



Radboud Universiteit

Taalkeuzes voor dove kinderen met horende ouders: De inhoud van informatievoorziening vanuit professionals in verschillende regio's in Nederland

*Language choice for deaf children with hearing parents:
The content of information from professionals in
different regions in the Netherlands*

Student:	Anne Meeussen
Studentnummer:	1064575
Cursus:	LET-CIWB351
Supervisor:	Dr. E.A. Ormel
Tweede beoordelaar:	Crasborn, O.
Themanummer:	4
Datum:	7 juni 2021
Aantal woorden:	4704

Samenvatting

Het eerste gesproken woordje van een baby wordt door veel ouders als een mijlpaal tijdens de ontwikkeling gezien. Maar wat als je kind doof of slechthorend wordt geboren? Ouders moeten dan zelf een taalkeuze voor hun kind maken. Nadat het gehoorverlies is bevestigd, ontvangen ouders informatie en adviezen van professionals over de mogelijke taalkeuzes die zij kunnen maken voor hun kind. Deze informatie kan van een of meerdere professionals komen, namelijk: een KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider of logopedist. De informatie die ouders ontvangen van professionals kan bepalend zijn voor de taalkeuze die ze maken voor hun dove of slechthorende kind.

Uit anekdotisch bewijs blijkt dat in Nederland regionale verschillen bestaan met betrekking tot de informatievoorziening die ouders van dove en slechthorende kinderen krijgen. Eenzijdige of incomplete informatievoorziening zou op latere leeftijd kunnen resulteren in verminderde onderwijsprestaties waardoor de kans op de arbeidsmarkt eronder lijdt (Bruins, 2018). Vanuit dit probleem is de volgende onderzoeksvraag met hypothesen opgesteld:

In hoeverre zijn er regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove of slechthorende kinderen?

H0: Er zijn geen regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove kinderen.

H1: Er zijn regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove kinderen.

Middels een kwantitatief onderzoek is data verzameld over de inhoud van de informatie die ouders hebben ontvangen van de KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider en/of logopedist. De inhoud van informatievoorziening is geoperationaliseerd aan de hand van de volgende categorieën: Autonomie, Rechtvaardigheid en (Niet) weldoen.

Er kan geconcludeerd worden dat de inhoud van informatievoorziening die ouders ontvangen in Nederland over mogelijke taalkeuzes voor hun kind wat betreft Rechtvaardigheid in regio Noord en Oost minder goed is dan in regio Zuidwest.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
1. Inleiding	4
2. Methode	7
3. Resultaten.....	12
4. Conclusie en discussie	17
5. Referenties	20
6. Bijlagen	22
Bijlage 1: Methode.....	22
Bijlage 2: Antwoorden open vragen survey.....	27
Bijlage 3: Wervingsmail	34
Bijlage 4: Checklist Ethische Toetsing	35
Bijlage 5: Verklaring geen fraude en plagiaat	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

1. Inleiding

Het eerste gesproken woordje van een baby wordt door veel ouders als een mijlpaal tijdens de ontwikkeling gezien. Maar wat als je kind doof of slechthorend wordt geboren? Ouders moeten dan zelf een taalkeuze voor hun kind maken.

In normale omstandigheden zou een foetus na 20 tot 24 weken reageren op omgevingsgeluiden. Na 28 weken kan de foetus een onderscheid maken tussen tonen en zou het zelfs schrikken van harde geluiden. Na de geboorte leert het kind de moedertaal op een natuurlijke wijze. Echter verloopt de taalverwerving niet vanzelf. Om een gesproken taal te kunnen leren zijn de volgende aspecten noodzakelijk: een goed gehoor, een bepaald intelligentieniveau en de gelegenheid voor sociale interactie (De Hoog et al., 2017). Om te testen of het gehoor voldoende is voor een normale taal- en spraakontwikkeling, wordt na 96 uur en binnen 168 uur na de geboorte een neonatale gehoorscreening uitgevoerd. Wanneer na drie screeningsrondes niet voldoende gehoor wordt aangetoond, worden ouders doorverwezen naar een audiologisch centrum waar verder onderzoek plaatsvindt bij het kind. Ouders ontvangen vervolgens informatie en adviezen van professionals over de mogelijke taalkeuzes die zij kunnen maken voor hun kind. Deze informatie kan van een of meerdere professionals komen, namelijk: een KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider en/of logopedist (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011).

De informatie die ouders ontvangen van professionals kan bepalend zijn voor de taalkeuze die ze maken voor hun dove of slechthorende kind. Vooral de periode waarin het gehoorverlies nog niet bevestigd is, is belangrijk omdat hier de basis wordt gelegd voor latere beslissingen (Matthijs et al., 2012). Het is van groot belang dat de taalkeuze voor zes maanden na de geboorte is gemaakt om negatieve gevolgen van gehoorverlies te voorkomen. Als het kind op het derde levensjaar geen taal heeft ontwikkeld, kan dit later namelijk resulteren in cognitieve, emotionele en academische tekortkomingen, als gevolg van vertragingen in communicatieve taalvaardigheid (Sahli, 2019; Carmiggelt & Uilenburg, 2012; Humphries et al., 2015). Lee (2012) en Kecman (2018) onderscheiden beide twee perspectieven waaruit informatie kan worden gegeven over taalkeuzes: het medische en sociaal-culturele perspectief. Het medische perspectief ziet doofheid als een chronische ziekte die genezen moet worden. Aanhangers van dit perspectief stellen dat doven zich het beste kunnen aanpassen aan de horende wereld om deel uit te maken van de maatschappij. Aanhangers van

het sociaal-culturele perspectief zien doofheid als een verrijking en de doven als een unieke cultuur. Maar wat zijn dan de verschillende taalkeuzes die ouders krijgen?

Taal kan verbaal, via spraak, of non-verbaal, met gebarentaal, worden gecommuniceerd. Om als dove of slechthorende spraak te kunnen ontwikkelen, kan een cochleair implantaat (CI) of gehoorapparaat helpen. Een CI is een binnenoorprothese die de gehoorzenuw direct elektronisch stimuleert en op die manier de waarneming van geluid voor dove en slechthorende kinderen gedeeltelijk kan herstellen. Een gehoorapparaat heeft in tegenstelling tot een CI geen intensieve training nodig om geluiden te begrijpen, omdat een gehoorapparaat simpelweg alleen geluiden versterkt (De Hoog et al., 2017). Veel professionals en ouders hebben vertrouwen in het gebruik van een CI (ofwel van CI's als er gekozen wordt voor de plaatsing van twee CI's in plaats van een) en denken hiermee een kind te kunnen laten horen en normale spraak te laten ontwikkelen. Ook al is het vertrouwen van professionals en ouders hierin goed, (één) CI geeft geen garantie voor een verbeterde taal- of cognitieve ontwikkeling. Er bestaan om deze reden verschillende meningen over het geven van een CI aan kinderen (Lee, 2012).

Met gebarentaal wordt taal met behulp van gebaren gecommuniceerd. Uit onderzoek blijkt dat een doof of slechthorend kind dat met gebarentaal kan communiceren het academisch gezien beter doet dan een doof of slechthorend kind dat niet met gebarentaal kan communiceren (Humphries et al., 2015). Ook al blijkt dat gebarentaal de meeste voordelen oplevert, de focus wordt vanuit professionals veelal op gesproken taal gelegd (Hall, Hall & Caselli, 2019).

Ouders kunnen dus informatie ontvangen over taalkeuzes rondom gesproken taal, dat kan worden versterkt middels een CI of een gehoorapparaat, rondom gebarentaal of rondom een combinatie van beide. Het is van belang dat een doof of slechthorend kind zich in ieder geval in één taal (verbaal of non-verbaal) optimaal ontwikkelt.

Uit een onderzoek van Matthijs et al. (2012) blijkt dat informatie die ouders van dove en slechthorende kinderen ontvangen in Vlaanderen afhankelijk is van het audiologisch centrum waar zij naartoe zijn verwezen. Het verschil in de inhoud van informatievoorziening is te wijten aan de verschillende missies, overtuigingen en waarden die de audiologische centra nastreven. Ook in Nederland bestaan er

regionale verschillen met betrekking tot de inhoud van informatievoorziening die ouders van dove en slechthorende kinderen krijgen, blijkt uit anekdotisch bewijs. Hebben ouders van dove kinderen in Nederland het idee dat zij eenzijdig zijn geïnformeerd? Matthijs (2018) laat in haar onderzoek blijken vraagtekens te hebben bij de manier waarop ouders begeleid worden in het maken van beslissingen en laat blijken dat dit afhankelijk is vanuit welk perspectief een professional informatie geeft. Volgens Matthijs blijft de rol van gebarentaal een gevoelig onderwerp. Ook Kecman (2018) geeft aan dat welke informatie wordt gepresenteerd aan ouders een verschil kan maken in het besluitvormingsproces. In haar onderzoek hebben verschillende ouders van dove en slechthorende kinderen aangegeven eerst informatie te hebben ontvangen over gesproken taal voordat gebarentaal genoemd werd.

Eenzijdige of incomplete informatievoorziening zou op latere leeftijd kunnen resulteren in verminderde onderwijsprestaties waardoor de kans op de arbeidsmarkt eronder lijdt (Bruins, 2018). Het is dus van maatschappelijk belang om deze problemen te voorkomen. Vanuit dit probleem is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

In hoeverre zijn er regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove of slechthorende kinderen?

De hypothesen die bij deze onderzoeksvraag zijn opgesteld, luiden:

H0: Er zijn geen regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove kinderen.

H1: Er zijn regionale verschillen in de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove kinderen.

De hypothesen zullen aan de hand van een kwantitatief onderzoek getoetst worden.

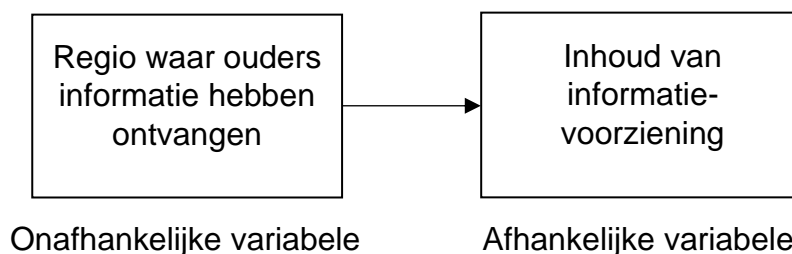
2. Methode

Om antwoord te genereren op de onderzoeksvraag is een kwantitatief onderzoek met behulp van een survey uitgezet. De survey heeft de vorm van een gestructureerde vragenlijst en is afgenomen bij een steekproef uit de populatie, namelijk een netwerk van Nederlandse ouders met een doof of slechthorend kind.

Instrumentatie

Met behulp van de survey is de relatie tussen de onafhankelijke en afhankelijke variabele gemeten (zie Figuur 1 hieronder).

Figuur 1. Analysemodel onafhankelijke en afhankelijke variabele



Met de survey is data verzameld over de inhoud van de informatie die ouders hebben ontvangen van vier verschillende professionals in de eerste drie jaar na de geboorte van hun kind. De vier professionals waar naar wordt gevraagd zijn de KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider en logopedist.

De onafhankelijke variabele, de regio waar ouders de informatie hebben ontvangen, is gemeten aan de hand van de volgende (inleidende) gesloten vragen:

- Heeft u in de eerste drie jaar na de geboorte van uw kind een KNO-arts gesproken?
- Heeft u in de eerste drie jaar na de geboorte van uw kind een audioloog gesproken?
- Heeft u in de eerste drie jaar na de geboorte van uw kind een gezinsbegeleider gesproken?
- Heeft u in de eerste drie jaar na de geboorte van uw kind een logopedist gesproken?

Op het moment dat de respondent op een of meerdere van bovenstaande vragen ‘ja’ als antwoordoptie gaf, kreeg de respondent per professional (KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider en logopedist) de volgende vraag:

- In welke plaats heeft u de gesprekken met [*de professional*] gevoerd?

De antwoordopties op bovenstaande vraag zijn te vinden in Bijlage 1 en zijn gebaseerd op plaatsen in Nederland met een audiologisch centrum (Patiëntenfederatie Nederland, 2021). Deze plaatsen zijn vervolgens ingedeeld in de volgende vier regio’s:

- Regio 1: Noord en Oost
- Regio 2: Zuid
- Regio 3: Noordwest
- Regio 4: Zuidwest

In Tabel 1 is per regio weergegeven welke provincies eronder vallen.

Tabel 1. Provincies per regio

Regio	Provincies
1: Noord en Oost	Friesland, Groningen, Drenthe, Overijssel, Gelderland
2: Zuid	Noord-Brabant, Limburg, Zeeland
3: Noordwest	Noord-Holland
4: Zuidwest	Zuid-Holland, Utrecht, Flevoland

De afhankelijke variabele ‘Inhoud van informatievoorziening’ is geoperationaliseerd aan de hand van de volgende drie ethische categorieën die Beattie (2010) omschrijft:

1. Autonomie (respect voor het individu)
2. Rechtvaardigheid (non-discriminatie, eerlijkheid en gelijkheid)
3. (Niet) weldoen (goed doen voor anderen/ geen schade berokkenen)

De stellingen op basis van deze categorieën zijn met behulp van een 7-punts Likertschaal (helemaal oneens (1) – helemaal eens (7)) gemeten. De puntenschaal is gebaseerd op het onderzoek van Maricchiolo, Gnisci, Bonaiuto en Ficca (2009). In Bijlage 1 is per categorie een overzicht van de stellingen weergegeven. De categorie

Autonomie is aan de hand van vier stellingen per professional gemeten, de categorie Rechtvaardigheid is aan de hand van zestien stellingen per professional gemeten en de categorie (Niet) weldoen is aan de hand van twee stellingen per professional gemeten.

Omdat de categorieën van de afhankelijke variabele met meerdere items zijn gemeten, is de betrouwbaarheid van de schaal berekend met de Cronbach's α . In Tabel 2 is het aantal items en de α per categorie weergegeven. De betrouwbaarheid van de schaal voor Autonomie was goed: $\alpha = .85$, voor Rechtvaardigheid uitstekend: $\alpha = .94$ en voor (Niet) weldoen twijfelachtig: $\alpha = .64$. Omdat de score van (Niet) weldoen net onder de grens ligt (een α van $.70$ is adequaat), is ervoor gekozen om alsnog alle acht items mee te nemen.

Tabel 2. Betrouwbaarheid per categorie

Categorie	Aantal items	Cronbach's α
Autonomie	16	.85
Rechtvaardigheid	64	.94
(Niet) weldoen	8	.64

Voor een tweede meting, waarbij vragen over de gezinsbegeleider niet zijn meegenomen, is opnieuw de betrouwbaarheid van de schaal berekend met de Cronbach's α (zie Tabel 3). De betrouwbaarheid van de schaal voor Autonomie was goed: $\alpha = .83$, voor Rechtvaardigheid uitstekend: $\alpha = .92$ en voor (Niet) weldoen acceptabel: $\alpha = .77$.

Tabel 3. Betrouwbaarheid per categorie zonder vragen over de gezinsbegeleider

Categorie	Aantal items	Cronbach's α
Autonomie	12	.83
Rechtvaardigheid	48	.92
(Niet) weldoen	6	.77

Tabel 4 geeft inzicht in de hoeveelheid en soort vragen in de survey. In Bijlage 1 is een geheel overzicht van de vragen te vinden.

Tabel 4. Frequenties van vragen in de survey

Soort vraag	Aantal
Algemene vragen	8
Stellingen per professional a.d.h.v. Beattie (2010)	4 (Autonomie) 16 (Rechtvaardigheid) 2 ((Niet) weldoen)
Gesloten vragen per professional	3
Open vragen per professional	2
Overige open vragen	2

Respondenten

Er hebben in totaal 22 respondenten deelgenomen aan het onderzoek. Alle respondenten zijn vrouw. De respondenten zijn geselecteerd op basis van hun woonplaats en de leeftijd van hun dove of slechthorende kind. Enkel respondenten die in Nederland wonen en een doof of slechthorend kind in de leeftijdscategorie van nul tot en met tien jaar hebben, hebben deelgenomen aan het onderzoek. De meeste respondenten hebben een leeftijd van 30 tot en met 49 jaar (zie Tabel 5).

Tabel 5. Leeftijdverdeling respondenten

Leeftijdscategorie	Percentage
20 tot en met 29 jaar	14
30 tot en met 39 jaar	41
40 tot en met 49 jaar	41
50 jaar of ouder	4

Noot: n = 22

In Figuur 4 in de Bijlagen is het opleidingsniveau van de respondenten weergegeven. De meeste respondenten hebben een hbo opleiding afgerond.

In Tabel 7 is weergegeven in welke regio respondenten informatie hebben ontvangen van professionals.

Tabel 7. Regio van informatievoorziening respondenten

Regio	Percentage
1: Noord en Oost	18
2: Zuid	27
3: Noordwest	27
4: Zuidwest	27

Noot: n = 22

Procedure

Er is een elektronische survey via het programma Qualtrics opgezet. De survey is via een contactpersoon uitgezet binnen twee verschillende netwerken bestaande uit ouders met een doof of slechthorend kind. De respondenten zijn via deze contactpersoon met een wervingsmail (Bijlage 3) benaderd en geïnformeerd over het onderzoek. Via een link in deze wervingsmail hebben de respondenten individueel deelgenomen aan het onderzoek. In de wervingsmail en inleiding van de survey zijn specifieke details over het onderzoek weggelaten, zodat respondenten niet werden beïnvloed vooraf. De procedure was voor iedere respondent uit deze twee netwerken gelijk. Verder is de link van de survey gedeeld op de Facebookpagina's Fodok, Dove en Slechthorenden en Doofgewoon.

De survey kon in de periode van 13 april 2021 tot en met 28 april 2021 ingevuld worden. Het invullen van de survey duurde gemiddeld twintig minuten. Hierbij is één uitschieter niet meegenomen om een vertekend beeld te voorkomen.

Om in te schatten met welke punten rekening gehouden moest worden, is vooraf aan het onderzoek de Checklist Ethische Toetsing ingevuld (Bijlage 4).

Statistische toetsing

De data van de survey zijn in SPSS-versie 27.0 verwerkt. Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn er eenweg ANOVA toetsen uitgevoerd.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de verkregen resultaten van het kwantitatieve onderzoek en de statistische toetsing besproken.

Algemene resultaten

Tabel 8 geeft inzicht in de taalkeuze die respondenten voor hun kind hebben gemaakt. In Bijlage 2 zijn de antwoorden van respondenten met antwoordoptie 'Anders, namelijk' te vinden. In Tabel 9 wordt daarnaast weergegeven wat de leeftijd van het dove of slechthorende kind van de respondent was toen de taalkeuze werd gemaakt.

Tabel 8. Gemaakte taalkeuze van respondenten

Gemaakte taalkeuze	Percentage
Orale taalomgeving waarbij er gekozen is voor een cochleair implantaat	5
Orale taalomgeving waarbij er gekozen is voor een gehoorapparaat	18
Visuele taalomgeving (gebarentaal)	0
Een combinatie van een cochleair implantaat en gebarentaal	27
Een combinatie van een gehoorapparaat en gebarentaal	27
Anders, namelijk:	23

Noot: n = 22

Tabel 9. Leeftijd kind toen taalkeuze werd gemaakt

Leeftijd kind toen taalkeuze werd gemaakt	Percentage
0 tot en met 3 maanden	45
4 tot en met 6 maanden	14
7 tot en met 9 maanden	0
10 tot en met 12 maanden	0
Ouder dan 12 maanden	41

Noot: n = 22

Statistische toetsing

Uit een eerste eenweg variantie-analyse waarin werd gekeken of er verschillen waren tussen de vier regio's op het vlak Rechtvaardigheid in de informatievoorziening, bleek geen significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 2.75, p = .073$). Uit een eenweg variantie-analyse van de Regio's op Autonomie bleek geen significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 2.46, p = .096$). Uit een eenweg variantie-analyse van de Regio's op (Niet) weldoen bleek geen significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 2.67, p = .078$). De onderzoekshypothese wordt op basis van deze resultaten niet ondersteund. De gemiddeldes en standaardafwijkingen per categorie zijn te vinden in Tabel 10.

Als wordt ingezoomd op Tabel 10 blijkt uit de beschrijvende gegevens dat de gezinsbegeleider veruit het hoogst scoort op Rechtvaardigheid en (Niet) weldoen. Enkel de logopedist scoort op Autonomie ietwat hoger. Daarnaast scoort de gezinsbegeleider relatief gelijk over de vier regio's. Voor de andere drie professionals is dit zichtbaar niet het geval. Om beter zicht te krijgen op eventuele verschillen tussen de regio's voor deze drie andere professionals zijn voor de tweede statistische toetsing vragen over de gezinsbegeleider niet meegenomen.

Tabel 10. Gemiddeldes (M) en standaardafwijkingen (SD, tussen haakjes) per categorie (Rechtvaardigheid (R), Autonomie (A), (Niet) weldoen (W)) en Regio (1 tot en met 4). Gemeten op een 7-punts Likertschaal (1 = laagste score en 7 = hoogste score)

	KNO-arts n = 18			Audioloog n = 20			Gezinsbegeleider n = 19			Logopedist n = 15		
	R	A	W	R	A	W	R	A	W	R	A	W
1	2.65 (1.17)	2.63 (1.13)	2.00 (1.22)	3.67 (1.14)	3.50 (1.00)	3.83 (1.44)	5.60 (.57)	4.88 (.18)	5.50 (.71)	3.70 (.52)	5.13 (.18)	3.25 (1.06)
2	4.16 (.93)	4.44 (.59)	3.25 (1.44)	3.95 (.90)	4.58 (1.43)	4.00 (2.21)	4.74 (1.42)	4.92 (1.64)	4.50 (1.87)	4.97 (.69)	5.50 (1.32)	5.25 (1.55)
3	3.45 (1.49)	3.45 (.96)	2.80 (1.25)	4.24 (1.59)	4.75 (1.49)	3.50 (1.90)	4.70 (1.99)	5.38 (1.23)	5.25 (2.14)	4.32 (1.72)	5.50 (1.11)	4.33 (2.16)

4	4.41 (1.34)	4.55 (1.20)	3.90 (1.29)	5.72 (1.36)	5.54 (1.54)	4.67 (1.97)	5.91 (.94)	6.54 (.84)	6.70 (.27)	5.98 (.50)	6.25 (1.09)	6.17 (1.04)
=	14.67	15.07	11.95	17.58	18.37	16.00	20.95	21.72	21.95	18.97	22.38	19.00

Een tweede statistische toetsing, waarbij vragen over de gezinsbegeleider niet zijn meegenomen, liet het volgende zien:

Uit een eenweg variantie-analyse van de Regio's op Autonomie bleek geen significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 2.64, p = .081$). Uit een eenweg variantie-analyse van de Regio's op (Niet) weldoen bleek eveneens geen significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 1.96, p = .156$). De onderzoekshypothese wordt op basis van deze resultaten niet ondersteund.

Uit een eenweg variantie-analyse van de Regio's op Rechtvaardigheid bleek daarentegen een significant effect van de Regio's ($F(3, 18) = 3.85, p = .027$). De Rechtvaardigheid in Regio 1 ($M = 3.18, SD = 0.36$) bleek lager dan die in Regio 4 ($p = .024$, Bonferroni-correctie; $M = 5.27, SD = 1.21$). De Rechtvaardigheid van Regio 1 op Regio 2 ($p = .808$, Bonferroni-correctie), Regio 1 op Regio 3 ($p = 1.000$, Bonferroni-correctie), Regio 2 op Regio 3 ($p = 1.000$, Bonferroni-correctie), Regio 2 op Regio 4 ($p = .414$, Bonferroni-correctie) en Regio 3 op Regio 4 ($p = .253$, Bonferroni-correctie) verschilden niet van elkaar.

De gemiddeldes en standaardafwijkingen zijn per regio te vinden in Tabel 11.

Tabel 11. Gemiddeldes (M) en standaardafwijkingen (SD, tussen haakjes) per categorie (zonder vragen over gezinsbegeleider). Gemeten op een 7-punts Likertschaal (1 = laagste score en 7 = hoogste score).

	Rechtvaardigheid	Autonomie	(Niet) weldoen
Regio 1	3.45 (.42)	3,64 (.59)	3.18 (.99)
Regio 2	4.34 (.85)	4.61 (1.30)	4.08 (1.25)
Regio 3	4.17 (1.21)	4.80 (.80)	3.96 (1.40)
Regio 4	5.38 (1.28)	5.55 (1.35)	5.19 (.79)

In Tabel 12 wordt weergegeven met welke professional de respondenten de eerste gesprekken hebben gevoerd over de mogelijke taalkeuzes. Zoals te zien is, hebben veruit de meeste respondenten met de gezinsbegeleider de eerste gesprekken gevoerd over taalkeuzes. In Bijlage 2 zijn de antwoorden van respondenten met antwoordoptie ‘Anders, namelijk’ te vinden.

Tabel 12. Eerste gesprekken over mogelijke taalkeuzes

Eerste gesprekken over mogelijke taalkeuzes	Percentage
KNO-arts	0
Audioloog	27
Gezinsbegeleider	46
Logopedist	9
Anders, namelijk:	18

Noot: n = 22

Als wordt ingezoomd op Tabel 13 blijkt dat elke professional het beste wordt beoordeeld in regio 4. Daarnaast worden de KNO-arts, audioloog en logopedist alle drie het laagste beoordeeld in regio 1. De gezinsbegeleider wordt in regio 2 het laagste beoordeeld, maar nog altijd relatief hoog met een waarde van 4.72.

Verder blijkt uit Tabel 13 dat de KNO-arts in regio 1, 3 en 4 de laagste score krijgt. Enkel de audioloog wordt in regio 2 ietwat lager beoordeeld.

Tot slot is op te merken uit Tabel 13 dat de logopedist in de regio's relatief de meest uiteenlopende scores krijgt. De gezinsbegeleider laat daarentegen in tegenstelling tot de andere professionals een stabiele (en hoge) score zien over de regio's heen.

Tabel 13. Gemiddeldes (M) en standaardafwijkingen (SD, tussen haakjes) per regio (1 tot en met 4). Gemeten op een 7-punts Likertschaal (1 = laagste score en 7 = hoogste score)

	KNO-arts n = 18	Audioloog n = 20	Gezinsbegeleider n = 19	Logopedist n = 15
Regio 1	2.56 (1.14)	3.60 (1.01)	5.45 (.46)	3.98 (.35)
Regio 2	4.12 (.82)	4.07 (1.03)	4.72 (1.37)	5.09 (.89)
Regio 3	3.40 (1.15)	4.28 (1.50)	4.92 (1.83)	4.60 (1.59)
Regio 4	4.36 (1.16)	5.26 (1.59)	6.12 (.61)	6.04 (.37)

4. Conclusie en discussie

Conclusie

Middels een survey onderzoek is onderzocht in hoeverre er regionale verschillen bestaan in Nederland wat betreft de inhoud van de informatievoorziening vanuit professionals rondom taalkeuzes voor ouders van jonge dove of slechthorende kinderen. Hypothese nul stelde dat er geen regionale verschillen bestaan en hypothese een stelde dat er wel regionale verschillen bestaan. Er werden geen significante effecten gevonden wanneer de inhoud van de informatievoorziening afkomstig van de KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider en logopedist tussen de vier regio's werd vergeleken.

Echter, wanneer de surveyvragen over de gezinsbegeleider niet mee werden genomen en enkel de inhoud van de informatievoorziening afkomstig van de KNO-arts, audioloog en logopedist tussen deze vier regio's werd vergeleken, werd wel een significant effect gevonden. Het verschil werd gevonden tussen regio 1 (Noord en Oost) en regio 4 (Zuidwest) op de Rechtvaardigheid van de inhoud van informatievoorziening. Er kan geconcludeerd worden dat de inhoud van informatievoorziening die ouders ontvangen over mogelijke taalkeuzes voor hun kind wat betreft Rechtvaardigheid in regio 1 minder goed is dan in regio 4. Hypothese 1 kan daarom deels worden aangenomen.

Discussie

Er is nog weinig onderzoek verricht naar de inhoud van informatievoorziening rondom taalkeuzes voor ouders van dove kinderen, waardoor nog weinig verklaringen te geven zijn voor het gevonden verschil. Daarentegen bleek uit de literatuur al wel dat de advisering vanuit professionals niet optimaal is. Ook uit de resultaten van huidig onderzoek blijkt dat logopedisten vermoedelijk geen eenduidig beeld bieden aan ouders. Een vervolgonderzoek van kwalitatieve aard wordt daarom aangeraden. Verder bevestigen de resultaten van dit onderzoek de theorie van Matthijs (2018) over regionale verschillen wat betreft inhoud van informatievoorziening over taalkeuzes die ouders van dove of slechthorende kinderen ontvangen.

Wat verder uit de resultaten blijkt, is dat 41 procent van de dove of slechthorende kinderen van de respondenten ouder was dan twaalf maanden toen de taalkeuze werd

gemaakt. Dit is opvallend, want uit de literatuur blijkt dat het van groot belang is dat de taalkeuze voor zes maanden na de geboorte gemaakt wordt om negatieve gevolgen van gehoorverlies te voorkomen (Sahli, 2019; Carmiggelt & Uilenburg, 2012). Wat ook is opgevallen, is dat de gezinsbegeleider beter wordt beoordeeld dan de KNO-arts, audioloog en logopedist. Een mogelijke verklaring hiervan kan zijn, is dat de meeste respondenten de eerste gesprekken over mogelijke taalkeuzes met de gezinsbegeleider voeren.

Uit onderzoek blijkt dat een doof of slechthorend kind die met gebarentaal kan communiceren het academisch gezien beter doet dan een doof of slechthorend kind die niet met gebarentaal kan communiceren (Humphries et al., 2015). Toch blijkt uit de open surveyvragen dat er vanuit professionals maar weinig aandacht aan gebarentaal wordt besteed. Aan een aantal respondenten is gebarentaal zelfs afgeraden door professionals. Een van de respondenten noemt bijvoorbeeld het volgende van een professional te hebben gehoord: “U moet niet gebaren anders bent u straks de enige die met uw kind kan communiceren.” Nog een andere respondent noemt: “Er wordt regelmatig verteld dat gebaren slecht zou zijn voor de gehoorontwikkeling.” Dit bevestigt de literatuur van Hall, Hall en Caselli (2019). Volgens hen wordt de focus vanuit professionals veelal op gesproken taal gelegd.

Beperkingen van het huidige onderzoek

Ondanks de inzichten die het huidige onderzoek toevoegt over de inhoud van informatievoorziening die ouders van dove en slechthorende kinderen in Nederland ontvangen over mogelijke taalkeuzes, zijn er ook beperkingen te noemen. Ten eerste was de lengte van de survey lang en daarmee de gemiddelde afname lang. Het kan zo zijn dat respondenten vermoeid zijn geraakt en de survey hebben afgeraffeld. Daarnaast heeft maar een klein aantal respondenten deelgenomen aan het onderzoek. Tot slot hebben enkel vrouwen deelgenomen aan het onderzoek. Een eerlijkere verdeling man/vrouw had mogelijk andere resultaten opgeleverd.

Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van de resultaten zijn een aantal aanbevelingen voor de praktijk te benoemen. Ten eerste zouden professionals vanuit de zorg meer aandacht aan gebarencursussen moeten besteden. Zo noemt een van de respondenten: “Het

verbaast ons nog steeds hoe hard wij moeten vechten om cursussen NGT te krijgen.” Een andere respondent noemt: “Het aanbieden van cursussen NGT is een drama, dit zou vanzelfsprekend moeten zijn bij aanmelding.”

Daarnaast zou er een nazorgtraject geïntroduceerd moeten worden. Zo noemt een van de respondenten bijvoorbeeld: “Er moet een vervolg traject worden aangeboden na 4 jaar. Je kan niet ouders handvatten bieden en daarna laten zwemmen. Je hebt ook nazorg nodig.”

Tot slot is een algemeen informatiepakket voor ouders van dove en slechthorende kinderen in Nederland noodzakelijk. Zo noemt een van de respondenten bijvoorbeeld: “Ik zou het prettig vinden van alles de voor- en nadelen te horen.” Een algemeen informatiepakket zou kunnen helpen om een eenduidig beeld wat betreft taalkeuzes aan ouders van dove en slechthorende kinderen te bieden.

5. Referenties

- Beattie, R. G. (2010). The ethics of newborn hearing screening. In C. Driscoll & B. McPherson (Eds.), *Newborn screening systems: The complete perspective* (pp. 31–48). San Diego, CA: Plural Publishing.
- Bruins, M. (2018, 5 november). *Vroeg, vroeger, vroegst*. Geraadpleegd van <https://vhz-online.nl/vroeg-vroeger-vroegst>
- Carmiggelt, B., & Uilenburg, N. (2012, 2 mei). *Gevolgen van slechthorendheid voor de ontwikkeling, gezinsbegeleiding en samenwerking met het CB*. Geraadpleegd van <https://www.rivm.nl/documenten/workshop-h-carmiggelt-en-uilenburg>
- De Hoog, B. E., Knoors, H. E. T., Verhoeven, L. T. W., Langereis, M. C., & Van Weerdenburg, M. W. C. (2017). *Gesproken taalontwikkeling van kinderen met een cochleair implantaat*. Sint-Michielsgestel: Kentalis.
- Hall, M. L., Hall, W. C., & Caselli, N. K. (2019). Deaf children need language, not (just) speech. *First Language*, 39(4), 367 – 395. doi: 10.1177/0142723719834102
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., & Smith, S. (2015). Language Choices for Deaf Infants: Advice for Parents Regarding Sign Languages. *Clinical Pediatrics*, 55(6), 513 – 517. doi: 10.1177/0009922815616891
- Kecman, E. (2018). Old challenges, changing contexts: Reviewing and reflecting on information provision for parents of children who are deaf or hard-of-hearing. *Deafness & Education International*, 21(1), 3 – 24. doi: 10.1080/14643154.2018.1506072
- Lee, C. (2012). Deafness and Cochlear Implants: A Deaf Scholar's Perspective. *Journal of Child Neurology*, 27(6), 821 – 823. doi: 10.1177/0883073812441248
- Maricchiolo, F., Gnisci, A., Bonaiuto, M., & Ficca, G. (2009). Effects of different types of hand gestures in persuasive speech on receivers' evaluations. *Language and Cognitive Processes*, 24, 239–266. doi: 10.1080/01690960802159929
- Matthijs, L. (2018). What about sign language? Vrije Universiteit Brussel, Faculty of Psychology and Educational Sciences Brussels Humanities, Sciences and Engineering campus.

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: 10.1093/deafed/ens020

Patiëntenfederatie Nederland. (2021). *41 audiologische centra in Nederland*. Geraadpleegd van <https://www.zorgkaartnederland.nl/audiologisch-centrum>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2011, 22 december). *Draaiboek Neonatale Gehoorscreening Jeugdgezondheidszorg v7*. Geraadpleegd van <https://www.rivm.nl/documenten/draaiboek-neonatale-gehoorscreening-v7>

Sahli, A. S. (2019). Developments of children with hearing loss according to the age of diagnosis, amplification, and training in the early childhood period. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 276, 2457 – 2463. doi: 10.1007/s00405-019-05501-w

6. Bijlagen

Bijlage 1: Methode

Figuur 1. Antwoordmogelijkheden met regionummer op de surveyvraag: “In welke plaats heeft u de gesprekken met de [professional] gevoerd?”

Plaatsen audiologisch centrum Nederland	Regio-nummer
Alkmaar	3
Almere	3
Amersfoort	4
Amsterdam	3
Apeldoorn	1
Arnhem	1
Assen	1
Bergen op Zoom	2
Breda	2
Den Bosch	2
Den Haag	4
Eindhoven	2
Goes	2
Groningen	1
Hengelo	1
Hilversum	3
Hoensbroek	2
Leeuwarden	1
Leiden	3
Maastricht	2
Nijmegen	1
Rotterdam	4
Sint Michielsgestel	2
Tilburg	2
Utrecht	4
Venlo	2
Zwolle	1
Anders	-

Figuur 2. Algemene surveyvragen met antwoordmogelijkheden

Algemene vragen	Antwoordmogelijkheden
Ik ben een ouder en/of verzorger doof kind of slechthorend kind tot en met 10 jaar.	Ja (1), Nee (2)
Ik ben woonachtig in Nederland.	Ja (1), Nee (2)
Wat is uw geslacht?	Man (1), Vrouw (2), Anders (3), Zeg ik liever niet (4)
Wat is uw leeftijd?	20 tot en met 29 jaar (1), 30 tot en met 39 jaar (2), 40 tot en met 49 jaar (3), 50 jaar of ouder (4)
Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?	Middelbaar onderwijs (1), mbo (2), hbo (3), wo (4), overig (5)
Voor welke taalkeuze in de thuissituatie heeft u voor uw kind gekozen?	Orale taalomgeving waarbij er gekozen is voor een cochleair implantaat (1), Orale taalomgeving waarbij er gekozen is voor een gehoorapparaat (2), Visuele taalomgeving (gebarentaal) (3), Een combinatie van een cochleair implantaat en gebarentaal (4), Een combinatie van een gehoorapparaat en gebarentaal (5), Anders (6)
Hoe oud was uw kind toen u een taalkeuze heeft gemaakt?	0 tot en met 3 maanden (1), 4 tot en met 6 maanden (2), 7 tot en met 9 maanden (3), 10 tot en met 12 maanden (4), Ouder dan 12 maanden (5)
Met welke professional heeft u voor het eerst gesprekken gevoerd over mogelijke taalkeuzes?	KNO-arts (1), Audioloog (2), Gezinsbegeleider (3), Logopedist (4), Anders (5)
Indien u nog opmerkingen heeft kunt u dat hier aangeven.	Open vraag
Indien u benieuwd bent naar de resultaten van het onderzoek, kunt u hier eventueel uw e-mailadres achterlaten.	Open vraag

Figuur 3. Surveyvragen per professional (KNO-arts, audioloog, gezinsbegeleider, logopedist) met antwoordmogelijkheden en categorie Beattie

Vragen per professional [KNO-arts/ Audioloog/Gezinsbegeleider/ Logopedist]	Antwoordmogelijkheden	Categorie Beattie
Heeft u in de eerste drie jaren na de geboorte van uw kind een [professional] gesproken?	Ja (1), Nee (2)	-
In welke regio heeft u de gesprekken met de [professional] gevoerd?	Zie antwoordopties Bijlage 1, Figuur 1	-
Ik heb voldoende informatie gekregen over Nederlandse gebarentaal van de [professional].	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over voordelen van Nederlandse gebarentaal voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over nadelen van Nederlandse gebarentaal voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
Ik heb voldoende informatie gekregen over een cochleair implantaat van de [professional].	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over voordelen van een cochleair implantaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over nadelen van een cochleair implantaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
Ik heb voldoende informatie gekregen over een gehoorapparaat door de [professional].	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over voordelen van een gehoorapparaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De [professional] heeft me verteld over nadelen van een gehoorapparaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid

Ik heb voldoende informatie gekregen van de <i>[professional]</i> over Nederlandse gebarentaal in combinatie met een cochleair implantaat	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De <i>[professional]</i> heeft me verteld over voordelen van Nederlandse gebarentaal in combinatie met een cochleair implantaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De <i>[professional]</i> heeft me verteld over nadelen van Nederlandse gebarentaal in combinatie met een cochleair implantaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
Ik heb voldoende informatie gekregen van de <i>[professional]</i> over Nederlandse gebarentaal in combinatie met een gehoorapparaat.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De <i>[professional]</i> heeft me verteld over voordelen van Nederlandse gebarentaal in combinatie met een gehoorapparaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
De <i>[professional]</i> heeft me verteld over nadelen van Nederlandse gebarentaal in combinatie met een gehoorapparaat voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
Ik kreeg begeleiding van de <i>[professional]</i> bij het maken van de taalkeuze.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	(Niet) weldoen
De <i>[professional]</i> stimuleerde mij om naast de gesprekken zelf op zoek te gaan naar informatie over de mogelijke taalkeuzes.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Autonomie
Ik heb de informatie van de <i>[professional]</i> als behulpzaam ervaren.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	(Niet) weldoen
De <i>[professional]</i> heeft naar mijn voorkeur voor de taalkeuze gevraagd.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Autonomie
De <i>[professional]</i> liet duidelijk merken dat hij/zij een voorkeur had voor een taalkeuze voor mijn kind.	Eens (1), Oneens (2)	-

De taalvoorkeur van de [professional] heeft mij beïnvloed in de taalkeuze voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Rechtvaardigheid
Ik kon zelf een beslissing maken over de taalkeuze voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Autonomie
Ik werd door de [professional] gerespecteerd in de taalkeuze die ik maakte voor mijn kind.	Volledig mee oneens (1) – Volledig mee eens (7)	Autonomie
Hoe zou voor u de ideale begeleiding door de [professional] rondom de doofheid van uw kind eruit zien? Denk hierbij aan het aanbod in taal, houding van de professionals, taalgebruik, middelen, etc.	Open vraag	-
Mocht u (positieve en/of negatieve) ervaringen willen delen die u heeft gehad met de [professional] tijdens uw begeleidingstraject, dan kunt u dat hieronder laten weten.	Open vraag	-

Figuur 4. Opleidingsniveau respondenten

Opleidingsniveau	Percentage
Middelbaar onderwijs	0
Mbo	36
Hbo	41
Wo	23
Overig	0

Noot: n = 22

Bijlage 2: Antwoorden open vragen survey

Figuur 5. Antwoorden op de surveyvraag met antwoordoptie 'anders': "Voor welke taalkeuze in de thuissituatie heeft u voor uw kind gekozen?"

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Eigenlijk NmG + ipv NGT
1	Zitten in traject voor CI en NmG
4	Gehoorapparaatjes, gesproken taal ondersteund door gebaren
2	Gehoorapparaat, orale taal en nmg
3	Orale omgeving, Ngt, NmG en ci's

Figuur 6. Antwoorden op de surveyvraag met antwoordoptie 'anders': "Met welke professional heeft u voor het eerst gesprekken gevoerd over de mogelijke taalkeuzes?"

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Nsdsk knipoog
1	Ambulant begeleider
2	Audioloog en gezinsbegeleider
3	In gezin, afgestemd op kind

Figuur 7. Antwoorden op de surveyvraag: "Hoe zou voor u de ideale begeleiding door de KNO-arts rondom de doofheid van uw kind eruit zien?"

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Aanvankelijk zijn wij bij een kno-arts gestart in X. Deze arts zei letterlijk: u moet niet gebaren anders bent u straks de enige die met uw kind kan communiceren. Met drie jaar zijn wij overgegaan naar organisatie A. Toen pas was er sprake dat doofheid werd vastgesteld en is gestart met hoorapparaten en daarna CI's
4	Arts gesproken taal en NMG
3	Bijna alle informatie liep via de audioloog. Alleen onderzoeken liepen via KNO-arts. De visie van de kno arts gaat erg uit van het probleem is opgelost en niet van het rest probleem. Dat komt vermoedelijk pas later als het niet naar verwachting blijkt te werken. Ik zou het prettig vinden van alles de voor- en nadelen te horen. Maar ik als ouder kijk vast ook gekleurd, dat is wat menselijke informatie nu eenmaal is. Je moet altijd nadenken wat is de achtergrond van de zender en dan de informatie interpreteren. Helaas is deze denk stap niet voor iedereen logisch, om diverse begrijpelijke redenen. Daarom is het belangrijk dat diverse bronnen betrokken zijn bij het traject en ieder zijn eigen visie/ informatie deelt, zodat je zelf kunt filteren. Eerlijk gezegd weet ik

	niet hoe realistisch het is om de diversiteit van informatie (zoals bijv taal) bij de kno arts neer te leggen. Ieder zijn eigen vak. Ieder kind is anders. Ieder gezin is anders.
1	Dat juist ook bij sh kinderen er aandacht is voor taalaanbod op een andere manier dan alleen verbale communicatie
4	De KNO-arts heeft ons alleen medisch geïnformeerd over de oren van ons kind, hij heeft niets te maken gehad met de begeleiding, keuze hoortoestellen, keuze taal etc. Dit kwam van de audioloog en gezinsbegeleider af.
3	Dit is vooral met audioloog en organisatie B besproken. KNO arts alleen de operatie.
3	Doofheid niet alleen aanvliegen vanuit zoeken naar medische oplossing. Er werd mij afgeraden met gebaren te gaan werken
2	Het meest ideale beeld: zorg dat je als professional basis gebaren weet, want de patiënt is immers doof. Bied gebarentaal ten alle tijden aan, en laat de keuze aan ouders. Wij hebben gekozen voor NL-gesproken taal met ondersteuning van gebarentaal (NMG) ons kind volgt ook onderwijs waarin deze taal terug komt. Nu bijna 2jaar verder kan ik oprecht zeggen dat gebarentaal echt een meerwaarde is voor de communicatie en om alle contexten te verduidelijken. Accepteer dat een CI een hulpmiddel is en geen oplossing, vanuit het CI-team de ervaring dat die erg op de gesproken taal zitten.
4	KNO arts puur informatie over CI. Audioloog en gezinsbeleider over taalkeuze
3	Meer dan alleen hulpmiddelen.
2	Neutrale houding, danwel alle aspecten van doof zijn meenemen in taalkeuze ipv enkel wat goed is voor de hoortraining mbt de CI's. Uit blijven gaan van de basis: een doof kind is ook doof als de CI's af zijn. Gebarentaal is altijd noodzakelijk om aan te bieden (evt. Naast Nederlands)
4	Wij hebben de ideale begeleiding; kno-audioloog-gezinsbegeleiding-organisatie F.
1	Wij hebben geen begeleiding gehad vanuit KNO. Alles is dus welkom

Figuur 8. Antwoorden op de surveyvraag: "Mocht u (positieve en/of negatieve) ervaringen willen delen die u heeft gehad met de KNO-arts tijdens uw begeleidingstraject, dan kunt u dat hieronder laten weten."

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Arts liet niet alle mogelijkheden zien. Naar andere gegaan
3	De kno artsen in organisatie C heb ik als zeer kundig en professioneel ervaren
3	De kno-arts heeft in de begeleiding bij voortduring aangegeven dat gesproken taal naast ngt moet bestaan om het spraak verstaan en taalbegrip te ondersteunen

2	Een fijn meedenkend (kinder) CI-team bij organisatie H.
3	Neg ervaring met organisatie A. Ook met heb besproken. Organisatie D heeft het erna goed opgepakt. Maar ook daar is geen/weinig aandacht voor gebaren
4	Nemen de tijd en goede uitleg gehad
1	Ondanks onze sceptische houding nam de kno arts de tijd om gesprek aan te gaan en respecteerde onze keuze om op tweetaligheid in te zetten. Ondanks meningsverschil erg prettige arts
4	We hebben 1 arts gehad die alles fout aanpakte. Hij meldde ons direct na de eerste test dat onze dochter voor altijd doof zou zijn, geen goed leven zou hebben en CI's zou krijgen. Dit ging telefonisch en er was geen ruimte voor vragen. Dat gaf me een flinke knauw als verse moeder (dochter was drie weken oud). Daarna hebben we echt topbegeleiding gehad en is de KNO-arts er amper op de voorgrond bij betrokken geweest.
2	We hebben de knopuur voor oorcontrole geconsulteerd. Ze is niet betrokken bij taalkeuze e.d.
3	Zoveel artsen zoveel meningen. Ben over vele tevreden, behalve 1 van de opererende kno arts.

Figuur 9. Antwoorden op de surveyvraag: "Hoe zou voor u de ideale begeleiding door de audioloog rondom de doofheid van uw kind eruit zien?"

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
4	Hij gaf duidelijke opties en benoemde de voor- en nadelen
3	Meer gebaarvaardig
4	Meer in overeen stemming met gekozen taal. Zo weinig mogelijk gebaren wat de audioloog betreft
2	Meer informatie over doofheid/gebaren
2	Meer tijd om zo mee uitleg te geven. Audioloog vooral gefocust op het testen, weinig op de nazorg, andere factoren. Dit ligt vooral bij de gezinsbegeleider.
1	Prima
2	Zelfde als bij kno, ga uit van de basis, een doof kind is ook met CI's een doof kind
3	Zie dezelfde vraag bij kno arts
2	Zie mijn eerste aantekening, accepteer de beperking, ken basis gebaren zodat je patiënt kan begroeten etc.

Figuur 10. Antwoorden op de surveyvraag: "Mocht u (positieve en/of negatieve) ervaringen willen delen die u heeft gehad met de

audioloog tijdens uw begeleidingstraject, dan kunt u dat hieronder laten weten.”

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
2	Organisatie E is erg gefocust op het horen. Weinig op de gebarentaal. Wordt regelmatig verteld dat gebaren slecht zou zijn voor de gehoorontwikkeling. Dit door meerdere partijen (audioloog, gezinsbegeleiding, psycholoog). De gebarendocenten proberen hier verandering in aan te brengen. Is lastig. Verder is de zorg zo onder druk dat ik het gevoel heb dat men niet echt de tijd voor je hebt en je veel zelf moet uitzoeken. Een soort van sink or swim approach. Terwijl ondanks de ervaring men toch wel bepaalde dingen moet weten.
4	Alles is altijd goed geweest.
3	Ben blij met de audiologen die wij zien. Jammerlijk niet altijd dezelfde
2	Heel fijn team, waarin alles besproken kan worden, maar de keuze bij ons als ouders wordt gelaten 🙌
2	Prettige samenwerking, maar geen info over gebarentaal
3	Wij zijn goed begeleid
2	Ze focust op een gesproken taal, niet gebaren.

Figuur 11. Antwoorden op de surveyvraag: “Hoe zou voor u de ideale begeleiding door de gezinsbegeleider rondom de doofheid van uw kind eruit zien?”

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Helaas gaat bij organisatie B de voorkeur uit naar NmG. Ik had beter geïnformeerd willen worden over de mogelijkheden van NGT, dan waren we daar eerder mee begonnen. Ook vind ik dat je na je taalkeuze NmG nog binnen het traject zou moeten kunnen switchen naar NGT. En er moet een vervolg traject worden aangeboden na 4 jaar. Je kan niet ouders handvatten bieden en daarna laten zwemmen. Je hebt ook nazorg, of de zorg dat de behoeftes juist worden overgedragen en opgevolgd, en daar zit een schandalig groot gat en voor diverse instanties liggen daar kansen (speciaal onderwijs, Vroegbehandeling, en organisaties als organisatie I, organisatie F en organisatie J) want ouders moeten worden onderwezen als je de kinderen een niet moedertaal van de ouders moet/wil aanbieden.
2	Het aanbieden van cursussen NGT is een drama, dit zou vanzelfsprekend moeten zijn bij aanmelding

- 3 Ik denk dat, dat sterk afhankelijk is van het kind en zijn systeem. Ik zelf kom uit de zorg (gehandicapten) waardoor de 'problemen' van mijn dochter geen 'problemen' vormen omdat wij dat snel thuis oplossen, zien wat ze nodig heeft en ons daarop aanpassen. Alles is bij ons thuis gevisualiseerd dmv pictogrammen, de ondersteund met gebaren en gesproken taal maakt dat ze nu steeds meer van de wereld begint te begrijpen. Maar pas dus gezinsbegeleiding aan op de behoefte van het kind en zijn systeem/ sociaal netwerk en werk samen.
- 2 Ik had verwacht in het begin een soort van checklist te krijgen. Of een folder. Waarin staat waar je wat kan vinden, hoe dingen werken. Het bleef sink or swim.
- 2 Meer diverse ervaringsdeskundig inzetten.
- 4 Ontzorgen
- 1 Prima
- 4 Spraak en NMG
- 3 Was prima
- 3 We troffen iemand vanuit organisatie F die geen enkele kennis van zaken had over sh/doof. Ze was gericht op kinderen met tos maar kon ons hierin helaas totaal niet helpen. Mijn kennis was hoger dus helaas moest ik haar veel leren.
-

Figuur 12. Antwoorden op de surveyvraag: "Mocht u (positieve en/of negatieve) ervaringen willen delen die u heeft gehad met de gezinsbegeleider tijdens uw begeleidingstraject, dan kunt u dat hieronder laten weten."

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
3	Hele fijne ervaringen met organisatie B.
2	Ik heb een hele fijne gezinsbegeleidster, en wij werken goed samen en stemmen goed op elkaar af en op de behoefte van want ons kind nodig heeft 🙌🙌
4	Onze gezinsbegeleidster heeft ons vier jaar lang fantastisch geholpen!!
3	Over het algemeen blij. Hoewel je wel zelf goed bij de les moet blijven en moet blijven vragen, om de zorg die jij wil. Informeer je zelf goed en divers
4	Super begeleiding vanaf de geboorte van organisatie G!! Heel erg dankbaar voor! Spraak logopedie vroegbehandelingsgroep aan huis en op de groep vanaf 2 jaar en NmG leren ondersteunen en cursussen. Super!!!

2	Vechten voor een cursus NGT, maar wel fijne begeleiding voor het kind
3	Was goed

Figuur 13. Antwoorden op de surveyvraag: “Hoe zou voor u de ideale begeleiding door de logopedist rondom de doofheid van uw kind eruit zien?”

Regio- nummer respondent	Antwoord respondent
2	Alle informatie delen, nu zwijgen ze veel informatie en ze willen meer weten dan wij als ouders.
2	Beter aansluiten op verzoek omtrent tweetaligheid (NGt en NL). NGt als vanzelfsprekendheid
4	Cursussen NMG, logopedie, vroegbehandelingsgroep vanaf geboorte
3	Dit kan beter. Veel diverser vanuit hun vak
3	Een logopedist met kennis van zaken over de talen en gehoorapparaten en CI's had zo fijn geweest. Nu lag de nadruk op tos, waarbij gebaren ondersteunend werden ingezet en waarvan gezegd werd dat dit gebarentaal was maar het waren helaas maar een paar enkele gebaren ook te midden van de tos kinderen werd onze zoon aan de zijkant niet recht voor de leerkracht gezet. Er was geen expertise over houding, taalgebruik, belichting enz.
1	Maar aandacht aan voor sh kinderen
3	Was goed. Ondersteunende gebaren bij de taal
2	Zie eerste aant. Wat voor het kind fijn zou zijn, wanneer het kind moet starten bij een logopedist dat je probeert zoveel als mogelijk het bij 1logopedist te houden. Continuïteit en vertrouwen zorgt voor breder draagvlak bij het kind waardoor je meer winst kan behalen omdat het kind dan niet steeds aan een ander uiterlijk (liplezen/spraak afzien) hoeft te wennen.

Figuur 14. Antwoorden op de surveyvraag: “Mocht u (positieve en/of negatieve) ervaringen willen delen die u heeft gehad met de logopedist tijdens uw begeleidingstraject, dan kunt u dat hieronder laten weten.”

Regio-nummer respondent	Antwoord respondent
2	Ik heb letterlijk gestreden voor een vaste logopedist, en mijn dochter heeft nu 3 jaar een vaste, en ik ben ervan overtuigd dat dit komt doordat continuïteit, voorspelbaar en vertrouwen.
3	Mijn zoon heeft er veel aan gehad
2	Negatief: egoïstisch en ze wil veel begeleiden. Belang aan zichzelf ivm geld verdienen.
4	Organisatie G, super fijn vanaf 2 jaar top begeleiding
3	Veel verschillende instanties hebben een eigen logopedist, met een eigen mening die ook gekleurd is door de organisatie waar ze voor werken. Dus spreek je hier met de logopedist van het ziekenhuis? Of van de vroeg behandeling? Of van school? Alle zijn anders, met een andere mening met andere ervaring. Denk echter dat je informatie over ci en gehoor apparaten hier niet moet halen. Wel taalontwikkeling en taalaanbod

Figuur 15. Antwoorden op de surveyvraag: “Indien u nog opmerkingen heeft kunt u dat hier aangeven.”

Regionummer respondent	Antwoord respondent
2	Accepteer dat wanneer de diagnose doof/SH krijgt, dat gebarentaal dat echt een taal is die voor kinderen, ouders, proffs, systeem enz voor communicatie want als ze CI/Gehoorapp kapot of leeg is, horen zij echt niets. En dan is gebarentaal 100% communicatie
3	Geen
2	Het verbaast ons nog steeds hoe hard wij moeten vechten om cursussen NGT te krijgen en ervoor te zorgen dat er voldoende lesaanbod in NGT is voor ons kind. Gelukkig zijn wij gebekte ouders die zelf in staat zijn research te doen, keuzes te maken en er bij organisaties voor te gaan. Het is een drama.
3	Nee
2	Onze dochter is pas 1 jaar. Dus sommige zaken zijn wellicht nog niet van toepassing
4	Zou willen zien dat er meer aan NmG gedaan wordt en meer mogelijkheden qua opleiden juffen meesters in onderwijs en peuterspeelzaal qua NmG

Bijlage 3: Wervingsmail

Wervingsmail

Beste ouder/verzorger,

Klopt het dat u een ouder of verzorger bent van een doof of slechthorend kind? Is uw kind tussen de 0 tot en met 10 jaar? Dan nodigen wij u heel graag uit om deel te nemen aan ons onderzoek. Dit onderzoek is gericht op de taalkeuzes die u als ouder/verzorger heeft gemaakt voor uw dove of slechthorende kind en in het bijzonder hoe u hier (destijds) in bent begeleid.

Doel van het onderzoek

Voor de pre-master Communicatie & Beïnvloeding aan de Radboud Universiteit te Nijmegen zijn wij, vier studentes, bezig met een scriptie-onderzoek naar taalkeuzes voor dove en slechthorende kinderen. Aan de hand van een vragenlijst hopen wij meer inzicht in het begeleidingsproces rondom deze taalkeuzes te krijgen.

De enquête

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20 minuten duren. Uw deelname is volledig anoniem en de resultaten worden uitsluitend voor dit onderzoek gebruikt. Wij zijn niet in staat om in te zien welke antwoorden u heeft gegeven. Als u interesse heeft in de resultaten van de vragenlijst, kunt u aan het einde van de vragenlijst uw e-mailadres achterlaten. Uw e-mailadres wordt enkel gebruikt voor het versturen van de resultaten en zal niet worden opgeslagen.

Deelname

Als u bereid bent om mee te doen aan het onderzoek, vragen wij u vriendelijk om de vragenlijst via de onderstaande link te openen. Via deze link kunt u de vragen en stellingen beantwoorden. Probeer dit zo eerlijk mogelijk te doen, er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is op elk moment mogelijk om de vragenlijst te beëindigen. De vragenlijst is tot en met zondag 11 april 2021 in te vullen.

<Link enquête>

Alvast hartelijk bedankt voor uw deelname. Met de uitkomsten hopen wij dat professionals ouders met dove kinderen beter kunnen adviseren.

Voor eventuele vragen of opmerkingen over de vragenlijst kunt u terecht bij Anne Meeussen.

Met vriendelijke groet,
Anne Meeussen, Danique Nijland, Amber Thijssen en Joia de Bresser

Bijlage 4: Checklist Ethische Toetsing

Checklist ETC-GW (versie november 2020)

1. Is een zorginstelling bij het onderzoeksplan betrokken?

Toelichting: dit is het geval als één van de situaties a/b/c hierna van toepassing is op het voorgenomen onderzoek.

- A. één of meer medewerkers van een zorginstelling is bij het onderzoek betrokken als opdrachtgever of verrichter/uitvoerder
- B. het onderzoek vindt plaats binnen de muren van de zorginstelling, en dient naar de aard van het onderzoek normaliter niet buiten de muren van de zorginstelling plaats te vinden
- C. aan het onderzoek nemen patiënten/cliënten van de zorginstelling (in de hoedanigheid van behandeling) deel
 - Nee → doorgaan met vragenlijst
 - Ja → Heeft een Medisch-Ethische Toetsingscommissie geoordeeld dat het geplande onderzoek niet WMO-plichtig is?
 - Ja → doorgaan met vragenlijst
 - Nee → Deze aanvraag moet door een erkende Medisch-Ethische Toetsingscommissie behandeld worden, bijvoorbeeld de [CMO Regio Arnhem Nijmegen](#) → einde checklist

2. Wensen subsidiegevers toetsing van het onderzoeksplan door een erkende Medisch-Ethische Toetsingscommissie?

- Nee → doorgaan met vragenlijst
- Ja → Deze aanvraag moet door een erkende Medisch-Ethische Toetsingscommissie behandeld worden, bijvoorbeeld de [CMO Regio Arnhem Nijmegen](#) → einde checklist

3. Is er sprake van een [medisch-wetenschappelijk onderzoek dat mogelijk risico's met zich meebrengt](#) voor de deelnemende persoon?

- Nee → doorgaan met vragenlijst
- Ja → Deze aanvraag moet door een erkende Medisch-Ethische Toetsingscommissie behandeld worden, bijvoorbeeld de [CMO Regio Arnhem Nijmegen](#) → einde checklist

Standaard-onderzoeksmethode

4. Valt de methode van het beoogde onderzoek onder een van de [beschreven standaardonderzoeken](#) van de FdL of FFTR?

- Ja → 12: standaard vragenlijstonderzoek → doorgaan met vragenlijst
- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist

Deelnemende personen

5. Gaat het bij het voorgenomen onderzoek om een gezonde populatie?

Ja → doorgaan met vragenlijst

Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

6. Is er sprake van onderzoek bij minderjarigen (<16 jaar) of bij wilsonbekwamen?

Ja → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Nee → doorgaan met vragenlijst

Aard van het onderzoek

7. Wordt er een methode gebruikt die het mogelijk maakt bij toeval een bevinding te doen waarvan de deelnemende persoon op de hoogte zou moeten worden gesteld?

Ja → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Nee → doorgaan met vragenlijst

8. Worden deelnemende personen aan handelingen onderworpen of worden aan de deelnemende personen bepaalde gedragswijzen opgelegd die ongerief kunnen inhouden?

Ja → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Nee → doorgaan met vragenlijst

9. Zijn de in te schatten risico's verbonden aan het onderzoek minimaal?

Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Ja → doorgaan met vragenlijst

10. Wordt er een andere vergoeding geboden aan de deelnemende personen dan gebruikelijk?

Ja → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Nee → doorgaan met vragenlijst

11. Indien er [misleiding](#) plaatsvindt, voldoet de procedure dan aan de eisen zoals beschreven in het protocol van de ETC-GW?

Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Ja → doorgaan met vragenlijst

12. Wordt voldaan aan de standaardregels in verband met [anonimiteit en privacy](#) zoals beschreven in het protocol van de ETC-GW?

Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)

Ja → doorgaan met vragenlijst

Afname van het onderzoek

13. Wordt het onderzoek bij een externe instelling (bijv. school, ziekenhuis) uitgevoerd?

- Nee → doorgaan met vragenlijst
- Ja → Heeft/krijgt u schriftelijke toestemming van deze instelling?
 - Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
 - Ja → doorgaan met vragenlijst

14. Is er een aanspreekpunt waar deelnemende personen terecht kunnen met vragen over het onderzoek en worden zij hiervan op de hoogte gesteld?

- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
- Ja → doorgaan met vragenlijst

15. Wordt aan deelnemende personen duidelijk waar klachten over deelname aan het onderzoek kunnen worden geuit en hoe deze behandeld zullen worden?

- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
- Ja → doorgaan met vragenlijst

16. Zijn de deelnemende personen volledig vrij om deel te nemen aan het onderzoek, en om hiermee op elk moment te stoppen wanneer zij dat willen, om welke reden dan ook?

- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
- Ja → doorgaan met vragenlijst

17. Worden deelnemende personen voorafgaand aan deelname voorgelicht over doel, aard en duur, risico's en bezwaren van de studie? (zie [toelichting over informatie en toestemming](#) en [voorbeelddocumenten](#))

- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
- Ja → doorgaan met vragenlijst

18. Tekenende deelnemende personen en/of hun vertegenwoordigers voor toestemming deelname aan onderzoek? (zie [toelichting over informatie en toestemming](#) en [voorbeelddocumenten](#))

- Nee → toetsing noodzakelijk, einde checklist → [ga naar toetsprocedure](#)
- Ja → **checklist afgerond**