

Over communicatie

met dove en ernstig slechthorende kinderen
met of zonder CI

FODOK
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754
3500 AT Utrecht
(Tekst)telefoon: 030 - 2900360
Fax: 030 2900380
Email: fodok@wxs.nl
www.fodok.nl

Voorwoord bij de tweede druk

Over de communicatie met dove kinderen is veel gezegd en geschreven. Eeuwenlang vlogen voor- en tegenstanders van gebaren elkaar in de haren, waarbij het belang van het dove kind niet altijd centraal stond. Na vele roerige jaren is er in ons land een korte periode van rust geweest. Onderzoek had uitgewezen dat gebarentalen echte talen zijn, en men werd het erover eens dat een vroege tweetalige aanpak – Nederlandse Gebarentaal (NGT) en Nederlands – het dove kind de beste kansen bood.

Totdat een storm van vernieuwingen door de dovenwereld begon te razen.

- Vrijwel van de ene dag op de andere kwamen veel dove kinderen in aanmerking voor een cochleair implantaat (CI). Een belangrijke ontwikkeling waardoor de meesten betere toegang tot de Nederlandse taal kunnen krijgen.
- De overheid maakte verdere plannen om het speciaal onderwijs in te perken en om tegemoet te komen aan de wens van ouders die hun kind graag op een school in de buurt willen hebben. De nieuwe leerlinggebonden financiering, de ‘rugzak’, moest de stap naar het regulier onderwijs vergemakkelijken.

Deze twee parallel lopende ontwikkelingen hebben gezorgd voor een nieuwe golf van discussies over de communicatie, waarbij ook nu het belang van het dove kind niet altijd centraal blijkt te staan. Ongenuanceerde berichtgeving in de media *Bionisch oor: doven kunnen weer horen*, en eenzijdige belangstelling voor audiometrische waarden hebben een vertekend beeld gegeven van de behoeften van het dove kind. In sommige gevallen concentreert de aandacht zich op het gehoororgaan in plaats van op de peuter of kleuter die midden in een van de belangrijkste perioden van zijn ontwikkeling zit.

Natuurlijk zullen er voor een groeiend aantal kinderen met CI aanpassingen gevonden moeten worden die er op dit moment nog onvoldoende zijn. Dat is niet eenvoudig. CI is een vrij nieuwe ontwikkeling en ‘één juiste aanpak’ voor alle CI-kinderen bestaat niet.

Ook de rugzak zorgt voor nieuwe vragen en onzekerheden. Soms

lijkt het of het belang van de tweetaligheid, die zo breed werd onderschreven, uitgeruild wordt tegen de al te optimistische mening dat dove kinderen in principe in het regulier onderwijs – dus zonder die tweetaligheid – op hun plek zijn.

Daarnaast zijn er vakmensen, volwassen doven en ervaren ouders die voortdurend blijven wijzen op de meest fundamentele behoefte van dove kinderen: een goede communicatie ‘vanaf de wieg’. Zij waarschuwen voor ondoordachte besluitvorming waardoor het kind met het badwater wordt weggegooid.

Ouders van heel jonge dove kinderen, die de gevolgen van doofheid, ook op de langere termijn, nog niet goed hebben kunnen overzien, raken gemakkelijk in de ban van de ‘vernieuwing’ die zich als een lavastroom over het land lijkt te verspreiden. Natuurlijk zijn ouders vrij in hun keuzes. Dat is per definitie het credo van een ouderorganisatie als de FODOK. Maar keuzes kunnen alleen gemaakt worden op basis van realistische, evenwichtige informatie, waarbij het kind de centrale plaats inneemt. Wij hopen van harte dat de betrokkenen – en dan denken wij vooral aan de hulpverleners – zich dat te allen tijde zullen realiseren.

Temidden van de rondcirkelende opvattingen, overtuigingen, twijfels en vragen, heeft de FODOK er behoefte aan haar standpunten rond communicatie met dove kinderen op schrift te stellen. In dit boekje vindt u die standpunten.

Reacties zijn uiteraard welkom.

Op suggestie van een van de gezinsbegeleidingsdiensten hebben wij de titel van de eerste druk ‘Over communicatie met dove kinderen’ gewijzigd in de huidige.

februari 2005,
A.A.M. van Bijsterveldt,
voorzitter

Over communicatie met dove en slechthorende kinderen met of zonder CI

Inleiding

De FODOK is voorstander van een tweetalige opvoeding voor kinderen die van jongs af aan doof zijn en die al dan niet een cochleair implantaat krijgen of hebben. Met ‘opvoeding’ bedoelen we de begeleiding thuis, maar ook de begeleiding in de zorg en in het onderwijs, in ieder geval voor kinderen tot een jaar of acht¹.

Hierna zullen we dit FODOK-standpunt toelichten, en ook zullen we uitleggen waarom we ons grote zorgen maken over de toekomst van tweetaligheid van dove kinderen.

Tweetalige opvoeding

Tweetalige opvoeding houdt in dat dove kinderen als eerste taal of hoofdtaal Nederlandse Gebarentaal (NGT) krijgen aangeboden. NGT, waarbij je alle informatie kunt zien, is immers de enige taal die helemaal toegankelijk voor ze is. En volledige toegankelijkheid van de taal die je als kind krijgt aangeboden, zo vroeg mogelijk, is een voorwaarde voor een volledige taalontwikkeling. Wanneer je als jong kind geen complete taal leert, lukt het later nooit meer om dat alsnog te doen. En omdat het Nederlands grotendeels aan jonge dove kinderen voorbij gaat, kan dat geen complete taal voor ze zijn.

NGT stelt dove kinderen in staat om soepel te communiceren met hun ouders, broertjes en zusjes en de rest van hun omgeving. Dat is essentieel voor hun hele ontwikkeling, omdat ze al communicerend beelden verwerven over hoe de wereld en zichzelf in elkaar zitten. Als kinderen eenmaal NGT beheersen, is dat bovendien de beste basis om vervolgens als tweede taal het Nederlands te leren. De ene taal helpt om de andere te leren kennen en gebruiken.

¹ Dit is een ruwe leeftijds aanduiding; uiteraard moet gekeken worden naar de behoefte van het individuele kind. Zie ook het rapport *Meer dan een gebaar* uit 1997 (en de actualisatie ervan uit 2001) van de Commissie Nederlandse Gebarentaal, in 1996 ingesteld door de staatssecretarissen van OCW en VWS.

Het is natuurlijk heel belangrijk dat dove kinderen goed Nederlands leren: dat is de taal van hun familie en van de maatschappij waarin zij leven. Het werken daaraan begint daarom vroeg: al in de gezinsbegeleiding wordt aandacht besteed aan logopedie. Als dove kinderen goed kunnen leren spraakafzien en spreken, is dat heel gunstig voor hun contacten met horenden; maar niet alle dove kinderen kunnen dat bereiken.

Janny: “Mijn moeder was laatst jarig. We waren met alle kinderen en kleinkinderen bij haar op bezoek. De vier jongsten zaten naast elkaar op de bank van een gebakje te smullen. Toen zei mijn zusje tegen me: ‘Wat zitten ze er knus bij, je kunt helemaal niet zien dat Maikel anders is’. ‘Nee,’ zei ik, ‘dat klopt, doofheid zie je niet, maar dat maakt het juist moeilijker, om het uit te leggen en om er iets mee te doen. Denk maar eens aan wat er net gebeurde toen Oom Bert belde om te zeggen dat hij niet kan komen. Iedereen kon horen dat mama teleurgesteld was, al wilde ze het niet met zoveel woorden zeggen. Jouw Sanne en de andere twee merken dat soort dingen op, gewoon terwijl ze hun gebakje eten. Dat doen ze moeiteloos tegelijkertijd. Zo worden er veel gesprekken gevoerd, waar je als horend kind heel wat van meekrijgt, terwijl Maikel er niets van in de gaten heeft en er dus niets van leert. En buiten in de winkels, en in de tram is het precies hetzelfde. Misschien denk je: zo belangrijk is zo’n gesprek toch niet? Nou, maar het gaat wél over hoe mensen met elkaar omgaan, en wat voor gevoelens ze daarbij hebben. Mensen realiseren zich niet hoe je daardoor gevormd wordt, want het gaat allemaal vanzelf. Maar als een kind dat allemaal niet hoort, is dat eigenlijk niet op een andere manier op te vangen. Ik kan toch moeilijk tegen Maikel zeggen dat hij even moet ophouden met zijn gebakje te eten en dat hij me moet aankijken zodat ik het hem kan uitleggen? En dat met alles wat er de hele dag door gebeurt? Dat gaat toch niet! Die CI is prachtig als je in een rustige ruimte bent, en als je rechtstreeks met hem kunt praten, maar hier met die herrie lukt het hem echt niet om volgen wat er gezegd wordt. En dan is hij ook best eenzaam.’

Achteraf ben ik blij dat ik het er met mijn zusje over heb gehad. Mensen zeggen zo vaak: gelukkig is hij niet blind. Ze hebben geen idee.”

Kennis van het Nederlands is in ieder geval onmisbaar om te kunnen lezen. Voor dove kinderen is goed kunnen lezen nog belangrijker dan voor horende kinderen, omdat media als radio en televisie grotendeels ontoegankelijk zijn, en ze ook alle informatie missen die horende kinderen terloops oppikken. Hoe je dove kinderen het best kunt leren lezen, is nog steeds onderwerp van veel zorg en aandacht. In ieder geval gaat dat makkelijker naarmate ze meer bruikbare gehoorresten hebben, want dan kunnen ze hun waarneming van ritme en klanken gebruiken voor de vertaling van gesproken naar geschreven taal.

Nadeel van een tweetalige opvoeding is dat de ouders een vreemde taal moeten leren. Wanneer je als ouder moeizaam in een andere taal met je eigen kind moet communiceren, kan dat heel ongemakkelijk aanvoelen. Dan is het goed om te bedenken dat je hiermee je kind juist toegang geeft tot een taal die voor hem² wél eigen is. Ouders vertellen vaak hoe gretig hun kinderen gebaren gaan gebruiken als die eenmaal worden aangeboden, en wat een opluchting dat voor iedereen is. Als het kind zich onbelemmerd kan uiten, neemt zijn inbreng in de communicatie toe. Het is belangrijk dat ook anderen in de omgeving gebaren leren, en bij voorkeur NGT. Dit is een zware opgave en lang niet iedereen zal vloeiend leren gebaren. Maar uit onderzoek is gebleken dat het niet erg is als thuis het aanbod van gebarentaal niet perfect is. Als kinderen daarbuiten, bijvoorbeeld in de gezinsbegeleiding en later op school, wel echte gebarentaal krijgen aangeboden, zijn ze toch goed in staat een volledige taal te verwerven.

Nathalie: "Door mijn opleiding voor leidster in een kinderdagverblijf wist ik al dat een kind eerst één taal moet beheersen, voor hij een andere taal goed kan leren. Dat hebben ze ons bij de gezinsbegeleiding ook nog een keer uitgelegd. Gebarentaal is op het ogenblik de enige taal die mijn dochter

² Met het oog op de leesbaarheid gebruiken we de mannelijke vorm. Waar 'hem' staat, wordt 'hem of haar' bedoeld.

helemaal kan begrijpen. Natuurlijk is het voor ons niet makkelijk om die gebaren onder de knie te krijgen, maar als het voor haar het beste is, dan heb je toch geen keus? Zij kan zich toch niet aan ons aanpassen? We hopen dat zij in aanmerking komt voor een cochleair implantaat. Dan gaan we natuurlijk ook echt met gesproken taal aan de gang. Maar hoe dat zal gaan, weten we allemaal nog niet. Nu doen we wat nu het beste is. En als je ziet hoe enthousiast ze op onze gebaren reageert! We kennen nog niet veel gebaren, maar we doen ook ons best met ons gezicht en met lichaamstaal uit te drukken wat we willen zeggen, en wat we voelen."

Afgezien van de moeite die mensen in de omgeving van het dove kind hebben om gebarentaal te leren, zijn er nog meer problemen verbonden aan het gebruik van NGT. Het aanbod van taalcursussen is bijvoorbeeld niet optimaal. En omdat NGT nog niet zo lang wordt gebruikt in de gezinsbegeleiding en het onderwijs, werken daar nog mensen die NGT niet goed beheersen. Ondanks deze hindernissen, vindt de FODOK het essentieel dat iedereen rond het dove kind zijn uiterste best doet gebarentaal aan te bieden. Het alternatief is immers dat het dove kind de onmogelijke opgave krijgt om zich als mens te vormen en de wereld te leren kennen, terwijl hij de taal die zijn opvoeders spreken nauwelijks kan volgen, en dus slechts met grote moeite kan leren. Het kind krijgt op die manier ook geen gereedschap in handen om te reageren en zijn omgeving vragen te stellen. Hoe moeten zijn ouders dan weten wat er in hem omgaat en daar, van hun kant, weer goed op reageren? En is dat niet de essentie van opvoeden?

De orale methode

In het verleden zijn veel dove kinderen opgevoed met de zogeheten orale methode. Dat wil zeggen: met gesproken Nederlands en, als het kind iets ouder was, ook schrijven en lezen. Het leren van het Nederlands via spraakafzien is echter een moeizame en langdurige kwestie. Ook als je de taal al aardig goed kent – wat voor jonge dove kinderen niet geldt – is slechts vijfendertig procent van wat iemand zegt af te lezen, de rest is raadwerk. Daardoor is

de communicatie tussen een jong doof kind dat oraal wordt opgevoed en zijn omgeving erg beperkt. Dat is niet goed voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind, en ook niet voor het verwerven van kennis. Taal die past bij de leeftijd is namelijk een voorwaarde voor andere ontwikkelingen die bij die leeftijd horen. Taal is als één van de poten van een stoel: als die ene poot niet hoog genoeg is, kunnen de andere poten ook niet hoger zijn. De kans is groot dat een kind bij een orale benadering het Nederlands niet goed gaat beheersen. Als NGT dan ook niet bijtijds is aangeboden, heeft het kind geen enkele taal volledig ter beschikking. De negatieve gevolgen daarvan zijn nauwelijks te overzien. Veel doven zijn hier vroeger door in een isolement terechtgekomen, hoe goed de bedoelingen van de scholen en de ouders ook waren. Als horende ouder denk je al gauw dat je dove kind je wel begrijpt als je tegen hem praat. Maar dat is vaak niet zo. Het is – zeker als een kind nog jong is – voor ouders moeilijk na te gaan hoe ver zijn begrip reikt, want je krijgt maar weinig reactie. Als een kind regelmatig merkt dat het niet aan de verwachtingen van zijn ouders voldoet, krijgt hij het gevoel tekort te schieten, en dat is fnuikend voor zijn zelfvertrouwen.

Corina: "Maarten is opgegroeid in het 'orale tijdperk'. Jarenlang had ik vertrouwen in de onderwijsdeskundigen die ons op het hart drukten dat gebaren uit den boze waren. Maarten hoorde nog wel iets en verder moest hij spraakafzien. Wat wist ik er zelf van? We kenden geen andere doven, informatie voor ouders was er nauwelijks en we hadden trouwens helemaal geen keuze. Intussen was de communicatie met Maarten verschrikkelijk moeilijk, ook al deden we nog zo ons best. De meest eenvoudige dingen waren niet uit te leggen; niet door hem en niet door ons. Het gevolg was dat hij zich vaak in zichzelf terugtrok. Ik voelde wel dat dit een heilloze weg was, maar ik wist niet wat ik eraan zou kunnen veranderen. Mijn ogen zijn pas goed open gegaan toen ik een dove man ontmoette, die zei: "Liplezen is alsof je een krant moet lezen waar stukken uit zijn gescheurd". En die man kende het Nederlands heel behoorlijk, Maarten was nog vrijwel taalloos! Door de contacten met volwassen doven ben ik

gaan zoeken naar mogelijkheden om gebaren te leren. Uiteindelijk is dat gelukt, maar dat we inmiddels jaren van communicatiearmoede achter de rug hadden, jaren die niet meer zijn in te halen, vind ik nog steeds heel verdrietig.”

Voorstanders van een orale opvoeding hebben lang gedacht dat het leren van gebaren een slechte invloed zou hebben op het leren van Nederlands. Die gedachte is door onderzoek weerlegd. Het is zelfs omgekeerd, zoals we eerder al zeiden: gebarentaal is voor een doof kind hét instrument om zich het moeilijk toegankelijke Nederlands eigen te maken. Ook werd wel aangevoerd dat een kind altijd later nog NGT kan leren, als hij dat wil. Maar dat zou betekenen dat een kind in zijn eerste jaren – die zo belangrijk zijn voor zijn ontwikkeling – een volwaardige taal mist. Bovendien kan een volwassene een taal nooit leren op het niveau waarop een kind dat kan. In de eerste levensjaren zijn de hersenen het meest gevoelig voor het leren van taal. Als een kind in die periode een volwaardige taal leert, heeft het een basis voor het leren van andere talen. En naarmate je de volgende taal eerder leert, leer je die beter.

Totale Communicatie

Eind jaren zeventig drong het besef door dat voor de meeste dove kinderen een orale opvoeding niet voldoet. Inmiddels was er meer bekend geworden over gebarentalen, en het idee van Totale Communicatie kwam naar voren. De essentie daarvan is dat alle beschikbare middelen worden gebruikt om zo goed mogelijk te communiceren, zoals expressie, mimiek, gebaren, spreken, schrijven. De communicatie werd er een stuk gemakkelijker door. Op de meeste scholen werd lesgegeven in Nederlands met gebaren (NmG): er werd Nederlands gesproken met een soort ondertiteling van gebaren uit de NGT. De basis hierbij blijft dus het gesproken Nederlands, de structuur en de grammatica zijn die van het Nederlands. Langzamerhand werd duidelijk dat de kwaliteit van de communicatie, zeker tussen ouders en kinderen, er door NmG aanzienlijk op vooruit was gegaan, maar dat de kinderen nog steeds geen volledige taal kregen aangeboden. Immers, in het

‘mengsel’ van Nederlands en gebaren kan het kind geen grammaticale structuren waarnemen; van het Nederlands noch van de gebarentaal. NmG kan goed voldoen als een horende persoon en een dove volwassene met elkaar communiceren, tenminste als de dove het Nederlands redelijk beheerst. Maar als je NmG met een jong doof kind gebruikt, begrijpt hij eigenlijk alleen losse woordjes, namelijk de gebaren die hij ziet. En dat is niet voldoende voor echt begrip en ook niet voor de verwerving van een complete taal. Dan wordt het gokken. Dat gokken is al moeilijk genoeg wanneer je als horende volwassene in een land bent waarvan je de taal niet goed beheerst; en dan heb je nog het voordeel dat je weet wat je zo ongeveer kunt verwachten en wat je gesprekspartner mogelijk wil zeggen. Voor een kind is gokken geen manier om een taal te leren. Ieder kind heeft het nodig zich moeiteloos te uiten en een doof kind kan dat alleen met gebarentaal. Het is de taak van de volwassenen te zorgen dat de communicatie goed kan verlopen, en dus dat het dove kind hen begrijpt en zij het dove kind. Vanuit deze gedachte werd NGT steeds meer gebruikt in het onderwijs en ook door ouders thuis.

Cochleaire implantatie

Tegenwoordig krijgen veel dove kinderen een cochleair implantaat (CI). De resultaten van cochleaire implantatie zijn in de loop der jaren verbeterd en in het algemeen kun je zeggen dat een kind dat vroeger stokdoof was, met een CI meestal gaat functioneren als een min of meer ernstig slechthorend kind. Om goede resultaten te bereiken, is het belangrijk dat het implanteren zo vroeg mogelijk gebeurt. De hersenen van een jong kind zijn het meest ontvankelijk voor het leren verwerken van geluid en voor het leren van taal. Dus ook hier gaat het argument ‘als hij later een CI wil, kan hij dat altijd nog doen’ niet op. Het is duidelijk dat dove kinderen die op jonge leeftijd een implantaat hebben gekregen dat goed werkt en waar zij en hun ouders goed mee hebben leren omgaan, veel en veel meer toegang hebben tot de wereld van geluid dan vroeger mogelijk was. Ook voor het leren lezen kan dat een enorme verbetering betekenen. Kortom, CI kan een uitstekend hulpmiddel zijn. Toch blijft veel van wat hiervoor over

communicatie is gezegd, ook bij cochleaire implantatie gelden. Om te beginnen: bij een aantal kinderen is CI onmogelijk. Bij de kinderen die wel geopereerd worden, is van te voren niet te zeggen hoe goed de resultaten zullen zijn. In ieder geval moeten alle betrokkenen gedurende langere tijd hard werken om de mogelijkheden van het CI ten volle te benutten. Zelfs als dan blijkt dat het kind in meer of mindere mate spraak kan verstaan, laat de invloed daarvan op de taalverwerving nog geruime tijd op zich wachten. Het komt er dus op neer dat het kind na het voltooien van zijn revalidatie een leeftijd heeft waarop een horend kind al veel taal heeft geleerd. Een horend kind is immers vanaf de geboorte omgeven door taal, en leert daarvan. Je merkt al snel dat een baby begrijpt wat je zegt, ook al zal hij pas veel later zijn eerste woordjes zeggen. Het blijft dus essentieel om vanaf het moment dat de doofheid wordt vastgesteld, naast gesproken taal zoveel mogelijk gebarentaal aan te bieden. Voor de taalverwerving, maar ook om tegemoet te komen aan de communicatiebehoefte van het kind en zijn omgeving. Daarmee wordt ook de band tussen het kind en de mensen om hem heen verstevigd, wat de basis is voor een goede sociaal-emotionele ontwikkeling.

Ron: “We hebben nog maar kort les in gebarentaal. Onze vrienden en familie doen ook mee, die staan er heel erg voor open. Dat is fijn, want anders wordt het wereldje van onze dochter wel erg klein. Gelukkig hebben we iedereen kunnen uitleggen hoe belangrijk het voor haar is dat ze contact kan hebben met haar omgeving. Later kan ze misschien met hen praten, maar je laat een kind tot die tijd toch niet in de kou staan!”

Er zijn nog meer redenen om ook met kinderen die een CI krijgen NGT te gebruiken. In de lange en spannende tijd rond de operatie stelt gebarentaal de ouders in staat hun kind goed te begeleiden en te zorgen dat hij zich bij hen geborgen voelt. Het kind moet een heel trainingsprogramma doorlopen dat is gericht op horen, en dan is het belangrijk dat hij zich tussendoor op communicatief gebied kan ontspannen, niet aldoor op zijn tenen hoeft te lopen, zich gewoon prettig kan voelen. Daarbij komt dat kinderen die

geïmplantéerd zijn vaak precies in de periode zitten van de waarom-vragen: waarom gaat pappa weg; waarom waait de wind? Als een kind in NGT het taalniveau heeft bereikt om deze vragen te kunnen stellen en antwoorden te krijgen, heeft hij ten opzichte van horende kinderen op dat punt geen al te grote achterstand. Als het spreken dan te eenzijdig aandacht krijgt, stopt deze ontwikkeling. Bovendien is het bijzonder onprettig voor een kind als er meer aandacht is voor de verstaanbaarheid van zijn spraak dan voor wat hij wil uitdrukken. Dan raakt het kind gefrustreerd in zijn behoefte zich te uiten. En ondertussen blijft de kans bestaan dat de resultaten van CI tegenvallen: zal het kind dan niet het gevoel hebben ernstig te falen als de hele omgeving al op een 'orale' toekomst vooruit is gelopen?

Een kind met CI is geen slechthorend kind. Het kind blijft doof, zelfs al functioneert hij in de praktijk als slechthorend; dat merk je als het apparaat kapot is of uit staat. Het is heel belangrijk dat hij ook dan kan communiceren.

Er is nog een argument om een doof kind met CI niet slechthorend te noemen. Het kind heeft immers een 'doof verleden', waarin de wereld van het geluid niet of nauwelijks toegankelijk voor hem was. Horende peuters zijn al in hoge mate vertrouwd geraakt met hun directe omgeving en met de wereld op iets grotere afstand. Dat moet een kind met CI allemaal zien in te halen. Daarvoor is het nodig dat de mensen om hem heen hier aandacht voor houden. Binnen het onderwijs is bijvoorbeeld opgemerkt dat er bij kinderen met CI een – heel verklaarbaar – verschil is in niveau van actief en passief taalgebruik van het gesproken Nederlands. Zelf kunnen ze op een gegeven moment al heel aardig over van alles praten, maar het moeilijker taalgebruik van de leerkracht, als die bijvoorbeeld een opdracht geeft, kunnen ze nog niet begrijpen. Dus als je het verleden verdoezelt door een kind met CI slechthorend te noemen, bewijs je hem geen dienst. Bovendien: het geluid dat een kind hoort via een CI, heeft niet dezelfde schakeringen als het geluid dat een horend kind hoort. In die schakeringen, bijvoorbeeld de klank waarmee iemand iets zegt, zit vaak informatie die ook heel belangrijk is, zeker voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Met gebarentaal kan dat gemis goed worden

gecompenseerd.

Kees: "Voor mijn werk lees ik het blad van de volwassen slechthorenden. Je denkt onwillekeurig: die hebben het toch maar mooi heel wat makkelijker dan de doven. Nou, in ieder geval lees je vaak hoe moe slechthorenden zijn na een dag in de wereld van de horenden, hoe ze op hun tenen moeten lopen, ook als ze met vrienden en familie zijn. Weinig mensen houden rekening met slechthorenden, en niet iedereen is zo assertief dat hij dat kan afdwingen. En dat kan je sowieso niet de hele dag en overal doen. Ook slechthorenden hangen er in een groep dus vaak maar wat bij."

Als een kind met CI zelf op een bepaald moment aangeeft minder NGT te willen gebruiken, is het vroeg genoeg om te bekijken welke plaats NGT in zijn leven kan blijven innemen. Voor de toekomst blijft de mogelijkheid van contacten met de dovenwereld belangrijk, en het gebruik van tolken NGT of NmG. Gebarentaal kan ook later een belangrijke steun blijken. Voor slechthorenden is het volgen van bijeenkomsten voor studie, werk of ontspanning soms onmogelijk en in elk geval zeer vermoeiend. Slechthorenden zijn nog wel eens jaloers op de moeiteloze communicatie van doven onderling en op de mogelijkheid een tolk in te schakelen.

Catherina: "Veel ouders denken: als mijn kind maar eenmaal een CI heeft, dan gaat alles verder makkelijk. Mijn man is aan één oor doof, met het andere hoort hij perfect. Dat is een stuk beter dan een doof kind met CI aan één kant. Toch heeft mijn man het moeilijk. Mensen hebben geen idee hoe belangrijk twee goede oren zijn: voor richtinghoren bijvoorbeeld. Het leven is ontzettend vermoeiend als je niet goed hoort. Als ons dove kind een CI zou krijgen, dan weten we dat alvast. Want over het algemeen geven medici over dit soort aspecten geen duidelijke voorlichting. Ik vind het heel belangrijk dat dove kinderen, met of zonder CI, goed contact hebben met andere dove kinderen, jongeren en volwassenen. Dan kunnen ze elkaar steunen, en van elkaar leren hoe je kunt leven in deze maatschappij als je niet goed hoort."

Onderwijs

Vroeger gingen alle dove kinderen naar een dovenschool. Dat is niet meer zo. De roep van ouders om onderwijs op een school om de hoek is steeds luider geworden. Leerlinggebonden financiering – de rugzak – is het antwoord van de overheid. Dove kinderen kunnen daarmee naar een reguliere school gaan. Steeds meer dove kinderen in het regulier onderwijs en het slechthorendenonderwijs hebben een CI. Sommige ouders denken dat een slechthorendenschool beter is dan het regulier onderwijs. Dat is vaak niet het geval. Er zijn enkele slechthorendenscholen die samenwerken met dovenscholen en op sommige daarvan wordt werkelijk tweetalig onderwijs gegeven. Het hangt er daarbij, nog meer dan op een dovenschool, van af in welke groep een doof kind terechtkomt, in hoeverre die tweetaligheid echt de communicatie in de klas bepaalt. Op de meeste slechthorendenscholen zijn slechthorende kinderen bovendien tegenwoordig in de minderheid: zij gaan in veel gevallen naar het regulier onderwijs. Het gevolg is dat dove kinderen op een slechthorendenschool vaak in een groep zitten waarin de meeste kinderen ernstige spraak/taalmoeilijkheden hebben. Die kinderen kunnen prima horen, en dan gaat veel van de communicatie over de hoofden van de dove kinderen heen.

De voorzieningen van de rugzak kunnen alleen maar voor het regulier onderwijs worden gebruikt, en ook een tolk wordt voor het slechthorendenonderwijs niet toegekend.

In het algemeen kun je zeggen dat als de dovenschool plaatsmaakt voor een school om de hoek, NGT vrijwel uit beeld verdwijnt. Dat geldt dus ook voor de meeste slechthorendenscholen. In onze ogen is dat een groot nadeel. Natuurlijk hebben dovenscholen ook nadelen: de kwaliteit van het onderwijs is niet altijd even best, er zijn meestal lange reistijden, spelen met kinderen in de eigen omgeving wordt nog lastiger dan het al is. Maar op het gebied van de communicatie bieden dovenscholen doorgaans toch veruit de beste kansen, ook voor de kinderen onderling. Daarom is de FODOK er ook voor dat iedereen zich inspant om de kwaliteit van het dovenonderwijs te verbeteren.

In het regulier onderwijs kan een doof kind meestal een tolk krijgen, maar dan moeten zij samen wel kunnen communiceren en

dat is bepaald niet vanzelfsprekend. Ook de verhouding tot de leerkracht is lastig. De leerkracht is verantwoordelijk voor het leren van de kinderen in de klas, maar hoe gaat dat als een tolk de communicatie verzorgt? Wie heeft dan zicht op de overdracht van de leerstof? Een tolk is hiervoor niet opgeleid.

In de praktijk hebben veel dove kinderen geen tolk, omdat de ouders die niet voor hen aanvragen. Op het ogenblik zijn er genoeg tolken, maar als de vraag toeneemt zal er niet voor ieder kind een tolk beschikbaar zijn.

Het risico is groot dat het kind veel mist van de lesstof. In principe is het mogelijk een ambulante begeleider in te schakelen die de lesstof met het kind bespreekt, maar die ondersteuning is beperkt. En hoe verloopt de sociaal-emotionele ontwikkeling van een doof kind als er – zoals in de praktijk meestal het geval is – maar beperkt contact is met zijn leerkracht en klasgenootjes? Dit zijn allemaal dingen waarover ouders zouden moeten nadenken, voordat ze besluiten hun kind regulier onderwijs te laten volgen. De Amerikaanse organisatie van ouders van dove kinderen heeft na 28 jaar ervaring met een wet die deelname van dove kinderen in het regulier onderwijs bevordert, gezegd: “Het resultaat is, in veel situaties, een verloren kind in een falend onderwijssysteem.”

Een aantal dove kinderen met of zonder CI kan zich op het gebied van kennisverwerving in het regulier onderwijs sneller ontwikkelen dan in het dovenonderwijs. Voor die kinderen zou een tussenform mogelijk moeten zijn. Gedacht kan worden aan een zogeheten ‘tweelingschool’, dovenonderwijs geïntegreerd in het regulier onderwijs (wat iets anders is dan één dove leerling ‘geïntegreerd’ in een groep in het regulier onderwijs). Gezien de ervaringen in de Verenigde Staten zou die vorm van dovenonderwijs voor veel dove kinderen een goede oplossing zijn. De organisatie van dit soort tweelingscholen is echter niet eenvoudig, en er ontstaat hetzelfde probleem dat ook bij de dovenscholen speelt: er zullen, vanwege het geringe aantal dove kinderen, slechts een paar van die scholen kunnen zijn, dus ook dan kan de afstand tussen thuis en school een belemmering gaan vormen.

In Nederland is een experiment gestart met een tweelingschool.

Zo'n veertig procent van de dove kinderen heeft bijkomende problemen van allerlei aard en zwaarte. Dat kunnen leerproblemen zijn, vormen van autisme, problemen met het zien, enz. Het is belangrijk dat die problemen onderkend worden, zodat de begeleiders er rekening mee kunnen houden. In het dovenonderwijs is daar ervaring mee opgebouwd. Het is maar de vraag of een ambulante begeleider in het regulier onderwijs voldoende gelegenheid krijgt, of de vereiste deskundigheid heeft, om zo'n extra probleem op te merken. Binnen het regulier onderwijs zal men snel geneigd zijn alles wat afwijkt te interpreteren als een gevolg van de doofheid.

Het is beslist waar dat er dove kinderen zijn die goed meedraaien op de school in de buurt; die door hun leerkrachten, ambulante begeleiders, klasgenootjes en thuisfront voortreffelijk worden opgevangen, begeleid, geaccepteerd. Op hun school is er aandacht voor de speciale problemen die dove kinderen kunnen hebben, bij het leren lezen bijvoorbeeld. Dan is de situatie bijna ideaal. Bijna: want dan nog vindt de FODOK dat zo'n kind in contact moet komen met de dovencultuur, dove vriendjes moet kunnen hebben, gebarentaal op peil moet kunnen houden. Dove jongeren met ervaring op dit punt raden dat ook sterk aan. Dat betekent dat daarvoor aanbod moet zijn, en dat ouders daar aandacht aan moeten besteden. En hoe gaat het echt op sociaal gebied en met het leren: blijven de uitnodigingen voor partijtjes komen en pikt het kind inderdaad net zo veel op als zijn horende klasgenoten? Zelfs de 'bijna ideale' situatie is soms minder goed dan hij lijkt. En vaak zal de situatie zelfs verre van ideaal zijn. In veel gevallen zit een doof kind namelijk in een groep waar onvoldoende aandacht is voor zijn communicatiebehoeften, waar het grootste deel van wat er gebeurt langs hem heen gaat, waar hij langzamerhand in een diep isolement terechtkomt. De FODOK weet dat er ambulante begeleiders zijn die deze situatie zien ontstaan, die eraan doen wat ze kunnen en die, als dat geen succes heeft, de ouders ervan proberen te overtuigen dat het kind beter naar een dovenschool kan worden overgeplaatst. Het gebeurt dat die ouders het probleem absoluut niet onderkennen, en te laat moeten constateren dat hun kind – naast een grote kennisachterstand – ernstige

psychische problemen heeft.

Ouders moeten zich goed realiseren wat het juist voor hún kind betekent – zowel in positieve als negatieve zin – als hij naar een school in de buurt gaat, voordat ze daarover een beslissing nemen. Ook als hun kind daar eenmaal op school zit, moeten ze de vinger aan de pols houden. Het kind én de school moeten de situatie aankunnen. In ieder geval moet worden voorkomen dat een kind door de verwachtingen van de mensen om hem heen het gevoel krijgt te falen als hij het in het regulier onderwijs niet kan volhouden. Het gebeurt steeds vaker dat kinderen die een aantal jaren in het regulier of het slechthorendenonderwijs hebben gezeten, zelf vragen om naar het dovenonderwijs te mogen. Dat betekent niet dat ze mislukt zijn op de school waar ze zaten. Vaak hebben de horende volwassenen in hun omgeving zelfs de indruk dat het erg goed ging, maar die indruk is dan voornamelijk gebaseerd op hun schoolprestaties. Voor de kinderen zelf gaan uiteindelijk de enorme inspanning die zij moeten leveren en het gebrek aan contact met hun klasgenoten te zwaar wegen. Het gaat hier vaak om kinderen in de puberteit, een periode waarin het extra belangrijk is om er helemaal bij te horen. Maar ook jongere kinderen kunnen snakken naar echt contact, echte aansluiting. Ook zij hebben voor het vormen van hun identiteit andere kinderen nodig met wie zij zich kunnen vergelijken. Alleen, jongere kinderen zijn minder mondig en weten soms niet eens dat er dovenonderwijs bestaat.

Simone: “Mijn zoon zat op de slechthorendenschool. Iedereen vond dat hij het goed deed. Maar eenmaal in het dovenonderwijs gingen zijn taalontwikkeling en -begrip met sprongen vooruit, omdat hij voor het eerst alles kon volgen. Bovendien maakte hij zich veel beter de concepten eigen, de betekenis die achter de woorden schuilging.”

Zorgen

De FODOK vindt de geschetste situaties waarin dove kinderen klem komen te zitten zorgelijk. Wij zijn vóór de vrijheid van ouders om te kiezen voor hun dove kind, bijvoorbeeld als het om

een school gaat. We zijn een organisatie van ouders, en verwelkomen dus alle ontwikkelingen die deelname van dove kinderen en volwassenen in de maatschappij bevorderen. Het enige dat de FODOK nastreeft, is het welzijn van dove kinderen en hun ouders. Vanuit dat streven zien we dat ouders soms beslissingen nemen die naar onze overtuiging niet goed zijn voor het welzijn van hun kind. Die beslissingen worden vaak ingegeven door de – zeer begrijpelijke! – wens van ouders om hun kind zoveel mogelijk een gewoon leven te laten leiden. Het komt ook voor dat ouders slecht voorgelicht worden. Bijvoorbeeld als ze, zoals maar al te vaak gebeurt, informatie over CI voornamelijk krijgen van de medische afdelingen van CI-teams, en niet van de gezinsbegeleidingsdiensten. Dan bepalen artsen de beeldvorming over het dove kind, terwijl daar hun deskundigheid niet ligt. Zij hebben alleen zicht op de implantatie zelf; de ontwikkeling van het kind ervoor en erna ligt buiten hun blikveld. Dat kunnen ouders van jonge dove kinderen niet weten. Natuurlijk willen zij maar al te graag geloven dat ‘alles wel in orde zal komen’. Het is logisch dat ze opgelucht zijn als ze horen dat ze geen gebarentaal hoeven te leren. Datzelfde gaat op voor de schoolkeuze. Natuurlijk is het voor ouders zonneklaar hoe moeilijk het voor hun kind zou zijn om met de taxi heen en weer te reizen naar een verre school, om over een internaat of het verhuizen van het gezin maar niet te spreken. De negatieve kanten aan de keuze van een dovenschool springen in het oog. De gevolgen van onvoldoende communicatie en het ontbreken van echt contact in het regulier onderwijs zijn veel moeilijker te overzien.

Ouders moeten beslissen over de opvoeding van hun kind; dat is bij dove kinderen niet anders dan bij horende kinderen. Maar als een kind doof is, is het wél veel moeilijker voor ouders om de gevolgen van hun beslissingen te overzien. Meestal worden ze immers pas voor het eerst met doofheid geconfronteerd door hun eigen kind. Heel vaak horen we van ‘oudere’ ouders dat ze zich pas toen hun kind een jaar of twaalf was, realiseerden welke gevolgen eerdere beslissingen hadden gehad.

Tot een paar jaar geleden zaten de meeste kinderen in het dovenonderwijs. Dat was zeker ook niet ideaal, maar door alle betrok-

kenen werd wel gewerkt aan kwaliteitsverbetering, en met de keuze voor tweetalig onderwijs – NGT en Nederlands – leek een belangrijke stap op de goede weg gezet. De geschetste ontwikkelingen rond CI en in het onderwijs hebben de situatie in korte tijd grondig veranderd, en daarnaast dreigt de bezuinigingsdrang van de overheid op een aantal terreinen verwoestende gevolgen te hebben. Ouders die gewend zijn zich in de maatschappij te oriënteren en actief het beste voor zichzelf en hun kinderen te zoeken, vinden waarschijnlijk nog wel een goede plek, een goede aanpak voor hun dove kind. Maar zij vormen helaas een kleine minderheid.

De FODOK werkt altijd volgens het principe ‘van ouders voor ouders’, waarbij uiteraard van alle aanwezige deskundigheid van professionals gebruik wordt gemaakt. Zo hebben we informatie-materialen geproduceerd die in een grote behoefte voorzien. Toch is de FODOK er in de nieuwe situatie nog niet in geslaagd om ouders van jonge dove kinderen voldoende te overtuigen van de gevolgen van doofheid op lange termijn en van het enorme belang van onbelemmerde communicatie voor de ontplooiing van hun kind, zowel thuis als op school.

Astrid: “Minke is de jongste van vier. We kwamen er achter dat ze doof was toen ze een half jaar oud was. Dat was een enorme klap, maar we besloten dat we haar zo gewoon mogelijk wilden opvoeden, net als de andere kinderen. We hebben geprobeerd haar op een gewone school te doen, maar dat lukte niet. Ze wilden er niet aan. Toen is ze naar een slechthorendenschool gegaan. Daar zeiden ze dat ze een leerprobleem had, maar wij hebben dat nooit zo geloofd. Ze was pienter genoeg. Twee jaar geleden is ze toch op een dovenschool terecht gekomen en daar gaat het eigenlijk wel veel beter. Maar waar ik nooit bij stil gestaan heb, is dat Minke moeite had met leren hoe ze zich moest gedragen. Het is waar dat we dat soort dingen nooit aan haar konden uitleggen toen ze klein was. Maar we dachten: ze leert het vanzelf wel van haar broer en haar zusjes, hoe die het doen. Daar hebben we ons erg in vergist. Dat zien we nu wel in. Ze is nu twaalf en ze doet dingen die echt niet meer kunnen voor

haar leeftijd. Driftbuien midden in een winkel als ze niet krijgt wat ze hebben wil. Dat soort dingen. En het vervelende is dat de mensen een hekel aan haar krijgen. Ik probeer dan wel uit te leggen dat het met haar doofheid te maken heeft, maar ze kijken haar er toch op aan.”

Gelukkig kunnen ouders ook van anderen dan de FODOK informatie krijgen. De professionals die gezinnen met een doof kind begeleiden, zijn uitstekend op de hoogte van de gevolgen van doofheid en van de diverse keuzemogelijkheden. Helaas hebben we de indruk dat de aandacht van de doveninstellingen door alle ontwikkelingen de afgelopen jaren vooral op de eigen organisatie was gericht. De praktische hulpverlening aan dove kinderen en hun ouders is hierdoor regelmatig op het tweede plan gekomen. Een gevolg hiervan was het gefrustreerd afhaken van ervaren krachten binnen onderwijs en zorg, en daarmee het verdwijnen van hun deskundigheid. Dat compliceert de situatie aanzienlijk. Instellingen verbergen zich ondertussen te vaak achter het argument ‘wat ouders willen, is wet’. De FODOK vindt dat een karikatuur van vraaggestuurd aanbod. Scholen die op aandrang van ouders voorrang geven aan horende leerkrachten boven dove leerkrachten, onttrekken zich aan hun verantwoordelijkheid. Dove leerkrachten kunnen op taalgebied enorm veel voor kinderen betekenen en zijn bovendien een onmisbaar rolmodel. We herinneren ons nog goed de tijd dat dove kinderen dachten dat ze zouden doodgaan voor ze volwassen werden, of dat zij horend zouden worden als ze hun best deden. Waarom? Simpel, omdat ze nog nooit een dove volwassene hadden gezien.

En toch...

U leest hier argumenten die al jaren bekend zijn en waarover mensen die met dove kinderen werken het in de regel eens zijn.

En toch zijn er nog dove kinderen die op school onvoldoende begeleid worden en die in de problemen raken omdat ze niemand hebben met wie ze goed kunnen communiceren.

En toch zijn er op de doveninstellingen nog leerkrachten die de gebarentaal onvoldoende beheersen en die niet verplicht

worden tot het volgen van extra gebarentaallessen.

En toch is een van de resultaten van de rugzak dat in een aantal regio's slechthorendenscholen officieel 'dovenonderwijs' bieden, en dovenscholen 'slechthorendenonderwijs'. Maar het onderwijs aan dove en slechthorende kinderen is niet hetzelfde en de deskundigheid die ervoor nodig is ook niet. De FODOK zegt dan ook dat slechthorendenscholen geen dovenonderwijs bieden, maar onderwijs aan doven: een wereld van verschil. Hoe moeten ouders dat verschil zien, als het er officieel niet is? De eerste klacht is al binnen over een gemeente die alleen de vervoerskosten wilde vergoeden naar de dichtstbijzijnde slechthorendenschool met aantekening voor dovenonderwijs. Deze ontwikkeling heeft vérstrekkende gevolgen voor de betrokken kinderen, onder andere voor de mogelijkheid om te kiezen voor tweetalig onderwijs. Juridisch lijkt hier niets tegen te doen te zijn. En was de rugzak niet juist bedoeld om ouders meer keuzemogelijkheid te bieden bij het zoeken naar het meest geschikte onderwijs voor hun kind?

En toch is door de schaalvergroting die het gevolg is van de rugzak, de invloed van ouders op het onderwijs aanzienlijk geslonken; lokaal, regionaal en landelijk. Binnen en buiten het onderwijs lijkt soms de wil te bestaan om ouders te horen, maar daarbij realiseert men zich doorgaans niet dat ouders en hun organisaties daarvoor toegerust moeten worden. Zonder faciliteiten kan van echte inbreng nooit sprake zijn.

En toch menen de politici in Den Haag dat erkenning van NGT niet nodig is, althans, die indruk krijgen we langzamerhand. Een argument dat hierbij gebruikt wordt is dat doofheid over een tijdje toch niet meer zal bestaan, bijvoorbeeld omdat ieder kind een CI zal krijgen. Deze redenering, die aan alle kanten rammelt, toont aan dat de deskundigheid op het gebied van doofheid bij de overheid – toch al nooit in ruime mate aanwezig – de laatste tijd verder is afgenomen.

En toch krijgen ouders van een kind dat een CI heeft of krijgt soms het advies hun kind met alleen spreektaal op te voeden. Dat de ontwikkeling van het kind daarmee kan worden benadeeld – zoals hierboven geschetst – wordt er niet bij verteld. Dat een kind moet voelen dat hij gerespecteerd wordt zoals hij is, dat

hij niet eerst aan de hooggespannen verwachtingen van anderen moet hoeven voldoen, wordt niet genoeg benadrukt.

Als ouders onvoldoende informatie krijgen, worden zij niet in staat gesteld overwogen keuzes te maken die passen bij hun dove kind. En afgezien daarvan: ‘keuze’ veronderstelt een gevarieerd aanbod. Als wij de huidige ontwikkelingslijnen doortrekken naar de toekomst, zien we het schrikbeeld opdoemen van het verdwijnen van het dovenonderwijs, en van het verdwijnen van gebarentaal. Uiteindelijk zou dat het einde inluiden van de dovenwereld, de enige plek waar communicatie voor doven geen probleem is en waar zij lotgenoten vinden. Voor alle dove kinderen – misschien met uitzondering van de ‘toppers’ qua gehoorresten, intelligentie, sociaal-emotionele vaardigheden en assertieve, stimulerende ouders – zou dat op den duur een ramp zijn. En op de kortere termijn komen die kinderen voor wie CI niet mogelijk is al snel in de kou te staan. Dat geldt ook voor dove kinderen met bijkomende handicaps of gedragsstoornissen – en dat is een groot percentage. Maar ook andere dove kinderen missen veel waardevols en zullen het hierdoor moeilijk krijgen.

Mariëtte: “Het belangrijkste dat ik van mijn gezinsbegeleider heb geleerd is: sluit voor een doof kind nooit een mogelijkheid af, hij is al zo veel kwetsbaarder dan andere kinderen.”

Met andere woorden

Doofheid is een onzichtbare handicap, en niet alleen voor de buitenwereld. Ook voor de meest betrokkenen blijft het moeilijk, eigenlijk ondoenlijk, om goed in te schatten wat een doof kind allemaal mist. Meteen vanaf de geboorte is een horend kind voortdurend, behalve als hij slaapt, bezig de wereld waar te nemen en daar ordening in aan te brengen, in steeds geraffineerder interactie met zijn omgeving. Dat komt vooral door de stemmen die hij hoort, en allerlei omgevingsgeluiden. Als je een pasgeboren kind vergelijkt met een kubus, kun je de constante stroom geluid zien als een voortdurende zachte zandstorm. Door

het ononderbroken polijsten van het zand, slijpen de randen en hoeken van de kubus langzamerhand af. Daardoor kan het kind steeds genuanceerder bewegen, terwijl hij in het begin alleen maar in vier richtingen bonkend kon omvallen. Doordat het kind steeds meer bewegingsvrijheid krijgt, neemt hij steeds actiever deel aan dit proces. Uiteindelijk, als alles perfect zou verlopen, zou de bol die hier het resultaat van is, per millimeter in iedere richting kunnen rollen. Perfectie bereikt niemand in het leven, maar het is wel prettig om je in deze maatschappij gemakkelijk te kunnen bewegen. Het is duidelijk dat het ontbreken van de zandstorm van het geluid niet zo maar te compenseren is; niet thuis en niet op school. En dat het niet genoeg is om nu en dan een handje zand op te pakken en naar de kubus te gooien. Het is onvermijdelijk dat een doof kind achterstanden oploopt, al is het alleen maar door tijdgebrek. Dan is het des te belangrijker de tijd die je hebt goed te gebruiken. Dat kan door te zorgen voor communicatie die zo onbelemmerd mogelijk is, zowel in de directe omgeving als daarbuiten. Het kan ook door als ouder je voordeel te doen met de ervaringen die anderen hebben opgedaan. Dat, naast horende professionals en ervaren ouders, ook volwassen doven op beide gebieden een wezenlijke inbreng kunnen hebben, is duidelijk.