ongeveer 24 weken in de zwangerschap (Gerhardt & Abrams, 1996). Na de geboorte moet zo vroeg mogelijk worden voortgeborduurd op de al ontwikkelde taalkennis van baby's, door het aanbieden van taal. Dit heeft een positief effect op de taalontwikkeling (Van Beemen, 2010). Voor de meeste ouders is dit een automatisch en intuïtief proces, waardoor ze meteen al op de juiste manier met hun baby communiceren (Van Beemen, 2010).

Wanneer er echter sprake is van doofheid (ofwel bij de ouder ofwel bij het kind), verloopt dit proces minder vanzelfsprekend, en kunnen ouders minder gebruik maken van hun intuïtie wat betreft taalaanbod. Het proces wordt namelijk bemoeilijkt wanneer ouder en kind – als zender en ontvanger – niet goed op elkaar zijn afgestemd. Er moet gebruik worden gemaakt van vaardigheden en kwaliteiten waarover ouders (nog) niet beschikken. Zo moet een horende ouder inspelen op de behoeften van zijn dove kind. Een doof of slechthorend kind begint namelijk al bij de geboorte met een achterstand, omdat het prenataal taalaanbod heeft gemist (Bruins, 2018). In de periode tussen 2011 en 2018 kwamen er in Nederland gemiddeld 120 kinderen per jaar bij met gehoorverlies aan beide oren.<sup>1</sup> De meerderheid van de kinderen die doof worden geboren, heeft horende ouders. Slechts ongeveer 5% van deze kinderen heeft ouders die zelf ook doof zijn (Prawiro-Atmodjo, Langendoen & Tijsseling, 2016). Vanaf het eerste moment na de geboorte is communicatie de basis van de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Als de communicatie niet vanzelfsprekend verloopt, kunnen er op latere leeftijd problemen ontstaan. Zo blijkt dat dove kinderen meer sociaal teruggetrokken zijn dan horende kinderen (Wauters & Knoors, 2008). Het is dus van belang om na de geboorte de taalontwikkeling goed op gang te laten komen. Hiertoe heeft een ouder de volgende mogelijkheden: een ouder kan gebruik maken van oraal taalaanbod, van taalaanbod in de vorm van gebarentaal of van een combinatie tussen oraal taalaanbod en gebarentaal. Bij oraal taalaanbod ligt de nadruk vooral op het spreken, waarbij er vaak gebruik wordt gemaakt van liplezen in combinatie met het gebruik van hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld gehoorapparaten of een cochleair implantaat (CI). Bij taalaanbod in de vorm van gebarentaal, ligt de nadruk op de visuele overdracht van een boodschap, door middel van gebaren (Manders, De Bal, Van Den Heuvel, 2013). Wanneer er gebruik wordt gemaakt van zowel oraal taalaanbod als gebarentaal, wordt het kind dus tweetalig opgevoed. In veel gevallen is de gebarentaal nieuw voor een horende ouder, waardoor deze nog geleerd moet worden. Deze ouders kunnen nog niet direct zorgen voor een volledig en goed taalaanbod (Knoors, 2011). Toch is het van belang dat ouders de gebarentaal leren, zodat hun kind uiteindelijk alsnog de kans krijgt op een goede taalontwikkeling, waarbij het dezelfde soort fasen zal doorlopen als een horend kind (Manders, De Bal, Van Den Heuvel, 2013).

---

<sup>1</sup> Opgespoord gehoorverlies door neonatale gehoorscreening. Van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/gehoorstoornissen/cijfers-context/huidige-situatie#node-opgespoord-gehoorverlies-door-neonatale-gehoorscreening> Geraadpleegd op 8 juni 2020.

Ook wanneer dove ouders een horend kind krijgen, moeten ze inspelen op de behoeften van het horende kind. Een horend kind van dove ouders beschikt, in tegenstelling tot zijn/haar ouders, over twee mogelijkheden om te communiceren: gebarentaal en gesproken taal. Ouders moeten de beslissing maken of ze vinden dat slechts gebarentaal als moedertaal voldoende is, of dat het gesproken Nederlands ook beheerst zou moeten worden op moedertaalniveau. Wanneer ouders hiervoor kiezen, is het van belang de mogelijkheden hiertoe te verkennen. Dove ouders beschikken in veel gevallen niet of amper over kennis van de Nederlandse taal. Vaak hebben deze ouders gebarentaal geleerd, zoals in Nederland de Nederlandse Gebarentaal: NGT. Los van het feit dat NGT natuurlijk een visuele taal is, in tegenstelling tot het gesproken Nederlands, bevat de NGT ook zijn eigen grammatica en woordenschat. Wanneer ouders dus NGT beheersen, wil dat niet direct zeggen dat ze de Nederlandse taal beheersen. Het zijn immers verschillende talen.

Naast NGT is het ook een optie om gebruik te maken van Nederlands ondersteund met gebaren (NmG). NmG is een combinatie tussen gesproken Nederlands en NGT, waarbij Nederlandse zinnen worden gevormd met de lippen en andere articulatoren, waarbij de stem al dan niet wordt weggelaten. De zinnen worden ondersteund met gebaren uit de NGT. Hierbij wordt dus de grammatica van het gesproken Nederlands aangehouden (Wauters, Knoors, Vervloed & Aarnoutse, 2001). Dove ouders die vroeger geleerd hebben NmG te gebruiken, hebben dus ook enige kennis van de gesproken Nederlandse taal. In beide gevallen worden de ouders geconfronteerd met een geheel nieuwe en onverwachte situatie, waarop ze moeten inspelen. Welke middelen hebben ze hiertoe?

Om eventuele aangeboren gehoorproblemen te detecteren, wordt in Nederland bij baby's standaard een gehoorscreening afgenomen binnen 168 uur na de geboorte (RIVM, 2017). Als gedurende de eerste screening blijkt, dat de uitkomsten onvoldoende zijn, wordt de screening nogmaals gedaan. Als de uitkomsten dan nog onvoldoende zijn, wordt er een screening gedaan door middel van andere apparatuur en wanneer ook deze uitslag onvoldoende is, wordt er nader onderzoek gedaan in een audiologisch centrum (RIVM, 2019). Door middel van deze screening komt het eventuele gehoorverlies van het kind eerder aan het licht dan vroeger, toen deze gehoorscreening pas op latere leeftijd kon plaatsvinden (Knoors, 2011).

Wanneer blijkt dat het gehoor van de baby inderdaad onvoldoende is, kunnen ouders gebruik maken van gezinsbegeleiding.<sup>2</sup> Hierbij krijgen ouders adviezen over de optimale communicatie met hun kind. De informatie die ouders krijgen van zorgverleners nadat de screening is afgenomen blijkt erg belangrijk en speelt een grote rol in de acties die ouders later ondernemen. Dit is met name het geval in de periode waarin een verminderd gehoor wordt vermoed (Matthijs, Loots, Mouvet, Van Herreweghe, Hardonk, Van Hove, Van Puyvelde & Leigh, 2012). In het medisch proces bij kinderen blijkt zelfs, dat zorgverleners nu vaak nog de beslissende rol hebben (Aarthun & Akerjordet, 2012). Dit onderzoek richt zich daarom op de rol van zorgverleners in de bepaling van het taalaanbod aan kinderen, zowel in gezinnen met dove ouders, als in gezinnen met een doof kind. Welke adviezen geven deze zorgverleners? Krijgen ouders bijvoorbeeld adviezen over de taal die ze het beste kunnen gebruiken? Krijgen ze adviezen over hoe ze dit het beste kunnen aanpakken? En krijgen ze behalve advies ook praktische begeleiding van zorgverleners?

Om erachter te komen in welke mate zorgverleners een rol hebben in de bepaling van het taalaanbod in gezinnen met een doof gezinslid, had ik graag interviews willen afnemen bij verschillende gezinnen. Doordat de coronacrisis uitbrak was dit echter helaas niet mogelijk, waardoor ik filmpjes heb bestudeerd waarin ouders worden geïnterviewd over hun overwegingen en ervaringen bij de opvoeding van hun (al dan niet dove) kind. Hierbij wordt

---

<sup>2</sup> Behandeling. Van <https://www.nsdsk.nl/behandeling-dsh> Geraadpleegd op 31 maart 2020.

vooral gelet op informatie over taalaanbod en over de rol van zorgverleners hierin. Op basis van die gegevens wordt dan ook vastgesteld welke rol zorgverleners spelen in de bepaling van het taalaanbod in gezinnen met een doof gezinslid, volgens ouders. Dit wordt onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

#### Hoofdvraag

Welke ervaringen met zorgverleners hebben ouders in gezinnen waar er sprake is van doofheid, met betrekking tot het aanbieden van (gesproken- en gebaren) taal gedurende de eerste levensjaren van hun kind?

#### Deelvragen

- Welke ervaringen met zorgverleners hebben horende ouders opgedaan met betrekking tot het aanbieden van gesproken- en gebarentaal gedurende de eerste levensjaren van hun dove kind?
- Welke ervaringen met zorgverleners hebben dove ouders opgedaan met betrekking tot het aanbieden van gesproken- en gebarentaal gedurende de eerste levensjaren van hun horende kind?

## 2. Literatuuronderzoek

In Nederland zijn er zo'n 1,5 miljoen dove en slechthorende mensen.<sup>3</sup> Er is geen eenduidige lijn in termen van het gehoorverlies in decibel (dB) dat je moet hebben om de diagnose 'doof' te krijgen. Zo wordt aangegeven dat er wordt gesproken van doofheid wanneer sprake is van een gehoorverlies aan het beste oor van 80 dB of meer (Wauters, Knoors, Vervloed & Aarnoutse, 2001). Door Kentalis<sup>4</sup> wordt de volgende indeling gebruikt: als er sprake is van een verlies van 0 tot 20 dB is het gehoor normaal. Als er een gehoorverlies van 20 tot 40 dB is, is er sprake van licht gehoorverlies, bij 40 tot 60 dB een matig gehoorverlies, van 60 tot 90 dB een ernstig gehoorverlies en het gehoorverlies dat hoger is dan 90 dB wordt bestempeld als zeer ernstig gehoorverlies of doofheid. In ieder geval ligt de grens van ernstig slechthorend of doof bij een gehoorverlies vanaf ongeveer 80 of 90 dB. Hierbij kan sprake zijn van aangeboren doofheid of later verworven doofheid.

Hoewel in Nederland dus bijna 10% van de bevolking doof of slechthorend is, krijgen horende mensen hier vaak weinig van mee en wordt er weinig rekening gehouden met doofheid. Bij belangrijke gebeurtenissen op de televisie, wordt er vaak niet eens gedacht aan een gebarentolk, waardoor dove mensen het belangrijke nieuws niet meekrijgen. Dit staat in schril contrast met de rekening die wordt gehouden met bijvoorbeeld blinde mensen. Voor hen zijn er in het dagelijks leven eenvoudige aanpassingen gedaan. Zo is er op elk treinstation een blindengeleidestrook op de stoep aangelegd zodat ze kunnen voelen waar ze lopen. Ook maken stoplichten een tikkend geluid, zodat ze weten wanneer het veilig is om over te steken. Doofheid is daarentegen een meer onzichtbare handicap. Men ziet immers niet of je doof of slechthorend bent, waardoor men er minder rekening mee houdt. Ook komt dit doordat dove of slechthorende mensen het soms lastig vinden om kenbaar te maken dat ze niet (goed) horen. Er wordt dus weinig rekening gehouden met doofheid.

Dat doofheid en gebarentaal als iets uitzonderlijks wordt gezien, komt in de situatie waarin we nu zitten met de coronacrisis ook duidelijk naar voren. De gebarentolk die tijdens

---

<sup>3</sup> Doven en slechthorenden minder gezond door gebrekkige medische communicatie. Van <https://nos.nl/artikel/2306256-doven-en-slechthorenden-minder-gezond-door-gebrekkige-medische-communicatie.html> Geraadpleegd op 5 mei 2020.

<sup>4</sup> Wanneer heb je gehoorverlies? Van <https://www.kentalis.nl/slechthorend-of-doof> Geraadpleegd op 25 mei 2020.



persconferenties aanwezig is, krijgt ontzettend veel aandacht en is inmiddels bekend in heel Nederland. De tolk is dagelijks onderwerp van gesprek bij veel mensen, er worden liedjes over haar geschreven en er is zelfs meer interesse voor de studie tot gebarentolk, blijkt onder andere uit een artikel van de Volkskrant, waarin Hogeschool Utrecht aangeeft meer verzoeken te krijgen tot informatie.<sup>5</sup> Hieruit, en uit de reacties van dove en slechthorende mensen blijkt, dat er behoefte is aan het gebruik van gebarentolken tijdens meer televisieprogramma's. Het zou zelfs de standaard moeten worden. Er wordt tot op heden bij weinig televisieprogramma's gebruik gemaakt van een gebarentolk en er zijn zelfs speciale uitzendingen waarbij er gebruik wordt gemaakt van een gebarentolk. Op deze manier worden horend en doof wederom van elkaar gescheiden.

Doof zijn houdt veel meer in dan slechts het 'niet kunnen horen'. Doof zijn is ook een identiteit: het deel uitmaken van een gemeenschap met een eigen cultuur en herkenning vinden in de mensen binnen deze gemeenschap. Binnen deze dovencultuur heeft men zijn eigen taal, grapjes, manier van dansen op muziek, maar bijvoorbeeld ook zijn eigen theater (Petitto, 2014). Als we dit in acht nemen, wordt het al minder gek dat beide groepen (horenden en doven) met hun eigen taal en cultuur, veelal van elkaar gescheiden leven. Hoewel beide groepen dus hun eigen taal en cultuur hebben, waarin ze zich prettig voelen, moet het hen ook mogelijk worden gemaakt zich in de andere 'wereld' te begeven.

Wanneer een doof kind echter horende ouders heeft of een horend kind dove ouders heeft, komt het in aanraking met beide werelden, deze zijn dan niet meer te scheiden. Het kan hierdoor lastig zijn een eigen identiteit te vormen (Boogerd, Steenmetz & Van Jole, 2014). Het ontdekken van de eigen identiteit is voor een kind een belangrijk deel van de sociaal-emotionele ontwikkeling. Vanaf de geboorte ontwikkelen kinderen zich namelijk niet alleen fysiek en talig, ook op sociaal-emotioneel gebied maken ze een grote ontwikkeling door, waarbij ze erachter komen wie ze zijn en wat ze kunnen. Dit proces is gebaseerd op vertrouwen. Door middel van het opbouwen van vertrouwen, leert een kind zelfstandiger, en daarmee onafhankelijker te worden (Van Beemen, 2010).

Voor dove kinderen is deze ontwikkeling wat ingewikkelder. Hoewel een doof kind ook behoefte heeft aan aandacht van de ouders om vertrouwen op te bouwen, merkt een kind dat het anders is dan anderen. Doofheid is uitzonderlijk, de meerderheid van de samenleving is immers horend. Het kind kan dan onbegrip vanuit zijn omgeving ervaren. Ouders hebben in de beginperiode vaak tijd nodig om de diagnose 'doof' of 'slechthorend' te verwerken. Daarnaast hebben ouders vaak geen ervaring met doofheid en weten ze niet goed hoe ze een kind met gehoorverlies moeten opvoeden (Boothroyd & Gatty, 2012). Het is voorstelbaar dat de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met gehoorverlies niet vanzelfsprekend vlot verloopt. Hierdoor ontstaat een achterstand bij het kind, aangezien juist de beginperiode belangrijk is voor de ontwikkeling. Onderzoek toont zelfs aan dat kinderen die doof of slechthorend zijn en horende ouders hebben, vaker slecht behandeld worden in vergelijking met kinderen die horend zijn. Zo is er vaker sprake van verwaarlozing of mishandeling bij kinderen die slechthorend of doof zijn. De mate van gehoorverlies gaf hierbij een significant effect, waarbij dove kinderen vaker te maken hebben met verwaarlozing of mishandeling dan slechthorende kinderen (Schenkel, Rothman-Marshall, Schlehofer, Towne, Burnash & Priddy, 2014). Dit gebeurt niet altijd uit onwelwillendheid; in veel gevallen zijn onbegrip en onwetendheid de oorzaak.

Ook het opbouwen van sociale relaties blijkt voor deze kinderen lastiger, doordat ze niet dezelfde vorm van communicatie hebben als andere kinderen. Dove kinderen sluiten minder vriendschappen dan horende kinderen en zijn meer sociaal teruggetrokken (Wauters & Knoors, 2008). Dove kinderen lijken daarentegen een sterkere vriendschapsband met hun

---

<sup>5</sup> Boerenrockers wachten op 'een teken van Irma'. Van <https://www.volkskrant.nl/cultuur-media/boerenrockers-wachten-op-een-teken-van-irma~b2a87af0/> Geraadpleegd op 8 juni 2020.

ouders te hebben opgebouwd in vergelijking met horende kinderen (Boothroyd & Gatty, 2012). Dit zou als oorzaak kunnen hebben dat ouders hen vaker kunnen helpen en ondersteunen bij praktische zaken. Uit onderzoek bleek ook dat dove en slechthorende adolescenten minder vaak problemen in het contact met hun ouders hadden dan horende adolescenten (Piso, Knoors & Vervloed, 2009).

Waar dove kinderen van horende ouders vaak afhankelijker zijn van hun ouders en directe omgeving, zijn horende kinderen van dove ouders juist vaak onafhankelijker. Al van jongs af aan leren zij namelijk hun ouders te helpen bij de communicatie door taken van hen over te nemen. Zo beschrijft Hartman<sup>6</sup> in haar artikel hoe het is om op te groeien met dove ouders, waarbij ze op jonge leeftijd al veel taken had. Horende kinderen met dove ouders worden vaak door hun ouders ingezet als tolk. Doordat er hierbij van de kinderen wordt verwacht dat ze verantwoordelijkheid nemen, worden deze kinderen al vroegtijdig onafhankelijk en zelfstandig. Onder andere door de grote verantwoordelijkheden die deze kinderen hebben, is het voor hen soms lastig hun eigen identiteit te ontdekken (Boogerd, Steenmetz & Van Jole, 2014). Ook in het taalaanbod doen zich verschillen voor. Zo leren horende kinderen van dove ouders in veel gevallen twee talen, de gesproken taal en de gebarentaal. Hierbij wordt de gesproken taal veelal vanuit de omgeving geleerd en de gebarentaal door middel van de ouders. In de beginperiode, wanneer het kind net is geboren, wordt er vaak slechts gebruik gemaakt van gebarentaal, aangezien een kind voornamelijk in contact is met zijn of haar ouders. Dit betekent dat de gesproken taal later pas ontwikkelt, waardoor het kind een kleinere woordenschat heeft in de gesproken taal (Convertino, Borgna, Marschark & Durkin, 2014). In een thuissituatie kan een kind op die manier zowel gebaren als spreken, in tegenstelling tot zijn of haar ouders. Dit kan zorgen voor een disbalans tussen ouder en kind (Van Den Bogaerde & Baker, 2008).

Zoals eerder genoemd, maken dove mensen vaak gebruik van hun eigen taal: de gebarentaal. In Nederland is dit de Nederlandse Gebarentaal (NGT). Wanneer een horende baby geboren wordt, heeft het normaliter al enig taalaanbod gehad vanuit de baarmoeder (Van Beemen, 2010). Na de geboorte zal dit taalaanbod worden uitgebreid door ouders. Een intuïtief en meestal automatisch proces, waarbij ouders met het taalaanbod aansluiten bij de belevingswereld van het kind. Hierbij wordt rekening gehouden met de interesses van het kind en wordt er gevolgd door de ouder waar het kind mee bezig is (Schaerlaekens, 2008). Op die manier wordt de taalontwikkeling van het kind gestimuleerd. Wanneer dit gevoel voor taal ontwikkeld is, zal het kind zelf ook leren om taal te produceren (Schaerlaekens, 2008). Wanneer er echter sprake is van doofheid, is de manier van communicatie niet zoals hierboven beschreven. Een doof persoon beschikt niet over de mogelijkheid om gebruik te maken van het orale gedeelte van spraak, waardoor het nodig kan zijn gebruik te maken van het visuele kanaal, door middel van een van de bestaande gebarentalen. Om te beslissen over de manier van taalaanbod als er sprake is van doofheid (ofwel bij het kind, ofwel bij henzelf), zouden ouders adequaat advies moeten krijgen van zorgverleners. Dit is van groot belang, aangezien de acties die ouders doen en de verantwoordelijkheid die ze nemen grotendeels afhankelijk zijn van de informatie en ondersteuning van zorgverleners. Dit blijkt ook uit de zorg van ouders voor hun kind in een ziekenhuissituatie. Wanneer ouders een beslissing voor hun kind moeten maken omtrent ziekenhuiszorg, nemen ze meer verantwoordelijkheid wanneer ze op een goede manier geïnformeerd en geadviseerd zijn door de zorgverlening (Aarthun, Øymar & Akerjordet, 2018).

Wereldwijd bestaan er 144 verschillende gebarentalen, met ieder hun eigen grammatica en woordenschat.<sup>7</sup> Er bestaat dus, in tegenstelling tot wat veel mensen

---

<sup>6</sup> Opgroeien met dove ouders. Van <https://www.oneworld.nl/lezen/discriminatie/opgroeien-met-dove-ouders/> Geraadpleegd op 7 juni 2020.

<sup>7</sup> Sign Language. Van <https://www.ethnologue.com/subgroups/sign-language>, geraadpleegd op 20 mei 2020.

veronderstellen, geen universele gebarentaal (Schermer, 2016). Wel is het voor mensen die een gebarentaal spreken uit verschillende landen eenvoudiger om met elkaar te communiceren dan voor mensen die een gesproken taal spreken. Dit komt doordat er op die momenten gebruik wordt gemaakt van *International Sign*. Dit is geen opzichzelfstaande taal, maar een mix van lexicale en syntactische kenmerken van de gebaren uit de verschillende gebarentalen. Hierbij wordt er geen gebruik gemaakt van een eenduidige grammatica. Het doel is, dat mensen die geen gemeenschappelijke taal hebben, elkaar kunnen begrijpen. Zo kunnen mensen uit verschillende landen, die niet dezelfde gebarentaal spreken, toch met elkaar communiceren (Hiddinga & Crasborn, 2011; Green, 2014). Dit is een van de voordelen aan het spreken van een gebarentaal.

Een gebarentaal bevat gebaren die bestaan uit een aantal elementen. Naast handgebaren spelen onder andere mimiek en beweging namelijk een grote rol. Het eerste element waaruit een gebaar bestaat, is de plaats waar een gebaar wordt gemaakt. Gebaren kunnen namelijk niet slechts vóór het lichaam gemaakt worden, maar bijvoorbeeld ook boven of naast het lichaam. Een ander bepalend element binnen gebarentalen is de handvorm. Dit is, zoals het woord het al zegt, de vorm die de hand aanneemt tijdens het maken van het gebaar. Ook oriëntatie van een gebaar is belangrijk. Hierbij gaat het om de oriëntatie van de handpalm en de vingers, dus bijvoorbeeld naar welke kant ze wijzen. Daarnaast is de beweging van de handen tijdens een gebaar ook belangrijk voor de betekenis ervan. Zo kan bijvoorbeeld de hele hand bewegen of slechts de vingers of pols. Naast deze specifieke elementen van gebaren, bevatten gebaren ook non-manuele kenmerken. Hieronder vallen bijvoorbeeld de mimiek en de lichaamshouding van de gebaarder (Schermer, 2016).

De houding ten opzichte van gebarentalen zijn niet altijd hetzelfde geweest. Sterker nog: lange tijd was er een flinke aversie tegen het gebruik van gebarentalen. In 1880 werd er op een congres in Milaan, waarbij mensen uit het dovenonderwijs uit verschillende landen aanwezig waren, zelfs een besluit genomen waarbij gesproken taal altijd de voorkeur kreeg boven gebarentalen. Iedereen zou gesproken taal moeten leren, zodat doven zich zouden kunnen redden in de 'horende wereld' en daarnaast geen taalachterstand zouden oplopen: de 'orale methode' werd toegepast op vele dovenscholen. Hierbij werd het gebruik van gebarentaal afgeschaft (en bestraft) en werd men geacht te spreken en te luisteren met het restgehoor, of gebruik te maken van liplezen, waarbij er naar het mondbeeld van de spreker wordt gekeken (Koenen, Bloem & Janssen, 1993). Tegenwoordig wordt deze visie minder aangehangen en wordt het belang van gebarentalen meer ingezien. Dit is onder andere terug te zien in dat het gebruik van gebarentalen op dovenscholen niet meer bestraft wordt. Toch bestaan er ook nu nog 'bedreigingen' voor gebarentalen, waaronder het cochleair implantaat (CI). Dit is een elektronisch apparaat dat gebruikt kan worden door mensen die ernstig slechthorend zijn. Met behulp van een CI kunnen slechthorende mensen weer geluiden opvangen waaruit zelfs spraaksignaal te onderscheiden is (Mohan, Hoeffner & Loevner, 2012). Een reactie van de horende wereld daarop is vaak: wanneer slechthorende mensen allemaal hiermee geïmplanteerd zouden worden, zou iedereen weer kunnen horen en spreken met elkaar, dus waarom zou dit niet bij iedereen gebeuren? Daarentegen zouden, met de implantatie van CI's bij alle dove of slechthorende mensen, gebarentaal en dovencultuur vervallen of in ieder geval een andere invulling of rol in iemands leven krijgen. Daarnaast kunnen slechthorende of dove mensen problemen ondervinden met hun identiteit. Zijn ze dan nog wel doof? Uit beide strategieën, liplezen en het implanteren met een CI, blijkt de dominantie van de horende wereld. Men zou moeten beseffen dat het lot van dove mensen alleen bepaald kan worden door middel van een goede samenwerking tussen horende en dove mensen. Tegelijkertijd geldt, dat ouders het beste willen voor hun kind en dat ze ervoor willen zorgen dat hun kind zich staande kan houden in een wereld waarin de meerderheid nu

eenmaal wel kan horen. Daarvoor is dat overleg tussen horende- en dove mensen onontbeerlijk.

Waarom een goede communicatie met een kind vanaf het begin belangrijk is, wordt duidelijk beschreven. Ook wordt bovenstaand beschreven dat deze communicatie bemoeilijkt wordt wanneer er sprake is van doofheid en dat zorgverleners een invloed zouden kunnen hebben op het gedrag van ouders. Toch is nog niet precies duidelijk waaruit de invloed van zorgverleners bestaat op de bepaling van het taalaanbod in gezinnen met een doof gezinslid en waar deze gezinnen behoefte aan hebben met betrekking tot advies en begeleiding van zorgverlening. Om dit te onderzoeken wordt dit kwalitatieve onderzoek uitgevoerd door middel van een inhoudsanalyse van interviews met ouders uit gezinnen met een doof gezinslid.

### 3. Methode

Voor dit kwalitatieve onderzoek wordt het beeldmateriaal geanalyseerd dat geworven is door de Radboud Universiteit en gepubliceerd op de site Doofgewoon<sup>8</sup>. Het beeldmateriaal bestaat uit interviews met ouders die te maken hebben met doofheid. Hierbij kan er sprake zijn van doofheid bij de ouders, ofwel doofheid bij hun kind. In de interviews wordt hen gevraagd naar de ervaringen die zij hebben in de omgang met doofheid in de opvoeding. Het doel van deze interviews was destijds, om een beeld te geven over het leven met doofheid, onder andere aan mensen die in dezelfde situatie zitten. Uit het beschikbare beeldmateriaal is een selectie gemaakt door de medewerkers van de Radboud, die op de site getoond wordt.

Voor het huidige onderzoek is het, door de maatregelen die omtrent het coronavirus getroffen zijn, niet mogelijk om nieuwe interviews af te nemen. Om die reden wordt gebruik gemaakt van het reeds bestaande beeldmateriaal van interviews. Destijds is er bij de afname van de interviews geen gebruik gemaakt van gestructureerde vragenlijsten. Dit zal effect hebben op het huidige onderzoek, aangezien de interviews niet dezelfde onderwerpen en informatie bevatten. Hierdoor zal er waarschijnlijk geen eenduidige conclusie getrokken kunnen worden. Toch is dit ook positief, aangezien ouders vanuit hun eigen standpunt vertellen en hierbij niet worden beïnvloed door de onderzoeksvraag.

In eerste instantie zal al het beschikbare beeldmateriaal, dat is opgedeeld in videoclips van een aantal minuten per clip, bekeken worden, om te kunnen beoordelen welke delen relevant zijn. Hierbij zullen aantekeningen gemaakt worden om een globaal beeld te krijgen van het beschikbare materiaal. Ook wordt opgeschreven welke videoclips relevante informatie bevatten voor het huidige onderzoek. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen

++	Zeer relevante informatie: informatie over de rol van zorgverleners, taalaanbod, gezinsbegeleiding etc.
+	Relevante informatie: bijvoorbeeld over de rol van zorgverleners, maar niet expliciet over taalaanbod.
+/-	Eventueel relevante informatie: informatie die prettig kan zijn als kader voor mezelf als onderzoeker, maar die niet bruikbaar is als resultaten in het onderzoek.
-	Geen relevante informatie over zorgverleners en taalaanbod.

Wanneer duidelijk is welk materiaal relevant kan zijn voor het onderzoek, zal de daadwerkelijke analyse van start gaan. Gedurende de analyse van het materiaal is de centrale vraag wat de ervaringen zijn die ouders met zorgverlening zijn en of die een rol hebben gespeeld in de bepaling van het taalaanbod, zowel in de bepaling van de modaliteit, als de bepaling van de manier waarop de taal wordt aangeboden. Vervolgens worden eventuele behoeften aan ondersteuning, adviezen en cursusaanbod van ouders meegenomen in dit

<sup>8</sup> Welkom bij Doofgewoon! van <http://doofgewoon.nl/> Geraadpleegd op 31 maart 2020.

onderzoek, om uiteindelijk een passende aanbeveling te kunnen doen. Er is dus sprake van een discursief onderzoek, waarbij in het specifiek een inhoudsanalyse gedaan wordt (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Hierbij wordt gelet op de daadwerkelijke inhoud van de gesprekken die gevoerd werden tijdens de interviews. Gedurende de analyse staat de onderzoeksvraag centraal, waarbij de citaten in de resultaten zijn geselecteerd binnen de onderwerpen over ‘zorgverleners’, ‘taalaanbod’, ‘gebarentaal’, ‘NGT’, ‘NmG’, ‘begeleiding’ en ‘NSDSK’. In sommige gevallen zijn citaten van ouders weergegeven in de tabel met resultaten, in andere gevallen was dit echter lastiger, aangezien ouders veel voorbeelden noemden en lange zinnen maakten, waaruit maar één boodschap echt belangrijk leek. In die gevallen is de kern van de boodschap weergegeven in eigen woorden.

De participerende families zijn families die te maken hebben met doofheid en bestaan ofwel uit (een) dove ouder(s), ofwel dove kinderen. Van de participerende families zijn, buiten de gegevens die onderstaand worden vermeld, weinig achtergrondgegevens bekend. Het precieze gehoorverlies van ofwel ouder(s) ofwel kind(eren) is ook niet bekend. Echter zou dit geen belemmering moeten vormen, aangezien in dit onderzoek slechts de bevindingen van deze families worden meegenomen, en niet zozeer deze specifieke gegevens. Over de geselecteerde families is wel bekend dat zij op hun eigen manier bezig zijn met visuele taal. In onderstaand schema worden de families beschreven. Er is gekozen voor het gebruik van coderingen wegens privacyredenen. Daarnaast wordt hiermee in een oogopslag duidelijk hoe de families zijn samengesteld. Wanneer er gebruik wordt gemaakt van citaten in het onderzoek, zijn de namen tevens veranderd in coderingen om de privacy van de families te waarborgen. Familie D2, bestaande uit dove ouders en dove kinderen, en familie H3, bestaande uit horende ouders met een slechthorend kind, vallen niet volledig binnen de doelgroep zoals beschreven in de onderzoeksvraag, aangezien er bij familie D2 geen sprake is van een andere communicatiemodaliteit tussen ouders en kinderen en bij familie H3 geen sprake is van een doof kind, maar een slechthorend kind. Toch is ervoor gekozen de data mee te nemen in het onderzoek, aangezien het proces na de neonatale gehoorscreening enigszins gelijk is aan het proces van de andere ouders.

D1	Een gezin bestaande uit een dove moeder met vier dove kinderen en een horend kind. Vader is ook doof, maar hij is niet in beeld. Binnen de familie van moeder zijn er ook veel doven, zo heeft ze dove ouders en een dove broer.
D2	Een gezin bestaande uit twee dove ouders en twee dove kinderen. Moeder is vooral aan het woord tijdens de interviews. Zij komt zelf uit een horende familie met horende ouders en een horende broer.
D3	Een gezin bestaande uit een dove vader, een horende moeder en een doof kind. Vader is vooral opgegroeid met NmG. Moeder heeft een opleiding gedaan tot tolk maar is daarmee gestopt en werkt tegenwoordig als audiologieassistent. Hoewel moeder horend is, is er toch gekozen voor een D-codering in het onderzoek aangezien de voertaal thuis voornamelijk bestaat uit NGT en wordt aangevuld met NmG.
H1	Een gezin bestaande uit horende ouders met twee dove kinderen.
H2	Een gezin bestaande uit horende ouders met twee dove kinderen.
H3	Een gezin bestaande uit horende ouders met een slechthorend kind.

## 4. Resultaten

De resultaten die uit de analyse zijn gekomen worden in onderstaande tabel beschreven. Hierbij wordt de codering van het gezin weergegeven, waarna het aantal minuten aan relevant beeldmateriaal benoemd wordt. In de laatste kolom van de tabel worden de belangrijkste

standpunten benoemd, al dan niet aan de hand van citaten ter verduidelijking. De resultaten zullen naderhand nog verduidelijkt worden in de discussie.

Familie	Relevant beeldmateriaal	Belangrijkste ervaringen van ouders
D1	Weinig relevant beeldmateriaal voor het huidige onderzoek.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De dove moeder voedt haar drie dove kinderen en horende kind tweetalig op, met gebaren en met stem.</li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Vroeger wisten mensen nauwelijks iets over doofheid. Dat was wel moeilijk. Nu is dat veel beter en weten meer mensen ervan, vroeger was dat heel beperkt.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Toen de eerste een jaar of zes of zeven oud was, kregen steeds meer mensen een CI. Ze kregen allemaal een CI.”</i></li> </ul>
D2	5 relevante filmpjes van in totaal 10:36 minuten beeldmateriaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder over de neonatale gehoorscreening: <i>“Er was een apparaat bij waarop je de uitslag kon zien. Na enige tijd wachten verscheen er niets op het schermje. Dat betekende dat de uitslag negatief was. De tweede en derde keer bleek ook negatief. Die vrouw van de NDSK zei tegen ons: ‘Sorry... Ehm... Het is heel erg jammer voor jullie... Dat de uitslag negatief is. Jullie kunnen beter naar het audiologisch centrum bij het VUmc gaan.’ Ik had zo iets van: Jammer? Wat is hier jammer aan? Ik zei tegen haar dat ik goed opgegroeid ben, een prima leven heb en gelukkig ben. Doof zijn is voor mij zo gewoon, prima. Zij keek mij echt aan, zo van: wat zijn jullie zielig. Maar wij zijn helemaal niet zielig.”</i></li> <li>• Citaat van moeder over de zorg in de beginperiode van [kind 1]: <i>“Al dat op en neer gereis naar het ziekenhuis leidde af van het genieten met [kind 1], mijn baby. Het was een heel team aan mensen dat zich meteen al op hem stortte.”</i> N.b. Hierbij moet wel worden vermeld dat dit niet slechts ging over de zorg rondom doofheid. Het kind had ook andere problemen, waarvoor hij bijvoorbeeld fysiotherapie nodig had.</li> <li>• Citaat van moeder over CI: <i>“Wat er ook bijkwam, is dat we moesten gaan nadenken over de keuze voor wel of geen CI. We ervoeren een beetje druk vanuit de medische wereld om wel voor een CI te kiezen voor [kind 1]. Bij ons tweede kind [kind 2] was die druk bijna nihil. Dat was een groot verschil. Zij verschillen drie jaar.”</i></li> <li>• Citaat van moeder over begeleiding in de beginperiode: <i>“Door middel van interactie tussen de ouder en het kind kan er een opbouw in de hechting plaatsvinden. Deze vorm van hechting door interactie, daar is goede begeleiding voor nodig. Dat houdt in dat het acceptatieproces versneld doorlopen moet worden. Dat betekent dat er begeleiding ingezet moet worden met begeleiders die zich bewust zijn van het culturele aspect. Daarnaast zijn er ook dove rolmodellen nodig in de vorm van een dove oppas of een dove gezinsbegeleider. Dan zien de ouders meteen wat er</i></li> </ul>

		<p><i>allemaal wel kan en dat dove volwassenen een gelukkig leven kunnen hebben. Dan is het beseft er ook dat hun kind een gelukkige en goede toekomst kan hebben.</i>"</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder over interactief voorlezen, waarmee ze moeite ervaarde om de aandacht van [kind 2] erbij te houden: <i>"De gezinsbegeleiding bood een voorleescursus aan. Ik eiste een dove docent gebarentaal, omdat zij de visuele intuïties en de ervaring heeft om ons les te geven. Dat was [Naam], die ons les gaf. Zij gaf me wat meer voorleestips waar ik niet aan had gedacht. Dankzij de docent bedacht ik van alles om [kind 2]'s aandacht te kunnen trekken bij het voorlezen."</i></li> </ul>
D3	5 relevante filmpjes van in totaal 12:09 minuten beeldmateriaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gelijk nadat bleek dat hun kind doof is, kregen ouders het advies om gezinsbegeleiding te nemen.</li> <li>• De eerste periode na de gehoorscreening was een drukke periode met veel afspraken. Citaat van moeder: <i>"Bijvoorbeeld gezinsbegeleiding via de Nederlandse Stichting van het dove en slechthorende kind, de NDSK, erfelijkheidsonderzoek, regelmatige KNO-bezoeken, de controles van haar gehoor. We konden ook laten onderzoeken of ze in aanmerking kwam voor CI, dit hebben we ook gedaan."</i></li> <li>• Beslissingen zijn soms moeilijk te maken, bijvoorbeeld de beslissing over al dan niet een CI plaatsen. Citaat van moeder: <i>"Toen we na de geboorte hoorden dat ze doof is, hadden we hier geen moeite mee, maar het maken van de beslissing wel of niet voor CI te gaan ging gepaard met veel drukte. Daar zijn we haar eerste jaar druk mee geweest."</i></li> <li>• Ouders hebben er uiteindelijk voor gekozen geen CI te laten plaatsen, hun kind maakt slechts gebruik van hoorapparaten.</li> <li>• Citaat van moeder over het contact blijven houden met je kind: <i>"We hebben ook veel genoten, maar het is jammer dat die afspraken nodig waren. Zoveel leuker om thuis met je kind bezig te zijn en te genieten. Maar zo is dat nu eenmaal gelopen. We hebben geen spijt, want we hadden de verantwoordelijkheid om de beslissing te nemen. En alle ouders van dove kinderen hebben deze ervaring: je krijgt het druk met alle afspraken die er volgen na het horen van het nieuws. Ik zou tegen ze willen zeggen: vergeet niet te ontspannen, zorg dat je de tijd neemt voor je kind, dat je contact maakt met je kind. Probeer die babytijd toch bewust te ervaren."</i></li> <li>• Citaat van moeder over de begeleiding: <i>"De NDSK legde uit over aandacht voor gebarentaal. Dat ging vooral over NmG en maar weinig over NGT".</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>"Toevallig konden wij al gebaren, maar als je een cursus wil, dan kan dat."</i></li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder: <i>“We hadden wel een gastouder. Wij konden dan met een groep oefenen met gebaren bij een gebarencursus, maar ja, dat was dan wel NmG”.</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Er is weinig aanbod wat betreft doofheid. Wel aandacht voor CI, voor horen en NmG. Daar is vooral veel aanbod van.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Ik ben blij dat ik al veel weet, dan sta je sterker, dan merk je hoe de maatschappij naar doofheid kijkt.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Ik ben er trots op dat ik op verschillend gebied al op de hoogte was en ben, het is jammer dat dit niet voor iedereen geldt.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Van doktoren krijg je alleen de positieve info over CI, de succesverhalen. De negatieve dingen worden eigenlijk verzwegen. Dus moesten we zelf op zoek gaan naar antwoorden op al onze vragen, we hebben verschillende gezinnen bezocht in het land voor een totaalbeeld.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Iemand die ik ken is naar Noorwegen geweest. Er is daar veel aanbod van gebarentaal op de dovenscholen, maar ook aan baby’s. Het was bijzonder om te horen dat het zo anders is dan hier in Nederland, waar de nadruk ligt op de gesproken taal, ondersteund met gebaren. Ik vind het jammer voor de doven hier. Het lijkt soms wel alsof de gebarentaal aan het uitsterven is.”</i></li> <li>• NGT moet de basis zijn en Nederlands (in de vorm van NmG) komt erbij. Zo staat dochter sterker in haar schoenen.</li> <li>• Citaat van vader: <i>“Je ziet dat door de komst van CI steeds meer met ondersteunende gebaren wordt gesproken. We schrokken dat er bijna geen kinderen zijn met alleen hoortoestellen, ze hebben bijna allemaal een CI.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Waarom is het zo belangrijk dat bij doven de informatie via de oren gaat als deze niet werken? Als ze met elkaar in NGT communiceren, is er geen belemmering in de communicatie.”</i></li> </ul>
H1	7 relevante filmpjes van in totaal 5:43 minuten aan relevant beeldmateriaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder: <i>“Bij [kind 1] kregen we les toen hij drie maanden was. Kwam er een dove gebarentaaldocente, kwam er bij ons aan huis, samen met de gezinsbegeleider. En dat vond ik wel erg fijn. En ja, dat zijn de gebruikelijke gebaren die je dan nodig hebt.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“De gebarenlessen die we altijd kregen, die sluiten aan bij de situatie waarin [kind 1] verkeert. Je groeit met hem mee de eerste jaren, en ook in de onderwerpen, die groeien mee. En je merkt nu, nu houden de gebarenlessen op, want dat krijgen we niet meer aangeboden en ja, dan wordt hij mijn vraagbaak.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Ja, dat was een dove gebarentaaldocente. En dat ging later over... De eerste</i></li> </ul>



		<p><i>modules hadden we thuis, en voor de tweede modules ga je echt naar school, bij de NSDSK. En dat werd toen omgegooid, toen kregen we een horende gebarentaaldocente. Maar die hield ook gewoon haar stem weg. Dus ja, dat heeft voor ons niet zoveel uitgemaakt. Het was voor ons net zo duidelijk. En ik vind het ook wel goed om dat van alle twee, van een dove docente te krijgen en van een horende docenten.”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder over de beginperiode: <i>“Je weet totaal niks, je weet echt niks. Je weet niet wat je te wachten staat. Wat ze wel of niet zouden kunnen. Je weet echt niks. En dan komt er een gezinsbegeleider, en die probeert je daar in de loop der jaren mee te ondersteunen.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“In de loop van de tijd word je daar gewoon goed in begeleid. Natuurlijk zijn er beren op de weg. Maar als ouder van een horend kind heb je die ook.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Het zijn vooral horende professionals die je begeleiden. En ik denk dat het juist goed is om bijvoorbeeld andere ouders te spreken die het hele traject al hebben afgelegd. En dat die tegen je zeggen: het komt allemaal wel goed. Want het komt allemaal wel heel erg goed.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Dat hij gewoon echt een enorm gehoorverlies van over de 100 decibel had. Dan is de diagnose gauw gesteld, zeer ernstig slechthorend. Want van doof mag je niet meer spreken omdat er toch altijd nog iets van restgehoor zit.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Onze audioloog zei heel erg mooi, dat zal ik nooit vergeten, van: ze kunnen er heel oud en heel gelukkig mee worden. Daar gaan wij ze bij helpen.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Ik vind, als je gewoon niks hoort, dan ben je doof. Ik vind zeer ernstig slechthorend zoiets van... Nee, heel stom. Het mag verzekeringstechnisch ook niet. Je mag... In medische brieven zal je ook nooit zien dat [kind 1] en [kind 2] doof zijn, maar zeer ernstig slechthorend. Maar mijn jongens zijn gewoon doof.”</i></li> <li>• Ouders mogen hun kinderen van de zorgverzekeraar niet ‘doof’ noemen, maar ‘slechthorend’, terwijl ze zelf vinden dat hun kinderen doof zijn.</li> <li>• Er komt steeds meer materiaal beschikbaar.</li> <li>• Ze worden zelf steeds beter in NGT en vinden dit ook heel belangrijk.</li> </ul>
H2	5 relevante filmpjes van in totaal 12:44 minuten aan relevant beeldmateriaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder over CI: <i>“En toen op een avond werden wij gebeld door de vader van mijn man, die had iets gezien op televisie, over iets wat ze konden doen en dan kon je leren horen. Wij wisten helemaal van niets, en in die tijd was dat nog helemaal niet zo bekend als nu. Dus de doktoren hadden, de audioloog, had ons dat ook helemaal niet verteld. Gelukkig maar, want wij hebben eerst gewoon heel rustig aan het idee gewend. En eigenlijk waren we</i></li> </ul>

		<p><i>zelfs een beetje boos dat we nu moesten gaan nadenken over iets waarvan wij dachten: waarom? Weet je, op zich gaat het goed.”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder: <i>“In mijn tijd was dat ook zwaar, we kwamen bij de gezinsbegeleiding en dan kreeg je een dvd nog, ‘Doof en dan?’. Het is allemaal heel triest en moeilijk. Maar dat hoeft helemaal niet. Er zijn zoveel leuke dingen.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Terwijl steeds als ik bij de controle kwam van de CI, zei ik: ‘ja, ze wil haar CI niet op’ ‘Ja, lastig, hoe moeten we dan gaan testen?’ Test dan maar de gebarentaal. Dan weet je in ieder geval waar de taalontwikkeling, hoe dat zich ontwikkelt. ‘En u moet echt wel een beetje meer uw best doen, ze moet echt ondergedompeld worden in gesproken taal.’ Ja... Maar we volgen haar, ze heeft taal, ze kan alles vertellen wat ze wil, ze begrijpt ons. En die taal komt wel.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Wat ik nu heel erg mis, vooral bij [kind 2], is het contact met oudere doven. Ja, dat is er echt niet.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Als ouders heb je gebarentaalmodules, oudermodules, maar die stoppen. Dan zijn ze op.” “Dit jaar opnieuw een probleem. Maar wij willen door, want zij gaan door, weet je.”</i></li> <li>• Als blijkt dat je kind doof is, wordt er heel triest gereageerd op dit nieuws. Dat is volgens moeder niet nodig.</li> <li>• Op een gegeven moment stopt de begeleiding. Vanaf dan moet je zelf, als ouder, op zoek naar relevant oefenmateriaal.</li> </ul>
H3	7 relevante filmpjes van in totaal 11:34 minuten aan relevant beeldmateriaal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ouders waren in shock toen ze de resultaten kregen.</li> <li>• Citaat van moeder over begeleiding na de neonatale gehoorscreening: <i>“We hadden contact met de NSDSK om begeleiding te krijgen, dat werd meteen aangeboden. En gebaren te leren, ik weet nog dat ik dat heel fijn vond.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“Nou, dat vind ik heel leuk om te zien, wat wij dus zien omdat wij zo met die gebaren bezig zijn, gaat hij dus dat wel doen. Hij gaat echt meegebaren.”</i></li> <li>• Citaat van moeder over de begeleiding in het begin: <i>“Dus in die zin, nee, heb ik me... kan ik me niet herinneren dat we... iets heel sterk hebben gemist. Maar ik weet nog wel dat het een stap was om te zetten om te zeggen van oké, de NSDSK mag wel komen. Ik weet nog dat ik in het begin dacht, ze zeiden meteen van, je kunt een maatschappelijk werker krijgen bij de verwerking en een gezinsbegeleider. Je hebt net een baby gekregen, dus je denkt... We zijn net een gezin, moeten we nu al een begeleider? Dat is, ja, ik weet niet hoor, laat ons maar even met rust ofzo, laat ons dit maar even verwerken. Dat was ook even goed. Ik ben heel blij dat we toch hebben gezegd, nou laat maar komen. Laat maar even kijken, wat het oplevert ofzo, wie weet</i></li> </ul>

		<p><i>levert het iets op, een beetje... En nou, dat was fijn, leverde zeker wat op, ja.”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Citaat van moeder: <i>“Daar had ik wel echt even hulp bij nodig, hoor, want ik kon nog helemaal geen gebaren. We zaten toen nog niet op les. Dus dat was wel handig om even van een ander af te mogen kijken zeg maar.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“De begeleiding die er is, die is heel goed. Maar ook heel praktisch, of medisch, als je in het ziekenhuis bent.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Thuis denk ik dat gebaren wel een belangrijke rol zullen gaan spelen voor hem. Om het taalaanbod zo groot mogelijk te maken, en ook omdat... Ook om hem niet alleen maar afhankelijk te maken van apparatuur.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Ik voel in ieder geval wel verantwoordelijkheid richting [kind] om hem dat [gebarentaal, red.] te leren, en dat is soms wel eens lastig want we kunnen het zelf eigenlijk nog helemaal niet.”</i></li> <li>• Citaat van vader: <i>“Voor ons is dan de eerste stap om het [gebarentaal, red.] zelf te leren, zodat we dat aan hem door kunnen geven. Ik denk dat dat wel... Dat zou voor ons in ieder geval een reden zijn... Ja, dat klinkt misschien een beetje stom, maar ook omdat wij het moeten leren is het ook belangrijk om in contact te komen met mensen die dat kunnen, en die dat doen, van wie wij het weer kunnen leren.”</i></li> <li>• Citaat van moeder: <i>“En wat bijvoorbeeld mij opviel was dat, bij de behandelgroep van de NSDSK, waar hij naartoe mag als hij anderhalf is, daar hebben ze altijd ook een rolmodel op de groep. Dus iemand die zelf gehoorapparaten draagt. En toen dacht ik, oh ja, dat is interessant. Ja, het is ook goed voor die kinderen om iemand te zien die dat zelf ook heeft als volwassene.”</i></li> </ul>
--	--	--

## 5. Discussie

Voorafgaand aan dit onderzoek: ‘De invloed van communicatie op communicatie’, zijn er verschillende onderzoeksvragen opgesteld. De hoofdvraag luidde: “Welke ervaringen met zorgverleners hebben ouders in gezinnen waar er sprake is van doofheid, met betrekking tot het aanbieden van (gesproken- en gebaren) taal gedurende de eerste levensjaren van hun kind?” Om een gestructureerd antwoord te krijgen op deze onderzoeksvraag, is deze opgesplitst in twee deelvragen, respectievelijk: “Welke ervaringen met zorgverleners hebben horende ouders opgedaan met betrekking tot het aanbieden van gesproken- en gebarentaal gedurende de eerste levensjaren van hun dove kind?” en “Welke ervaringen met zorgverleners hebben dove ouders opgedaan met betrekking tot het aanbieden van gesproken- en gebarentaal gedurende de eerste levensjaren van hun horende kind?” Er werd hierbij dus duidelijk een splitsing gemaakt tussen horende ouders met een doof kind en dove ouders met een horend kind. Om bovenstaande onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden, is er een

analyse gemaakt van het beeldmateriaal van de site Doofgewoon<sup>9</sup>. Bij de analyse kwam naar voren dat de interviews met name zijn afgenomen bij ouders die zelf al dan niet doof waren, en dove kinderen hadden. Dove ouders met horende kinderen kwamen weinig aan bod en de enige moeder die doof was en een horend kind had, weidde niet veel uit over de vorming van het taalaanbod bij haar horende kind. Het enige wat ze hierover aangaf, was dat ze zowel gebaren als stem gebruikte in de opvoeding van haar kinderen. Om deze reden wordt het moeilijk een gegronde uitspraak te doen over dove ouders met horende kinderen en gaan de resultaten met name over het taalaanbod bij dove kinderen.

Zoals eerder beschreven in het theoretisch kader, kwam ook uit de analyse van de interviews met de onderzochte families indirect de splitsing van de ‘horende wereld’ en de ‘dove wereld’ naar voren, en dan met name de grote invloed die de ‘horende wereld’ uitoefent. Dit begint al bij de uitslag van de neonatale gehoorscreening. Wanneer deze bijvoorbeeld negatief is, reageren testafnemers op een manier waarvan zij denken dat die gepast is, maar die soms anders aankomt bij ouders. Dit geeft ook de moeder aan uit familie D2: *“Er was een apparaat bij waarop je de uitslag kon zien. Na enige tijd wachten verscheen er niets op het scherm. Dat betekende dat de uitslag negatief was. De tweede en derde keer bleek ook negatief. Die vrouw van de NDSK zei tegen ons: ‘Sorry... Ehm... Het is heel erg jammer voor jullie... Dat de uitslag negatief is. Jullie kunnen beter naar het audiologisch centrum bij het VUmc gaan.’ Ik had zoiets van: Jammer? Wat is hier jammer aan? Ik zei tegen haar dat ik goed opgegroeid ben, een prima leven heb en gelukkig ben. Doof zijn is voor mij zo gewoon, prima. Zij keek mij echt aan, zo van: wat zijn jullie zielig. Maar wij zijn helemaal niet zielig.”* Er wordt dus al bij voorbaat door de testafnemer geconcludeerd dat ouders het erg vinden dat hun kind doof is. Dat het nieuws van een negatieve uitslag bij de screening heel triest gebracht wordt, werd ook benoemd door de horende moeder uit familie H2. Zij geeft aan: *“In mijn tijd was dat ook zwaar, we kwamen bij de gezinsbegeleiding en dan kreeg je een dvd nog, ‘Doof en dan?’ Het is allemaal heel triest en moeilijk. Maar dat hoeft helemaal niet. Er zijn zoveel leuke dingen.”* Zorgverleners zouden, wat betreft de ouders in dit onderzoek, positiever kunnen zijn over doofheid, zeker gezien de invloed die zorgverleners hebben. De reactie van de medewerker die de gehoorscreening afneemt is namelijk erg belangrijk en speelt een grote rol in de acties die ouders later ondernemen. Zeker in de beginperiode, wanneer er een vermoeden is van een verminderd gehoor (Matthijs, Loots, Mouvet, Van Herreweghe, Hardonk, Van Hove, Van Puyvelde & Leigh, 2012). Als ouders in deze beginperiode al leren dat het hebben van een doof kind triest is, zal dit niet erg bevorderlijk zijn voor hun acceptatie van het hebben van een doof kind. Wanneer ouders nog geen NGT beheersen en geen acceptatie hebben voor de doofheid van hun kind, is de kans groter dat ouders de NGT niet of minder goed zullen kunnen leren en daarmee ook minder goed kunnen overbrengen op hun kind(eren). Een positieve attitude tegenover een taal werkt namelijk bevorderlijk in het leren ervan (Burns, Matthews & Nolan-Conroy, 2001).

Wanneer blijkt dat de uitslag van de neonatale gehoorscreening onvoldoende is, kan er gezinsbegeleiding opgestart worden. Hierbij krijgen ouders advies en begeleiding in de omgang en communicatie met hun kind. Ouders vinden het erg fijn dat deze gezinsbegeleiding wordt opgestart. Ouders willen graag aan de slag om iets voor hun kind te betekenen, zo zegt de moeder van familie H3: *“We hadden contact met de NSDSK om begeleiding te krijgen, dat werd meteen aangeboden. En gebaren te leren, ik weet nog dat ik dat heel fijn vond.”* Toch wordt er door ouders aangegeven dat ook de gezinsbegeleiding erg gericht is op de participatie in de ‘horende wereld’. Zo wordt er bijvoorbeeld door de vader van familie D3 gezegd: *“Er is weinig aanbod wat betreft doofheid. Wel aandacht voor CI, voor horen en NmG. Daar is vooral veel aanbod van.”* Ook zei de moeder uit familie H3

---

<sup>9</sup> Welkom bij Doofgewoon! van <http://doofgewoon.nl>/ Geraadpleegd op 31 maart 2020.

over de begeleiding: *“De begeleiding die er is, die is heel goed. Maar ook heel praktisch, of medisch, als je in het ziekenhuis bent.”* Uit het eerste citaat kan worden afgeleid dat er met name gericht wordt op het ‘weer leren horen’, terwijl dit voor dove mensen niet altijd de oplossing is. Ze hopen op volledige informatie, waarbij ze te horen krijgen hoe hiermee om te gaan, zodat ze zelf gegronde beslissingen kunnen maken. Het tweede citaat toont aan dat de inhoud van de cursussen ook aangepast zou kunnen worden op de hulpvraag van ouders. De inhoud is nu erg praktisch of medisch, maar het zou ook fijn zijn als er aanbod komt over gebaren die gebruikt kunnen worden binnen een thuissituatie.

Ook geven de (horende) artsen vooral positieve informatie over het plaatsen van een CI, gebarencursussen maken volgens ouders gebruik van NmG en niet van NGT en de nadruk ligt op het vermogen om te leren spreken. De NSDSK geeft aan wel cursussen NGT aan te bieden, maar dit is slechts op aanvraag. De standaardcursussen bestaan uit NmG.<sup>10</sup> Er is dus van ouders al enige kennis nodig over het verschil tussen NGT en NmG om hierover een beslissing te kunnen maken.

De moeder uit familie D2 geeft aan moeite te hebben gehad met de keuze voor al dan niet de plaatsing van een CI. Ze geeft aan: *“Wat er ook bijkwam, is dat we moesten gaan nadenken over de keuze voor wel of geen CI. We ervoerden een beetje druk vanuit de medische wereld om wel voor een CI te kiezen voor [kind 1]. Bij ons tweede kind [kind 2] was die druk bijna nihil. Dat was een groot verschil. Zij verschillen drie jaar.”* Vader uit familie D3 geeft aan over het gebruik van een CI: *“Je ziet dat door de komst van CI steeds meer met ondersteunende gebaren wordt gesproken. We schrokken dat er bijna geen kinderen zijn met alleen hoortoestellen, ze hebben bijna allemaal een CI.”* In 1985 werd de eerste CI geplaatst in Nederland (Kraaijenga, Venekamp, Grolman, 2016). Vanaf dat jaar hebben er veel verbeteringen plaatsgevonden in het apparaat en werden er steeds meer kinderen met een CI geïmplantéerd (Knoors, 2011). Ook artsen adviseren vaak aan ouders met dove kinderen om de plaatsing CI te overwegen. Wanneer kinderen een CI hebben, wordt er vaak meer ingespeeld op de invloed van de gesproken taal en minder op het leren of onderhouden van een gebarentaal (Davidson, Lillo-Martin & Pichler, 2013). Mede hierdoor zou het kunnen zijn dat de vader uit familie D3 aangeeft te zijn geschrokken van het aantal implantaties met een CI.

Ouders vinden het erg jammer dat er zoveel kinderen zijn met een CI en minder kinderen die gebarentaal spreken, en geven hierbij aan dat de balans zoek is wanneer de communicatie tussen doven moet gaan via kanalen die niet (goed) werken. Moeder uit familie D3 zegt hierover: *“Waarom is het zo belangrijk dat bij doven de informatie via de oren gaat als deze niet werken? Als ze met elkaar in NGT communiceren, is er geen belemmering in de communicatie.”* In deze voorbeelden is weer duidelijk de dominantie van de horende wereld terug te zien, want ook al gaat de communicatie tussen doven beter door middel van gebarentaal, toch wordt er gefocust op informatie via het gehoor. Horende artsen vullen in voor ouders dat ze willen dat hun kind weer leert horen. Dit is echter gebaseerd op het eigen inzicht van de artsen, waarbij het perspectief van gebarentaal weinig belicht wordt. Dit is jammer, aangezien ook uit onderzoek blijkt, dat de houding van ouders ten opzichte van gebarentaal van invloed kan zijn op de taalontwikkeling van het kind (Kushalnagar, Mathur, Moreland, Napoli, Osterling, Padden & Rathmann, 2010). Het is daarom van groot belang dat ouders al vroegtijdig adviezen ontvangen over alle mogelijke opties en daaruit zelf een beslissing kunnen nemen. De dokters in deze voorbeelden geven dus geen totaalplaatje over de mogelijkheden met een doof kind. Om erachter te komen welke mogelijkheden er allemaal zijn, moeten ouders vaak zelf op zoek naar informatie. Zo ook de ouders van familie D3. Hoewel moeder zelf al veel afwist over de dovenwereld, gebarentaal en CI's door middel van

---

<sup>10</sup> Oudercursussen – DSH. Van <https://www.nsdsk.nl/oudercursussen-dsh> Geraadpleegd op 19 mei 2020.

haar werk als audiologieassistent en haar studie als tolk, moesten ouders toch zelf onderzoek doen om aan aanvullende informatie te komen. Dit is voor ouders die helemaal geen achtergrondkennis hebben dus nog lastiger. Zij krijgen niet voldoende handvaten mee om een goed gegronde beslissing te maken. Hoewel een kind zich blijft door ontwikkelen door bijvoorbeeld contact met vrienden op school, stopt de gezinsbegeleiding daarnaast op een gegeven moment. Vanaf het moment dat het kind ongeveer 3;5 tot 4;0 jaar worden er geen specifieke cursussen meer aangeboden door het NSDSK die passen bij de belevingswereld van het kind.<sup>11</sup> Ouders kunnen dus steeds moeilijker het niveau van het kind bijbenen wat betreft gebaren, waardoor ze zelf initiatief moeten nemen om op zoek te gaan naar opties om de gebarentaal bij te houden. Dit is voor veel ouders lastig, zeker als ze nog niet bekend zijn op het terrein van gebarentaal en doofheid. Dit, terwijl blijkt dat ouders veel waarde hechten aan het leren van gebarentaal en het goed communiceren met hun kind (Van Der Stege, Rikken, Berkelmans, Nieuwmans, Meijs & Tibosch, 2007).

Dat adviezen voornamelijk gebaseerd zijn op de visie van iemand uit de horende wereld blijkt wederom uit dit citaat van de moeder uit familie H2: *“Terwijl steeds als ik bij de controle kwam van de CI, zei ik: ‘ja, ze wil haar CI niet op’ ‘Ja, lastig, hoe moeten we dan gaan testen?’ Test dan maar de gebarentaal. Dan weet je in ieder geval waar de taalontwikkeling, hoe dat zich ontwikkelt. ‘En u moet echt wel een beetje meer uw best doen, ze moet echt ondergedompeld worden in gesproken taal.’ Ja... Maar we volgen haar, ze heeft taal, ze kan alles vertellen wat ze wil, ze begrijpt ons. En die taal komt wel.”*. Hieruit kan worden opgemaakt dat moeder zelf niet veel waarde hecht aan de manier van communicatie, als haar kinderen zich maar voldoende kunnen uiten. Wanneer moeder op controle kwam, werd er weer met name gefocust op het ‘kunnen horen’. Aangezien NGT echter daadwerkelijk een taal is, zou wel degelijk de taalontwikkeling hiermee getest kunnen worden. Wanneer een ouder hier echter weinig vanaf weet, en slechts hoort dat de taal van zijn of haar kind niet goed ontwikkelt omdat het niet te testen valt in gesproken taal, komt dit natuurlijk als een schok. Zij willen het beste voor hun kind en krijgen zo de boodschap dat het gebruik van NGT niet goed genoeg is om de taal van hun kind te laten ontwikkelen.

De moeder van gezin H1 geeft daarnaast aan het jammer te vinden dat er vooral advies komt van horende professionals en niet van dove mensen met ervaring of gezinnen die in dezelfde situatie zitten. Ze had graag willen horen dat het allemaal wel goed zou komen, omdat ze zich, zeker in het begin, erg zorgen maakte. Moeder geeft ook aan dat ze niet mogen zeggen dat hun kinderen doof zijn, ze moeten zeggen dat hun kinderen slechthorend zijn. Dit lijkt mij erg nadelig voor de identiteitsvorming. Zo past een kind eigenlijk in geen van beide werelden, niet in de horende- maar ook niet in de dove wereld.

Toch lijkt er ook een verandering plaats te hebben gevonden in het inzicht over doofheid. Zo geeft de moeder van familie D1 aan: *“Vroeger wisten mensen nauwelijks iets over doofheid. Dat was wel moeilijk. Nu is dat veel beter en weten meer mensen ervan, vroeger was dat heel beperkt.”*. In de jeugd van moeder, die zelf ook doof is, was er namelijk nog minder kennis over doofheid dan tegenwoordig, geeft ze aan. Haar ouders moesten constant benoemen aan haar vrienden dat ze doof was en dat ze haar aandacht konden vragen door haar even aan te tikken. Ook benoemt moeder dat iedereen op een gegeven moment een CI kreeg, en dat ze ging nadenken over of zij of haar kinderen dat dan ook moesten krijgen. Ze heeft uiteindelijk, samen met de kinderen besloten om geen CI te laten plaatsen.

Aangezien het beeldmateriaal al eerder verworven is, is er geen mogelijkheid geweest om aanvullende vragen te stellen gebaseerd op dit onderzoek, mede door de coronacrisis die uitbrak gedurende het onderzoek. Dit is jammer, aangezien niet elk gezin gericht iets zegt over het contact met de zorgverleners in de eerste jaren van hun kind(eren). Daarnaast is er

---

<sup>11</sup> Oudercursussen – DSH. Van <https://www.nsdsk.nl/oudercursussen-dsh>, geraadpleegd op 19 mei 2020.

geen gestructureerde vragenlijst gebruikt bij het afnemen van de interviews – de interviews hadden immers als doel een inkijkje te geven in het leven met een doof gezinslid – waardoor de reacties van ouders erg verschillend zijn. Hierdoor zijn de reacties onderling niet goed vergelijkbaar en kan er slechts een globale conclusie getrokken worden uit dit onderzoek. Als ik zelf in staat zou zijn geweest om interviews met ouders af te nemen voor dit onderzoek, zou ik gestructureerde vragen hebben gesteld over de begeleiding van zorgverleners in de beginperiode na de neonatale screening van hun kind, zodat er een meer eenduidig antwoord naar voren zou komen. Ook zou de situatie van een dove ouder met een horend kind wellicht meer aan bod kunnen komen, aangezien daar in deze situatie weinig data over zijn. Toch kan er een globaal antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag met informatie die uit de interviews naar voren zijn gekomen. Het kan dus ook als positief beschouwd worden dat de interviews reeds waren afgenomen, aangezien ouders de vragen naar waarheid hebben beantwoord, waarbij de nadruk werd gelegd op punten die zij van belang vonden. Ouders werden hierbij niet beïnvloed door de eventuele inzichten van de onderzoeker of de huidige onderzoeksvraag.

## **6. Conclusie & aanbevelingen**

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat, hoewel er volgens ouders de laatste jaren wel verbetering heeft plaatsgevonden, de kennis van zorgverleners over doofheid zou kunnen worden uitgebreid. Hierbij zou de nadruk moeten liggen op de behoefte van dove mensen over onder andere het taalaanbod. Ouders worden namelijk tot op heden door zorgverleners veelal geadviseerd vanuit het perspectief van de horende, waarbij de nadruk ligt op het tekortschieten van het gehoor. Er wordt veel positieve informatie gegeven over het plaatsen van een CI, waarbij eventuele minpunten van een CI achterwege worden gelaten. Ouders kunnen daarnaast nog gebruik maken van gezinsbegeleiding, die ook gebarenlessen aanbiedt, echter gaan deze gebarenlessen over NmG en niet over NGT. Bij NmG worden, zoals eerder genoemd, Nederlandse zinnen uitgesproken, al dan niet met stem, die ondersteund worden met gebaren vanuit de NGT. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van de Nederlandse grammatica. Ook hieruit blijkt weer de invloed van de horende wereld en de gesproken Nederlandse taal. Ouders krijgen, wanneer er geen sprake is van enige voorkennis bij de ouders, geen complete adviezen mee over het taalaanbod. Doordat er geen complete adviezen worden verstrekt, hebben zorgverleners indirect een grote rol in de bepaling van het taalaanbod.

Om ouders zelf de keuze te laten in de bepaling van het taalaanbod voor hun kind, zouden zorgverleners moeten beschikken over voldoende kennis over wat doofheid inhoudt, welke opties er zijn wat betreft taalaanbod en over hoe het beste kan worden omgegaan met doofheid binnen een gezin. Ook moeten ze op de hoogte zijn over de impact van het juiste taalaanbod voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind. Daarnaast moeten ze beschikken over de vaardigheid om deze kennis op een goede manier te communiceren met ouders. Het advies dat zorgverleners geven zou moeten gaan over alle beschikbare opties wat betreft taalaanbod, waarbij de problematiek vanuit verschillende invalshoeken wordt benaderd. Bij ‘een doof kind’ moeten zorgverleners niet slechts denken aan een kind dat iets niet kan, namelijk horen, maar ook oog hebben voor de mogelijkheden en de behoeften van het kind wat betreft taal en cultuur en daarbij vooral het belang van de sociaal-emotionele ontwikkeling onderkennen. Zo zou het in dit proces bevorderlijk werken wanneer ouders en kinderen in contact gebracht zouden worden met dove volwassenen. Ouders gaven namelijk aan dit erg prettig te vinden, zodat ze kunnen inzien dat doofheid niet het einde van de wereld is, dat dove mensen gelukkig kunnen worden in het leven en om gebarentaal met hen te oefenen. Wanneer de kennis van gebarentaal van ouders immers op peil blijft, kunnen zij dit weer doorgeven aan hun kinderen, waardoor de taal in ontwikkeling blijft. Het in contact

brengen met een ervaringsdeskundige zou daarnaast kunnen bijdragen aan de zelfacceptatie van kinderen. Het zou verhelderend kunnen zijn voor kinderen om dove rolmodellen te hebben. Het lijkt erop dat de uitbreiding van de groep zorgverleners met doven een positieve impuls aan de hulpverlening zou kunnen geven. Dove zorgverleners zijn bekend met de situatie, zodat ze adequate adviezen kunnen verstrekken en beter kunnen inschatten waaraan behoefte bestaat in deze families.

Om een duidelijker beeld te schetsen over vraag en aanbod, zou er nader onderzoek gedaan moeten worden aan de hand van gestructureerde vragenlijsten. De behoefte aan advies van horende ouders met dove kinderen en dove ouders met horende kinderen kan dan worden geschetst. Op basis daarvan zou het aanbod kunnen worden aangescherpt om aan te sluiten op de behoeften van ouders, zodat iedereen het taalaanbod krijgt dat hij/zij verdient. De cursussen die gegeven worden zouden ook kunnen worden aangepast, waarbij de inhoud niet slechts de praktische en medische kant belicht, maar ook gaat over thuis- en spelsituaties. Daarnaast krijgen ouders meer zicht op de mogelijke manieren van communicatie waardoor zij zelf een gegronde keuze kunnen maken. Ook ontstaat er de mogelijkheid tot meer inclusie van verschillende culturen binnen de maatschappij wanneer er meer kennis is van doofheid en de manieren in communicatie bij doofheid. Het zal het bevorderlijk werken voor de zorgverleners wanneer zij meer kennis hebben over doofheid, dovencultuur en gebarentaal. Zo kunnen zij bewuster reageren op de diagnose die volgt uit de neonatale gehoorscreening en op basis van de diagnose adequate en complete adviezen geven aan ouders. Terwijl de ouders uit het onderzoek aangaven dat de reactie van zorgverleners op de diagnose uit de neonatale gehoorscreening “nogal triest” is, wat volgens hen niet nodig is, zijn de zorgverleners in de overtuiging dat ze vol empathie reageren. Hieruit blijkt dat het voor hen niet duidelijk is waar ouders op dat moment behoefte aan hebben.

Ik hoop dat ik met dit onderzoek inzicht heb gegeven in het belang van de communicatie tussen zorgverlening en ouders. Ik wil pleiten voor het recht van ouders om zelf te kunnen beslissen wat het beste is voor hun kind wat betreft taalaanbod, en hierbij niet uitsluitend afhankelijk te zijn van incomplete of eenzijdige adviezen van zorgverleners. Er zou een samenwerking tussen ouders en zorgverleners moeten ontstaan om ouders op de best mogelijke manier te kunnen ondersteunen bij het taalaanbod aan hun kind en hierbij niet slechts adviezen geven die gericht zijn op het weer leren horen en spreken, maar ook adviezen over gebarentaal. Het doel van ouders is te allen tijde om hun kind te kunnen laten deelnemen in het maatschappelijk verkeer en zorgverleners zouden hierbij moeten helpen. Hoewel zorgverleners waarschijnlijk denken dat ze ouders hierbij helpen, door middel van adviezen gericht op gesproken Nederlands, krijgen ouders geen complete adviezen om hun eigen beslissing te kunnen maken wat betreft taalaanbod. Zorgverleners zouden dus op de hoogte moeten zijn van beide kanten. Daarnaast hoop ik met dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de erkenning van doofheid, de dovencultuur en gebarentaal.



## 7. Literatuur

- Aarthun, A. & Akerjordet, K. (2012). Parent Participation in Decision-Making in Health-Care Services for Children: an Integrative Review. *Journal of Nursing Management*, 22, 177-191. DOI: <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x>
- Aarthun, A., Øymar, K.A. & Akerjordet, K. (2018). How Health Professionals Facilitate Parents' Involvement in Decision-Making at the Hospital: A Parental Perspective. *Journal of Child Health Care*, 22(1), 108- 121. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493517744279>
- Boeije, H. & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Boogerd, L., Steenmetz, E. & Van Jole, M. (2014). *Risico's en kwetsbaarheden bij kinderen van dove ouders*. Geraadpleegd op 7 juni 2020, van <http://vhz-online.nl/risico-s-en-kwetsbaarheden-bij-kinderen-van-dove-ouders>
- Boothroyd, A. & Gatty, J. (2012). *The Deaf Child in a Hearing Family: Nurturing Development*. San Diego: Plural Publishing.
- Bruins, M. (2018). *Vroeg, Vroeger, Vroegst*. Geraadpleegd op 10 mei 2020, van <http://vhz-online.nl/vroeg-vroeger-vroegst>
- Burns, S., Matthews, P. & Nolan-Conroy, E. (2001). Language Attitudes. In C. Lucas (Ed.), *The Sociolinguistics of Sign Languages*. (pp. 181-215). Cambridge: Cambridge University Press.
- CBS. (2020). *Bevolkingsteller*. Geraadpleegd op 6 juni 2020, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingsteller>
- Convertino, C., Borgna, G., Marschark, M. & Durkin, A. (2014). Word and World Knowledge Among Deaf Learners With and Without Cochlear Implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 471-483. DOI: 10.1093/deafed/enu024
- Davidson, K., Lillo-Martin, D. & Pichler, D. C. (2013). Spoken English Language Development Among Native Signing Children With Cochlear Implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 238-250. DOI: 10.1093/deafed/ent045
- Doof. (2020). *Gehoerverlies – gradaties*. Geraadpleegd op 21 april 2020, van <https://www.doof.nl/hoorbibliotheek/gehoerverlies/gehoerverlies-gradaties/>
- Doofgewoon. (z.d.). *Welkom bij doofgewoon!* Geraadpleegd op 31 maart 2020, van <http://doofgewoon.nl/>
- Ethnologue. (2020). *Sign Language*. Geraadpleegd op 20 mei 2020, van <https://www.ethnologue.com/subgroups/sign-language>
- Gerhardt, K.J. & Abrams, R.M. (1996). Fetal Hearing: Characterization of the Stimulus and Response. *Seminars in Perinatology*, 20(1), 11-20. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(96\)80053-X](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(96)80053-X)
- Gommers, A.M. & Harbers, M. (2020). *Opgespoord gehoorverlies door neonatale gehoorscreening*. Geraadpleegd op 8 juni 2020, van <https://www.volksgezondheidzorg.info/onderwerp/gehoorstoomissen/cijfers-context/huidige-situatie#node-opgespoord-gehoorverlies-door-neonatale-gehoorscreening>
- Green, E.M. (2014). Building the Tower of Babel: International Sign, Linguistic Commensuration, and Moral Orientation. *Language in Society*, 43(4), 445-465. DOI: <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1017/S0047404514000396>
- Hartman, T. (2018). *Opgroeien met dove ouders*. Geraadpleegd op 7 juni 2020, van <https://www.oneworld.nl/lezen/discriminatie/opgroeien-met-dove-ouders/>
- Hiddinga, A. & Crasborn, O. (2011). Signed Languages and Globalization. *Language in Society*, 40(4), 483-505. DOI: <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1017/S0047404511000480>

- Knors, H. (2011). Herijkt taalbeleid voor dove kinderen. *Van Horen Zeggen*, 4. 10-18.
- Koenen, L., Bloem, T. & Janssen, R. (1993). *Gebarentaal: de taal van doven in Nederland*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- Kraaijenga, V., Venekamp, R. & Grolman, W. (2016). Het Cochleair implantaat. *Huisarts & Wetenschap*, 59(6). 260-264.
- Kushalnagar, P., Mathur, G., Moreland, C.J., Napoli, D.J., Osterling, W., Padden, C. & Rathmann, C. (2010), Infants and Children with Hearing Loss Need Early Language Access. *The journal of clinical ethics*, 21, 143-154.
- Manders, E., De Bal, C. & Van Den Heuvel, E. (2013). *Taalontwikkelingsstoornissen: Fenomenen, onderzoek en behandeling*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Matthijs, L. Loots, G., Mouvet, K., Van Herreweghe, M., Hardonk, S., Van Hove, G., Van Puyvelde, M. & Leigh, G. (2012). *First Information Parents Receive After UNHS Detection of Their Baby's Hearing Loss*, 17(4), 387-401. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/ens020>
- Mohan, S., Hoeffner, E.G. & Loevner, L.A. (2012). Imaging of Cochlear Implantation. In M.J. Ruckenstein (Ed.), *Cochlear Implants and other Implantable Hearing Devices*. (pp. 105-124). San Diego: Plural Publishing.
- NSDSK. (z.d.). *Behandeling*. Geraadpleegd op 31 maart 2020, van <https://www.nsdsk.nl/behandeling-dsh>
- NSDSK. (z.d.). *Oudercursussen – DSH*. Geraadpleegd op 19 mei 2020, van <https://www.nsdsk.nl/oudercursussen-dsh>
- Petitto, L. (2014). Three Revolutions: Language, Culture and Biology. In H. Dirksen, L. Bauman & J.J. Murray (Eds.), *Deaf Gain*. (pp. 65-76). Minnesota: University of Minnesota Press.
- Piso, F., Knors, H. & Vervloed, M. (2009). Vriendschapsrelaties van Dove en Slechthorende Adolescenten. *Van Horen Zeggen*, 50. 10-17.
- Prawiro-Atmodjo, P., Langendoen, M. & Tijsseling, C. (2016). *Literatuurstudie naar de Leefsituatie van Vroegdove Volwassenen*. Gedownload op 9 juni 2020, van [http://www.dovenschap.nl/wp-content/uploads/2016/06/160502\\_Literatuurstudie\\_leefsituatie\\_vroegdove\\_volwassene\\_n.pdf](http://www.dovenschap.nl/wp-content/uploads/2016/06/160502_Literatuurstudie_leefsituatie_vroegdove_volwassene_n.pdf)
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2017). *Draaiboek Neonatale Gehoorscreening: versie v7*. Gedownload op 20 februari 2020, van <https://www.rivm.nl/documenten/draaiboek-neonatale-gehoorscreening-v7>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2019). *Screeningen bij pasgeborenen. Hieprikscreening. Gehoorscreening: Informatie voor ouders*. Gedownload op 11 februari 2020, van [https://www.pns.nl/sites/default/files/2019-10/011504\\_Folder%20Screeningen%20bij%20pasgeborenen\\_V4\\_TG.pdf](https://www.pns.nl/sites/default/files/2019-10/011504_Folder%20Screeningen%20bij%20pasgeborenen_V4_TG.pdf)
- Schaerlaekens, A. (2008). *De taalontwikkeling van het kind*. Houten: Noordhoff Uitgevers bv Groningen.
- Schenkel, L., Rothman-Marshall, G., Schlehofer, D., Towne, T., Burnash, B. & Priddy, B. (2014). Child Maltreatment and Trauma Exposure Among Deaf and Hard of Hearing Young Adults. *Child Abuse & Neglect*, 38(10). 1581-1589. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.04.010>
- Schermer, T. (2016). Inleiding: De Nederlandse Gebarentaal. In C. Koolhof & T. Schermer (Eds.), *Basiswoordenboek Nederlandse Gebarentaal* (pp. 16-24). Utrecht: Van Dale Uitgevers.
- Van Beemen, L. (2010). *Ontwikkelingspsychologie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers bv.
- Van Der Stege, H., Rikken, E., Berkelmans, J., Nieuwmans, M., Meijs, J. & Tibosch, H.

- (2007). Project 'Draagzak': Nieuw Begeleidingsaanbod voor Ouders van Baby's met een Ernstig Gehoorverlies na Neonatale Gehoorscreening. *Van Horen Zeggen*, 48. 10-13.
- Van Den Berg, J. (2020). *Boerenrockers wachten op 'een teken van Irma'*. Geraadpleegd op 8 juni 2020, van <https://www.volkskrant.nl/cultuur-media/boerenrockers-wachten-op-een-teken-van-irma~b2a87af0/>
- Van Den Bogaerde, B. & Baker, A.E. (2008). Bimodal Language Acquisition in Kotas. In M. Bishop & S.L. Hicks (Eds.), *Hearing, Mother Father Deaf: Hearing People in Deaf Families*. (pp. 99-131). Washington: Gallaudet University Press.
- Wauters, L.N., Knoors, H.E.T., Vervloed, M.P.J. & Aarnoutse, C.A.J. (2001). Sign Facilitation in Word Recognition. *The Journal of Special Education*, 35(1). 31-40.  
DOI: <https://journals-sagepub-com.ru.idm.oclc.org/doi/pdf/10.1177/002246690103500104>
- Wauters, L.N. & Knoors, H. (2008). Social Integration of Deaf Children in Inclusive Settings. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1). 21-36.  
DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/enm028>