

65 JAAR NSDSK TOEN, NU EN STRAKS

In de tijd dat de NSDSK werd opgericht stond de diagnostiek en de zorg en begeleiding van kinderen die doof of slechthorend waren nog volledig in de kinderschoenen. Van een landelijke vroegtijdige gehoorscreening was nog geen sprake. Er is veel veranderd...

Wat zijn de verschillen tussen de NSDSK van toen en nu? 'We zijn flink gegroeid', zegt Ernest Müter, de huidige bestuurder van de NSDSK. 'Er zijn veel meer behandelgroepen, we behandelen niet alleen kinderen maar ook volwassenen in ons Audiologisch Centrum, en er werken nu zo'n 150 medewerkers. Drie keer zoveel als in het begin.

Dankzij de neonatale gehoorscreening, kunnen dove of slecht- horende kinderen al vanaf enkele weken oud worden begeleid. Ook is de vraag naar een goede begeleiding en behandeling van kinderen met een spraak/taalstoornis (ESM) toegenomen. Maar onze mentaliteit om ons steeds te willen verbeteren, is gebleven. Zo hebben we recent ons taalbeleid vernieuwd, onder andere omdat kinderen met een hoorprobleem door de komst van het CI en betere hoortoestellen steeds meer toegang tot gesproken taal hebben. Daarnaast ontwikkelden we samen met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) een handreiking waarmee het consultatiebureau op een gestandaardiseerde manier taalachterstanden op 2-jarige leeftijd kan signaleren.

Onderzoek en zorg staan bij de NSDSK dicht bij elkaar. Evidence based is ons handelsmerk. De praktijk beïnvloedt het onderzoek en vice versa. We maken daarbij gebruik van onze behandelmonitor, een databank waarin alle onderzoeksresultaten van slechthorende kinderen en kinderen met een taalstoornis zijn verwerkt. Zo kunnen we meten wat de effecten van onze behandelingen zijn. Onze expertise delen we via publicaties in wetenschappelijke tijdschriften.



65 JAAR NSDSK 1953 - 2018



NSDSK 65 JAAR

Een uitgave ter gelegenheid van het 65-jarig jubileum van de
Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind

‘DE OMSTANDIGHEDEN VOOR DOVE EN SLECHTHORENDE KINDEREN ZIJN ONGELOOFLIJK VERBETERD. DAARAAN HEEFT DE NSDSK IN DE AFGELOPEN 65 JAAR EEN GROTE BIJDRAGE GELEVERD’

Femke Halsema

is sinds 2018 burgemeester van Amsterdam

WOORD VOORAF



Amsterdam maakt een schaa sprong. De Noord/Zuidlijn rijdt, ondernemers slaan hun vleugels uit en de stad bouwt nieuwe wijken en buurten. Veel mensen zoeken er een plekje. Ze voelen zich er vrij en zien kansen om hun geluk na te jagen.

We moeten ervoor zorgen dat alle Amsterdammers die kansen krijgen. Dat gaat niet vanzelf. Kinderen met een achterstand of beperking zijn extra kwetsbaar.

Tot de jaren tachtig van de vorige eeuw kregen dove kinderen weinig kansen om zich te ontwikkelen. Op de dovenscholen en -internaten, waar de kinderen toen zaten, was het gebruik van gebaren vaak niet toegestaan. De leerlingen moesten leren spraakafzien, ook wel bekend als liplezen. Hoewel sommige dove mensen daar ongelooflijk handig in werden, bleef de taalontwikkeling problematisch en mocht je als je doof was blij zijn als je een eenvoudig ambacht kon leren.

De emancipatie van dove mensen in Nederland startte in 1979 met het Nationale Dovencongres in Deventer. Voor het eerst lieten dove mensen letterlijk van zich horen. Dit congres luidde een nieuw tijdperk in, waarin de dovencultuur zich sterk ontwikkelde en waarin de Nederlandse Gebarentaal de gemeenschappelijke taal werd.

De omstandigheden voor dove en slechthorende kinderen zijn ongelooflijk verbeterd. Daaraan heeft de NSDSK in de afgelopen 65 jaar een grote bijdrage geleverd. In 1953 werd de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind opgericht, door een groep mensen uit Amsterdam en omgeving die zich het lot aantrok van dove kinderen. De stichting heeft er onder andere voor gezorgd dat er veel meer onderzoek wordt gedaan en dat er aandacht is voor begeleiding van dove en slechthorende kinderen en van kinderen met een taalontwikkelingsstoornis.

Inmiddels worden doofheid en ernstige slechthorendheid al enkele weken na de geboorte gesignaleerd, dankzij de neonatale gehoorscreening. Zowel technische hulpmiddelen als gezinsbegeleiding worden al in de eerste maanden na de geboorte ingezet. Ook het gebruik van gebaren is niet meer weg te denken en met dit alles zijn de kansen op een onbelemmerde ontwikkeling en ontplooiing voor dove en slechthorende kinderen sterk vergroot. Het heeft bijgedragen aan de weerbaarheid, de autonomie en het zelfvertrouwen van generaties dove en slechthorende kinderen.

De stichting is er natuurlijk voor iedereen met een gehoor- of spraakprobleem en heeft activiteiten in een groot deel van Nederland. Amsterdam mag er wel trots op zijn dat de NSDSK nog steeds is gevestigd in De Pijp. Dat zult u, zeker na het lezen van dit jubileumboek, met mij eens zijn. ●

Femke Halsema

Burgemeester van Amsterdam

INHOUD

3	WOORD VOORAF – FEMKE HALSEMA
7	INTRODUCTIE – ERNEST MÜTER
8	HET VERHAAL VAN TEUNTJE <i>De NSDSK: de eerste jaren en daarna</i>
12	‘DE DOVENWERELD HEEFT EEN ENORME ONTWIKKELING DOORGEMAAKT’ <i>Interview met Truus van der Lem</i>
18	VAN EWING- TOT AABR-SCREENING <i>Geschiedenis van de gehoorscreening</i>
20	EEN WERKDAG IN AMSTERDAM <i>NSDSK Lutmastraat</i>
28	‘ONDERZOEK EN ONTWIKKELING GAAN HIER HAND IN HAND’ <i>Noëlle Uilenburg over richtlijnen en vroege signalering</i>
31	‘PRETTIGE OVERLAP, EFFICIËNTE SYNERGIE’ <i>Theo Goverts (VUmc) over de NSDSK</i>
32	‘ABBY NEEMT DE DINGEN ZOALS ZE ZIJN’ <i>Interview met Lisa Cohn</i>
36	‘DOOFHEID IS GEMAKKELIJKER TE BEGRIJPEN’ <i>Evelien Dirks over matige slechthorendheid</i>
39	‘WE VERSTERKEN ELKAAR’ <i>Henk Bakker (Kentalis) over de NSDSK</i>
40	‘IK WIL IETS DOEN WAARMEE IK DE MAATSCHAPPIJ VOORUITHELP’ <i>Interview met Michel Esveld</i>
44	EEN OCHTEND IN HILVERSUM <i>Behandelgroep voor kinderen met een taalontwikkelingsstoornis</i>
50	ZOEKEN NAAR EFFECTIEVE INTERVENTIES <i>Karin Wiefferink en Bernadette Vermeij over monitoring</i>



53	‘WIJ HECHTEN AAN HUN DESKUNDIGE INBRENG’ <i>Toon Kuijs (VierTaal) over de NSDSK</i>
54	VAN 1953 TOT 2018 <i>De NSDSK in jaartallen</i>
58	‘TOS WORDT NU GELUKKIG OPGEMERKT’ <i>Interview met Ellis Oud</i>
62	KINDEREN ZO GOED MOGELIJK LATEN COMMUNICEREN <i>Maaïke Diender over de vroegbehandeling van TOS</i>
66	TECHNISCHE KENNIS INZETTEN VOOR EEN MENSELIJK DOEL <i>Interview met Wiepke Koopmans</i>
70	EEN DAG IN ALKMAAR <i>Audiologisch Centrum Holland Noord</i>
76	‘IK VOEL ME GEEN MAN MET EEN BEPERKING’ <i>Interview met Rob Brinkman</i>
80	WETENSCHAPPELIJKE VERFIJNING, BETERE BEHANDELPLANNEN <i>Carolien Rieffe en Lizet Ketelaar over sociaal-emotionele ontwikkeling</i>
83	‘BETROKKEN, GEDREVEN, BETROUWBAAR’ <i>Annemiek Kropman (JGZ Kennemerland) over de NSDSK</i>
84	‘VERTROUWEN CREËREN IS BELANGRIJK’ <i>Isabelle Bogaers over gezinsbegeleiding</i>
88	EEN OCHTEND IN HEERHUGOWAARD <i>Behandelgroep voor dove en slechthorende kinderen</i>
94	‘MIJN PERSOONLIJKE ERVARING HEEFT HIER EEN MEERWAARDE’ <i>Interview met Ada Melse</i>
100	‘EEN DOOF KIND IS MEER DAN ALLEEN MAAR DOOF’ <i>Interview met Maaïke Reuring en Gijs Jansen</i>
105	MET VERTROUWEN DE TOEKOMST IN <i>Slotwoord door Ernest Müter</i>



‘IK HOOP DAT DIT BOEK EEN GOEDE INDRUK GEEFT VAN DE INZET EN BETROKKENHEID VAN ONZE MEDEWERKERS. PERSOONLIJK ERVAAR IK DIE ALS KENMERKEND VOOR DE NSDSK’

Ernest Müter

is sinds 2012 bestuurder
van de NSDSK



INTRODUCTIE

Op 9 juli 1953 werd in Amsterdam de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind, de NSDSK, opgericht. Doel van deze stichting was om medische en sociale zorg en ondersteuning te bieden aan dove en slechthorende kinderen. De afgelopen 65 jaar heeft de NSDSK naam gemaakt in het werkveld en we grijpen dit lustrum aan om de organisatie, haar medewerkers, cliënten en partners in het zonnetje te zetten.

In dit jubileumboek kijken we terug in de geschiedenis van de NSDSK, schetsen we de huidige stand van zaken in de organisatie en blikken we ook een beetje vooruit op de nabije toekomst. We laten onze cliënten, onze medewerkers en onze samenwerkingspartners aan het woord. U krijgt een impressie van een dag op het audiologisch centrum en een dag op het hoofdkantoor in Amsterdam. We nemen u mee vanaf de neonatale gehoorscreening tot aan een tinnitusbijeenkomst en naar van alles wat daartussen in het leven

kan gebeuren. We laten ontwikkelingen zien op het gebied van doofheid, slechthorendheid en taalontwikkelingsstoornissen en aan de hand van gesprekken met onderzoekers krijgt u een inkijkje in ons wetenschappelijke werk. Op deze manier hopen we u een beeld te geven van de veelkleurigheid en diversiteit van de NSDSK.

De auteur van dit jubileumboek, Else de Jonge, was onbekend met onze branche toen zij aan deze opdracht begon, maar zij heeft zich als een ware antropoloog ondergedompeld in ons werkveld, daarbij op de voet gevolgd door fotograaf Sietske Raaijmakers. Saskia Jansen boog zich over de vormgeving. Het resultaat van hun werk ligt nu voor u en ik hoop dat u ervan geniet.

Ik hoop ook dat dit boek een goede indruk geeft van de inzet en betrokkenheid van onze medewerkers. Persoonlijk ervaar ik die als kenmerkend voor de NSDSK, iedereen beseft

waar zij of hij het voor doet en is bereid die extra stap te zetten. Dat maakt ons tegelijkertijd ambitieus, want waar we kansen zien om de zorg te verbeteren, zullen we die grijpen. De NSDSK is daardoor bij veel innovaties in het werkveld betrokken en je voelt als je hier rondloopt de gedrevenheid en het plezier. Hopelijk straalt het jubileumboek dit ook uit. Ik hoop ten slotte dat het boek een goed beeld geeft van de vele vormen van samenwerking die wij kennen en koesteren, met onder andere onze cliënten, verwijzers, collega-zorgaanbieders, onderzoekspartners en collega's in het onderwijs, de jeugdzorg en de JGZ.

Vanuit deze gedrevenheid en met deze samenwerkingspartners gaan we met veel vertrouwen de volgende 65 jaar tegemoet! ●

Ernest Müter
Raad van Bestuur

HET VERHAAL VAN TEUNTJE

Teuntje is een meisje van acht jaar, dat voor onderzoek wordt aangemeld bij de NSDSK. Er is bij haar een IQ gemeten van 45. Ze is doof door een aangeboren afsluiting van de uitwendige gehoor- gangen. Revalidatie van Teuntjes gehoor wordt onmogelijk geacht, omdat haar intellect te gering is om haar op een school voor slechthorende kinderen te plaatsen. Die beperkte intelligentie wordt ook als onverbeterblijk beschouwd en dus zit Teuntje op een school voor zwakzinnige kinderen.

Audiologisch onderzoek van de NSDSK wijst uit dat Teuntje een sterk verminderd gehoor heeft, maar dat de vorm van doofheid die ze heeft doorgaans goed te compenseren is met een gehoorprothese. Als de NSDSK-psycholoog de Snijders-Oomentest afneemt – een intelligentietest waarbij geen gesproken of geschreven taal gebruikt wordt – scoort Teuntje negentien IQ-punten hoger dan bij de testmethoden die tot dan toe bij haar zijn ingezet en die op horende mensen zijn afgestemd. Het valt de psycholoog ook op dat Teuntjes ruimtelijke oriëntatie veel minder goed is dan bij de meeste slechthorende kinderen het geval is, een constatering die hij in verband brengt met het feit dat Teuntje sceel is. Hoewel een dergelijke oogafwijking op zichzelf geen belemmering hoeft te zijn voor de motori-

sche en cognitieve ontwikkeling van een kind, is best mogelijk, zo redeneert de psycholoog, dat het effect ervan groter wordt als het in combinatie met doofheid optreedt. Hij adviseert nader oogonderzoek, waarna een geslaagde oogoperatie volgt.

De NSDSK-audioloog schrijft ondertussen een passende gehoorprothese voor en Teuntje krijgt logopedielessen waarbij ook aandacht besteed wordt aan haar taalontwikkeling. Bij hernieuwd onderzoek blijkt ze vrolijker, levendiger en actiever dan ze voorheen was. Haar spraak is verbeterd en haar spreektempo is hoger geworden. Bij een IQ-test scoort ze inmiddels 74 punten. De verbeteringen liggen vooral in de taalsfeer; op testonderdelen die haar visuele kunnen meten, scoort ze relatief laag. Om Teuntje de kans te geven zich ook in die richting te ontplooiën, schakelt de NSDSK de hulp van een orthoptist in, die haar oefeningen laat doen om goed en recht te zien. In weerwil van het pessimisme van eerdere onderzoekers, die progressie in Teuntjes situatie niet voor mogelijk hielden, is er duidelijk vooruitgang in haar ontwikkeling. Misschien kan ze nu alsnog naar een school voor slechthorende kinderen.

Een ingrijpende handicap

We schrijven 1956. Het verhaal van Teuntje – de naam is gefingeerd – is gebaseerd op een levensechte casus die beschreven staat in de archieven van de NSDSK, de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind, die drie jaar eerder – in juli 1953 – is opgericht. Nederland heeft begin jaren vijftig wel scholen voor dove en slechthorende kinderen, maar diagnostiek en

Op alles wat aan het doel kan bijdragen wordt vanaf het begin volop ingezet, ondanks vaak beperkte middelen

behandeling van doofheid en slechthorendheid staan nog in de kinderschoenen. Van de begeleiding van gezinnen met een doof of slechthorend kind is niet of nauwelijks sprake. Ouders van kinderen met een gehoorstoornis bewegen zich dan ook van de ene arts en instelling naar de volgende, niet zelden zonder daarmee veel vooruitgang te boeken. De kinderen om wie het gaat, en waarvan de meesten een normale, dat wil zeggen gemiddelde intelligentie hebben, worden door de beperkte kennis, een gebrekkige diagnostiek en een audiologie die uitsluitend gericht is op volwassenen, belemmerd in hun ontwikkeling en kunnen hun talenten niet ten volle ontplooiën.

Dat moet anders, vindt een aantal notabelen. Veel van hen zijn werkzaam in de (para) medische wereld. Een enkeling heeft daarnaast (ook) een persoonlijke betrokkenheid bij doofheid en slechthorendheid. De eerste voorzitter van de NSDSK bijvoorbeeld, de vermaarde hoogleraar Leonard Jongkees, heeft als kno-arts met het onderwerp te maken, maar kent de problematiek ook van dichtbij: Jongkees heeft zelf drie slechthorende kinderen. Overtuigd dat een aangeboren gehoorstoornis een ernstige en ingrijpende handicap is die goede zorg en behandeling behoeft, slaan de initiatiefnemers hun handen ineen en richten een organisatie op waarvan de doelstelling luidt: 'Het geven van steun en voorlichting met betrekking tot jeugdige personen, wier gehoor geheel of gedeeltelijk is gestoord en het verrichten van handelingen welke daarmee in verband staan of daaraan bevorderlijk kunnen zijn in de ruimste zin genomen.'

Radio-interview

De stichting werkt een aantal jaren provisorisch, maar richt in april 1955 aan de Oranje Nassaulaan 49 in Amsterdam het Paedo-Audiologisch Instituut in: het eerste audiologisch centrum in Nederland dat uitsluitend op kinderen gericht is. Bij de opening wordt voorzitter Jongkees door de AVRO geïnterviewd, een vraaggesprek dat diezelfde avond op de radio wordt uitgezonden. Uit de vele reacties die uit het hele land binnenkomen, blijkt hoe groot de belangstel-

ling is voor de NSDSK en voor de opdracht die de oprichters zichzelf gesteld hebben.

De vroege jaren

De NSDSK start haar werkzaamheden in Amsterdam-Zuid met een kno-arts, een klinisch fysicus-audioloog, een psycholoog, een sociaal werkster en een secretaresse die ook logopediste en assistente audiologie is. Zij onderzoeken en bespreken kinderen

naar de NSDSK zijn doorverwezen, krijgen advies, voor aanschaf van een gehoorprothese en/of plaatsing in een speciale onderwijsinstelling – een school voor doven, voor slechthorenden of voor 'partieel defecten' – of worden voor verder onderzoek doorgestuurd naar een neuroloog, psychiater of medisch opvoedkundig bureau. De NSDSK-stafleden delen belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek en op

Ouders, zo luidt de gedachte, spreken zich in de eigen omgeving vrijer uit over eventuele opvoedproblemen dan in de spreekkamer van een vreemde instantie

die naar de NSDSK zijn doorverwezen door kno-, huis- en schoolartsen en audiologische centra. Onder meer dankzij een zelfgemaakte 'circulaire' weten die van het bestaan van de nieuwe organisatie. In 1955, het jaar waarin voor het eerst cijfers worden bijgehouden, ziet het NSDSK-team van april tot eind december 91 patiënten, een aantal dat in de loop van de jaren erna gestaag groeit. Ze variëren in leeftijd van twee tot 23 jaar – de grootste groep is rond de vijf jaar – en zijn grotendeels afkomstig uit het milieu van 'geschoolde arbeiders', zo meldt het eerste jaarverslag. De rest valt onder de categorieën 'ongeschoolde arbeiders', 'middenstand' en 'beter gesitueerden'. De kinderen en jongvolwassenen die

empirie gebaseerde kennis. Medewerkers verrichten in de eerste jaren aan de hand van de eigen praktijk, en dus op kleine schaal, wetenschappelijk onderzoek, vaak in samenwerking met iemand uit het dagelijks of algemeen bestuur die aan een universiteit verbonden is. In vaktijdschriften verschijnen regelmatig artikelen waarvan een NSDK-staf- of bestuurslid co- of hoofdauteur is. Contact met ouders is vanaf dag één een punt van aandacht. De sociaal werkster legt met het oog daarop vele huisbezoeken af. Ouders, zo luidt de gedachte, spreken zich in de eigen omgeving vrijer uit over eventuele opvoedproblemen dan in de spreekkamer van een vreemde instantie. Bovendien is het in de thuisomgeving gemakkelijker een goede

HET VERHAAL VAN TEUNTJE

indruk te krijgen van de taal- en spraak-beheersing van een kind. Om ouders van gehoorgestoorde kinderen met elkaar in contact te brengen, organiseert de stichting ouderavonden op het Paedo-Audiologisch Instituut, met lezingen of een documentaire film, en de gelegenheid onderling ervaringen uit te wisselen.

Recht op goede zorg

De financiële situatie van de stichting is niet bepaald riant die eerste jaren. In jaarverslagen staan geregeld formuleringen als ‘De acties tot het verkrijgen van meer inkomsten uit particuliere bron en van overheidszijde,

1969 is het eerste boekjaar dat zonder een tekort wordt afgesloten, een feit dat geen structureel vervolg krijgt – geld blijft jarenlang een kwestie van zorg. Ondanks de soms penibele omstandigheden houdt de NSDSK vast aan het principe dat ouders, voor zover zij een eigen bijdrage moeten leveren, naar inkomen betalen: dove en slechthorende kinderen hebben recht op goede zorg, is het uitgangspunt, en die mag niet afhankelijk zijn van de draagkracht van hun ouders.

Een landelijke lijn

Naast het werk dat ‘in huis’ gedaan wordt, tekent zich in de activiteiten van de stichting

Een Rotary-genootschap op Texel, maatschappelijk werkers uit Twente: iedereen die belangstelling heeft voor de NSDSK-missie, kan rekenen op een bevlogen verhaal

hebben nog altijd niet het resultaat gehad dat wij daarvan hebben verwacht. (...) overtuigd van de dringende noodzaak meer inkomsten te verwerven, blijven (wij) daartoe ernstige pogingen in het werk stellen.’ Alle lasten – waaronder personeelskosten, huisvesting en reiskosten – moeten betaald worden uit subsidies van Rijk, provincie en gemeente, ziekenfondsinkomsten en een particuliere ouderlijke bijdrage. Vaak is dat maar ternauwernood of niet voldoende en dus komt het voor dat plannen moeten worden opgeschort.

al snel een landelijke lijn af, gericht op de systematische en vroegtijdige onderkenning van gehoorstoornissen bij kinderen. Zo begint TNO in het oprichtingsjaar op verzoek van de NSDSK een massa-onderzoek naar het voorkomen van gehoorstoornissen bij schoolkinderen, dat start in Groningen en omgeving. Ondanks de geringe omvang van de staf, zoeken medewerkers actief contact met een diversiteit aan externe partijen en instanties, waaronder kno- en kinderartsen, verpleegsters, gemeentelijke gezondheids-

diensten, audiologische centra, medische opvoedingsbureaus en fabrikanten van hoortoestellen. Voor veel van deze groepen organiseert de NSDSK bijeenkomsten, waarop informatie en kennis wordt gedeeld en samenwerkingsmogelijkheden worden onderzocht. Medewerkers reizen door het land om in wijkcentra, bij Groene Kruis-afdelingen en in ziekenhuizen voorlichting te geven over doofheid en slechthorendheid en over het belang van tijdige opsporing. Diverse partijen – van een Rotary-genootschap op Texel tot maatschappelijk werkers uit Twente – nodigen de NSDSK uit om iets te komen vertellen over de NSDSK-missie. Ook internationaal staat de kleine Amsterdamse organisatie al snel op de kaart. Regelmatig komen er buitenlandse delegaties naar de Oranje Nassaulaan: vertegenwoordigers van dovenscholen, audiologische centra en kinderziekenhuizen uit onder meer Finland, Frankrijk en Noorwegen, maar ook uit Israël, Tunesië, Zuid-Afrika en de Verenigde Staten brengen een bezoek aan de stichting.

De NSDSK anno nu

Wie vanuit het heden terugblik op de geschiedenis van de NSDSK – zie daarvoor ondermeer het interview met oud-directeur Truus van der Lem en het slotwoord van huidig bestuurder Ernest Müter – ziet een organisatie die van meet af aan constant in verandering is, maar ook een die haar wortels door de jaren heen trouw is gebleven. Vroege signalering en behandeling, ouders voorzien van kennis en vaardigheden die eraan

bijdragen dat ze hun kind optimale ontwikkelkansen kunnen bieden, wetenschappelijk onderzoek doen om diagnostiek en behandeling te verbeteren, en bij dat alles de samenwerking zoeken met andere partijen: het zijn accenten die bij de oprichting al worden ingezet en die door de jaren heen een rode lijn zullen blijven in de activiteiten van de NSDSK. Op alles wat aan het doel kan bijdragen wordt vanaf het begin volop ingezet, ondanks vaak beperkte middelen. Ontwikkelingen in beweging zetten die bijdragen aan de missie van de organisatie, kritisch naar de resultaten van de eigen werkzaamheden kijken en zaken waar nodig bijstellen: het typeert de NSDSK-

In het werkveld wordt de NSDSK door de jaren heen als innovatief beschouwd en met belangstelling gevolgd

mentaliteit vanaf het eerste begin en kenmerkt die ook anno 2018 nog – het jaar waarin de stichting haar 65-jarig jubileum viert. In het werkveld wordt de NSDSK door de jaren heen als innovatief beschouwd en met belangstelling gevolgd. De NSDSK is bijvoorbeeld een drijvende kracht achter de systematische en vroegtijdige gehoorscreening in Nederland (zie het kader op pag. 18 en 19). Grote bekendheid krijgt de organisatie

vanwege haar rol als pleitbezorger van de neonatale gehoorscreening: een landelijk screeningsprogramma dat sinds 2006 operationeel is en waarbinnen baby's binnen een week na hun geboorte worden onderzocht op gehoorafwijkingen. Maar er zijn meer mijlpalen te noemen; zie daarvoor de tijdlijn op pag. 54-57, waarop 65 jaar NSDSK-geschiedenis aan de hand van diverse gebeurtenissen is weergegeven.

Meedoen

Ooit begonnen met een staf van vijf mensen en een minimum aan middelen is de NSDSK in 2018 uitgegroeid tot een financieel gezonde organisatie met tweehonderd medewerkers en vier afdelingen: Vroegtijdige Onderkenning Gehoorstoornissen (VOG), Vroegbehandeling (VB), Onderzoek & Ontwikkeling (O&O) en het Audiologisch Centrum Holland Noord (ACHN). Het pand in Amsterdam-Zuid is begin deze eeuw verlaten voor een groter gebouw aan de Lutmastraat in Amsterdam en het audiologisch onderzoek vindt plaats aan de De Vliegerstraat in Alkmaar, waar de stichting ook een eigen vestiging heeft. In het Audiologisch Centrum aldaar, eerst en vooral een expertisecentrum voor jonge kinderen met een gehoorstoornis, kunnen ook oudere kinderen en volwassenen terecht. Het zorgaanbod van de NSDSK beperkt zich inmiddels niet meer tot dove en slechthorende kinderen en hun ouders. Sinds 2004 verleent de NSDSK, onder meer in de vorm van behandelgroepen en ouderbegeleiding,

Dove en slechthorende kinderen hebben recht op goede zorg, is het uitgangspunt, en die mag niet afhankelijk zijn van de draagkracht van hun ouders

ook zorg aan jonge kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Het gaat daarbij om kinderen met een normaal gehoor en een normale verstandelijke ontwikkeling, die niettemin moeilijkheden hebben met het begrijpen en/of produceren van taal.

Teuntje

‘Bevorderlijk zijn in de ruimste zin’ – dat is wat de NSDSK ook 65 jaar na haar oprichting nog steeds wil zijn. Eraan bijdragen dat kinderen én volwassenen, ondanks een gehoorstoornis, zo goed mogelijk kunnen meedoen in de samenleving en dat kinderen met een gehoor- of communicatieve beperking zich maximaal kunnen ontplooiën blijft het hart van de NSDSK-missie. Zodat verhalen zoals dat van Teuntje – een kind dat relatief laat geholpen wordt en daardoor mogelijke ontwikkelkansen misloopt – voor goed tot het verleden behoren. ●

Truus van der Lem was van 1976 tot 1999 directeur van de NSDSK.

‘DE DOVENWERELD HEEFT EEN ENORME ONTWIKKELING DOORGEMAAKT’

Truus van der Lem was bijna 25 jaar directeur van de NSDSK. Toen ze in 1976 begon had de organisatie, naast een aantal secretariële krachten, elf medewerkers. ‘De omstandigheden waren krakkemikkig en de financiële middelen beperkt. Maar de NSDSK was toen al heel vooruitstrevend.’

Halverwege de jaren zeventig kreeg psycholoog Truus van der Lem de vraag of ze directeur van de NSDSK wilde worden. Van de wereld van dove mensen wist ze toen niets, vertelt ze.

‘Ik had in de jaren ervoor leiding gegeven aan een groot wetenschappelijk onderzoek ‘Kreche en Wetenschap’ getiteld. Het werd geïnitieerd en gesubsidieerd door wat in die tijd nog het ministerie van CRM heette. Marga Klompé, de toenmalige minister, wilde uitgezocht hebben of crèches een positieve invloed hebben op de latere ontwikkelkansen van kinderen. Die ervaring heeft beslist bijgedragen aan het feit dat het bestuur me benaderde.’ Van der Lem las zich in, sprak met diverse mensen en besloot de functie te aanvaarden. Iets wat haar meteen opviel, was de geslotenheid van de dovenwereld in Nederland. ‘Het was gebruik om kinderen die doof of slechthorend waren linea recta naar een doveninstituut te sturen. Als ik zei dat ik van de NSDSK kwam, wilden ze me daar best ontvangen, maar van bijvoorbeeld een dagdeel meedraaien in een klas kon geen sprake zijn. De mentaliteit bij die instituten was er een van toewijding en liefde, maar ook van: wij weten het beste wat goed is voor deze kinderen. Men had er nauwelijks of geen belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek of voor ontwikkelingspsychologie. De werkverhoudingen waren sterk hiërarchisch en er was weinig aandacht voor de specifieke opvoedingsmoeilijkheden die je als ouder van een doof of slechthorend kind kunt tegenkomen.’

Het stond haaks op alles waar Van der Lem in geloofde. ‘Er rouleerde in die tijd een documentaire film, *Niet vanzelfsprekend*. Die ging over de stand van zaken in het dovenonderwijs. Ik was daar erg door geraakt. Het werd normaal gevonden dat een kind van vier, vijf jaar pakweg vijf woorden sprak. Ik begreep niet hoe mensen daar genoeg mee konden nemen.’

‘Het werd normaal gevonden dat een kind van vier, vijf jaar pakweg vijf woorden sprak. Ik begreep niet hoe mensen daar genoeg mee konden nemen’

De NSDSK trof Van der Lem meteen als vooruitstrevend. ‘De omstandigheden waren krakkemikkig en de financiële middelen beperkt, maar wat er gedaan werd was heel vernieuwend.’ Een voorbeeld is het kinder-audiologisch centrum, bij de meesten bekend, als het PAI, dat de stichting in 1953 had opgezet. ‘Alleen het Radboudziekenhuis in Nijmegen had iets dergelijks,’ vertelt Van der Lem. ‘Elders in het land besteedde men geen bijzondere aandacht aan eventuele gehoorafwijkingen bij kinderen. De urgentie om gehoorstoornissen vroeg op te sporen werd bepaald niet breed gevoeld. Doofheid en slechthorendheid werden dus niet zelden pas op latere leeftijd ontdekt. Het beseft dat vroege signalering van groot belang is, was er bij de NSDSK toen al heel sterk. Zoals de organisatie ook van meet af aan belang hechtte aan wetenschappelijk onderzoek en samenwerking met externe partijen.’

Pasgeborenen

Toen Van der Lem halverwege de jaren zeventig begon als directeur werd maar tien tot vijftien procent van de kinderen in Nederland gescreend op een gehoorafwijking. De methode die daarbij als eerste gebruikt werd was de Ewing-screening. De NSDSK had sinds begin jaren zestig een afdeling Vroegtijdige Onderkenning Gehoorstoornissen (VOG). Medewerkers van die afdeling trainden door het hele land

artsen en verpleegkundigen uit de jeugdgezondheidszorg in het afnemen van de Ewing-screening. Naast inspanningen die eraan moesten bijdragen gehoorscreening bij jonge kinderen landelijk ingevoerd te krijgen, werd samen met TNO gewerkt aan een systematische verbetering van de methodiek voor het opsporen van gehoorafwijkingen. Dat resulteerde begin jaren negentig eerst in de CAPAS en niet lang daarna in de neonatale gehoorscreening (zie het kader op pag. 18 en 19). Die laatste screeningsmethodiek werd tussen 2002 en 2006 – Van der Lem was toen al met pensioen – landelijk ingevoerd. Uit de Ewing- en CAPAS-screening kwamen ook geregeld kinderen die niet doof bleken, maar bij wie wel een achterstand in de taalontwikkeling was geconstateerd. In de jaren tachtig maakte de NSDSK ook van TOS (taalontwikkelingsstoornis) een speerpunt, onder meer door een signaleringsinstrument te ontwikkelen. ‘We hadden in die tijd een wetenschappelijk medewerker in huis, Hanneke de Ridder, die later ook directeur van de organisatie geweest is. Zij heeft in het kader van haar promotieonderzoek een screeningsmethodiek ontworpen om de taalontwikkeling van heel jonge kinderen mee te testen: het VTO-taalinstrument. Consultatiebureaus gebruiken een variant daarvan nog steeds.’

‘In Nederland was men tegen gebarentaal. De gedachte was: als je een kind gebarentaal leert, zit dat de verwerving van gesproken taal in de weg’

Gedreven

‘Alles wat we deden kostte veel tijd en geld,’ vertelt Van der Lem. ‘En beide hadden we niet in overvloed. Het aantal medewerkers groeide wel gestaag in de loop van de jaren, maar we hebben altijd relatief veel werk moeten verzetten met een kleine groep mensen.’ Ook financiën waren een aanhoudende bron van zorg. ‘De ministeries waren ons goed gezind, maar veel dingen die we deden, werden bekostigd met projectsubsidies. De afdeling VOG werkte met jaarlijkse begrotingen. Inkomsten van het Audiologisch Centrum hingen af van het aantal cliënten dat we hadden. En kno-artsen verwezen niet alleen naar ons door, maar ook naar andere audiologische centra. Het hing er maar net vanaf of ze je kenden. Het was elke keer weer afwachten of er genoeg geld was. De positie van medewerkers was dus behoorlijk onzeker.’ Op de werksfeer had dat allemaal geen invloed, herinnert Van der Lem

‘De urgentie om gehoorstoornissen vroeg op te sporen werd bepaald niet breed gevoeld’

zich. ‘Er was heus wel eens onenigheid en gedoe. Maar door de bank genomen werd er door iedereen enorm hard gewerkt, gedreven en met liefde.’ Ze herinnert zich de jaren waarin ze met een aantal NSDSK-medewerkers en Belgische collega’s werkte aan een bundel wetenschappelijke artikelen over leesontwikkeling bij dove en horende kinderen. ‘We zaten hele zaterdagen bij elkaar. Iedereen deed dat in zijn vrije tijd. Er was een grote loyaliteit, zowel met elkaar als met de zaak waarvoor we het allemaal deden: de kansen verbeteren van kinderen met een gehoorstoornis.’

Primitief communicatiemiddel

Een andere belangrijke ontwikkeling waar de NSDSK in de Van der Lem-jaren aan bijdroeg was het toegankelijk maken van gebarentaal voor dove mensen. ‘Eind jaren zeventig ging ik met een aantal medewerkers van de NSDSK naar een congres in Kopenhagen,’ vertelt ze. ‘Er liepen daar veel dove mensen rond. Zij communiceerden via gebaren en dat ging uiterst soepel. Ik vond dat een enorme eye-opener.’ Kinderen in Nederland leerden in die jaren nog taal via spraakfzien: een moeizaam proces dat ook voor een minimaal resultaat van kind en opvoeder enorme inspanningen vergt. ‘Het was ons, ook voor we naar dat congres gingen, volstrekt duidelijk dat er iets moest gebeuren om kinderen die doof of slechthorend zijn betere communicatiemogelijkheden te bieden. Maar hoe? In Nederland was men tegen gebarentaal. De gedachte was: als je een kind gebarentaal leert, zit dat de verwerving van gesproken taal in de weg. Men zag gebaren als een primitief communicatiemiddel. Iemand die het gebruikte, werd al snel als verstandelijk beperkt beschouwd. In Kopenhagen stelden we met eigen ogen vast dat gebarentaal iets is wat we dove kinderen niet mochten onthouden.’ Geïnspireerd door het Deense congres en vastbesloten de vooroordelen tegen gebarentaal te doorbreken, startte de NSDSK begin jaren tachtig met de Universiteit van Amsterdam een landelijk onderzoek, het KOMVA-project. Er werkten rond de honderd dove mensen aan mee, in leeftijd variërend van achttien tot 75. Aan de hand van tweeduizend begrippen inventariseerden de onderzoekers vijftienduizend gebaren die dove mensen in verschillende regio’s van Nederland gebruikten. Het onderzoek resulteerde in 1988 in het eerste landelijke

‘Je loopt tegen dingen aan en die gebruik je om verder te komen. De NSDSK is inmiddels anders ingericht, maar ik geloof dat de cultuur er op dat punt ongewijzigd is’





‘Alles wat we deden kostte veel tijd en geld. En beide hadden we niet in overvloed’

gebarenwoordenboek: *Handen uit de Mouwen*. Ouders met dove kinderen konden de tekeningen erin gebruiken om hun kind door middel van gebaren te leren communiceren. De NSDSK ontwikkelde en gaf cursussen die ouders daarin ondersteunden. ‘Een grote verworvenheid,’ vindt Van der Lem. ‘Kinderen kregen op jonge leeftijd al een veel grotere woordenschat tot hun beschikking. Ze leerden zich rijker uit te drukken en hadden een veel betere uitgangspositie om te leren lezen.’

Ruimhartig

Een zelfstandige onderzoeksafdeling was er in Van der Lems tijd nog niet. ‘Maar we hebben wel altijd wetenschappelijk onderzoek gedaan, ook al was dat in het begin mondjesmaat, en erover gepubliceerd in vaktijdschriften,’ vertelt ze. ‘Onze wetenschappelijke activiteiten breidden zich gestaag uit. Door mijn eerdere functie in het crèche-project had ik goede contacten met verschillende universiteiten, die daarbij heel bruikbaar bleken.’ Ook de begeleiding van gezinnen met een of meer dove of slechthorende kinderen werd gaande de jaren verder geprofessionaliseerd.

‘Toen ik begon als directeur was er net een onderzoek gedaan naar de maatschappelijke posities van doven en slechthorenden. Meestal hadden die een eenvoudig, laaggeschoold beroep: schoenmaker, hostiebakker of labhulp’

Naast reguliere begeleiding organiseerde de NSDSK gezinsweekenden in het Friese Bakkeveen. ‘Ouders en kinderen, ook de horende kinderen, kregen er een dagprogramma aangeboden. Voor de kinderen bestond dat vooral uit spel, met de ouders spraken we over van alles wat relevant was voor de opvoeding van hun dove of slechthorende kind. Het ontwikkelen van leesvaardigheid, sociaal-emotionele ontwikkeling; er kwam van alles aan bod. Het was ook bedoeld als lotgenoten-contact. Bovenal was het erg gezellig.’ De NSDSK werkte intensief samen met audiologische centra elders in

het land om daar de door de NSDSK ontwikkelde gezinsbegeleidings-programma’s in te voeren ‘Het aanbod van andere audiologische centra was vergeleken met dat van ons best beperkt. Soms kwamen ouders met hun kind van ver omdat ze ook graag van ons aanbod gebruik wilden maken. Wij beijerden ons ervoor dat er overal bijvoorbeeld cursussen gebarentaal werden gegeven.’ Na een beginperiode waarin elk dubbeltje moest worden omgedraaid, was het ministerie nu ruimhartig met financiering. Met het geld dat ter beschikking gesteld werd kon de organisatie nieuwe medewerkers – psychologen en pedagogen – aantrekken.

Hoogwaardige functies

Een belangrijke rode lijn die Van der Lem, terugblikkend op haar tijd bij de NSDSK, ziet is: actief inspringen op de problemen die zich aandienen, oplossingen zoeken in samenwerking met elkaar en met externe partijen, en wetenschappelijke kennis als uitgangspunt nemen. ‘Je loopt tegen dingen aan en die gebruik je om verder te komen. De organisatie is inmiddels anders ingericht en behoorlijk groter geworden, maar ik geloof dat de cultuur er op dat punt ongewijzigd is. ‘De directeursfunctie is wel sterk veranderd, denkt ze. ‘Ik deed mee met het praktische werk: cursussen gebarentaal, ouderbegeleiding, ik schreef mee aan artikelen en zat twee avonden in de week ouderengroepen voor. Nu er een kleine tweehonderd mensen bij de NSDSK werken, is management een veel belangrijker onderdeel van de directeurswerkzaamheden.’ Ze vindt dat de dovenwereld in de afgelopen 65 jaar een ‘enorme ontwikkeling’ heeft doorgemaakt. ‘Toen ik begon als directeur was er net een onderzoek gedaan naar de maatschappelijke posities van doven en slechthorenden. Meestal hadden die een eenvoudig, laaggeschoold beroep: schoenmaker, hostiebakker of labhulp. Als ik in de vaktijdschriften lees wat doven tegenwoordig bereiken, zijn dat veel vaker hoogwaardige functies. Ik ben blij dat ik daar een steentje aan heb mogen bijdragen.’

Truien

Bij haar vertrek in 1999 stelde de Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind, een stichting die de NSDSK financieel steunt, een groot bedrag voor onderzoek ter beschikking: het Van der Lem-fonds (zie kader). Truus van der Lem liet zich bij haar afscheid niet alleen feestelijk onthalen, maar maakte zelf ook een bijzonder gebaar naar haar inmiddels 45 collega’s: ze beloofde voor hen allemaal een wollen trui te breien. ‘Ik heb er drie jaar over gedaan,’ vertelt ze lachend, ‘maar toen had ook iedereen een trui. Laatst kwam ik nog iemand tegen uit die tijd. Die zei: “Die trui van jou, die draag ik nog steeds.”’ ●



Van der Lem-Fonds & -Symposia

Het Van der Lem-fonds, dat genoemd is naar Truus van der Lem, is opgericht in 2002 en komt ten goede aan kinderen met een auditieve en/of communicatieve beperking.

Het fonds heeft als doel om toegepast wetenschappelijk onderzoek gericht op deze kinderen te stimuleren, symposia te organiseren en publicaties mogelijk te maken. Zo is met steun van het fonds onderzoek gedaan naar de zorgbehoeften van kinderen met een allochtone achtergrond die een cochleair implantaat dragen. Sinds 2006 heeft het fonds, in samenwerking met de NSDSK, meerdere wetenschappelijke symposia georganiseerd. In 2016 werd het fonds opgeheven, waarna de activiteiten ervan werden overgenomen door de NSDSK.

Van der Lem-symposia vinden plaats op bijzondere plekken: in de Hermitage in Amsterdam bijvoorbeeld, of in het Teylers Museum in Haarlem. Truus van der Lem heeft vanaf het begin zitting in de commissie gehad die het onderwerp en de sprekers bepaalt. ‘We proberen altijd iets te bedenken wat wel in de lucht hangt, maar nog niet gangbaar is in het beroepsveld. Dat past bij de voortrekkersrol van de NSDSK.’ In 2018 vindt in het Koninklijk Instituut voor de Tropen in Amsterdam een gecombineerd Van der Lem- en NSDSK-jubileumsymposium plaats. Het thema is ‘Een goed begin’.



Van Ewing- tot AABR-screening

Eind jaren zestig werd, mede op aandringen van de NSDSK, begonnen met de invoering van een landelijk gehoorscreeningsprogramma.

Tot het begin van de jaren negentig gebruikte men daarvoor de Ewing-screening. Daarbij zat het kind – een baby van negen maanden – bij moeder op schoot. Tegenover moeder en kind zat een onderzoeker die oogcontact hield met het kind. Achter hen stond een tweede onderzoeker. Die maakte geluidjes, bijvoorbeeld met een rammelaar. De test moest uitwijzen of het kind op de geluidsprikkels reageerde door het hoofd te draaien en zo naar de bron van het geluid op zoek te gaan. Gebeurde dat een eerste keer niet, dan volgde een tweede test. Bij een derde negatief testresultaat werd een kind doorverwezen voor verder onderzoek.

Oriëntatiereflex

De Ewing-screening was niet altijd even betrouwbaar. De onderzoeker die het geluid maakte was soms geneigd dat extra hard te laten klinken of vaker aan te bieden, om daarmee een reactie uit te lokken. Daarnaast was de test, vanwege de noodzaak er twee onderzoekers bij in te zetten, betrekkelijk duur.

In samenwerking met TNO ontwikkelde de NSDSK begin jaren negentig de eerste geautomatiseerde versie van de Ewing-screening: de CAPAS (Compacte Amsterdamse Paedo Audiometrische Screener). Bij een tweede en derde versie daarvan was Audiologic Devices Hoensbroek betrokken, een bedrijf dat audiologische meetinstrumenten ontwikkelt. De CAPAS was, net als de Ewing, gebaseerd op de oriëntatiereflex van kinderen, maar geluiden werden door een computer voortgebracht; ze

kwamen uit twee speakertjes die achter het kind stonden opgesteld. Er was dus maar één onderzoeker voor nodig. De CAPAS was goedkoper en betrouwbaarder: de geluiden werden gestandaardiseerd aangeboden. Het kind in kwestie moest alleen wel willen meewerken en dat was niet altijd het geval.

Oto-akoestische emissies

In de jaren tachtig en negentig vonden onderzoekers steeds meer aanwijzingen dat kinderen met een gehoorstoornis aanzienlijk betere ontwikkelkansen hebben – op taal- en spraakgebied en op sociaal-emotioneel terrein – als er vóór het kind een half jaar oud is met behandeling wordt begonnen. Gedreven door dat wetenschappelijke inzicht nam de NSDSK, opnieuw in samenwerking met TNO, begin jaren negentig het initiatief om in de Nederlandse jeugdgezondheidszorg een



De Ewing- (l) en de CAPAS-screening. De laatste is een geautomatiseerde versie van de eerste. Beide gehoortests zijn gebaseerd op de oriëntatiereflex van jonge kinderen.



methode te introduceren om pasgeborenen te onderzoeken op een gehoorafwijking: de neonatale gehoorscreening. Die begint met een OAE-meting. De afkorting OAE staat voor ‘oto-akoetische emissies’: geluidjes die in reactie op een korte stimulus – een klikje bijvoorbeeld – door het oor zelf geproduceerd worden. Elk oor met gezonde haarcellen brengt OAE’s voort. De geluiden werden eind jaren zeventig voor het eerst waargenomen door David Kemp, een Engelse natuurkundige. Een baby die getest wordt krijgt een dopje in het oor, waar klikgeluidjes uitkomen. Een gezond oor reageert daarop met een OAE, die wordt opgevangen met een microfoontje dat vastzit aan het dopje en via een draad verbonden is met een registratieapparaat. Worden er geen of onvoldoende OAE’s gemeten, dan volgt een tweede screening. Is die ook onvoldoende, dan volgt een AABR

(Automated Auditory Brainstem Response)-screening. Daarbij krijgt het kind oorkapjes op en worden er elektroden op het hoofd en bijvoorbeeld het borstbeen geplakt. Geluidjes gaan door de oorkapjes, via het trommelvlies en het middenoor door naar het slakkenhuis. Daar worden ze omgezet in elektrische signalen die via de gehoorzenuw naar de hersenen gaan. De elektroden zijn verbonden met een meetapparaat. Zo kan worden vastgesteld of het geluid goed in de hersenstam aankomt. Een kind dat ook bij de AABR een onvoldoende resultaat heeft, gaat voor onderzoek naar een audiologisch centrum. De neonatale gehoorscreening is een heel betrouwbare methode om gehoorafwijkingen bij pasgeborenen vast te stellen. De baby hoeft niet mee te werken en er kan snel na de geboorte worden getest. Gezien het belang van vroege behandeling zijn dit grote

voordelen ten opzichte van eerdere screeningsinstrumenten.

Hieiprik

In 2002 is begonnen met de landelijke invoering van de neonatale gehoorscreening. Sinds 2006 worden alle baby's die in Nederland geboren worden in de eerste week van hun leven getest op eventuele gehoorafwijkingen. Dat gebeurt bij hen thuis en veelal gelijktijdig met de hieiprik. De uitvoering van de neonatale gehoorscreening valt onder verantwoording van de Jeugdgezondheidszorg. Sinds 2008 heeft het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van de RIVM de landelijke regie. De NSDSK biedt een breed pakket aan diensten ter ondersteuning van de neonatale gehoorscreening, waaronder scholing, een helpdesk en een softwareprogramma. ●

Altijd dynamiek

EEN WERKDAG IN AMSTERDAM

Sinds 2001 is de NSDSK, die tot dan toe aan de Oranje Nassaulaan in Amsterdam zat, gevestigd aan de Lutmastraat, in het hoofdstedelijke stadsdeel De Pijp. De medewerkers spannen zich elke werkdag opnieuw in voor kinderen met gehoorverlies en/of TOS en hun ouders. Een inkijkje in een werkdag op ‘de Lutma’.

8.15 uur

In de rest van het NSDSK-pand is het nog stil, maar op het secretariaat bij de entree is wel bedrijvigheid. Voor Ingrid Blokland en Pauline Zwart is de werkdag om half acht al begonnen.

‘Fijn om voor iedereen binnenkomt even door te kunnen werken aan de cliëntenadministratie,’ zegt Ingrid. ‘Straks is het hier weer een komen en gaan van collega’s, cliënten en bezoekers en rinkelt de telefoon voortdurend.’ Het secretariaat aan de Lutmastraat wordt bemenst door vier vrouwen die samen de cliëntenadministratie van de vroegbehandeling op zich nemen, interne en externe telefoontjes beantwoorden en een gastvrouwenrol vervullen.

‘Vandaag zijn hier de hele dag onderzoeken,’ vertelt Pauline. ‘Wij ontvangen de cliënten en zorgen dat de administratieve gegevens worden afgehandeld in ons cliëntensysteem.’ ‘We zijn een hecht team,’ vindt Ingrid. ‘Dat moet ook wel, want het is hier aanpakken geblazen. Er is hier altijd hectiek en dynamiek.

Dan moet je van elkaar op aankunnen.’ Rond half negen druppelen er meer collega’s binnen. Allemaal lopen ze even binnen bij het secretariaat – ‘Goedemorgen’ – en verschuiven op een paneel aan de wand hun naam-bordje van af- naar aanwezig. Tegen negenen stapt een jonge moeder het gebouw binnen, een kindje aan een arm, aan de andere een maxi-cosi met een baby erin. ‘Zij komt haar dochtertje brengen voor onze Knipoog-groep,’ weet Ingrid.

11.00 uur

Het Ambulante Team voor kinderen met TOS is zojuist begonnen met een overleg. Het team begeleidt kinderen die niet op een behandelgroep zitten thuis en op het kinderdagverblijf, en coacht hun ouders en de begeleiders van die kinderdagverblijven. Teamleider en gedragswetenschapper Anja Gaarhuis bespreekt vandaag twee cliëntjes met haar medewerkers, logopediste Astrid Kruythoff en ambulant TOS-begelei-

ders Marry Steinebach en Dominique Dorren. ‘De kinderen die vandaag op de agenda staan, zijn bijna of net vier en gaan binnenkort naar de basisschool,’ vertelt Anja. Ze zit achter een computerscherm en voert alles wat besproken wordt in in het digitaal dossier. ‘We willen uiteraard een zorgvuldige overdracht doen naar hun toekomstige leerkrachten en begeleiders. Onze bespreking is daarnaast een voorbereiding op het eindgesprek met de ouders.’

‘We zijn een hecht team. Dat moet ook wel, want het is hier aanpakken geblazen. Er is hier altijd hectiek’

Het eerste kind dat besproken wordt, een jongetje, gaat naar een reguliere school en zal daar intensieve ondersteuning krijgen van een ambulant begeleider. Daarnaast krijgt hij logopedielessen in een praktijk. Astrid, die met ouders en kind thuis gewerkt heeft, brengt haar indrukken van het kind in. Ook vertelt ze wat de uitslagen waren van de taaltesten die ze recent heeft afgenomen en die ze vergeleken heeft met de uitslagen van



tests die ze deed bij de start van de begeleiding, een half jaar eerder. ‘Hij is levendig en vrolijk,’ zegt ze. ‘Zijn taalbegrip groeit. Maar zijn taalproductie blijft ver achter. Er zit nauwelijks ontwikkeling in zijn zinsbouw en woordenschat.’ Haar vermoeden dat het jongetje meer kan zeggen dan hij laat zien, maar gehinderd wordt door het feit dat hij slecht te verstaan is, wordt onderschreven door collega Marry, die leidsters gecoacht heeft op het kinderdagverblijf. ‘Hij is zich daar heel bewust van,’ meent zij. Een belangrijke observatie die Marry gedaan heeft de afgelopen maanden is dat het jongetje het best floreert in kleine groepjes,

waarin hij individuele begeleiding krijgt. ‘Als je hem stap voor stap meeneemt, is hij bereid nieuwe ervaringen op te doen.’ Het zijn bevindingen die meegenomen worden in het advies aan de school waar hij naartoe gaat. De ouders krijgen de aanbeveling een linguïstisch onderzoek te laten doen, om de oorzaak te achterhalen van de stagnerende taalproductie en behandeladviezen te kunnen geven aan de logopedist. Vanwege de zwakke motoriek van het jongetje adviseert het team screening door een fysiotherapeut. Ook het tweede kind dat op de agenda staat, gaat naar het reguliere onderwijs. Eerder kregen zijn ouders het advies onderwijsonder-

‘Behandeldoelen betreffen wat wij ‘communicatieve zelfredzaamheid’ noemen’

steuning aan te vragen vanuit het cluster 2-onderwijs, maar dit is niet doorgezet. ‘Hij oogt als een stoer ventje, maar in de taal is hij kwetsbaar,’ zegt Astrid. Ze heeft nog niet alle taaltesten bij hem kunnen doen, de laatste keer dat ze bij het gezin thuis kwam, was hij moe. ‘Hij legde zijn hoofd steeds op tafel,’ vertelt ze lachend. ‘Maar ik heb wel al



Overleg Ambulant Teams regio's Amsterdam, Alkmaar en Kennemerland

kunnen constateren dat zijn actieve woordenschat een stuk beter geworden is, net als zijn zinsbouw.' Als de taaltesten die nog moeten plaatsvinden niettemin een laag taalbegrip uitwijzen, zal het team bij de ouders aandringen op extra ondersteuning voor het jongetje. 'En we stellen logopedielessen voor,' besluit Anja. Beide kindbesprekingen worden afgesloten met een evaluatie van de behandeldoelen. 'Die stellen we twee maanden nadat een kind bij ons is aangemeld op,' legt Anja uit. 'We hebben dan een onderzoeksfase gehad en uitvoerig met de ouders gesproken. Die doelen, die per kind verschillen, betreffen wat

wij 'communicatieve zelfredzaamheid' noemen: ze gaan over spraak en taal, maar ook over de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. Dus zaken als woordenschat-ontwikkeling en zinsbouw kunnen aan de orde komen, maar ook bijvoorbeeld de mate waarin een kind in staat is emoties tot uitdrukking te brengen en of het contact maakt met andere kinderen.' Ook het begeleidingsproces als geheel wordt besproken door het team. 'We kijken hoe onze samenwerking met ouders en leerkrachten is verlopen,' zegt Anja. 'We doen dat om van te leren en waar nodig zaken aan te passen.'

12.30 uur

Minstens een keer in de drie weken, en op wisselende dagen, organiseert Jacqueline Groot-Van Dalen een gebarenlunch aan de Lutmastraat. Zij werkt ook op Knipoog-groepen in Amsterdam-Zuidoost en Heerhugowaard en is ambulant begeleider en coördinerend gebarendocent. Wie aanschuift bij de lunch wordt geacht alle gesproken taal consequent met gebaren te ondersteunen. Jacqueline, die zelf doof is, treedt bij die lunches op als begeleider. Vandaag is het weer zover. Aan de vijftien medewerkers die rond half een om de ronde tafel zitten, deelt ze een vel uit



Gebarenlunch

waarop gebaren voor vragende voornaamwoorden als wie, wat, waar, waarom en hoeveel staan. Als ze alle gebaren heeft voorgedaan, nodigt Jacqueline de deelnemers uit elkaar vragen te stellen die beginnen met zo'n vraagwoord. Er klinken zinnen als: 'Wat is de naam van je man?', 'Waarom neem jij kaas op je brood?' en 'Hoeveel kostte die vouwwagen?' Jacqueline moedigt aan, beantwoordt vragen en corrigeert waar nodig. De ene medewerker beheerst het NmG+ duidelijk beter dan de andere. Onderzoeker Angela Stevens legt uit hoe dat komt. 'Er zitten hier mensen aan tafel die vrijwel dagelijks met cliënten werken én

Er klinken zinnen als: 'Waarom neem jij kaas op je brood?' en 'Hoeveel kostte die vouwwagen?'

mensen die heel weinig cliëntcontacten hebben.' Zij moet af en toe nog even nadenken over het juiste gebaar. 'Iedereen die hier komt werken, krijgt een cursus visuele communicatie. Ook voor mensen als ik, die relatief weinig in contact zijn met onze dove of slechthorende cliënten, is het belangrijk er

voeling mee te hebben en te houden.' Ze vindt de gebarenlunches leuk en nuttig. Gezinsbegeleider Christine van Hal sluit zich bij haar aan. 'Heel goed dat ook kantoor-medewerkers de basis leren.' Zelf lijkt ze het NmG+ tot in de puntjes te beheersen. 'Dat moet ook wel, ik begeleid ouders die in NmG+ met hun kinderen communiceren.' Voor docent Jacqueline is het ook prettig dat alle collega's zich enigszins kunnen uitdrukken in NmG+. 'Het maakt van de NSDSK een toegankelijker organisatie,' stelt ze. 'Als ik een probleem heb met ICT bijvoorbeeld, kan ik dat in NmG+ uitleggen en word ik ook begrepen.' Ze geniet

van het begeleiden van de gebarenlunches en brengt elke keer een oefening of een thema in. Eerdere keren kwamen ‘herfst’, ‘hobby’s’, ‘vakantie’ en ‘de Olympische Spelen’ voorbij. ‘Iedereen is enthousiast en betrokken,’ vertelt ze. ‘Dat maakt het ook leuk.’

13.30 uur
Gezinsbegeleider en orthopedagoog Merel Kooiman parkeert haar auto op een zonnige parkeerplaats in een woonwijk in Leimuiden.

Ze heeft een afspraak met vader Collin Hoogenboom en zijn zoontje Ot. Het jongetje is drieënhalf en slechthorend geworden na de behandeling van een levertumor. ‘Het gezin is anderhalf jaar geleden bij ons in begeleiding gekomen,’ vertelt Merel. ‘Ik ga er ongeveer een keer in de zes of acht weken op huisbezoek en richt me daarbij op Ots taalontwikkeling, de ouder-kindinteractie en zijn sociaal-emotionele ontwikkeling.’ In voorbereiding op zo’n bezoek bedenkt ze activiteiten waarmee ze de genoemde ontwikkelgebieden samen met Ots ouders kan stimuleren. ‘Ik betrek hen in een interactiemoment met Ot. We lezen een boekje met ‘m of doen een spelletje. Aan de hand van wat ik zie en hoor, geef ik zijn ouders adviezen over wat zij kunnen doen om zijn ontwikkeling verder te stimuleren. Door zijn ziekte en zijn slechthorendheid heeft hij daar een achterstand in opgelopen. Ik ben nu bezig ambulante begeleiding voor hem te regelen, zodat hij voldoende ondersteuning krijgt als hij straks naar het regulier onderwijs gaat.’ Een directe aanleiding om het gezin Hoogenboom juist vandaag op te zoeken is het feit dat Ot recent een logopedisch onderzoek heeft doorlopen. Ook hebben zijn vader en moeder, Collin en Susanne, op de Lutmastraat een Taal voor ToM-cursus gevolgd. Daarin leren ouders welbewust ‘mental state talk’ te gebruiken in de commu-

nicatie met hun kind: zinnen die beginnen met woordcombinaties als ‘ik denk’, ‘ik geloof’, ‘ik wil’, of ‘ik bedoel’. ‘Zulk taalgebruik is belangrijk om kinderen te leren intenties en emoties van anderen te begrijpen, ofwel ‘Theory of Mind’ te ontwikkelen,’ zegt Merel. ‘Bij dove en slechthorende kinderen loopt de ontwikkeling van dat vermogen vaak wat vertraging op en dat kan gevolgen hebben voor hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Daarom is het belangrijk dat ouders er extra aandacht voor hebben.’

Tijdens de Taal voor ToM-cursus leren ouders welbewust ‘mental state talk’ te gebruiken in de communicatie met hun kind

‘Kom maar achterom,’ zegt Collin Hoogenboom. Hij is aan het klussen in de tuin. Ot zit op de grond, naast het konijnenhok, en speelt met een plastic bouwwerk van gangen en gootjes waar water in staat. ‘Lekker, met dat warme weer,’ zegt Collin. Aan een grote tafel in de woonkamer bespreekt Merel de eerste uitkomsten van het logopedisch onderzoek met Ots vader. Taalbegrip, woordbegrip, taalproductie en spraakverstaan komen voorbij. Ots scores zijn gemiddeld en hier en daar aan de lage kant, vertelt Merel. ‘Lisanne, de logopedist, neemt zelf nog contact met jullie op. Maar ons advies is om logopedische behandeling op te starten,’ zegt ze. Merel en hij zijn het erover eens dat dit iemand moet zijn die ervaring heeft met slechthorende kinderen. ‘En ga vooral door met wat jullie ook al heel veel doen: elke dag voor het slapen gaan een rijtje woorden met

hem oefenen waar klanken inzitten die hij moeilijk vindt. Dat is heel nuttig.’ Over de ToM-cursus is Collin enthousiast. ‘Een heel leuke en zinvolle cursus. Ik ben me veel bewuster geworden van hoe ik tegen Ot praat. Als ik nu naar de auto loop om iets op te halen, leg ik hem dat uit. Dan is het minder onverwacht voor hem. En ik vond het erg fijn om andere ouders te ontmoeten.’ De activiteit met Ot, die inmiddels ook aan tafel is komen zitten en een beker limonade leegdrinkt, sluit aan bij de ToM-cursus. Samen met zijn vader bekijken Ot en Merel een prentenboek over het jongetje Karel. Er komen figuurtjes in voor die boos, blij, bang of bedroefd kijken. Karels auto wordt afgepakt. ‘Hoe kijkt Karel?’, vraagt Merel aan Ot en wijst een afbeelding in het boek aan. Bij alles wat ze zegt, maakt ze ondersteunende gebaren. Ot lacht. ‘Boos,’ zegt hij dan. ‘En hier heeft Karel een pleister op zijn vinger,’ zegt Merel. ‘Dat had jij ook, hè,’ zegt Collin. ‘Toen je ziek was.’ ‘Ja,’ zegt Ot. Hij is het ermee eens dat Karel hier verdrietig kijkt. En toont veel belangstelling voor de emotiepoppen die Merel bij zich heeft: lappenpoppen met gezichtjes die een van de vier basisemoties uitdrukken. Met zijn kleine handje wijst hij naar de grote blauwe tranen op het gezichtje van één ervan. ‘Deze pop is ook verdrietig, hè?’, zegt Merel. ‘Ja,’ zegt Ot ernstig. ‘Ik heb een pleister,’ vervolgt hij dan monter en laat Merel zijn onderbeen zien. ‘Ik hoefde niet te huilen.’ ‘Een beetje,’ zegt Collin. ‘Ja,’ zegt Ot. ‘Een beetje.’

14.00 uur
Suzanne van Oostrom vertrekt met de NSDSK-dienstauto vanaf de Lutmastraat en rijdt naar de Amsterdamse wijk Geuzenveld. De verpleegkundige werkt al vijftien jaar als regiocoördinator en trainer voor de afdeling



Gezinsbegeleiding

Vroegtijdige Onderkenning Gehoorstoornissen (VOG) van de NSDSK. Ze traint professionals uit de jeugdgezondheidszorg in het uitvoeren van de gehoorscreening bij pasgeborenen en voert zelf regelmatig de AABR-gehoorscreening uit. Vandaag gaat ze een tweede screening doen bij een baby van twee maanden. Gebruikelijk is dat dit ook een OAE-meting is, maar vanwege het langdurige ziekenhuisverblijf van de baby heeft Suzanne besloten die over te slaan en meteen een AABR-screening te doen. Ja, zo’n tweede test is best spannend, vindt ze. ‘Je vertelt ouders natuurlijk het liefst de eerste keer dat het gehoor van hun kinderen voldoende is.’

De kleine Yasmin ligt in de box, moeder Malika heeft de gordijnen in de flat vanwege het warme weer dichtgedaan. ‘Ik heb haar net gevoed,’ vertelt ze aan Suzanne. ‘Fijn,’ antwoordt ze, ‘dan is ze ontspannen en dat is belangrijk voor het onderzoek.’ Het AABR-meetapparaat, zo legt ze later uit, is gevoelig voor spierspanning. ‘Als kinderen onrustig zijn, kan de meting niet uitgevoerd worden. De ervaring is dat baby’s vaak in slaap vallen na een voeding. Daarom is dat een goede voorbereiding.’ Malika is met haar dochtertje op de bank gaan zitten, naast Suzanne. Die doet plakker-tjes – elektroden – op het borstbeen, de nek

en het voorhoofd en bevestigt kapjes op de oren van de baby. De kapjes en elektroden zijn met draden verbonden aan het meetapparaat, dat niet veel groter is dan een sigarenkistje. ‘De kapjes schermen de oortjes af voor omgevingsgeluiden. Straks worden er zachte geluiden aangeboden, op verschillende frequenties,’ licht Suzanne toe. ‘Het apparaat meet via de plakkertjes of dat geluid in de hersenen aankomt en geeft na enige tijd een uitslag.’ Het is een paar minuten nagenoeg stil in de kamer. ‘De meting is klaar, hoor,’ zegt Suzanne dan. ‘Ze hoort aan beide oren voldoende voor een goede spraak- en taalontwikkeling.’ Die uitslag



AABR-screening

lucht Malika zienderogen op. ‘Mogelijk heeft ze de vorige keer inderdaad vocht in het middenoor gehad,’ zegt Suzanne. Nee, thee wil ze niet, ze moet verder, maar toch bedankt. ‘En alle goeds gewenst met Jasmin.’

19.30 uur
De NMG+-gebarencursus voor ouders van kinderen met TOS gaat vanavond over eten. Het is de vierde les uit een reeks van zes. Eerdere onderwerpen waren familie- en naamgebaren, aan- en uitkleden en samen spelen en speelgoed. De laatste twee zullen gaan over gaan slapen en weer wakker worden en over dieren. ‘Wij bieden één cursus

‘Als kinderen onrustig zijn, kan de meting niet uitgevoerd worden’

aan voor ouders van kinderen met TOS,’ vertelt gebarendocente Susanne Leppers. ‘Voor ouders van kinderen met gehoorverlies zijn er meer modules. Het gebruik van gebaren is bij TOS-kinderen bijna altijd periodiek, zij vervangen NMG+ op de langere termijn meestal volledig door gesproken taal. Voor veel kinderen met gehoorverlies geldt dat niet.’

Omdat een paar cursisten moesten afzeggen, wordt er vanavond gewerkt met een kleine groep: er zijn twee moeders waarvan een de logopediste van haar dochter heeft meegenomen. ‘Ik vind het nuttig om dit ook te leren,’ zegt die. Op het scherm achter Susanne is een stripachtige tekening te zien van een vrolijke familie aan een gevulde ontbijttafel. Susanne vertelt in kinderzinnen wat ze ziet – ‘Mama doet hagelslag op een boterham’ – en maakt er ondersteunende gebaren bij. Naast woorden die verwijzen naar concrete objecten – ‘mes’, ‘beker’, ‘hagelslag’ – komen ook werkwoorden voorbij – ‘willen’, ‘pakken’,



NmG+-cursus

‘drinken’, ‘snijden’ – en abstracties als ‘honger’, ‘dorst’, genoeg’ en ‘op’. De deelnemers maken aantekeningen in hun cursusmap en oefenen onder leiding van Susanne alle nieuwe gebaren. De docent nodigt de cursisten vervolgens uit om aan de hand van kaartjes met twee woorden erop – ‘pas op/heet’ of ‘snijden/boterham’ – zinnen te maken met deze woorden en daarbij de juiste gebaren te maken. Deelnemer Saskia Janssen bezoekt de lessen afwisselend met haar man. ‘Wie geweest is, leert de ander thuis wat ie opgestoken heeft,’ vertelt ze. Sinds ze deelneemt aan de cursus kan ze ‘echte

‘Wat ik leer breng ik meteen in de praktijk’

gesprekjes’ voeren met haar dochter Merel, die drieënhalf is en op een Ster-groep zit. ‘Ontzettend leuk.’ Ook Inge Kluit, moeder van de driejarige Davey, heeft plezier in de cursus. Nee, studeren doet ze niet. ‘Wat ik leer, breng ik meteen in de praktijk. En als ik iets niet meer weet, zoek ik het op in de cursusmap.’ Door de geringe opkomst is

Susanne sneller dan gebruikelijk door haar lesprogramma heen. ‘Een goede gelegenheid om de stof uit eerdere lessen te herhalen,’ vindt ze. Als afsluiter van de avond wordt er, onder veel hilariteit, memory gespeeld. Daarbij gaat het er niet alleen om kaartjes met gelijke afbeeldingen te verzamelen, maar moet bij wat er zichtbaar is ook het juiste gebaar gemaakt worden. De dames doen het prima. Voor ze er erg in hebben, is het half tien en sluit Susanne de les af. ●

De personen op de foto's komen niet allemaal overeen met de personen in de tekst.

‘ONDERZOEK EN BEHANDELING GAAN HIER HAND IN HAND’

Met een eigen afdeling Onderzoek & Ontwikkeling kent de NSDSK een sterke wisselwerking tussen onderzoek en zorgpraktijk. Noëlle Uilenburg schetst hoe de dynamiek tussen die twee verloopt.

‘Onze onderzoeksafdeling vormt de verbinding tussen wetenschap en zorgpraktijk. Meestal komen suggesties en vragen voor onderzoek bij de professionals vandaan die werkzaam zijn op onze behandelafdelingen. Ook komen onderzoekers zelf met onderzoeksvragen. Zij volgen ontwikkelingen via literatuur en congressen en pikken daar onderwerpen uit op voor de onderzoeksagenda. Soms zijn technologische veranderingen sturend of veranderingen met betrekking tot de populatie die we zorg bieden. Zo is er een tijd geweest dat gezinsbegeleiding niet vergoed werd als het om een matig gehoorverlies ging. Toen dat veranderde, zijn we gaan nadenken over wat wij deze kinderen en hun gezinnen zouden kunnen aanbieden. Maar meestal zijn het vragen van onze behandelaars die bepalen wat voor onderzoek we doen.’

‘De verandering die wij in 2013 hebben doorgevoerd in ons taalbeleid is een mooie illustratie van de verwevenheid van onderzoek en zorgpraktijk. Tot in de jaren negentig kregen dove kinderen die bij ons in behandeling waren gesproken taal en Nederlandse gebarentaal aangeboden. Maar toen steeds meer kinderen een cochleair implantaat (CI) kregen, ontstond vanuit de zorg de vraag of dat ook voor hen het beste is. Zij kunnen immers dankzij hun hoorhulpmiddel beter horen dan kinderen zonder een CI.

We zijn toen een onderzoek gestart naar de taalontwikkeling van kinderen met een CI. Kinderen uit onze eigen behandelgroepen met een CI vergeleken we met een groep Vlaamse kinderen met een CI. Bij de laatsten had een sterke nadruk op gesproken taal tot een betere taalontwikkeling geleid, in vergelijking met de kinderen uit onze eigen groepen.’

‘De NSDSK heeft een lange historie van zelfstandig onderzoek’

‘We hebben hier toen met een multidisciplinair team besproken welke consequenties dit moest hebben voor de uitvoering van onze zorg. We wilden ons nieuwe taalbeleid met grote zorgvuldigheid uitwerken. Kinderen krijgen een CI rond hun eerste verjaardag. Daarvóór hebben ze die betere toegang tot taal nog niet, terwijl in het eerste levensjaar wel de basis voor de taalontwikkeling wordt gelegd. Gebarentaal of een visueel taalaanbod blijft daarom essentieel, ook na implantatie. Uiteindelijk zijn we uitgekomen op een taalbeleid waarin gesproken



Noëlle Uilenburg is manager van de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling en de afdeling VOG bij de NSDSK.

‘Waar staan we, waar willen we heen en hoe pakken we dat aan?’

taal veel meer aandacht krijgt, maar wordt aangevuld met een sterke visuele component. Wij hebben die combinatie NmG+ gedoopt. NmG bestond natuurlijk al. Door onze eigen variant een naam te geven en die duidelijk te omschrijven, is voor onszelf en voor anderen duidelijk waarover we het precies hebben. Inmiddels is NmG+ het standaardaanbod bij de NSDSK. Overigens heeft de Nederlandse Gebarentaal nog altijd een belangrijke rol in onze vroegbehandeling.’

‘Als manager van de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling ben ik verantwoordelijk voor de onderzoeksvisie en -strategie van de NSDSK. Waar staan we, waar willen we heen en hoe pakken we dat aan? Ook de implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk hoort bij mijn takenpakket. Daarnaast doe ik zelf onderzoek. Bij dat laatste richt ik me op het ontwikkelen en evalueren van richtlijnen en praktijkwerkwijzen voor de tijdige signalering van gehoor- en taalproblemen bij kinderen. Dit werk

is sterk gelieerd aan de Jeugdgezondheidszorg en al sinds decennia een van de speerpunten van de NSDSK. Gehoorverlies kan aangeboren zijn en wordt dan opgespoord bij de neonatale gehoorscreening. Het kan echter ook op latere leeftijd ontstaan, bijvoorbeeld als gevolg van een trauma, een ziekte of lawaaischade. Of er is sprake van progressief gehoorverlies. Samen met TNO hebben wij, ter verbetering van bestaande protocollen, een richtlijn voor opsporing en preventie van gehoorverlies bij nul- tot achttienjarigen ontwikkeld. Ook de JGZ-richtlijn Taalontwikkeling hebben we samen met TNO gemaakt. We zijn daarbij zoveel mogelijk aangehaakt bij onderzoek dat de JGZ al standaard doet naar de taalontwikkeling van kinderen. Al eerder hadden we een handreiking gemaakt voor de opsporing van

‘De nauwe band tussen onderzoek en zorgpraktijk geeft een extra dimensie aan ons werk’

taalproblemen bij tweejarigen door de JGZ. Dat is een belangrijke opsporingsleeftijd voor taalproblemen en negentig procent van alle kinderen komt dan naar het consultatiebureau. Deze handreiking is opgenomen in de richtlijn Taalontwikkeling. Ik heb medewerkers van talloze consultatiebureaus in het land getraind in het gebruik van deze handreiking. Het leidde tot een flinke toename van het aantal vroeg gesignaleerde gevallen. Nogal belangrijk, want met een vroege start van de behandeling van taalproblemen kun je bijkomende problemen nog relatief goed beperken en de taalontwikkeling nog maximaal stimuleren. In de richtlijn Taalontwikkeling besteden we ook veel aandacht aan bewustzijn bij ouders en professionals. Ouders weten vaak niet hoe een normale taalontwikkeling er eigenlijk uitziet en het valt veel van hen dus ook niet op

‘Veel ouders weten niet hoe een normale taalontwikkeling er eigenlijk uitziet’

als hun kind een probleem heeft met taal. De kans dat kinderen op tijd de zorg krijgen die ze nodig hebben, wordt zo steeds groter.’

“Waarom doen jullie dat onderzoek toch allemaal zelf?” “Kunnen de universiteiten dat niet gewoon doen?” Het zijn vragen die mij nogal eens gesteld worden. Zoals er ook mensen zijn die denken dat onze onderzoeksafdeling bestaat bij de gratie van het feit dat we samenwerken met de Universiteit Leiden, waar onze bijzondere leerstoel is gevestigd. Die samenwerking is zeker van toegevoegde waarde, maar de NSDSK heeft ook een lange historie van zelfstandig onderzoek. We doen veel zelf of in samenwerking met andere zorgaanbieders. En dat alles op een goed wetenschappelijk niveau: we houden presentaties op congressen, publiceren in internationale vaktijdschriften en er promoveren NSDSK-medewerkers op onderzoek dat bij ons in huis gedaan wordt. Daarbij geeft de nauwe band tussen onderzoek en zorgpraktijk een extra dimensie aan ons werk hier. Dat is op een universiteit lastiger te realiseren en doorgaans ook niet de doelstelling. Hier voeren onderzoekers en behandelaars samen overleg en wisselen ze tijdens de lunch en in de wandelgangen van alles uit. Dat levert veel op. Bovendien is onderzoek naar doofheid, slechthorendheid en TOS voor de universiteiten een veel te klein specialisme. De ontwikkeling van kennis over onze doelgroepen aan de universiteiten is daardoor beperkt. Dat hier ook echt iets gebeurt met de uitkomsten van ons onderzoek en dat we veel van de effecten daarvan in de praktijk zelf zien, vind ik een mooie kant van mijn werk hier. Het geeft mij enorm veel voldoening.’ ●



Theo Goverts is hoofd van het Universitair Audiologisch Centrum van de afdeling KNO van VUmc in Amsterdam en A-opleider van de opleiding tot klinisch fysicus-audioloog van VUmc en de NSDSK.



VUmc / NSDSK

‘PRETTIGE OVERLAP, EFFICIËNTE SYNERGIE’

VUmc en NSDSK leiden samen klinischfysici-audiologen op. Samen zijn dat er inmiddels zeven. VUmc is A-opleider en de NSDSK levert een perifere stage. Mensen zijn vier jaar bij VUmc in opleiding en doen als onderdeel daarvan een half jaar werkervaring op bij het ACHN in Alkmaar, dat bij de NSDSK hoort. Het opleidingsteam bestaat uit professionals van VUmc en NSDSK.

Naast onze gemeenschappelijke opleiding hebben we ook regelmatig overleg met elkaar. Zo gaan er maandelijks VUmc-audiologen naar de Lutmastraat om patiënten te bespreken die bij ons behandeld worden en bij de NSDSK in gezinsbegeleiding zijn. Dit multidisciplinaire overleg is bedoeld om de behandeling coherent te maken. Een psycholoog en een klinisch linguïst van de NSDSK denken op VUmc mee over kinderen met een cochleair implantaat.

Onze samenwerking met de NSDSK is heel goed. Beide organisaties hebben een grote drive voor opleiden en innoveren, steeds met het oog op patiëntbelangen. Er is een prettige mate van overlap tussen onze werkzaamheden, maar ook een efficiënt soort synergie. Er is veel wederzijds vertrouwen en we vinden elkaar in een gezamenlijke visie op het vak. Ik heb veel waardering voor de manier waarop de NSDSK wordt aangestuurd. Daaruit blijkt een creatieve visie op hoe institutionele belangen dienstbaar te maken zijn aan de belangen van patiënten, zonder dat dit ten koste gaat van de organisatie.

Het zou voor de zorg en de opleiding goed zijn als zorgaanbieders en zorgverzekeraars meer gaan denken in termen van een regioaanbod voor patiënten. Samenwerken op stedelijk, regionaal en landelijk niveau, om de reis die patiënten door de zorg maken optimaal te kunnen faciliteren. Ik hoop dat we ook in dat proces gezamenlijk blijven optrekken.’ ●

Theo Goverts

‘Een psycholoog en klinisch linguïst van de NSDSK praten op VUmc mee over kinderen met een cochleair implantaat’

‘Wij kunnen Abby bij veel dingen alleen vanaf de zijlijn steunen; ze zal deels haar eigen weg moeten vinden’



Blij met goede zorg

‘ABBY NEEMT DE DINGEN ZOALS ZE ZIJN’

Lisa Cohn heeft een dochter die matig slechthorend is. Ze is met haar gezin in begeleiding bij de NSDSK. ‘Als er iets aan de hand is met je kind, wil je je onmacht daarover graag omzetten in handelen.’

Dinsdag, rond het middaguur. Bij de familie Cohn in Amstelveen is het een gezellige bedoening. Lisa Cohn heeft net geluncht met haar dochter Abby en haar schoonouders, die vandaag hun oppasdag hebben. Door de glazen tuindeuren valt zonlicht naar binnen. Abby van tweeënhalf rijdt op haar loopfietsje door de kamer. Sinds ze anderhalf is, gaat ze twee ochtenden per week naar De Knipoog, een behandelgroep van de NSDSK, aan de Lutmastraat. Eigenlijk zou ze daar vandaag ook naartoe zijn gegaan, maar ze heeft een oorontsteking en is daarom thuisgebleven. In de hal ligt de vier weken oude Maya te slapen in haar kinderwagen. ‘Vraag maar aan Opa of hij met jou met de trein wil spelen,’ zegt en gebaart Lisa tegen Abby. Die lijkt dat een goed voorstel te vinden.

Idyllisch

Een maand na Abby’s geboorte werd in VUmc vastgesteld dat ze slechthorend is. ‘Een gehoorverlies van vijftig decibel,’ vertelt Lisa. ‘Dat is matig, maar wel dusdanig dat je hoortoestellen moet dragen.’ Die kreeg Abby toen ze tien weken oud was.

Als een periode van grote onzekerheid en stress, zo herinnert Lisa zich de eerste maanden na Abby’s geboorte. ‘Bij de eerste gehoortest hier thuis werd gezegd dat er misschien wel water in haar oortjes zat. Bij de tweede test hadden we haar vier dagen niet in bad gedaan, maar ook toen kwam er geen reactie. We maakten ons grote zorgen. Je weet dat er mogelijk iets niet goed is met haar gehoor, maar verder weet je niks. Als ze gehoorverlies heeft, hoe erg is het dan? En is er iets aan te doen? Dat zijn de vragen die je je stelt. Na een derde onvoldoende thuiestest en een onderzoek in het Audiologisch Centrum van de VU kregen we duidelijkheid.’

Van de idyllische voorstellingen die Lisa zich tijdens de zwangerschap

gemaakt had van de eerste jaren met haar kind, vroeg ze zich af hoe reëel die nog waren. ‘Ik had me erop verheugd haar voor te lezen terwijl ze met schoongewassen haartjes in bed zou liggen, haar te leren zwemmen en fietsen. Ik wist ineens niet meer of dat allemaal nog wel kon en als het niet zou kunnen, hoe ons leven met haar er dan wél uit zou zien. Er zijn momenten geweest dat ik paniek voelde. Abby was ons eerste kind. Je moet dan nog uitvinden hoe dat moet: een kind opvoeden. Nu hadden we een slechthorend kind.’

Perspectief

Daags nadat bij de VU gebleken was dat Abby slechthorend is, kwam er een gezinsbegeleider van de NSDSK langs bij Lisa en haar man Jeffrey.

‘Als er iets aan de hand is met je kind, wil je je onmacht daarover graag omzetten in handelen,’ zegt Lisa. ‘Dingen doen die erop gericht zijn het voor haar zo goed mogelijk te maken. We konden meteen heel veel doen en dat was belangrijk voor ons.’ Van de gezinsbegeleider kregen ze *Zo hoor ik*. In dit NSDSK-boek vertellen ouders van dove en slecht-

‘Je wilt dingen doen die erop gericht zijn het voor haar zo goed mogelijk te maken’

horende kinderen wat het gehoorverlies van hun kind voor hen betekent en over hoe het met hun kinderen gaat. ‘Onze enige referentie aan de dovenwereld was de gebarentolk die je soms op televisie ziet. *Zo hoor ik* gaf ons perspectief op onze toekomst.’

Vanaf het moment dat Abby haar hoortoestellen had, werd Maaïke Van Dijk van de NSDSK de vaste begeleider van het gezin. ‘Zij kwam in het begin elke twee, drie weken bij ons langs. We konden wat we maar wilden met haar bespreken en zij adviseerde ons bij van alles: waar we op moesten letten in de communicatie met Abby bijvoorbeeld.’

In januari 2016 – Abby was toen vier maanden – namen Lisa en



‘Een slechthorend kind opvoeden verschilt niet radicaal van het opvoeden van een horend kind. Het is hoogstens anders’



Jeffrey voor het eerst deel aan een ouderavond op de Lutmastraat. ‘Je krijgt informatie over bijvoorbeeld de taal- en sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met gehoorverlies en wisselt ervaringen uit met andere ouders. Heel fijn om die te spreken.’ Ze schreven zich in voor gebarencursussen; binnenkort beginnen ze aan de vierde module. ‘We zetten steeds stappen die ons en haar vooruithelpen. Ons uitgangspunt is: hoe meer wij leren, hoe meer we Abby kunnen leren en hoe beter we met haar taalontwikkeling mee kunnen groeien.’ Een slechthorend kind opvoeden verschilt niet radicaal van het opvoeden van een horend kind, denkt Lisa nu. ‘Het is hoogstens anders. Je moet als ouders tijd investeren in de beperking van je kind. Er zijn weken dat ik drie keer naar de Lutmastraat op en neer fiets. Maar rekening houden met haar gehoorverlies – haar haar vaste plekje geven aan tafel, haar aankijken terwijl je met haar praat, radio uit, gebaren gebruiken – het is ondertussen een tweede natuur geworden. En Abby voorlezen blijkt net zo gezellig als ik me dat had voorgesteld.’

Informeel

Begin 2016, na deelname aan de eerste cursusavond bij de NSDSK, stapte Lisa op verzoek in de Cliëntenraad van de NSDSK. Sinds begin 2017 is ze voorzitter. ‘Alle mensen in de Raad zijn ontvangers van de zorg die de NSDSK biedt. Zij kunnen uit de eerste hand vertellen hoe die op hen overkomt en met het bestuur meedenken hoe die in de toekomst verder verbeterd kan worden. De NSDSK neemt onze aanbevelingen volstrekt serieus. Huidige en toekomstige cliënten profiteren daarvan.’ De omvang van de organisatie maakt het raadslid zijn extra plezierig. ‘De NSDSK is een betrekkelijk informele organisatie. Door de korte lijnen is contact er direct en weinig procedureel.’ Over de Knipoog is ze ‘supertevreden’, net als Abby. ‘Die vindt het er heerlijk. Toen ze begon, was ze de jongste, nu is ze een van de oudere

kinderen. Ze is gek op haar begeleiders en op de andere kinderen. We zien dat ze er veel leert en vooral dat ze er veel plezier heeft.’ Abby gaat vanaf dat ze een half jaar was ook anderhalve dag per week naar een reguliere crèche. ‘Maaïke van de NSDSK is een keer mee gaan kijken daar en heeft de leidsters daar van adviezen voorzien. Die hebben gebarenlessen gevolgd voor Abby. Op eigen verzoek krijgen ze binnenkort een opfriscursus, aangevuld met de woorden die Abby gebruikt. Ze heeft het ook daar geweldig naar haar zin.’

Meedoen

Tweeënhalf jaar later is er van de beklemmende zorgen uit de eerste maanden van Abby's leven niet veel meer over. ‘Natuurlijk tob ik wel eens. Maar welke moeder doet dat niet?’ Lisa is blij met de goede zorg in Nederland, haar flexibele werkgever – ‘ik mag als dat nodig is, alles uit mijn handen laten vallen’ – en het warme sociale netwerk dat ze als gezin hebben, van (schoon)ouders, broers, schoonzussen, vrienden en vriendinnen. Ze is benieuwd hoe Abby's overgang naar de basisschool zal verlopen. ‘Ik heb er alle vertrouwen in dat ze het gaat redden, maar heb nog wel eens zorgen over hóe ze dat gaat doen. Krijgt ze grapjes mee? Kan ze meedoen met gymmen, met zwemles? En als ze niet volop kan meedoen, wat voor effect gaat dat dan op haar hebben? Wij kunnen haar bij zulke dingen alleen vanaf de zijlijn steunen; ze zal er deels haar eigen weg in moeten vinden.’ Het meest geruststellend voor Lisa en Jeffrey was en is Abby zelf. ‘Zij neemt de dingen zoals ze zijn. En ze laat zien dat ze daar prima mee kan dealen. Ze doet het fantastisch, is vrolijk en nieuwsgierig. Vorige week reed ik haar op de bakfiets naar de Lutmastraat. Ze heeft de hele weg uit volle borst ‘In de maneschijn’ gezongen. Ik mocht niet meezingen, het was haar lied. Daar zit ik dan enorm van te genieten.’ ●

‘DOOFHEID IS GEMAKKELIJKER TE BEGRIJPEN’

Naar matige slechthorendheid is weinig onderzoek gedaan. De aanname is vaak dat het wel meevalt. Langzaam komt daar verandering in.

‘Matig slechthorende kinderen zijn een vergeten groep kinderen,’ zegt Evelien Dirks. Ze studeerde ontwikkelingspsychologie aan de VU en deed de afgelopen jaren promotieonderzoek bij de NSDSK en Universteit Leiden, onder begeleiding van Caroline Rieffe, naar kinderen die matig slechthorend zijn. ‘De capaciteiten van deze kinderen worden vaak te hoog ingeschat. Dat komt waarschijnlijk omdat ze doorgaans wel op geluid reageren en vergeleken met dove kinderen relatief goed praten.’ Van matige slechthorendheid is sprake bij een gehoorverlies van 40 tot 60 decibel. Mensen met een dergelijk gehoorverlies hebben meer moeite met het horen en verstaan van spraak. Een een-op-eengesprek kunnen ze vaak aan, maar bij omgevingsrumoer wordt een gesprek lastig. Sinds 2008 vergoeden zorgverzekeraars zorg voor matig slechthorende kinderen en hun ouders. Om hen een optimale behandeling te kunnen bieden onderzocht Evelien met collega’s – aan de hand van vragenlijsten, tests en observaties – hoe de ontwikkeling van deze kinderen verloopt en wat hun eventuele problemen zijn. ‘Mijn onderzoeksgroep bestond uit dertig kinderen in de leeftijd van twee tot vier en hun ouders. Ik heb naar drie aspecten gekeken: ouder-kindinteractie, opvoedsituatie en empathie-ontwikkeling. Toen ik begon, hebben we eerst in kaart gebracht wat er over al die onderwerpen bekend was. Dat bleek behoorlijk weinig.’

Minder rijke taal

Kinderen die slechthorend zijn, lopen ook als dat gehoorverlies matig is, het risico een taalachterstand te ontwikkelen. De talige interacties met hun ouders zijn van invloed op die ontwikkeling. Wat zijn Eveliens bevindingen daarover?

‘We constateerden dat ouders van matig slechthorende kinderen net zo veel tegen hun kinderen praten als ouders van horende kinderen’

‘We hebben deze interacties bij de kinderen thuis geobserveerd. Aan de hand van een bestaand codeersysteem constateerden we dat ouders van matig slechthorende kinderen net zo veel tegen hun kinderen praten als ouders van horende kinderen,’ vertelt ze. ‘Maar ze gebruiken eenvoudiger taal, hun zinnen zijn minder lang en interacties zijn korter van duur. We weten dat de taalontwikkeling van een kind beter verloopt naarmate er meer interactie is – taal minder directief is – en het taalaanbod rijker wordt. Het moet qua complexiteit niet ver boven het taalniveau

Evelien Dirks studeerde ontwikkelingspsychologie aan de VU en deed de afgelopen jaren bij de NSDSK promotieonderzoek naar kinderen die matig slechthorend zijn.



van een kind uitgaan, maar er ook zeker niet onder zitten. Het is dus van belang dat we producten aanbieden – boekjes, activiteiten, voorleescursussen – waarmee we daarop anticiperen. Dat helpt en stimuleert ouders om op het juiste niveau en interactiever met hun kind te praten.’

Signalen

Ook ouderlijke sensitiviteit, zo is uit eerder onderzoek bekend, is van invloed op de taalontwikkeling van een kind. ‘Het begrip is afkomstig uit de hechtingstheorie,’ licht Evelien toe. ‘Sensitiviteit drukt zich uit in de gevoeligheid van een opvoeder voor de behoeften van een kind. Kijken ouders goed, interpreteren ze signalen op de juiste manier

en reageren ze daar passend en affectief op? Het is een determinant voor gehechtheid en van invloed op de ontwikkeling van een kind.’ Uit video-opnames van ouders en hun kinderen concludeerde ze dat de sensitiviteit van ouders met een matig slechthorend kind net zo groot is als die van andere ouders. ‘Hier was nog niet eerder onderzoek naar gedaan. Het is fijn om te weten dat dit belangrijke aspect van de ouder-kindrelatie bij deze groep kinderen niet anders is dan bij hun horende leeftijdgenootjes.’

Bekers stapelen

Empathie-ontwikkeling is een derde element uit Eveliens onderzoek. ‘We hebben gekeken in hoeverre de kinderen

‘Matig slechthorende kinderen voelen emoties van anderen wel, maar kunnen ze minder goed duiden dan horende kinderen’

in staat zijn zich in andere mensen te verplaatsen. Zijn ze meevoelend? Begrijpen ze iemands intenties? Beseffen ze dat een ander andere gevoelens en gedachten kan hebben dan zij zelf? Dit vermogen heet ‘Theory of Mind’, ofwel ToM, en ontwikkelt zich normaliter in de voorschoolse periode.’

In het onderzoek probeerde een proefleider die bij het kind aan tafel zat bijvoorbeeld plastic bekertjes te stapelen en dat lukte dan niet. ‘We observeerden of een kind begreep wat de bedoeling van de proefleider was. Of de proefleider gebruikte een pen en veinsde frustratie als die het niet deed. Hier keken we naar de reacties van een kind op de getoonde emotie. Matig slechthorende kinderen voelen emoties van anderen wel – ze hebben er aandacht voor en spiegelen deze emoties – maar kunnen ze minder goed duiden dan horende kinderen. Ik schrijf dat toe aan het feit dat het aantal sociale interacties waarvan ze kunnen leren bij hen geringer is dan bij horende kinderen.’

Rugzak van ToM

Ouders van kinderen die matig slechthorend zijn ervaren maar in geringe mate steun van hun omgeving, concludeerde Evelien op basis van vragenlijsten. ‘Ze vinden in hun netwerk weinig aansluiting op de problematiek. Ik denk dat de matigheid van het gehoorverlies daarbij een rol speelt. De gevolgen van ernstige slechthorendheid en doofheid zijn veel zichtbaarder en daarmee gemakkelijker te begrijpen voor derden.’ Het onderschrijft wat haar betreft het belang van de cursussen die de NSDSK aanbiedt. ‘Die zijn niet alleen voor ouders, maar ook voor mensen uit hun netwerk. We hebben ook een speciale cursus voor grootouders.’

In vervolg op haar onderzoek zal Evelien haar bevindingen overdragen aan de Vroegbehandeling en samen met collega’s materiaal ontwikkelen dat daarbij bruikbaar is. ‘We hebben al veel – communicatiecursussen, voorleescursussen – maar willen bestaand materiaal uitbreiden en verfijnen. Ouders helpen hun kind bijvoorbeeld ToM te ontwikkelen door ‘mental state talk’ te gebruiken: zinnen met “ik denk”, “ik weet”, “ik geloof”. We gaan een rugzak met boekjes, spelmateriaal en tips voor activiteiten ontwikkelen die onder meer dat vergemakkelijken en stimuleren: de rugzak van ToM. Zo maken we het gemakkelijker voor ouders hun kind de beste zorg te geven.’ ●

KinderGebaren-app

In april 2017 bracht de NSDSK een gebaren-app voor kinderen uit. Evelien Dirks ontwikkelde het idee ervoor samen met de vader van een doof jongetje. Die maakte al langere tijd filmpjes van zijn horende dochter als zij gebaren maakte voor haar dove broertje. Met de KinderGebaren-app kunnen dove en horende kinderen spelenderwijs, aan de hand van voorbeeld filmpjes, kennismaken met gebaren. De gebaren op de filmpjes worden uitgevoerd door achttien dove, slechthorende en horende kinderen van vijf tot achttien jaar. De gebaren zijn ingedeeld in rubrieken, waaronder dieren, seizoenen en emoties. Met een quiz kunnen gebruikers hun gebarenkennis testen.

In 2017 won de KinderGebaren-app de Siméa Innovatieprijs. Op het Cinekid Festival in Amsterdam kreeg de app een eervolle vermelding bij de uitreiking van de Gouden Guppy, een prijs voor de beste app voor kinderen tot zes jaar. De app kwam tot stand met financiële steun van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en is gratis beschikbaar via Google Play Store en de App Store.



Henk Bakker is voorzitter van de Raad van Bestuur van Kentalis, een landelijk opererende organisatie met 4500 medewerkers, die gespecialiseerd is in diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met een beperking in horen en communiceren.

Kentalis / NSDSK

‘WE VERSTERKEN ELKAAR’

‘Kentalis is actief in het hele land en dus ook in het verzorgingsgebied van de NSDSK. Het ligt voor de hand om te denken dat onze organisaties dan dus concurrenten zijn, maar dat is niet het geval. Integendeel, we versterken elkaar.

Er is wel wat overlap, maar die is beperkt. Wij zijn gericht op alle leeftijden en de NSDSK is vooral gefocust op het heel jonge kind. De organisatie staat aan de wieg van de neonatale gehoorscreening en heeft zich daarnaast onderscheiden met de vroege opsporing van kinderen met TOS. Beide ontwikkelingen hebben een grote verbetering betekend voor vroege behandeling van kinderen met een gehoorstoornis en voor de begeleiding van deze kinderen naar passend onderwijs.

In het onderzoek naar TOS en doofheid en slechthorendheid bij jonge kinderen werken NSDSK en Kentalis heel goed samen. Medewerkers delen kennis, gaan samen naar internationale congressen, houden er presentaties en publiceren samen artikelen in vaktijdschriften. Hoewel onze organisaties sterk verschillen in omvang, kun je gerust zeggen dat wij landelijk de twee toonaangevende onderzoeksinstituten zijn op het gebied van doofheid en slechthorendheid. Niet concurreren, maar naast elkaar staan en het beste in elkaar realiseren, in het belang van onze cliënten: dat is ons gedeelde uitgangspunt. Ik hoop uiteraard dat we die samenwerking in de toekomst kunnen continueren.’ ●

Henk Bakker

‘Medewerkers delen kennis, gaan samen naar internationale congressen, houden er presentaties en publiceren samen artikelen in vaktijdschriften’

Begonnen als stagiair

‘IK WIL IETS DOEN WAARMEE IK DE MAATSCHAPPIJ VOORUITHELP’

Een moderne organisatie gaat ook technisch met zijn tijd mee. Michel Esveld is bij de NSDSK de man van de techniek. Hij is bovendien de langst zittende medewerker. Voor de neonatale gehoorscreening ontwierp hij een administratiesysteem, het CANG. Professionals spreken er met lof over.

Michel, jij bent systeemontwikkelaar en databeheerder bij de NSDSK. In 1989 ben je hier begonnen als stagiair. Hoe raakte je hier verzeild?

‘Ik deed de opleiding Technische Informatica aan de Hogeschool Utrecht. De NSDSK stond op een lijst met bedrijven waar studenten stage konden lopen. Ik dacht: dat kan ik wel doen. Romantischer kan ik het niet maken.’

Je stage werd een afstudeerproject. Waar studeerde je precies op af?

‘Toen ik hier begon, werd de gehoorscreening in Nederland met de Ewing-screening gedaan. De NSDSK trainde screeners voor deze test. De resultaten van de Ewing-screening waren niet altijd betrouwbaar. Bovendien was de test relatief duur, omdat er twee medewerkers bij betrokken zijn. Daarom ontstond het idee om die te automatiseren. De NSDSK had daarvoor samen met TNO een speciale laptop ontwikkeld, met bijbehorende speakers en andere benodigdheden, allemaal samen in een koffer. Kinderen die getest moesten worden, kregen gesampelde geluiden volgens een bepaald protocol aangeboden vanuit speakers. Het apparaat genereerde ook de testuitslagen zelf. De naam die men ervoor bedacht had was APAS: Amsterdamse Paedo Audiologische Screener, maar autofabrikant Renault bleek al een patent op APAS te hebben. Toen is er maar een C voor gezet en is het de CAPAS geworden, de Compacte Amsterdamse Paedo Audiologische Screener. Mijn eigen kinderen hebben later nog gefigureerd in een instructiefilmpje dat erover gemaakt is. Als stagiair kreeg ik de vraag of ik een systeem wilde ontwikkelen dat het hele

‘De naam die men ervoor bedacht had was APAS, maar autofabrikant Renault bleek daar al een patent op te hebben’

landelijke screeningsproces ondersteunde: het CASC. De afkorting staat voor Centraal Administratiesysteem voor de CAPAS. Ik ben daar als stagiair mee begonnen en na afloop van mijn stage heb ik er mijn afstudeerproject van gemaakt. Aan het eind stond de basis er. Het heeft uiteindelijk een paar jaar geduurd voor het helemaal klaar was.’

Nederland stapte begin jaren negentig over van de Ewing-screening naar de CAPAS. Hoe raakten organisaties aangesloten op het centrale administratiesysteem dat jij daarvoor ontwikkeld had?

‘Ik ben het hele land doorgereden om het CASC te installeren bij de organisaties die de gehoorscreening uitvoerden in de verschillende regio’s en trainde de medewerkers die ermee zouden gaan werken. Uiteindelijk is het CASC ongeveer tien jaar gebruikt.’

Sinds 2002 worden kinderen in Nederland binnen een week na hun geboorte gescreeend op gehoorafwijkingen. Ook daarvoor ontwikkelde jij een centraal administratiesysteem, het CANG [zie kader]. Er wordt door mensen die ermee moeten werken met heel veel

Michel Esveld is systeemontwikkelaar en databeheerder bij de NSDSK.

‘Het is regelmatig voorgekomen dat ik vanaf mijn vakantieadres in de Franse Ardèche, een telefoon aan het oor, problemen stond op te lossen. Die tijd ligt gelukkig achter me’

waardering over dat systeem gesproken. Hoe komt dat denk je?

‘CANG ondersteunt en bewaakt het hele neonatale screeningsproces. Het systeem doet wat het moet doen en doet dat kennelijk goed. Niet meer en niet minder.’

Werken jullie anno 2018 nog steeds met het CANG?

‘Ja, maar de desktopversie ervan is inmiddels vervangen door een webversie; we werken dus nu in de cloud. De desktopversies op Curaçao en Aruba, waar het systeem ook gebruikt wordt, zijn als laatste vervangen. In de tijd dat we nog met de desktopversie werkten, stonden er bij de NSDSK twaalf servers in de kelder, die verbonden waren met ongeveer zestig decentrale computers in het land en pakweg vijfhonderd screeningsapparaten. “Alle kinderen van Nederland gaan bij de NSDSK door de kelder” is bij ons lang een veelgehoord grapje geweest.’

‘Dat ik me hier kan blijven ontwikkelen, vind ik een groot voordeel. In de ICT-wereld is stilstand achteruitgang’

Er is veel veranderd in de organisatie sinds jij hier bent. Zo had de NSDSK toen je begon vijftien en nu tweehonderd medewerkers, werd er vroeger vanuit één en nu vanuit bijna twintig locaties gewerkt. Wat voor effecten hebben die ontwikkelingen op jouw werk gehad?

‘Toen ik begon, deed ik alles alleen. Met de intrede van internet, email en systeembeheer kwam er behoorlijk veel extra werk op mijn bord. Er is een tijd geweest dat ik de enige was die de technische ins en outs van onze systemen kende, zoals dat voor de registratie van onze cliënten. Ook het CANG moest blijven draaien, of ik nou op vakantie was of niet. Het is regelmatig voorgekomen dat ik vanaf mijn vakantieadres in de Franse Ardèche, een telefoon aan het oor, problemen stond op te lossen. Die tijd ligt gelukkig achter me. Het ICT-team bestaat inmiddels uit vier mensen en we hebben op een bepaald moment ingevoerd dat altijd minstens twee mensen kennis van een systeem hebben. Er is al met al meer werk bijgekomen, maar de techniek is een stuk geavanceerder geworden, onze systemen zijn veel professioneler dan tien, vijftien jaar geleden en we zijn met meer mensen. Daar komen ook de collega's bij van 4Consult, het bedrijf dat ons netwerk technisch beheert.’

Jouw hart ligt vooral bij de techniek. Heb je ook affiniteit met de missie van de NSDSK?

‘Ik ben min of meer toevallig bij de NSDSK terechtgekomen, maar ik voel me ondertussen wel helemaal thuis in deze wereld. Met mijn achtergrond had ik ook bij een groot ICT-bedrijf kunnen gaan werken, maar ik geloof dat ik niet zo floreer in die cultuur. Men is er vaak gericht op prestaties en winst, en medewerkers moeten bovenal facturabel zijn. Ik wil graag iets doen waarmee ik de maatschappij vooruit help.’

En dat bij voorkeur in een informele sfeer.

‘Klopt. Je hebt hier, uiteraard binnen bepaalde marges, heel veel ruimte om jezelf te zijn, wordt niet in een hokje gedwongen. Ik loop bijvoorbeeld graag op sokken. Als we in overleg gaan met externe partijen, wil Ernest nog wel eens bezorgd kijken of ik mijn schoenen wel aanheb, maar verder is dat geen probleem.’

Het is in onze samenleving vrij gangbaar om elke vijf à tien jaar van baan te wisselen. Jij werkt al bijna dertig jaar bij de NSDSK. Wat beweegt je om hier te blijven?

‘Ik heb best eens om me heen gekeken en werd ook wel uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken. Maar ik heb nooit een baan gevonden die leuker is dan deze. Het is een heel zelfstandige en gevarieerde functie. Ik ontwerp, programmeer, doe ICT-ondersteuning en beman de landelijke helpdesk voor de gehoorscreening. Daarnaast hou ik me bezig met zaken als urenregistratie, facturatie aan zorgverzekeraars en applicatiebeheer. In een groot bedrijf zouden die dingen door verschillende personen gedaan worden.’

‘Ik had ook bij een groot ICT-bedrijf kunnen gaan werken, maar ik geloof dat ik niet zo floreer in die cultuur. Men is er vaak gericht op prestaties en winst, en medewerkers moeten bovenal facturabel zijn’

‘Dat ik me hier kan blijven ontwikkelen vind ik ook een groot voordeel. In de ICT-wereld is stilstand achteruitgang. Je moet de status quo goed in het oog houden en je blik daarbij op de toekomst gericht houden. Kan het systeem beter? Voldoet het nog aan eisen van

Wat doet het CANG?

De afkorting CANG staat voor Centrale Administratie Neonatale Gehoorscreening. De basis van dit systeem ziet er als volgt uit. Nadat een baby is aangemeld bij de gemeente wordt die ingevoerd in de Basisregistratie Personen. De jeugdgezondheidsorganisatie die lokaal de gehoorscreening uitvoert, krijgt vervolgens de gegevens van het betreffende kind en zorgt ervoor dat deze gegevens digitaal aan het CANG worden doorgegeven.

Het CANG weet op basis van de postcode van het kind met welk screeningsapparaat het kind gescreend zal gaan worden en stelt deze gegevens beschikbaar in het apparaat. Het kind is tussen de vier en zeven dagen oud als het voor het eerst gescreend wordt. Als die eerste test onvoldoende is, wordt een tweede poging gedaan en als het dan nog niet voldoende is wordt een derde, meer uitgebreide test gedaan. Is het kind dan nog niet met een voldoende uitslag gescreend, dan wordt het doorverwezen naar een audiologisch centrum.

Het CANG ondersteunt en bewaakt het hele screeningsproces: het ontvangt gegevens over nieuwgeboren kinderen, plaatst kindgegevens in de juiste screeningsapparaten, leest en verwerkt testresultaten en maakt automatisch verwijsbrieven aan voor huisartsen en audiologische centra. Verder genereert het CANG diverse rapportages – handig voor onderzoekers – en monitort het systeem of alles goed verloopt. Houdt een screener zich bijvoorbeeld aan het protocol? En worden er geen kinderen vergeten? In 2017 is CANG gekoppeld met de digitale dossiers van audiologische centra. Dit heeft het hele verwijsproces vereenvoudigd.



bijvoorbeeld efficiëntie en veiligheid? Ik vind het een uitdaging om op dat gebied bij te blijven en krijg daar bij de NSDSK ook alle ruimte voor. Maar wat het werken hier voor mij het meest bijzonder maakt zijn mijn collega's. Dat klinkt wat plichtmatig misschien, maar ik meen dat oprecht. Iedereen is hier heel gemotiveerd en betrokken, de onderlinge sfeer is uitstekend en er wordt hier niet alleen hard gewerkt, maar ook veel gelachen. Al met al heb ik weinig redenen om te vertrekken en is er veel om voor te blijven.’ ●

‘Ik loop graag op sokken. Dat vindt niemand een probleem’



De Ster

EEN OCHTEND IN HILVERSUM

Ster-groepen van de NSDSK bieden vroegbehandeling aan voor kinderen met TOS. Ze worden er in de voorschoolse periode geholpen met hun taalontwikkeling. ‘Je ziet kinderen hier taliger en weerbaarder worden.’

‘Ssssst! Hoor je dat, Seppe? Ik doe het geluidje van de slang.....SSSSSSS.....en dan het tonggeluidje.....TT. Luister nog maar eens: sssstt!’

We bevinden ons in de werkkamer van Hannah Koot-Souverein, logopedist op de Ster in Hilversum, een behandelgroep voor kinderen met TOS. De driejarige Seppe oefent vandaag met woorden die beginnen met de st-klank. In isolement kan hij die wel zeggen, maar zodra de klank onderdeel is van een woord, wordt die voor Seppe een stuk lastiger. Aan de hand van spelmateriaal – kleurige plaatjes, een autootje waarmee over een spelbord gereden wordt – laat Hannah hem het verschil horen tussen ‘dop’ en ‘stop’, ‘teen’ en ‘steen’ en nodigt ze hem uit te oefenen met woorden die beginnen met een st-klank. Daarbij maakt ze gebruik van prompt: een techniek waarbij ze de spieren rond Seppes mond door aanraking in de stand zet die nodig is voor het uitspreken van de klank. Door hem de sst-klank te laten voelen, zal hij het bewegingspatroon dat erbij hoort op termijn misschien zelf kunnen oproepen.

“‘Stop’ is nog best een beetje moeilijk,’ verwoordt ze voor Seppe, terwijl ze hem aankijkt. ‘Maar “steen” gaat heel goed.’ Met een iPad beluistert het tweetal nog een reeks met plaatjes begeleide woorden met een st-klank: staf, stal, stier, steen. Als afsluiting van de behandeling mag Seppe een sticker uitkiezen. Best lastig, want ze zijn allemaal mooi. Uiteindelijk valt de keus op een auto-sticker. ‘Nu snel weer naar binnen. Ik hoor het belletje van het opruimen al,’ zegt Hannah.

Klein poppetje

De Ster in Hilversum is ondergebracht in een ruim klaslokaal met aangrenzende hal, toiletten en kantoorruimte. Het lokaal maakt deel uit van een schoolgebouw waarin ook Auris Taalkring is gehuisvest, voor leerlingen in de groepen een tot en met vier die een taalontwikkelingsstoornis hebben of slechthorend zijn. De behandelgroep van de NSDSK is bedoeld voor kinderen van twee tot vier met TOS. Naast Hannah bestaat de bemensing ervan vandaag uit gedragswetenschapper en teamleider Dodijn Wobo, pedagogisch

begeleider Carla Zandvliet en invalkracht Mandy Elzinga. De laatste vervangt tijdelijk collega Kirsten Schrijver, die met vakantie is. Er zijn vandaag acht kinderen: zeven jongens en een meisje. Als hun vaders en moeders

Ze maakt gebruik van prompt: een techniek waarbij ze de spieren rond Seppes mond door aanraking in de stand zet die nodig is voor het uitspreken van de klank

vertrokken zijn, vraagt Carla hen hun stoeltjes in een halve cirkel te zetten. Ze heeft drie dozen voor zich neergezet: een grote, een iets kleinere en een hele kleine. Onder belangstelling van haar jonge toeschouwers haalt ze van diverse spullen – lepels, blokken, poppen – steeds drie varianten tevoorschijn: een grote, een middelgrote en een kleine. ‘In welke doos moet deze?’, vraagt ze, terwijl ze een minuscule klein poppetje omhoog houdt. Ze praat langzaam, articuleert zorgvul-



dig en ondersteunt haar woorden met gebaren. Boele komt naar voren, aarzelt even, maar gooit het poppetje dan resoluut in de kleinste doos. ‘Goed,’ zegt Carla. ‘Dat is het kleinste poppetje. Dat hoort in de kleinste doos.’ Boele klapt enthousiast in zijn handen.

Fonologisch bewustzijn

De taalontwikkeling van kinderen op de Ster wordt gestimuleerd door aan te sluiten bij het taalniveau van individuele kinderen en daar, onder meer met liedjes, spelletjes en verhalen, taal aan toe te voegen. Ook ouders – hun betrokkenheid bij de behandeling van hun kinderen is essentieel – krijgen regelmatig spelsuggesties en liedjes toegespeeld. Kinderen plezier in communicatie laten

‘Kinderen hebben als ze hier binnenkomen vaak al de nodige faalervaringen opgedaan. Wij leren ze al spelend om zich te uiten, met een gebaar, door te wijzen of met een klank’

beleven is het belangrijkste doel van de behandelgroep. ‘Ze hebben als ze hier binnenkomen vaak al de nodige faalervaringen opgedaan,’ zegt Carla. ‘Wij leren ze al spelend om zich te uiten, met een gebaar, door te wijzen of met een klank.’ In een ochtendprogramma op de Ster zitten vaak een aantal activiteiten rond dezelfde woorden. Vandaag zijn dat ‘groot’ en ‘klein’

en de overtreffende trappen daarvan. ‘Door die woorden nadrukkelijk aan de orde te laten komen, kunnen kinderen leren ze te begrijpen en gebruiken.’ Ondersteuning met gebaren is standaard. Vaste Ster-medewerkers volgen een cursus Nederlands met Gebaren en frissen hun kennis geregeld op. ‘Gesproken taal ondersteunen met gebaren kan helpen om taal



eerder te begrijpen. Sommigen kinderen met TOS zetten zelf ook actief gebaren in om zich uit te drukken.’
Onder begeleiding van Mandy maakt een groepje kinderen een plakwerkje: op een groot vel met drie kolommen erop plakken ze kleine, middelgrote en grote plaatjes – van bomen, paddenstoelen, eekhoorns – in de daarvoor bestemde kolom. Bij de andere tafel leest Carla drie jongetjes interactief voor uit *Karel in de herfst*, een prentenboek waarin het jongetje Karel een tochtje naar het bos onderneemt. ‘Jas aan,’ zegt Sven, terwijl hij een prent aanwijst. ‘Ja,’ zegt Carla, ‘Karel heeft zijn jas aan. Doe jij ook je jas aan als je naar het bos gaat?’ Daar moet Sven over nadenken.

‘Jas aan,’ zegt hij dan nog een keer. Na het fruit eten en het buiten spelen doen alle kinderen samen een auditief spelletje. Hannah is speelleider. Om de beurt mogen ze een kaboutermuts vasthouden. Hannah somt woorden op: paddenstoel, eekhoorn, kabouter, kastanje, bladeren. ‘Als je “kabouter” hoort, dan moet je de muts op je hoofd zetten,’ legt ze de deelnemers uit. Dat blijkt voor een paar van hen geen eenvoudige opdracht. ‘Zo’n fonologisch-bewustzijns-spel is bedoeld om ze te helpen bij het onderscheiden van klanken en woorden,’ vertelt ze later. ‘Voor veel kinderen met TOS is dat moeilijk.’

Voeling houden

Teamleider Dodijn doet onder meer intakes, is eerste aanspreekpunt voor ouders, stuurt het team aan, schrijft en bewaakt behandelplannen voor de kinderen en neemt tests en vragenlijsten af. Samen met de andere teamleden volgt ze de ontwikkeling van alle kinderen. Af en toe schuift ze even aan bij een activiteit. ‘Ik wil voeling met de kinderen houden,’ zegt ze. ‘Dat vind ik heel belangrijk. Zodat ik zelf ook opmerk hoe zij functioneren op de groep. Bij bijna alle kinderen is sprake van vooruitgang, ook al betekent dat niet dat ze geen problemen meer hebben als ze hier weggaan. Maar de meeste kinderen worden hier taliger en weerbaarder. Dat is geweldig om te zien.’ ●



Spelenderwijs leren

De Ster is de naam van de behandelgroepen van de NSDSK voor kinderen van twee tot vier jaar met TOS. Bij TOS verloopt het leren van een taal niet vanzelf, zonder dat dit een duidelijke oorzaak heeft. De taalproblemen van kinderen met TOS kunnen zich op verschillende gebieden voordoen: in het verstaanbaar spreken, de woordenschat, of de grammatica, maar ook in het taalbegrip of het gebruik van taal, bijvoorbeeld om contact te maken of gevoelens tot uitdrukking te brengen. Behandeling van TOS op de Ster-groepen gebeurt spelenderwijs. Aan de hand van diverse activiteiten, zoals knutselen, kring-spelletjes, zingen, buiten spelen, wordt gewerkt aan behandel-doelen die per kind door ouders en behandelteam zijn vast-gesteld. Het aanbod op Ster-groepen is thematisch en afgestemd op de jonge leeftijd van de kinderen. Kinderen krijgen individueel een logopedische behandeling en kunnen wat ze daar leren

in praktijk brengen in interacties met andere kinderen. Ouders worden actief betrokken bij de behandeling. Ze leren hoe ze de taalontwikkeling van hun kind thuis op een natuurlijke manier kunnen stimuleren, volgen een cursus Nederlands met Gebaren en nemen deel aan thema-ochtenden. Die gaan over bijvoorbeeld de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met TOS. Het team van elke behandelgroep bestaat uit een gedrags-wetenschapper, een logopedist en twee pedagogisch begelei-ders. De NSDSK heeft achttien Ster-groepen, verspreid over Noord- en Zuid-Holland. In maart 2017 startte de NSDSK de Zon, een eerste behandelgroep speciaal voor kinderen met een ernstige spraakontwikkelingsstoornis. Het NSDSK-aanbod voor kinderen met TOS is constant in ontwikkeling. ●



Karin Wiefferink (r) is hoofdonderzoeker bij de NSDSK. Bernadette Vermeij is logopedist en onderzoeker bij de NSDSK en promoveert aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Karin Wiefferink is haar copromotor.

ZOEKEN NAAR EFFECTIEVE INTERVENTIES

Hoe doeltreffend zijn behandelingen bij kinderen met gehoorverlies of TOS? En hoe meet je dat? Het zijn vragen die centraal staan in het onderzoek van Karin Wiefferink en Bernadette Vermeij. ‘Evidence based werken is meer dan werken volgens wetenschappelijke inzichten.’

Bernadette Vermeij is onderzoeker en logopedist en promoveert op een onderzoek naar de effecten van interventies bij kinderen met TOS. Ze volgt de taalontwikkeling van kinderen die naar een behandelgroep van de NSDSK gaan. Daarnaast betreft ze gedragsproblemen en ouderlijke stress in haar onderzoek en is ze op zoek naar relaties tussen deze factoren. ‘Ik word begeleid door Karin vanuit de NSDSK en vanuit de Radboud Universiteit Nijmegen door Harry Knoors en Ron Scholte, beiden hoogleraar. De laatste heeft veel onderzoek gedaan naar effectieve interventies in de jeugdzorg,’ vertelt ze. ‘Ze zijn daar al veel langer bezig met monitoren dan in onze sector. Het monitoringsysteem dat daar wordt gebruikt, BergOP, benutten we bij de NSDSK sinds 2008 ook.’

Coherente aanpak
BergOP is een softwareprogramma dat zorg- en onderwijsinstellingen, onder meer met vragenlijsten en meetinstrumenten, faciliteert bij het digitaal verzamelen en verwerken van gegevens over het verloop en de effecten van een behandeling. Het systeem werd ontwikkeld door Praktikon, een onafhankelijke organisatie voor onderzoek en ontwikkeling in onderwijs en jeugdzorg. Toen Karin Wiefferink in 2007 hoofdonderzoeker werd bij de NSDSK, kende ze het monitoringsysteem van haar eerdere baan als onderzoeker bij TNO. Ze stelde voor BergOp in te voeren in de eigen sector. ‘Het gebruik ervan sluit aan bij onze wens evidence based te werken, dus zorg te bieden

die bewezen effectief is,’ zegt ze. ‘Bovendien kregen we toen steeds meer behandelgroepen en we wilden een zekere coherentie in de aanpak daarvan. Allemaal redenen om systematisch te gaan bijhouden wat wel werkt en wat niet.’

Wisselwerking
Een subsidieaanvraag om het systeem inzetbaar te maken voor de zorg aan kinderen met gehoorverlies of TOS werd in 2008 gehonoreerd. Karin: ‘Daar kwam nogal wat bij kijken. In BergOp stonden al verschillende testen en vragenlijsten waar we uit konden putten, maar we hebben ook zelf meetinstrumenten aan het systeem toegevoegd. In een speciaal voor het doel opgerichte interdisciplinaire werkgroep hebben we hier overlegd wat we precies wilden meten en welke tests en vragenlijsten er met het oog daarop nog aan de monitor ontbraken. Er zaten al verscheidene onderdelen in die voor ons bruikbaar zijn, bijvoorbeeld een test die ouderlijke stress meet. Taaltesten zaten er daarentegen niet in. Die heeft Praktikon op ons verzoek ingebouwd in BergOP.’ Terugblikkend is de aanpassing van het monitoring-systeem en de implementatie ervan in de organisatie een ‘wisselwerking tussen onderzoek en praktijk’ geweest. Bernadette: ‘Als we zagen dat testen ons voor praktijk noch onderzoek handvatten opleverden, haalden we ze uit het volgsysteem. Op verzoek van behandelaren zijn er ook testen toegevoegd aan BergOp.’

Even wennen

Ondertussen heeft de NSDSK enige jaren ervaring met het systematisch meten van behandel-effecten. ‘Er was aanvankelijk schroom bij de behandelaars,’ vertelt Karin. ‘Het was nieuw ouders te verzoeken vragenlijsten in te vullen. We maakten ons zorgen of dat niet te belastend zou zijn. Maar langzaam wendden we eraan. De implementatie bracht veranderingen met zich mee, maar leverde ook wat op.’ Een van de eerste metingen betrof een groep van 75 kinderen met TOS. De meting wees uit dat kinderen waarvan de ouders een spraaktaalcursus hadden gevolgd sneller vorderden in hun taalontwikkeling. ‘Dit inzicht was

De aanpassing van het monitoring-systeem en de implementatie ervan in de organisatie is een ‘wisselwerking tussen onderzoek en praktijk’ geweest

te vertalen in een praktische verandering,’ zegt Bernadette. ‘Het belang van het volgen van de cursus kon door teamleiders meer benadrukt worden aan ouders. Ook probeerden we deelname voor ouders te vergemakkelijken door de cursus op meer locaties aan te bieden en het aantal instapmomenten te verhogen.’ Behalve voor grootschaliger effectiviteitsmetingen is het systeem bruikbaar om de situatie van een individueel kind op een bepaald moment en door de tijd heen in kaart te brengen. Bernadette: ‘Als volgsysteem dus. Een behandelaar kan zich er doelen mee stellen en gaande een behandeltraject meten of ze nog op het goede spoor zit.’

Longitudinale studie

Toen het monitoren van kinderen eenmaal gangbare praktijk was bij de NSDSK, hielden Karin en Bernadette presentaties bij onder meer Pento, Kentalis en Auris over de implementatie van BergOp en het belang van uniforme monitoring in de sector. ‘Deze organisaties werken er nu ook mee,’ vertelt Karin. ‘Zo verzamelen we samen gege-

vens over een heel grote groep kinderen. Met grotere databestanden heb je de mogelijkheid specifiekere onderzoeken welke onderdelen van een behandeling in welke mate bijdragen aan de effectiviteit ervan.’ In 2017 is een longitudinale studie gestart, waarin kinderen met TOS vanaf hun vijfde gedurende twintig jaar gevolgd zullen worden, aan de hand van vijf meetmomenten. Naast Auris en de NSDSK doen ook Kentalis en Pento mee. De deelnemende kinderen hebben allemaal op een vroegbehandelingsgroep van een van de organisaties gezeten. ‘Buitenlands onderzoek heeft uitgewezen dat mensen met TOS relatief vaak werkloos zijn als volwassene en een ondergemiddelde kwaliteit van leven hebben. We willen weten of dat hier ook zo is en wat voorspellers zijn voor de kwaliteit van leven van deze mensen.’

Misvatting

Monitoren is een pijler voor evidence based behandelen. Waarom is dat zo belangrijk? ‘Werken met bewezen effectieve behandelmethoden leidt tot betere ontwikkelingskansen voor kinderen met TOS of gehoorverlies en het scheelt daarnaast een hoop tijd en geld,’ zegt Karin. ‘Ook dat laatste is van belang. Zorg is duur. Het is kostenbesparend om middelen zo effectief mogelijk in te zetten.’ Welke behandelmethoden in dit soort zorg evidence based zijn, laat zich overigens niet gemakkelijk vastleggen, stelt ze. ‘Wij kunnen niet een groep kinderen wel behandelen en een andere groep niet, om vervolgens verschillen te inventariseren. Maar we kunnen wel meten in hoeverre kinderen er tijdens onze behandeling op vooruitgaan en welke onderdelen daaraan bijdragen.’ Evidence based werken, dat willen de twee onderzoekers nog graag even kwijt, is overigens meer dan alleen werken volgens wetenschappelijke inzichten. ‘Een goede professional baseert zijn handelen niet alleen op de laatste wetenschappelijke inzichten, maar kijkt ook naar de specifieke kenmerken van een kind en de behoeften van ouders,’ zegt Bernadette. ‘Het is een combinatie van wetenschappelijk bewijs, de ervaring van de professional en de behoeften van de cliënt. Alle drie de factoren zijn daarbij belangrijk.’ ●



Toon Kuijs is directeur-bestuurder van VierTaal, een instelling met scholen en ambulante diensten voor leerlingen met een auditieve- en/of communicatieve beperking. In 2016 werd hij uitgeroepen tot beste schoolbestuurder van Nederland. VierTaal is vooral actief in het noordwesten van Nederland en heeft 450 medewerkers.



VierTaal / NSDSK

‘WIJ HECHTEN AAN HUN DESKUNDIGE INBRENG’

‘Soms stromen kinderen die bij de NSDSK in een behandelgroep zitten of waarvan het gezin begeleiding krijgt van de NSDSK, door naar een school van VierTaal. VierTaal en de NSDSK zijn dus complementaire organisaties.

Als een kind bij ons wordt aangemeld, kijken wij voor welk arrangement het kind in aanmerking komt. Kan het kind het best naar een reguliere school met ambulante begeleiding, heeft het binnen de school extra ondersteuning nodig, of bieden we dit kind de beste kansen in het speciale onderwijs, in dit geval een cluster 2-school? In de commissie van onderzoek die dat beoordeelt, zitten ook twee NSDSK-medewerkers. Wij hechten erg aan hun deskundige inbreng. Hun inzet is daarnaast heel groot. Op de VierDag die wij jaarlijks houden – een feestelijke bijeenkomst voor alle medewerkers van VierTaal – zijn ze er meestal ook bij. Dat waardeer ik: het getuigt wat mij betreft van grote betrokkenheid.

De NSDSK is een organisatie die snel schakelt en zich proactief beweegt ten opzichte van allerlei ontwikkelingen die zich voordoen. Zelf heb ik met de stichting te maken in verschillende overlegorganen. Zo heb ik een keer of vier per jaar strategisch overleg met bestuursvoorzitter Ernest Müter. Hem tref ik ook bij gezamenlijke vergaderingen van Siméa, FENAC en SIAC: samenwerkingsverbanden tussen diverse instellingen voor mensen met een auditieve en/of communicatieve beperking. Daar bespreken we wat er gaande is in de sector en hoe we onze samenwerking daar effectief op kunnen laten aansluiten. De NSDSK-inbreng is altijd kritisch en constructief. Ik hoop dat we onze goede relatie ook in de toekomst zullen voortzetten.’

Toon Kuijs

‘De NSDSK is een organisatie die snel schakelt en zich proactief beweegt ten opzichte van allerlei ontwikkelingen die zich voordoen’



1



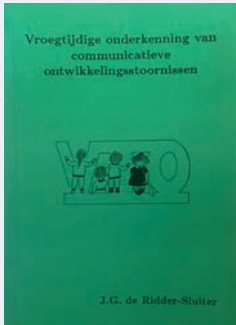
2



3



4



5

1950

1953

1960

1970

★ **1953**
Een groep wetenschappers, artsen en mensen met (ook) een persoonlijke betrokkenheid bij kinderen met een gehoorverlies richt de NSDSK op.

★ **1955**
(1) Aan de Oranje Nassaulaan in Amsterdam wordt het Paedo-Audiologisch Centrum ingericht.

★ **1957**
DE NSDSK zet de afdeling Vroegtijdige Onderkenning Gehoorstoornissen op.

Met voorlichtingsactiviteiten streeft de afdeling een betere signalering na van gehoorstoornissen bij kinderen.

★ **1962**
NSDSK-medewerkers maken tijdens een reis naar Engeland en Denemarken kennis met de Ewing-screening en doen er vanaf dan alles aan om die landelijk onder de aandacht te brengen.

★ **1970**
(2) De NSDSK krijgt van het ministerie van CRM de opdracht om vroegtijdige opsporing met de Ewing-screening in het hele land in te voeren. Gehoorcontrole wordt in de jaren erna een vaste routine bij consultatiebureaus.

★ **1976**
Het belang van contact met ouders krijgt officieel vorm met de oprichting van de Gezinsbegeleiding: een ondersteuningsprogramma voor

ouders van kinderen die doof of slechthorend zijn.

★ **1976**
(3) Truus van der Lem treedt aan als directeur van de NSDSK.

★ **1988**
(4) *Handen uit de Mouwen*, het eerste landelijke gebarenwoordenboek komt uit. Het is de kroon op het KOMVA-project, een onderzoeksproject van de NSDSK en de Universiteit van Amsterdam, waaraan

rond de honderd dove mensen meewerken en waarbij vijftien-duizend gebaren uit verschillende regio's van Nederland worden geïnventariseerd. Het boek geldt meteen als standaard voor gebarentaal en luidt de normalisering daarvan in Nederland in.

★ **1990**
(5) Hanneke de Ridder, wetenschappelijk medewerker en later directeur van de NSDSK, rondt haar promotieonderzoek af met een proefschrift

getiteld: *Vroegtijdige onderkenning van communicatieve ontwikkelingsstoornissen*. Ze presenteert daarin een methodiek om de taalontwikkeling van nul tot driejarigen mee te testen, het VTO-taalinstrument. Consultatiebureaus door het hele land gebruiken een variant daarvan tot op heden om TOS op te sporen.

★ **1990**
Wetenschappelijk medewerker Trude Schermer rondt haar promotieonderzoek af met een proefschrift getiteld *In search of a language – Influences from spoken Dutch on sign language of the Netherlands*. Ze onderzoekt daarin de relatie tussen gesproken Nederlands en het communicatiesysteem dat gebarende dove mensen gebruiken en gaat na of kenmerken van het gebarensysteem van dove mensen in

Nederland te vergelijken zijn met die van andere bekende gebarentalen.

★ **1992**
(6) De CAPAS, een verbeterde methode om gehoorstoornissen op te sporen, wordt landelijk ingevoerd. De NSDSK heeft de methode, die de Ewing-screening vervangt, in samenwerking met TNO ontwikkeld. Een door de NSDSK ontwikkeld computersysteem ondersteunt het landelijke screeningsproces.

★ **1993**
(7) De NSDSK start in Amsterdam de eerste behandelgroep voor kinderen van anderhalf tot vier met een gehoorstoornis. In de jaren erna komen er nieuwe Knipoog-groepen bij, in en om Amsterdam.

★ **1999**
De NSDSK start samen met VUmc een opleiding tot klinisch fysicus-audioloog.

★ **2000**
De NSDSK krijgt een zelfstandige afdeling Onderzoek & Ontwikkeling.

★ **2001**
(8) De NSDSK verhuist in Amsterdam van de Oranje Nassaulaan in Zuid naar de Lutmastraat in De Pijp.

★ **2004**
In Carré krijgt de NSDSK de Revalidatieprijs van het Nationaal Revalidatiefonds uitgereikt, vanwege de belangrijke bijdrage die de organisatie levert

aan de ontwikkeling van voorzieningen voor jonge kinderen met een gehoor- of communicatieve stoornis.

★ **2004**
(9/10) Onder de noemer de Ster gaan de eerste behandelgroepen voor kinderen met TOS van start.

★ **2006**
(11) Het Van der Lem-fonds, genoemd naar oud-directeur Truus van der Lem, wordt opgericht. Doel van het fonds is toegepast wetenschap-

pelijk onderzoek naar kinderen met een auditieve en/of communicatieve stoornis te stimuleren.

★ **2006**
(12) Onder leiding van Minca Kauffman-de Boer rondt de NSDSK met TNO de invoering van de neonatale gehoorscreening in Nederland af, een opdracht die door het ministerie is verstrekt. Het computersysteem dat het landelijke screeningsproces ondersteunt, is ontwikkeld door de NSDSK.



7



8



10



12

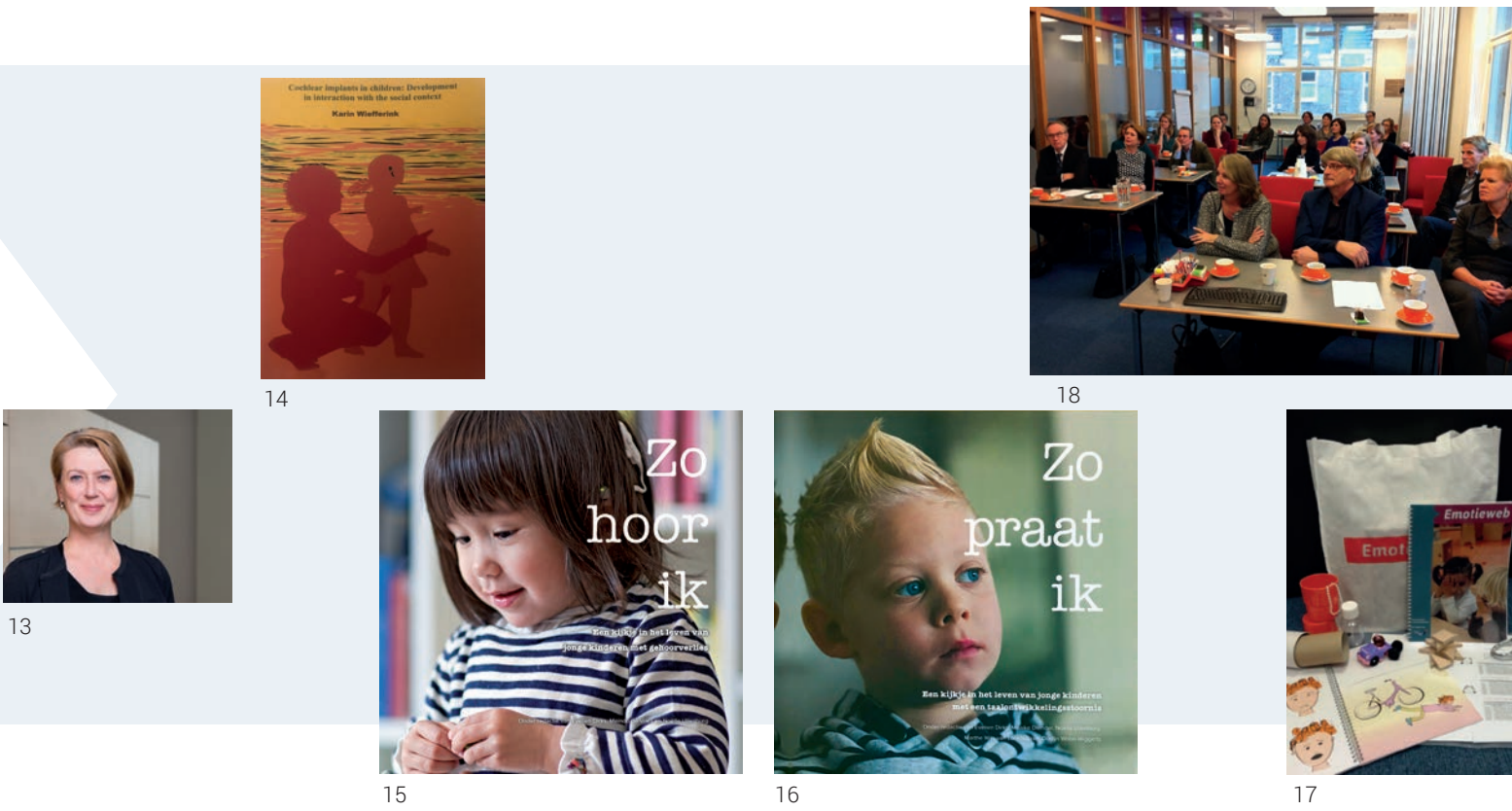


11

1980

1990

2000



2010

2012

★ 2010

(13) De NSDSK stelt bij de Universiteit Leiden een bijzondere leerstoel in. Die wordt bezet door psycholoog Carolien Rieffe, die gespecialiseerd is in het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen met een beperking.

★ 2012

(14) NSDSK-onderzoeker Karin Wiefierink rondt haar promotieonderzoek af met een proefschrift getiteld *Cochleair implants in children: Development in*

interaction with the social context. Ze onderzoekt daarin de vraag hoe een CI de ontwikkeling van kinderen met gehoorverlies beïnvloedt en wat de effecten zijn van interacties van deze kinderen met ouders en andere mensen uit hun omgeving.

★ 2013

(15) *Zo hoor ik* komt uit. Deze NSDSK-uitgave, bedoeld voor (nieuwe) cliënten, biedt aan de hand van interviews met ouders en diverse

professionals een inkijkje in het leven van jonge kinderen met gehoorverlies. (16) In 2015 komt *Zo praat ik* uit. Dit boek gaat over jonge kinderen met TOS.

★ 2013

De NSDSK haalt de derde plek op een ranglijst van beste werkgevers in de categorie zorg van tijdschrift *Intermediair* en Effectory, een organisatie voor werknemersfeedback.

★ 2013

De NSDSK viert haar 60-jarig jubileum met twee symposia waarvan één in de Beurs van Berlage in Amsterdam.

★ 2014

De behandelmethode die de NSDSK gebruikt in TOS-behandelgroepen wordt opgenomen in de databank van effectieve interventies van het Nederlands Jeugdinstituut en krijgt daarmee een wetenschappelijk keurmerk dat goed aansluit bij het uitgangspunt

evidence based te willen werken.

★ 2014

(17) Emotieweb, een door de NSDSK ontwikkelde training voor professionals om online de sociaal-emotionele ontwikkeling van jonge kinderen te testen, krijgt een accreditering voor psychologen en pedagogen.

★ 2015

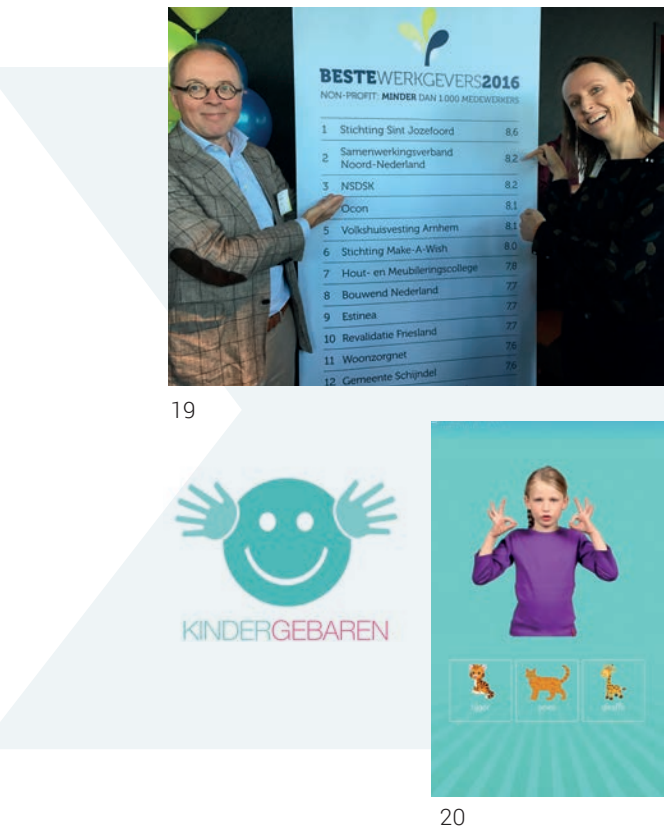
(18) Met een minisymposium georganiseerd door de afdeling Onderzoek & Ontwikke-

ling neemt de NSDSK afscheid van Jean Savelkoul, die dan acht jaar voorzitter is geweest van de Raad van Toezicht. Geranne Engwirda, die al sinds 2012 lid is van de Raad, neemt het stokje van hem over.

★ 2016

(19) De NSDSK scoort een 8.2 op algemene tevredenheid bij het Medewerkers Tevredenheidsonderzoek 2016 van Effectory en komt op basis van die score op het Beste Werkgevers Event 2016 van

2014



Effectory als nummer drie uit de bus in de categorie 'Beste werkgever non-profit onder de 1000 medewerkers'.

★ 2017

(20) De KinderGebaren-app, ontwikkeld door de NSDSK en de vader van een doof jongetje en gemaakt door en voor kinderen, wint de Siméa Innovatieprijs. De prijs wordt jaarlijks uitgereikt aan medewerkers uit zorg, diagnostiek of onderwijs die een innovatief product

ontwikkeld hebben dat ten goede komt aan kinderen en/of volwassenen met een auditieve en/of communicatieve beperking.

★ 2017

Praktikon, een onafhankelijke organisatie voor onderzoek en ontwikkeling in onder meer de zorg, voert een groot tevredenheidsonderzoek uit onder NSDSK-clienten uit de vroegbehandeling. In lijn met eerdere onderzoeken in dit

domein, waarvan de gemiddelde score een 8.5 was, is het resultaat nu een 8.7.

★ 2017

(21) De NSDSK start in Hoofddorp behandelgroep de Zon, voor kinderen met een ernstige spraak-ontwikkelingsstoornis.

★ 2017

De NSDSK krijgt een Ambulant Team in de regio Kennemerland. Het team leert ouders en leidsters van de opvang door middel van indirecte logopedie

vaardigheden waarmee zij actief de spraak- en taalproblematiek van kinderen kunnen aanpakken en taalontwikkeling kunnen stimuleren.

★ 2018

NSDSK-onderzoeker Evelien Dirks rondt haar promotieonderzoek af met een proefschrift getiteld *Psychosocial Functioning in Toddlers with Moderate Hearing Loss: The Importance of Caregivers*. Ze doet daarin verslag van haar empirische onderzoek

naar de ontwikkeling van matig slechthorende kinderen en hun specifieke problemen, en doet voorstellen om de behandeling van deze kinderen te verbeteren.

★ 2018

(22) Voor alle kinderen die er in zorg zijn, organiseert de NSDSK kinderfeesten in Alkmaar en Amsterdam, met door kunstenaars gemaakte speelhoeken en een voorstelling met dans en muziek.

★ 2018

In het Koninklijk Instituut voor de Tropen in Amsterdam viert de NSDSK op 21 september haar 65-jarig jubileum met een Van der Lem-symposium. Thema van dit jubileumcongres is 'Een goed begin'. Professionals uit binnen- en buitenland spreken er over de eerste levensjaren van dove en slechthorende kinderen. ●



‘Dat hij zijn achterstand zo mooi heeft ingelopen, heeft hij mede aan de NSDSK te danken’

Nog onbekend probleem

‘TOS WORDT NU GELUKKIG OPGEMERKT’

Thyme en Yunte Broos hebben allebei TOS. Een gesprek met hun moeder, Ellis Oud. ‘Ik wilde niet zo’n moeder zijn die op school voortdurend extra aandacht voor haar kind komt opeisen.’

Ellis Oud en haar man hebben vier kinderen. Yorne (21), Myhre (18), Thyme (15) en Yunte (11). Yorne is autistisch, Myhre heeft ADD en Thyme en Yunte hebben beiden TOS. ‘Toen we ontdekten dat de jongste ook een spraaktaalprobleem had, dacht ik: mag het een keer een onsje minder? Ik wil zo graag dat het een keer gewoon is. Niet als de juf op het plein naar me toekomt meteen hoeven denken: wat zou er nu weer aan de hand zijn?’

Ellis Oud vertelt het maar gewoon zoals het is. Haar oudste twee hadden al spraakontwikkelingsmoeilijkheden. Beiden waren uitzonderlijk laat met praten en volgden vanaf hun kleuterleeftijd wekelijks logopedielessen. Thyme, haar derde kind, had ook een taalprobleem, maar dat was anders dan dat van de eerste twee. ‘Je zag heel duidelijk dat hij graag iets wilde zeggen, maar dat het hem niet lukte,’ zegt Ellis.

‘Hij had het wel in zijn hoofd zitten, maar kreeg het er niet uit. Toen hij naar de kleuterschool ging, kende hij al best veel woorden, maar die gooide hij door elkaar en hij was moeilijk te verstaan. Wij snapten hem meestal wel, maar anderen konden er geen chocola van maken. Dat frustreerde hem, dan kon hij enorm driftig worden. Het was soms echt pijnlijk om te zien.’

Onbekend

Thyme was zes toen Ellis en haar man Wilco besloten hem te laten testen. ‘Hij had al logopedie en omdat onze andere kinderen daar ook bij gebaat waren, dachten we dat hij daar voldoende mee geholpen zou zijn. Maar toen hij eenmaal op de basisschool zat, ging het feit dat hij zich niet goed kon uitdrukken hem steeds meer in de weg zitten. Hij was duidelijk heel intelligent, maar zijn spraak bleef daar sterk op achter,’ zegt Ellis. ‘Mensen om ons heen zeiden: “Maak je niet druk. Hij is slim, het komt vanzelf goed.” Ellis had zo haar twijfels. ‘Ik werk met

kinderen met een verstandelijke beperking en wist vanuit mijn ervaring dat dit echt niet zomaar over zou gaan. We wilden weten of er iets aan de hand was, zodat hij passende hulp kon krijgen.’

Onderzoek door de onderwijsbegeleidingsdienst wees uit dat Thyme qua taal- en spraakontwikkeling inderdaad behoorlijk achterliep op leeftijdsgenootjes en TOS had. ‘Dat was toen nog een betrekkelijk onbekend probleem. Leerkrachten die er iets mee te maken wilden hebben, waren schaars. De meesten hadden het te druk.’ Ellis vroeg – dat kon toen nog – een zogenaamd rugzakje aan voor Thyme: een leerlinggebonden budget dat kon worden aangewend voor extra voorzieningen die een kind met een beperking nodig heeft om zich in het reguliere onderwijs te kunnen handhaven. Van het geld kreeg Thyme ambulante begeleiding: wekelijks vier uur individuele taallessen.

‘Wij snapten hem wel, maar anderen konden er geen chocola van maken. Dat frustreerde hem’

Opgetogen

Dat de NSDSK behandelgroepen heeft voor kinderen met TOS ontdekte Ellis toen Yunte, de jongste, twee was. ‘Door onze ervaring met Thyme herkenden we bij Yunte al snel een soortgelijk taalspraakprobleem. Ik kende via mijn werk gebarentaal en probeerde dat met hem uit. Het was verrassend hoe hem dat ontspande. Maar hij was net als zijn broer soms diep gefrustreerd over zijn onvermogen te communiceren.’

Bij de logopediste die ze wekelijks met haar jongste zoon bezocht, zag ze een folder liggen over de NSDSK-behandelgroepen voor kinderen met TOS. ‘Uw vraag zou best eens bij ons thuis kunnen horen,’ was de reactie toen Ellis telefonisch contact opnam. ‘Ik was daar heel opgetogen over,’ vertelt ze. ‘Ik dacht: misschien is



‘Als iets onderwerp is van serieus onderzoek, voelt dat voor mij als erkenning’



er toch iemand die kon helpen.’ Na een onderzoek, waarbij Yunte inderdaad de diagnose TOS kreeg, kwam hij op de wachtlijst voor een behandelgroep. Wilco ging een gebarencursus volgen. ‘Ouders waarvan het kind nog op de wachtlijst staat, krijgen tegenwoordig al uitgebreide begeleiding. In die tijd was dat nog anders. Het ambulante aanbod dat er nu is, was nog in opbouw.’ De NSDSK adviseerde, toen er eenmaal plek was, om Yunte drie ochtenden per week te laten meedoen in de behandelgroep. ‘Ik wilde hem graag de enige morgen in de week dat ik zelf thuis ben, bij me houden. Daardoor kon hij maar twee keer komen. Dat vonden ze ook prima.’ Ze beschouwt het als illustratief voor de ontspannen werkwijze van de NSDSK. ‘Ze waren zo kalm. Als Thyme op school heel boos was, werd ik gebeld en werd mij dat op verontruste toon meegedeeld. Had Yunte een driftbui op de behandelgroep, dan kreeg ik dat ook wel te horen, maar de begeleidsters vonden het gewoon niet zo’n probleem. Hij was boos en dat was dat.’ Na alles wat ze met Thyme had meegemaakt, vond Ellis het een verademing. ‘Thyme was voor begeleiders en leerkrachten altijd “dat jongetje met een taalprobleem”. Bij de NSDSK zagen ze Yunte eerst en vooral als een leuk en lief kind.’

Gretige lezer

Yuntes spraaktaalontwikkeling ging dusdanig snel vooruit, dat hij naast de behandelgroep ook een ochtend naar een reguliere peuterspeelzaal kon. ‘Zijn articulatie liet nog lang te wensen over, maar zijn woordenschat groeide snel. Hij kreeg steeds meer grip op de taal en dat deed hem zichtbaar goed.’ Uiteindelijk ging hij naar een gewone basisschool en sloeg daar zelfs de vijfde klas over. Inmiddels zit hij – elf jaar oud – in de eerste van het vwo. ‘Hij heeft nog wel de neiging

zich terug te trekken als het hem te veel wordt. Dan gaat zijn taal op slot, speelt hij niet met anderen en praat een stuk minder. Maar door de bank genomen doet hij het geweldig. Hij is taalgevoelig en een gretige lezer. Er is van alles dat hem interesseert. Dat hij zijn achterstand zo mooi heeft ingelopen, heeft hij mede aan de NSDSK te danken.’ Ook met Thyme gaat het goed op school. Aan het eind van de basisschool kreeg hij, met name op grond van zijn taalvaardigheid, een advies voor het vmbo-kaderonderwijs. ‘Als dat past bij een kind, is dat prima,’ zegt Ellis, ‘maar wij wisten zeker dat hij meer in zijn mars had.’ Ze heeft nooit zo’n moeder willen zijn die op school extra aandacht komt opeisen voor haar kind. ‘Maar je wilt als ouder graag dat je kind zijn potentieel kan ontwikkelen.’ Thyme kon een jaar meedraaien in een internationale taalklas. ‘Die is voor kinderen die op latere leeftijd Nederlands leren – van immigranten en expats bijvoorbeeld – maar ook kinderen die vanwege hun taalvaardigheid een mogelijk te laag schooladvies krijgen, kunnen er terecht. Het bleek een gelukkige greep. Het heeft zijn niveau enorm opgehoogd. Als je in een gesprek een beetje de diepte ingaat met ‘m, merk je wel dat hij een relatief beperkte vocabulaire heeft. Maar hij zit nu in havo-3 en doet het daar, met een beetje extra ondersteuning, goed. Voor wiskunde haalt hij zelfs negens en tiens. Zijn zelfvertrouwen is erdoor gegroeid dat hij onderwijs op dit niveau aankan.’ Kinderen met een fonologische stoornis – een specifieke variant van TOS – hebben de grootste kans op een goede taal- en spraakontwikkeling, zo is uit wetenschappelijk onderzoek gebleken. Of haar kinderen die variant hebben, weet Ellis niet. ‘Maar het zou goed kunnen.’ Ze benadrukt dat haar kinderen het cognitief goed doen, maar op emotioneel gebied nog veel extra ondersteuning nodig hebben. ‘Ze vinden het moeilijker dan leeftijdsgenootjes om zich over hun gevoelens uit te drukken. Dat leidt vaak tot veel frustratie. Wij nemen er veel tijd voor om ze dat te leren. Ook daar maken we stappen in.’

Waardering

Ellis heeft van 2009 tot 2014 in de Cliëntenraad gezeten. Yunte was er toen ze vertrok allang niet meer in behandeling. Ondertussen heeft ze geen contact meer met de NSDSK. Terugblikkend is ze positief over de organisatie. ‘Ze zijn nuchter en warm tegelijk. Je kon er altijd terecht als je een vraag had of ergens mee zat.’ Als ouder van twee kinderen met TOS heeft ze ook veel waardering voor het onderzoek dat er gedaan wordt. ‘Ik heb in de jaren dat Yunte er naar een behandelgroep ging symposia bijgewoond, onder meer een over de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met TOS. Toen Carolien Rieffe haar inaugurele rede hield, was ik daar ook bij uitgenodigd. Ik vond dat heel fijn. Als iets onderwerp is van serieus onderzoek, dan wordt het opgemerkt. Voor mij voelde dat als erkenning.’ ●

Klinisch linguïstisch onderzoek

KINDEREN ZO GOED MOGELIJK LATEN COMMUNICEREN

Klinisch linguïst Maaïke Diender onderzoekt of kinderen die problemen hebben met verstaanbaar spreken, gebaat zijn bij een korte, intensieve behandeling en zette daarom samen met collega's 'het fonologieproject' op. 'Deze TOS-variant heeft de beste prognose.'

Reguliere werkdagen heeft ze niet, lacht Maaïke Diender desgevraagd. 'Al mijn werkdagen zijn weer anders.' Terugkerende elementen zijn er wel, natuurlijk, en daar wil ze graag wat over vertellen. 'Ik ben minstens twee ochtenden in de week te vinden op één van onze achttien Ster-groepen, onze behandelgroepen voor peuters met TOS. Ik zie er, op verzoek van het behandelteam, individuele kinderen, observeer ze op de groep en tijdens hun logopediebehandeling. Bij kinderen met complexe problematiek die onvoldoende van de behandeling profite-

'Bij de fonologische stoornis hebben kinderen de vorm van woorden verkeerd in hun hersenen opgeslagen. Ze spreken sommige woorden consequent verkeerd uit, terwijl ze denken dat ze het goed zeggen'

ren, doe ik linguïstisch onderzoek. Daarmee verricht ik verdiepende spraak-taaldiagnostiek, op basis waarvan ik met de logopedisten overleg over een andere aanpak. Daarnaast geef ik regelmatig ouderochtenden.' Op die laatste praat Maaïke ouders bij over de nieuwste wetenschappelijke inzichten over TOS. 'Deze ochtenden doe ik samen met de teamleider. Voor mij is het een fijne manier om contact te houden met ouders.'

De resterende delen van haar werkweek brengt Maaïke meestal door op de Lutmastraat in Amsterdam. Ze werkt er onderzoeken uit die ze op de behandelgroepen heeft uitgevoerd, denkt mee met projecten van de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling en zit in de methodiekwerkgroep TOS. 'Ik houd via vakbladen, mijn netwerk en congressen de jongste ontwikkelingen in de TOS-georiënteerde logopedie bij. Ook signaleer ik nieuwe initiatieven en ontwikkelingen op de behandelgroepen. Dit breng ik allemaal in bij het kernteam van de methodiekwerkgroep TOS.' Belangrijk is ook het overleg met logopedisten, drie keer per jaar. 'We bespreken er lopende zaken, wisselen van gedachten over cases en zoeken naar nieuwe invalshoeken. Logopedisten zijn vaak bescheiden over hun rol, maar bij de behandeling van TOS zijn ze essentieel. Ik vind het fijn als ik vanuit mijn kennis iets voor ze kan betekenen.'

Verstaanbaar spreken

En dan is er sinds 2017 het fonologieproject. Binnen dat door Maaïke en collega's geïnitieerde project krijgen kinderen die ernstige problemen hebben met verstaanbaar spreken een 26 weken durende, intensieve behandeling. De NSDSK heeft er als pilot in Hoofddorp een aparte behandelgroep voor ingericht, de Zon. Naast Maaïke zitten er twee logopedisten, een pedagogisch begeleider en een gedragswetenschapper in het behandelteam. 'TOS heeft allerlei varianten en moeite hebben met verstaanbaar spreken is daar een van,' legt Maaïke uit. 'Bij deze variant, de fonologische stoornis, hebben kinderen de vorm van woorden verkeerd in hun hersenen opgeslagen. Ze spreken sommige woorden daardoor consequent verkeerd uit, terwijl ze zelf vaak denken dat ze het goed zeggen.'

Maaïke Diender is klinisch linguïst bij de NSDSK en betrokken bij de vroegbehandeling van kinderen met TOS.

'We hebben op Ster-groepen met verschillende TOS-varianten te maken, dus ons behandel aanbod daar is breed'

Juist van deze vorm van TOS is bekend dat die de grootste kans biedt op een goede taal- en spraakontwikkeling. ‘Maar de logopedische behandeling waarmee je deze stoornis behandelt is relatief complex en vraagt om een intensiteit die we op de Ster-groepen niet kunnen bieden. We hebben daar immers met verschillende varianten van TOS te maken, dus ons behandel aanbod daar is breed. Bij behandelgroep de Zon ligt de focus van de behandeling op het verbeteren van de verstaanbaarheid. De betrokken logopedisten zijn specialistisch doordat ze snel meters maken in de fonologische therapie. Samen evalueren we voortdurend wat de vooruitgang van het kind is en hoe de behandeling kan worden geoptimaliseerd.’

Mascotte Sjon

Het project is in maart 2017 gestart. Tot maart 2019 zullen vier groepen van acht kinderen die problemen hebben met verstaanbaar spreken het relatief korte en intensieve behandeltraject doorlopen; 25 kinderen uit Ster-groepen met een vergelijkbare problematiek vormen een controlegroep. Uitgangspunt is een fonologielijn die collega-organisatie Kentalis ontwikkelde voor de behandeling van fonologische stoornissen. Kentalis gebruikt die op reguliere behandelgroepen, de NSDSK heeft er een speciale groep voor opgestart.

‘De kinderen lijken ervan te profiteren dat ze een gedeelte problematiek hebben, de onderlinge aansluiting tussen hen lijkt beter en er ontstaat meer communicatie’

‘Dat is nieuw binnen de sector,’ zegt Maaïke. Net als op de Ster-groepen, leren kinderen op de Zon spelenderwijs taal, aan de hand van een spel of een verhaal, en altijd in een betekenisvolle, thematische context. Wat ze leren bij logopedie, kunnen ze gebruiken in de groep en toepassen in de communicatie met leeftijdsgenootjes. Naast aandacht voor verstaanbaarheid worden de kinderen begeleid in hun onderlinge communicatie, sociaal-emotionele ontwikkeling en leren ze omgaan met het feit dat ze soms niet begrepen worden. Een vrolijke handpop met de naam Sjon blijkt daarbij een handig hulpmiddel. ‘We nodigen ze uit samen te bedenken wat Sjon kan doen als hij iets wil en niet verstaan wordt. Aanwijzen, omschrijven of uitbeelden bijvoor-

beeld. Dat gaan ze dan zelf ook doen. Zo wordt op een speelse manier met deze jonge kinderen gewerkt aan psycho-educatie.’

Meer aansluiting

Kinderen zitten 26 weken in behandeling, komen gedurende die periode twee ochtenden per week naar de Zon en krijgen wekelijks twee keer individuele logopedie. ‘We stellen bij ieder kind een uitgebreide diagnose en werken met behandelplannen op maat. Na drie maanden en na een half jaar nemen de logopedisten spraak- en taaltesten af. De gedragswetenschapper onderzoekt de cognitieve ontwikkeling. Samen met de pedagogisch begeleider observeert en begeleidt zij de kinderen in hun spelontwikkeling, hun sociaal-emotionele ontwikkeling en hun gedrag. Een half jaar na het beëindigen van de behandeling komen de kinderen nog een keer terug. We onderzoeken dan of de resultaten beklijven en of er eventuele positieve bij-effecten zijn. Ook als er een terugval is, willen we dat natuurlijk weten.’ Maaïke brengt elke maandag door in Hoofddorp. ‘Ik doe een gedeelte van de diagnostiek, zet de logopedische behandeling van de kinderen op en observeer die behandeling vanachter een one way screen.’ Ze is optimistisch over de opbrengst van het project. ‘De kinderen lijken ervan te profiteren dat ze een gedeelte problematiek hebben, de onderlinge aansluiting lijkt beter en er ontstaat meer communicatie tussen de kinderen. Ouders zijn enthousiast omdat de behandeling goed aansluit bij hun hulpvraag en wetenschappelijk onderbouwd is. En het team kan zich specialiseren op één TOS-variant, dus echt de diepte ingaan. Maar het allerbelangrijkste is dat we bij een groot gedeelte van de kinderen een flinke vooruitgang in verstaanbaarheid zien. Het zal lastig zijn aan te tonen welk element van de interventie precies voor welke verbetering heeft gezorgd, maar het voelt als een geslaagde onderneming.’

Initiatieven

Bij het welslagen van het fonologieproject, zal de Zon-groep waarschijnlijk een vast onderdeel van het NSDSK-aanbod worden. Maaïke weet niet of het bij elke organisatie gelukt zou zijn een project als dit op te zetten. ‘Ik gooide er ooit terloops een balletje over op bij de lunch, dat het misschien de moeite waard zou zijn dit uit te zoeken. Ernest zei meteen: “Maak maar een plan en overleg het met de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling.” Wij proberen hier wat we al goed doen, goed te blijven doen. Daarnaast is er ruimte voor innovatie en worden initiatieven vanuit de klinische praktijk gewaardeerd. Dat zijn dingen die het werken hier ontzettend leuk maken.’ ●

DOORVERWIJZING NAAR EEN TOS-BEHANDELGROEP

In de NSDSK-behandelgroepen voor kinderen met TOS worden kinderen in de voorschoolse periode ondersteund en gestimuleerd in hun taalontwikkeling. Hoe komen kinderen in zo’n behandelgroep terecht?

De meeste kinderen die op een TOS-behandelgroep van de NSDSK zitten, komen daar terecht via de taalscreening die kinderen als ze twee jaar zijn standaard wordt afgenomen op het consultatiebureau. Soms leidt die screening tot een doorverwijzing naar een logopedist. Als de score daartoe aanleiding geeft, wordt het kind doorverwezen naar een audiologisch centrum. Wanneer er een vermoeden is van TOS, krijgt het kind een doorverwijzing naar een logopedist of de vroegbehandeling. Bij doorverwijzing van het kind naar de NSDSK wordt besloten of het wordt aangemeld voor een behandelgroep – de Ster of de Zon – of voor behandeling door het Ambulant Team. Ouders van

kinderen die voor TOS behandeld worden, kunnen diverse oudercursussen doen bij de NSDSK, waaronder NMG+ en de spraaktaalcursus bij TOS. Als klinisch linguïst, gespecialiseerd in spraak- en taalpathologie, is Maaïke Diender vooral betrokken bij de taalontwikkeling van de kinderen en de juiste methodiek daarvoor. ‘Onze leidende vraag is: Hoe kunnen we dit kind zo goed mogelijk laten meedoen aan dagelijkse communicatie? Daar zetten we onze expertise voor in. Wij hebben hier te maken met heel jonge kinderen voor wie communiceren vaak al omgeven is met frustratie en onzekerheid. Het is onze missie hen het plezier in communiceren te laten herwinnen.’ ●

‘Het gaat om heel jonge kinderen voor wie communiceren vaak al omgeven is met frustratie en onzekerheid’

Altijd streven naar verbetering

TECHNISCHE KENNIS INZETTEN VOOR EEN MENSELIJK DOEL

Wiepke Koopmans is audioloog op het Audiologisch Centrum Holland Noord (ACHN). Wiepke is een van de leidende professionals op het ACHN en een van de kortst zittende werknemers. ‘De techniek is voorwaardenscheppend om iemand zo goed mogelijk mee te laten draaien.’

‘Vanmorgen zag ik op het spreekuur een baby van vier maanden, een meisje. Bij de neonatale gehoorscreening was drie keer een onvolgende uitslag behaald, dus toen ze drie weken oud was, waren haar ouders ook hier met haar. Ik stelde toen een behoorlijk ernstig gehoorverlies vast. Je kunt een gesprek daarover nog zo zorgvuldig en professioneel voeren, zo’n bericht slaat bij ouders altijd in als een bom. Ze hebben pasgeleden een gezond kindje gekregen en moeten na een periode van onzekerheid incasseren dat hun kind een ingrijpend gehoorverlies heeft. Ook deze ouders waren toen erg aangeslagen. Een maand geleden heeft dit meisje hoortoestellen aangemeten gekregen en vanmorgen zag ik haar dus weer. Ze was enorm opgebloeid, vertelden haar ouders, vrolijker en levendiger geworden. Ze zeiden dat ze door een dal gegaan waren, maar nu weer goede hoop hadden voor hun kind. Het is fantastisch om te zien wat er gebeurt met een slechthorend kind dat een gehoorapparaatje krijgt. Alsof er ineens iets in ze aangaat dat al die tijd uitgestaan heeft.’

Fascinerend vakgebied

‘Ik ben audioloog geworden nadat ik eerst jaren in de fundamentele wetenschap gewerkt heb. Na mijn studie technische natuurkunde promoveerde ik in Leiden op een onderzoek op het snijvlak van biologie en natuurkunde. Fundamenteel onderzoek lag me niet echt. Ik wilde graag resultaat zien dat ook van directe betekenis is voor anderen. Toen ik me ging oriënteren op wat er verder nog kon, stuitte ik min of meer toevallig op de audiologie. Het leek me meteen een

fascinerend vakgebied. In dat vermoeden ben ik gedurende mijn opleiding alleen maar bevestigd. Geluid speelt een grote rol in communicatie tussen mensen dus het betekent veel als je daar geen toegang toe hebt. Zelf speel ik gitaar, piano en saxofoon en geniet ik vaak van geluid. Muziek is natuurlijk

‘Onze organisatie is klein genoeg voor laagdrempeligheid. Anderzijds zijn we groot genoeg om impact te hebben’

maar een deel van wat je kunt horen, maar voor mijzelf is het nogal belangrijk. Het sprak me bovendien aan dat je als audioloog een toepassing van klinische fysica beoefent waarmee je rechtstreeks iets voor anderen kunt betekenen. Veel andere klinisch-fysici hebben meer procesondersteunende functies; ze zijn in een ziekenhuis bijvoorbeeld verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van medische apparatuur en zo’n functie ambieerde ik niet. Na mijn opleiding heb ik een aantal jaren als klinisch technisch specialist gewerkt voor een producent van cochleaire implantaten. Ik ondersteunde CI-teams in audiologische centra met technisch advies. Het was best een mooie tijd en ik hoefde daar ook helemaal

‘Fantastisch om te zien wat er gebeurt met een slechthorend kind dat een gehoorapparaatje krijgt. Alsof er ineens iets in ze aangaat dat al die tijd uitgestaan heeft’

Wiepke Koopmans is klinisch fysisch-audioloog op het Audiologisch Centrum Holland Noord (ACHN).

niet weg, maar toen ik deze baan voorbij zag komen wist ik meteen: die kans laat ik niet schieten.'

Puzzelstukjes

'Een werkdag bestaat bij mij uit diverse onderdelen: ik overleg met mijn team over cases, doe supervisie, correspondentie en administratie en beoordeel verslagen. Voor de mensen uit mijn team ben ik inhoudelijk aanspreekbaar, maar ook voor zaken die indirect aan werk gerelateerd zijn. Als iemand bijvoorbeeld niet helemaal goed in zijn vel zit en daardoor wat minder aankan, kan die daarmee ook bij mij terecht. Aan onderzoek kom ik weinig toe. Ik zou dat best meer willen doen, maar heb mijn handen vol aan het werk dat er ligt. Als audiologisch centrum worden we wel vaak gevraagd om mee te werken aan onderzoek van de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling, bijvoorbeeld door proefpersonen te leveren.

Ik doe zelf ook veel patiëntenzorg en zie vooral kinderen van drie weken tot drie jaar. Ik vind de gevarieerdheid van mijn baan heel leuk, maar heb het gevoel dat ik in die directe zorg het meest kan betekenen. Een case is een verzameling puzzelstukjes die je op de juiste manier moet combineren. Hoe kan ik dit kind het best helpen en hoe help ik deze ouders aan de kennis en informatie die zij nodig hebben om hun kind de allerbeste kansen te bieden? Ik vind het heel fijn om werk te doen waarin ik technische kennis kan inzetten voor een menselijk doel. De techniek is voorwaardenscheppend om iemand zo goed mogelijk mee te laten draaien.'

'Het komt wel voor dat ouders er niet aan willen dat hun kind gehoorverlies heeft. Soms is dat simpelweg een te moeilijke boodschap voor ze'

Second opinion

'De hersenen van een baby zijn volop in ontwikkeling. Mede daarom is het ontzettend belangrijk dat er vroeg wordt ingegrepen als een kind doof of slechthorend is. Doe je dat niet, dan vertraag je de spraaktaalontwikkeling van een kind of zet je die zelfs stil. Gecon-

centreerd luisteren tijdens een gesprek dat gevoerd wordt in een rumoerige omgeving bijvoorbeeld, is een vaardigheid die je tijdens je kindertijd aanleert. Hoe later een doof of slechthorend kind geholpen wordt, hoe groter de kans dat het een spraak- en taalachterstand oploopt en achterblijft in zijn communicatieve ontwikkeling. Het komt wel voor dat ouders er niet aan willen dat hun kind gehoorverlies heeft. Soms is dat simpelweg een te moeilijke boodschap voor ze. Dan willen ze dat de test nog een keer wordt gedaan, of zeggen ze dat ze eerst een second opinion willen. Het is dan een uitdaging aan ons om mensen toch in beweging te krijgen.'

'De hersenen van een baby zijn volop in ontwikkeling. Mede daarom is het ontzettend belangrijk dat er vroeg wordt ingegrepen als een kind doof of slechthorend is'

Impact

'De NSDSK is een heel positieve werkomgeving. Onze organisatie heeft een mooie schaalgrootte. Die is klein genoeg voor laag-drempeligheid en de lijnen zijn kort. Als ik iets wil bespreken met onze bestuurder, dan bel ik hem gewoon. Kom daar maar eens om bij veel zorgorganisaties. Van logge bureaucratie is hier geen sprake. Anderzijds zijn we groot genoeg om impact te hebben, echt iets te betekenen voor de mensen die we behandelen en begeleiden. Dat we screening, diagnostiek, behandeling, begeleiding en onderzoek allemaal onder één dak hebben, is ook interessant. Iedereen profiteert daardoor van ieders kennis. Niettemin blijven we ook altijd streven naar verbetering. Met mijn team reflecteer ik momenteel op de vraag bijvoorbeeld, wat een goed moment is om een patiënt los te laten. Wij leveren zorg op zo'n manier dat mensen – een kind met zijn of haar ouders in ons geval – op enig moment zelfstandig verder kunnen. Van oudsher zijn we gewend om alles voor de zekerheid zo lang mogelijk onder controle te houden. Wij bespreken nu of we als audiologisch centrum ook eerder uit onze zorgrol kunnen stappen en wanneer dan.'

Paramedicus met verantwoordelijkheden medisch specialist

Wiepke Koopmans is klinisch fysicus-audioloog en eindverantwoordelijk voor de zorg die het ACHN biedt aan dove en slechthorende kinderen. Wiepke en zijn team verrichten gehoordiagnostiek bij kinderen van wie vermoed wordt dat ze doof of slechthorend zijn, begeleiden kind en ouders als het kind een hoortoestel of hoorhulpmiddel heeft gekregen en adviseren ouders en leerkrachten over functioneren met een gehoorbeperking en welk gedrag van opvoeders daarbij gewenst is. Het multidisciplinaire team waaraan hij leiding geeft bestaat uit negen mensen waaronder een orthopedagoog, maatschappelijk werkers, logopedisten en een audiologist. De vierjarige opleiding tot klinisch fysicus-audioloog die Wiepke gedaan heeft na zijn studie natuurkunde, is een samenwerking van de NSDSK en VUmc en staat onder toezicht van de Stichting Opleiding Klinisch Fysicus. De opleiding vindt voor het grootste deel plaats op de werkvloer: de audioloog in opleiding kijkt mee met ervaren collega's, houdt eerst onder supervisie maar in toenemende zelfstandigheid spreekuren en oriënteert zich op diverse andere zaken die relevant zijn voor het vak: kno-heelkunde, maatschappelijk werk, logopedie, audiciens etc. Wiepke werkte gedurende zijn opleiding vier jaar in VUmc en deed zijn perifere stage bij de NSDSK. Sinds begin 2017 is hij als audioloog werkzaam op de plek waar hij eerder zijn stage deed. Klinisch fysici-audiologen zijn paramedici met een verantwoordelijkheid die vergelijkbaar is met die van medisch specialisten. Nederland telt ongeveer honderd mensen met dit specialisme.



'Een ander aandachtspunt voor de komende tijd is de inrichting van onze diagnostiek. We zijn daarin vaak afhankelijk van andere partijen, audiciens bijvoorbeeld, die hoortoestellen leveren. In die processen valt op het gebied van efficiëntie en flexibiliteit nog het een en ander te winnen, denk ik. Wat gaat er goed maar vooral, wat kan er beter? Dat is bij de hele NSDSK en ook bij ons een structureel punt van aandacht.' ●

'Ik heb het gevoel dat ik in de directe zorg het meest kan betekenen'



Secretariaat ACHN



Overleg spraaktaalteam

EEN WERKDAG IN ALKMAAR

Iedereen – jong en oud – die gehoorklachten heeft of problemen met spraak en taal, kan voor onderzoek, advies en eventueel een doorverwijzing terecht op het Audiologisch Centrum van de NSDSK. Een impressie van wat daar gebeurt.

8.30 uur

In de wachtruimte van het Audiologisch Centrum Holland Noord (ACHN) aan de De Vliegerstraat in Alkmaar zitten mensen rond een grote tafel: een echtpaar, dat zacht fluisterend een gesprek voert, een dame die bladert in een tijdschrift uit de stapel op tafel, een oudere man die notities maakt in een boekje. Aan de wand hangt een groot en kleurig schilderij: negen vakken laten handen zien die het woord ‘communicatie’ gebaren. Op de vloer, in een hoek met speelgoed, voorziet een blond jongetje van

pakweg vier het autootje dat hij vooruitduwt van een passend bromgeluid. Zijn moeder haalt een kopje koffie uit de automaat. Terwijl het echtpaar wordt opgehaald door een audiologieassistent, komt een man van middelbare leeftijd binnen. Hij meldt zich bij de secretaresse, die achter een balie zit en hem vriendelijk om zijn gegevens vraagt. Als ze die verwerkt heeft, verzoekt ze hem ook plaats te nemen aan de tafel. ‘U wordt zo opgehaald,’ zegt ze.

9.30 uur

Op de begane grond, een etage lager, vindt het wekelijkse volwassenenoverleg plaats. Audioloog Marcel Maré bespreekt cases met een aantal mensen uit zijn team: audiologist Tino Luinstra, logopedist Femke Langerhorst en audiologieassistenten Nina Tuinenburg en Bets de Vries. Op een scherm aan het hoofd van de tafel zijn gegevens zichtbaar uit het dossier van de cliënt waarover gesproken wordt. ‘Ons overleg dient als kwaliteitscontrole, om kennis te delen en van elkaar te leren,’ zegt Marcel. ‘Soms moeten mensen akkoord krijgen voor een beslissing. We bespreken vooral cliënten waar wat meer mee aan de hand is.’ Vandaag praat het team onder anderen over een vrouw van 44, die twee jaar geleden is aangereden en sindsdien ernstige

Het team bespreekt een man van dertig; een vluchteling, met ernstige tinnitusklachten

hoofdpijn en tinnitus heeft. Ze is bang dat haar klachten niet meer overgaan. Het team besluit de wens van de vrouw om naar een neuroloog te worden doorverwezen te steunen. Nina, die de case heeft ingebracht, zal hiervoor een rapport opmaken. Een ander geval is dat van een vrouw van 64, die aan beide kanten een ernstig gehoorverlies laat zien. ‘Haar spraakverstaan is slecht en het gehoorverlies betreft zowel hoge als lage tonen,’ vertelt Femke, die deze case op de agenda zette. Twee grafieken op het scherm illustreren haar bevinding. Tests hebben uitgewezen dat mevrouw een perceptief gehoorverlies heeft. ‘Dat wil zeggen dat het probleem niet in de geleiding,

maar in het slakkenhuis zit,’ licht Femke toe. ‘Ze heeft ook last van tinnitus aan één kant, maar haar hoofdklacht is haar slechter wordende gehoor.’ Het oordeel van het team: onderzoek wat een hoortoestel voor deze vrouw kan betekenen. Tino brengt de case in van een man van dertig; een vluchteling met ernstige tinnitusklachten. ‘Ik heb een gehoortest gedaan, maar weet niet of die betrouwbaar is,’ zegt Tino. ‘Mijn indruk is dat hij ongeconcentreerd was en misschien sociaal-wenselijke antwoorden gaf. Ik weet niet of hij me goed begreep. Mogelijk is er meer aan de hand met deze man.’ Objectieve tests – onderzoeken waarbij de werkzaamheid van het oor wordt gemeten zonder dat de cliënt zelf hoeft aan te geven of hij iets hoort – kunnen hier wellicht duidelijkheid verschaffen. ‘En organiseer ook maar een gesprek met de maatschappelijk werker, eventueel met een tolk erbij,’ zegt Marcel. ‘Zodat we ook psychosociaal een goed beeld krijgen.’

‘De meeste mensen die hier komen, hebben al een hoortoestel en ervaren ondanks dat nog problemen in de communicatie’

10.30 uur

Bij het hulpmiddelensprekuur op de eerste verdieping is het betrekkelijk rustig vandaag. ‘De ene keer zitten er acht mensen in de wachtkamer, de andere week twee,’ zegt audiologist Peter Smit. ‘Maar er komt altijd wel iemand.’ Afwisselend met een collega-audiologist en een maatschappelijk werker bemant hij het spreekuur. Dat wordt gehouden in een ruimte naast de receptie; in open kasten langs de wand staan diverse hulpmiddelen demonstratieklaar opgesteld. Elke dinsdagochtend, tussen half elf en twaalf uur, kunnen mensen er zonder afspraak



terecht met vragen over gehoorproblemen. 'In principe is iedereen met vragen over hulpmiddelen hier welkom, maar de meeste mensen die hier komen, hebben al een hoortoestel en ervaren ondanks dat nog problemen in de communicatie,' vertelt Peter. 'Ze hebben moeite met verstaan in situaties met veel omgevingsgeluiden, problemen met telefoneren, of ze horen de bel niet. Er zijn dan nog diverse andere middelen ter verbetering. Wij verstrekken daar advies over, demonstreren die hulpmiddelen hier en mensen kunnen ze bij ons uitproberen.' Verkopen doet het ACHN niet. 'De leverantie wordt gedaan door audiciens, maar wij helpen wel om de hulpmiddelen op de juiste manier in te stellen.'

Vandaag meldt zich het echtpaar Schneiders uit Hoorn. Hij is negentig, zij zevenentachtig. Ze nemen plaats tegenover Peter, aan tafel. Monter vertelt meneer Schneiders dat hij toenemende gehoorproblemen heeft. 'Ik heb nieuwe hoortoestellen en zoals wij hier nu

zitten, zo dicht bij elkaar, kan ik u prima verstaan. Maar bij een verjaardag, een lezing of op de bridgeclub lukt dat niet meer. Dat vind ik jammer. Je raakt er zo geïsoleerd van.'

Een man heeft permanent een ruisgeluid in beide oren, een ander hoort constant een pieptoon

In het dossier heeft Peter al gezien dat meneer een app op zijn telefoon heeft waarmee hij zijn hoortoestellen op afstand kan bedienen. 'Ik denk dat u misschien iets heeft aan solo-apparatuur,' zegt Peter. 'Uw gehoor gaat niet beter worden, maar met dat hulpmiddel wordt het misschien wel gemakkelijker.' Uit een wandkast haalt hij een voorwerp ter grootte van een forse knijper. 'Een oplaadbare

zender,' legt Peter uit. 'Als u de hoortoestellen via de app op uw telefoon instelt op ringleiding, de ontvanger met ringleidinglus om uw hals hangt, en u legt de zender op de juiste plek, dan kan die u helpen mensen beter te verstaan in situaties met veel omgevingsgeluid, of als een spreker wat verder bij u vandaan zit.' Om dat laatste te demonstreren, loopt Peter de ruimte uit en sluit de deur achter zich, onder-tussen doorpratend in de zender. 'Ik kan hem ook nu nog goed horen,' zegt meneer Schneiders, zichtbaar verheugd, tegen zijn vrouw. Als Peter weer binnen is, legt hij het echtpaar uit hoe de zender nog meer kan worden ingezet. 'Bij een groeps-gesprek kunt u hem het best op tafel leggen. Wat er gezegd wordt, komt dan versterkt binnen op uw hoortoestel.' Een standaard waar de zender rechtop in kan, voorkomt dat ook geluiden van glazen en kopjes meeklin-ken. 'Bij een lezing kunt u de spreker vragen de zender om zijn hals te hangen. Ook als hij wegdraait, blijft u hem verstaan.'



'Ik vind het geweldig,' zegt meneer Schneiders. 'Ik wil dit heel graag uitproberen.' Het echtpaar krijgt nog wat technische uitleg van Peter, die afsprekt de solo-apparatuur te bestellen. Uitlevering gebeurt dan binnen een week, op verzoek van het echtpaar door een audicien in Hoorn. 'Experimenteert u ermee,' zegt Peter. 'Dan bel ik u over een week of vier om te horen hoe het gaat. En als u eerder vragen heeft, neem dan vooral contact met ons op.'

13.00 uur
In de ruimte waar eerder op de dag het volwassenenoverleg gehouden is, lunchen ACHN-medewerkers gezamenlijk. Op tafel broodtrommels, zakjes met boterhammen, plastic bakjes met thuis bereide salades, bekers met soep, koffie of thee uit de auto-maat. Vier vrouwen aan het hoofd van de tafel bespreken een nieuwe televisieserie, een ICT-medewerker die binnenkomt meldt dat het computerprobleem van die morgen is

opgelost. 'We praten tijdens de lunch over van alles,' zegt Anne-Marie Weide. De gedragswe-tenschapster maakt deel uit van het kinder-team. 'Over het werk, maar ook over wat we buiten het werk meemaken en wat we in de krant lezen. Het is altijd een gezellig moment van de dag.'

14.00 uur
Voor de maandelijkse tinnitusbijeenkomst hebben zich deze keer negen mensen aangemeld, waaronder drie echtparen. 'Als je tinnitus hebt, hoor je fantoomgeluiden,' legt Peter Smit uit. 'Geluiden zonder externe bron.' Bij de een is het suizen, bij de ander piepen, brommen of zoemen. Die geluiden gaan meestal samen met gehoorverlies en worden vermoedelijk veroorzaakt door overactieve hersencellen en zenuwcellen die bij het gehoor betrokken zijn, maar ze kunnen ook voortkomen uit een afwijking of een bescha-diging van het binnenoor. 'Uit onderzoek blijkt dat zestig procent van de mensen in een

geluidsarme ruimte tinnitus heeft. Vijf procent daarvan heeft ook echt last van die geluiden. Omdat het doorgaans niet meer overgaat, kan dat behoorlijk ingrijpend zijn.' De tinnitusbijeenkomsten zijn bedoeld om

Uit de speakers komt een toon. 'Hé,' zegt Marjolein. 'Hoorde jij dat ook?'

mensen te informeren over hun aandoening, en hen daarnaast duidelijk te maken dat hun reactie op de tinnitus van invloed is op de hinder die ze ervan ondervinden. 'We vertellen ze wat ze praktisch kunnen doen om de tinnitus draaglijker te maken, maar sporen ze ook aan actief te blijven en hun leven niet aan de tinnitus aan te passen.' Na een voorstelronde vertellen de aanwe-



Gesprek met maatschappelijk werker na tinnitusbijeenkomst

zigen wat voor geluid ze horen en sinds wanneer ze er last van hebben. Een man hoort, sinds hij een neusontsteking had, permanent een hoge piep; een ander heeft een chemo gehad en sindsdien een ruisgeluid in beide oren. De geluiden verschillen in aard en intensiteit, maar niemand verwacht er helemaal vanaf te komen. Peter vertelt wat de wetenschap inmiddels achterhaald heeft over tinnitus, dat er geen medicijn tegen is, en welke praktische maatregelen mensen kunnen nemen om de invloed ervan zo gering mogelijk te houden. Zo vertelt hij over ‘geluidskussens’: hoofdkussens waarin speakertjes zijn verwerkt die op een bijgeleverde mp3-speler of een eigen smartphone zijn aan te sluiten. Speciaal voor tinnituspatiënten ontwikkelde muziek- en geluidsopnames maskeren de fantoomgeluiden en helpen de patiënt rustig in slaap te vallen. Audioloog Marcel Maré sluit aan en wijst op het belang van ‘tegeluiden organiseren’ – ‘omdat tinnitus bij stilte het meest opvalt’ –

het positieve effect van ontspanningsoefeningen en van mentale activiteit. ‘Het gaat erom dat u het roer zelf in handen neemt. Als ACHN willen we er alles aan doen om u daarbij te helpen.’

15.30 uur
Elders in het gebouw doet Marjolein de Weerd – logoakoepedist en medewerker van het ACHN-kinderteam – gehooronderzoeken bij kinderen. In een geluidsarme onderzoeksruimte test ze dagelijks gemiddeld zeven cliëntjes. ‘Ik heb altijd in het Cluster 2-onderwijs gewerkt,’ vertelt ze, ‘maar vind het heel interessant om me nu helemaal op het gehoor te kunnen richten en techniek in te zetten om kinderen verder te helpen.’ Het laatste kind dat ze vandaag ziet is de driejarige Justin. ‘Eerdere tests hebben uitgewezen dat zijn spraaktaalontwikkeling niet leeftijdsadequaat is. We testen zijn gehoor om te achterhalen of gehoorverlies

daarvan een onderliggende oorzaak is.’ Justin zit, zijn ogen dicht, bij zijn moeder op schoot. ‘Qua praten gaat het goed met hem,’ vertelt ze. ‘De logopediebehandeling helpt hem echt. Soms is hij doof, maar dat is volgens mij Oost-Indisch.’ Ze knijpt Justin zachtjes in zijn wang. Die lacht. ‘En hij zoekt meer contact met andere kinderen.’ Marjolein luistert en maakt notities. ‘Goed om te horen,’ zegt ze. Dan nodigt ze

‘Negen van de tien keer lukt het wel, maar als een kind niet wil, respecteer ik dat’

Justin uit om in de stoel naast haar aan tafel te komen zitten, tegenover twee speakers die zijn aangesloten op haar computer. Ze zet een houten doosje met bolletjes erin voor



Gehoorschouderzoek

hem neer. Naast het doosje legt ze staaftjes. ‘Kijk,’ zegt ze. ‘Dit is een toverdoosje. We kunnen er geluidjes mee toveren. Maar dat lukt alleen, als we iets op de bolletjes zetten. Wat zouden we erop kunnen zetten?’ Justin aarzelt even. Dan pakt hij een staaftje en plaatst het op een bolletje. Uit de speakers komt een toon. ‘Hé,’ zegt Marjolein. ‘Hoorde jij dat ook?’ Justin lacht. Hij wil het nog wel eens proberen. Als hij opnieuw een staaftje op een bolletje plaatst, is de toon weer te horen. Hij steekt zijn wijsvinger in de lucht en heeft er duidelijk plezier in. Als Marjolein het geluidsvolume laat afnemen, reageert hij nog steeds op het geluid. Om zijn oren afzonderlijk te kunnen testen, vraagt Marjolein of ze hem een kleine koptelefoon mag opzetten. Nee, dat wil Justin niet. Ook pogingen hem spelenderwijs te verleiden, trekken hem niet over de streep. ‘Negen van de tien keer lukt het wel,’ vertelt Marjolein later. ‘Maar als een kind niet wil, respecteer ik dat natuurlijk.’ Justin is wel

bereid mee te werken aan een tympanogram: een objectieve meting waarvoor hij een klein dopje in beide oren krijgt – ‘moet je voelen hoe lekker zacht’ – en waarbij de beweeglijkheid van het trommelvlies gemeten wordt. ‘Als er een gaatje in het trommelvlies zit, of er zit vocht achter, dan neemt die beweeglijkheid sterk af,’ vertelt Marjolein. ‘Dat kan ook een oorzaak zijn van gehoorverlies.’ De testuitslagen zijn goed. ‘In theorie is het mogelijk dat zijn ene oor beter is dan het andere, maar ik heb dat niet kunnen testen, omdat hij de koptelefoon niet op wil,’ legt Marjolein aan Justins moeder uit. ‘Wat ik wel met zekerheid kan zeggen is dat Justins gehoor, net als eerder bij de neonatale gehoorscreening, voldoende is voor een goede spraaktaalontwikkeling.’ Ze spreekt met zijn moeder af dat ze een rapport gaat maken voor de logopedist, de huisarts en de jeugdarts. ‘En als u in de toekomst toch twijfels heeft, komt u dan vooral terug.’

16.15 uur
In de wachtkamer op de eerste verdieping is het inmiddels een stuk minder druk. Aan de grote tafel zit een echtpaar. De tinnitusbijeenkomst die ze hebben bijgewoond is net afgelopen. ‘We wonen in Wieringerwaard en drinken nog even koffie voor we weer naar huis gaan,’ vertelt de man. Hij heeft al geruime tijd last van een hoge pieptoon in zijn oor. ‘Vrij vervelend, hoewel het de ene dag erger is dan de andere.’ Wat hij vond van de bijeenkomst? ‘Ik heb lang gedacht dat het tussen mijn oren zat. Dat ga je denken als verder niemand zo’n geluid hoort. Ik vind het geruststellend dat het echt iets is. Mijn klachten worden hier serieus genomen en dat doet me veel goed.’ Als ze de deur uit zijn, rinkelt op het secretariaat een telefoon. ‘Audiologisch Centrum Holland Noord, goede middag,’ zegt de secretaresse. ‘Zeker, ik verbind u door.’ ●

De personen op de foto's komen niet allemaal overeen met de personen in de tekst.

Zielsgelukkig met een herkrege gehoor

‘IK VOEL ME GEEN MAN MET EEN BEPERKING’

Als gevolg van de ziekte van Ménière was Rob Brinkman op zijn 61^e doof. Nu heeft hij een cochleair implantaat. ‘Ik kan me weer verstaan met de wereld, heb weer contact met mensen.’

Rob Brinkman (72) houdt er eigenlijk niet van om lang over zichzelf te praten, vertelt hij. Liever stelt hij zelf vragen of wisselt hij van gedachten over allerlei zaken die de moeite waard zijn: boeken, reizen, dingen die in de wereld gebeuren. Ook voor een gesprek over oldtimers – al jaren een liefhebberij – is hij altijd te porren. Voor het goede doel wil hij wel een uitzondering maken: vertellen wat het verhaal is achter het cochleair implantaat (CI) dat hij sinds zes jaar draagt en wat zijn band is met de NSDSK.

‘Ik heb waarschijnlijk al gehoorschade opgelopen toen ik werktuigbouwkunde studeerde en werkte bij een bedrijf waar ik langdurig blootgestaan heb aan hoogfrequent geluid. Maar doof ben ik geworden door de ziekte van Ménière. Bij Ménière werken het evenwichtsorgaan en het slakkenhuis niet goed. De ziekte komt tot uiting in aanvallen van duizeligheid en misselijkheid, alsof je te lang in een draaimolen hebt gezeten. Het beste wat je kunt doen is gaan liggen met je ogen dicht, vooral je hoofd niet bewegen en wachten tot het over is.’

Kippenhok

Toen hij 26 was had Rob voor het eerst een Ménière-aanval. In de decennia erna volgden er nog vele. ‘Er wordt beweerd dat de frequentie van de aanvallen samenhangt met je persoonlijkheidsstructuur en met hoe stressgevoelig je bent. Mensen die de dingen gemakkelijk op hun beloop laten, zouden er minder vaak een hebben. Zo’n persoon ben ik niet.’ Na elke aanval werd zijn gehoor links – de kant van het zieke oor – iets slechter. ‘Dat gaat heel geleidelijk, je merkt het aanvankelijk nauwelijks.’ Op zijn veertigste was hij links dusdanig doof dat hij zich een hoortoestel moest laten aanmeten. Ménière blijft vaak beperkt tot één oor. Bij Rob was dat niet zo. Rond zijn 45^e kreeg hij de ziekte ook in zijn rechteroor. ‘Ik was links al helemaal doof, toen ik rond mijn vijftigste ook rechts een hoortoestel

moest. Tien jaar later was ik bijna volledig doof. Ondertussen was ik goed in liplezen, dus een-op-eengesprekken gingen met veel inspanning nog net. Maar mijn vrouw moest dingen die ze zei soms wel vier keer herhalen voor ik ze begreep. Ze werd daar wel eens wanhopig van. In situaties met veel omgevingsgeluiden, verjaardagsfeestjes bijvoorbeeld, voelde ik me alsof ik een kippenhok verbleef. Ik ging er wel naartoe, maar had er weinig plezier meer in. Ook radio- en televisiegeluiden ervoer ik snel als storend.’

Toenemende hinder

Als werktuigbouwkundige werkte Rob bij diverse bedrijven. Een deel van zijn loopbaan bracht hij door bij een grote dropfabrikant. Hij was er verantwoordelijk voor onder meer het ontwerp, de bouw en inrichting van de mechanische productieketen en, later, voor het automatiseren van onderdelen daarvan. Ook op zijn werk ondervond hij toenemend hinder van zijn doofheid. ‘Mensen zijn heel bereid je tegemoet te komen, maar ik voelde me er steeds ongemakkelijker onder. Ik had ook best grote verantwoordelijkheden. Het leverde me al

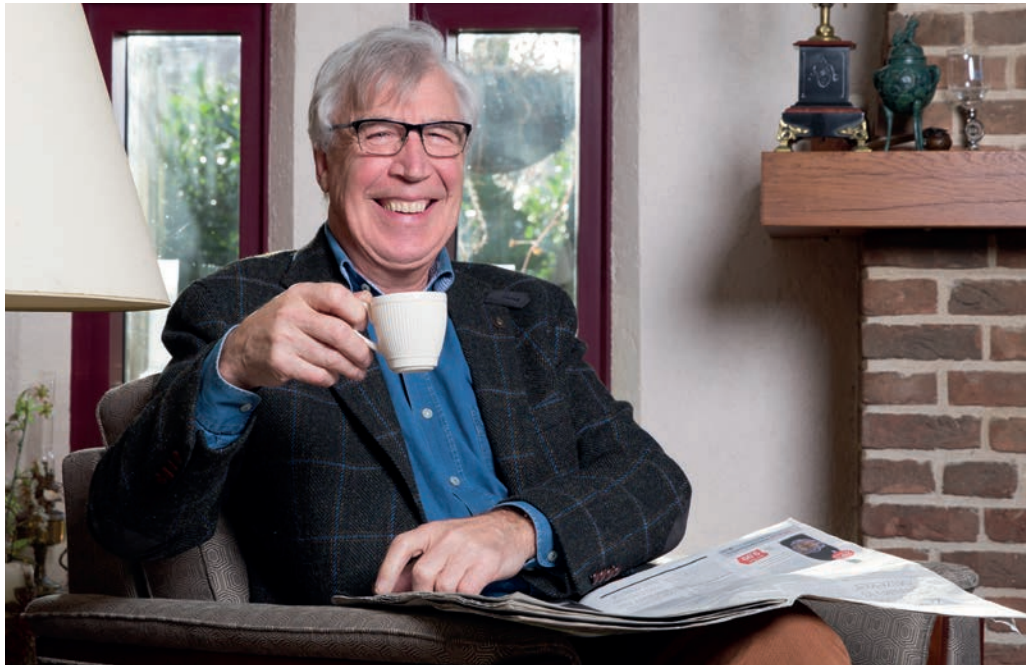
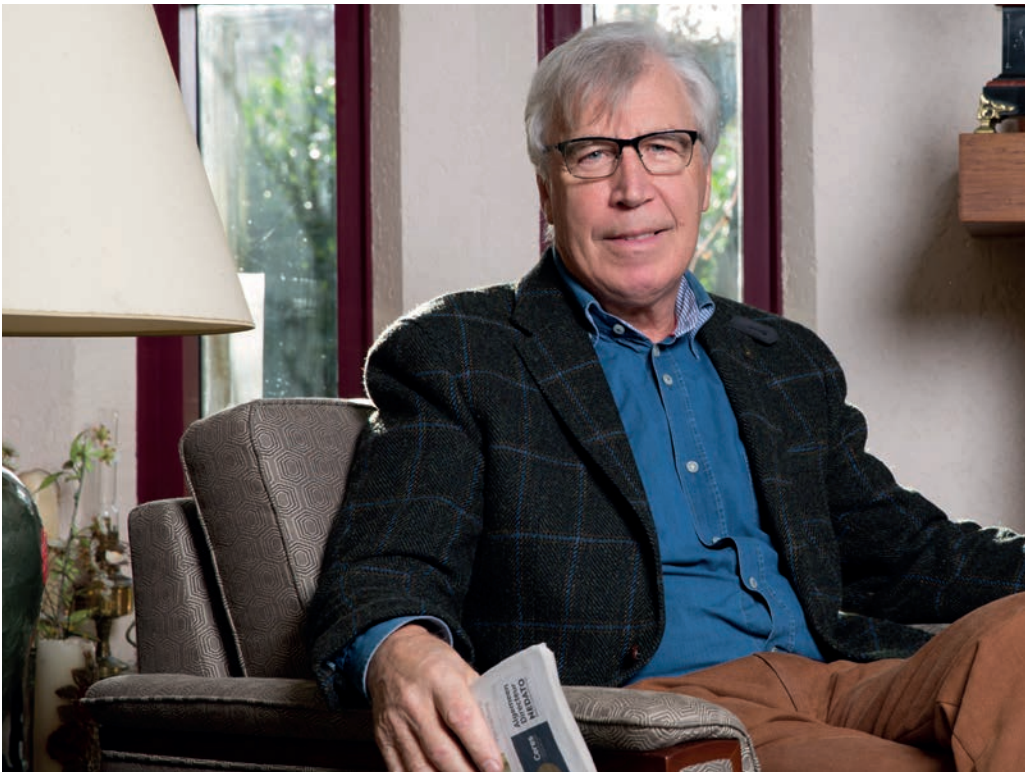
‘Ik ben een opgewekt mens, maar in die tijd zag ik het vaak somber in. Doofheid isoleert, je wordt er eenzaam van’

met al veel spanning op.’ Uiteindelijk stopte hij op zijn 58^e met werken in loondienst. ‘Dat was niet ingegeven door mijn doofheid, hoewel ik me wel kort daarvoor had voorgenomen het iets rustiger aan te gaan doen. Maar het laatste bedrijf waarvoor ik werkte, ging failliet. Ik heb toen nog wel gesolliciteerd, maar geen baan meer gevonden.’ Hij denkt dat zijn leeftijd, maar vooral zijn doofheid hem daarbij parten gespeeld hebben. ‘Zoiets wordt niet rechtstreeks uitgesproken, maar je voelt het. Helemaal onbegrijpelijk is het niet.’ Rob liet zich er niet door ontmoedigen en deed in de jaren tot zijn pensioen incidenteel adviesklussen.

‘Mijn vrouw moest dingen die ze zei soms wel vier keer herhalen. Ze werd daar wel eens wanhopig van’



‘Kort voor de operatie zei ik:
“Het feest gaat nu beginnen”



‘De werking van het oor,
dat is een groot wonder’

Gerustgesteld

Met de NSDSK kreeg Rob te maken vanaf het moment dat hij links een hoortoestel ging dragen. Op het Audiologisch Centrum in Alkmaar werd zijn gehoorverlies bijgehouden en kreeg hij, telkens als dat nodig was, een sterker hoortoestel. Toen hij links helemaal en rechts nagenoeg doof was – Rob was inmiddels zestig – startte hij ook wekelijkse gesprekken met een maatschappelijk werkster van de NSDSK. ‘Ik heb ontzettend veel aan haar gehad. Ik ben een opgewekt mens, maar in die tijd zag ik het vaak somber in. Doofheid isoleert, je wordt er eenzaam van. Zij sprak me moed in, vertelde me over de mogelijkheden van een CI. Ik kwam altijd gerustgesteld bij haar vandaan.’ Het Audiologisch Centrum verwees Rob door naar het LUMC, waar hij in contact kwam met professor Frijns, een fysicus en kno-arts, gespecialiseerd in het aanbrengen van CI’s. ‘Een geweldige man,’ vindt Rob. ‘Zeer betrokken en altijd bereid je met raad en daad bij te staan.’

Feest

In 2011, vier jaar na zijn eerste onderzoek bij professor Frijns, kreeg Rob een CI. ‘Ik voldeed toen aan de klinische criteria en stond nog maar heel kort op een wachtlijst, maar er viel iemand uit waardoor ik eerder aan de beurt was dan voorzien.’ Op 14 juli van dat jaar was het zover. ‘Ik weet nog goed dat ik kort voor de operatie zei: “Het feest gaat nu beginnen.” Rob vertelt het lachend. ‘Frijns waarschuwde me. “Dat feest gaat zeker komen,” zei hij, “maar het duurt nog wel even.” Daar had hij gelijk in: de wond moet eerst genezen, het CI moet goed op jou worden afgesteld en daarnaast moet je opnieuw leren geluiden correct van elkaar te onderscheiden.’ Voor dat laatste ging Rob, toen het CI eenmaal geplaatst was, eerst een week lang elke werkdag met zijn vrouw naar het logopedisch centrum in Leiden, en vervolgens drie weken naar een logopediepraktijk in Leider-

dorp. ‘Daar zei een logopediste me woorden voor die ik moest nazegen. Ze had een kapje voor haar mond, zodat ik niet kon liplezen en me alleen op mijn gehoor kon verlaten. Zo trainden we mijn vermogen om verschillen in klanken weer goed te horen.’ Met zijn vrouw zette Rob ‘s avonds thuis de oefeningen voort. Na vier inspannende weken ging het in negen van de tien gevallen goed. De verfijning in Robs gehoor nam in de maanden erna daarna geleidelijk toe. ‘Frijns heeft me van meet af aan gezegd: “Het is intensief, maar als je ervoor gaat, levert dat heel veel op.” Daar heb ik mij altijd met vertrouwen aan vastgehouden. Dat vertrouwen is terecht gebleken.’

Gesprekken

In 2013 benaderde de NSDSK Rob met de vraag of hij in de Cliëntenraad wilde. De Raad vertegenwoordigt cliënten van het Audiologisch Centrum en van de Vroegbehandeling, praat mee over lopende zaken en behartigt cliëntenbelangen. ‘Daar hoefde ik niet lang over te aarzelen,’ zegt Rob. ‘Ik ben zielsgelukkig met mijn herkregen gehoor en heb veel waardering voor de grote betrokkenheid die ik van heel veel mensen heb ervaren in dit proces. Ik vind het prettig dat ik op deze manier iets terug kan doen.’ Officieel is Rob een man met een beperking. ‘Maar zo voel ik me helemaal niet. Een feestje is voor mij nog altijd inspannender dan voor de gemiddelde horende mens, maar hier begint mijn leeftijd ook mee te tellen. Naar concerten en opera’s ga ik ook niet meer. Maar ik kan me weer verstaan met de wereld, heb weer contact met mensen. Mijn broer zei kort nadat ik mijn CI had tegen me: “Wat is het fijn dat we weer gesprekken voeren, dat hebben we jaren niet kunnen doen.” De werking van het oor, dat is een groot wonder. Dat de techniek een mankement daaraan tot een minimum kan reduceren, dat is minstens zo’n groot mirakel. Daar kan ik wel een dag over praten.’ ●



Carolien Rieffe (r) is bijzonder hoogleraar Sociaal-Emotionele Ontwikkeling bij Kinderen met een Auditieve en/of Communicatieve Beperking aan de Universiteit Leiden. Deze leerstoel is in 2010 ingesteld door de NSDSK. Sinds 2015 is zij daarnaast honorary professor aan het UCL Institute of Education van de University of London.

Lizet Ketelaar werkt bij de NSDSK als senior-onderzoeker en is project leider van diverse lopende onderzoeken op het gebied van sociaal-emotionele ontwikkeling en spraak-ontwikkeling bij kinderen met gehoorverlies en TOS.

WETENSCHAPPELIJKE VERFIJNING, BETERE BEHANDELPLANNEN

Gehoorverlies en TOS kunnen belemmerend zijn voor de natuurlijke manier waarop kinderen emoties leren herkennen en gebruiken. Groeiend wetenschappelijk inzicht maakt de weg vrij om kinderen betere hulp te bieden.

‘Kinderen leren veel door wat ze toevallig oppikken uit hun omgeving. Bij kinderen met gehoorverlies zijn gelegenheden voor incidenteel leren beperkter. Daardoor ontwikkelen veel van hen zich sociaal en emotioneel anders dan horende kinderen,’ zegt Carolien Rieffe. ‘Ze uiten hun emoties wel, maar doen dat vaak op een niet strategische manier. Ook begrijpen ze minder goed wat anderen willen bereiken met het uiten van gevoelens. De relationele functie van emoties – intenties verduidelijken, sympathie of ongenoegen uiten – ontgaat hen grotendeels. Dat heeft effect op hun sociale relaties.’ Carolien doet onderzoek naar de sociaal-emotionele ontwikkeling van verschillende klinische groepen, waaronder kinderen met autisme, met TOS en kinderen met gehoorverlies. Lizet Ketelaar, onderzoeker bij de NSDSK en Caroliens voormalige promovenda, behaalde in 2014 haar doctorstitel met een onderzoek naar de sociaal-emotionele ontwikkeling van jonge kinderen met een cochleair implantaat (CI). In het project ‘Het gevoel dat ik bedoel’ onderzoekt ze diezelfde ontwikkeling bij kinderen van zes tot tien zonder gehoor- of taalproblemen, bij kinderen met gehoorverlies en bij kinderen met TOS. Ook dat laatste belemmert kinderen in een natuurlijke sociaal-emotionele ontwikkeling. Lizet: ‘Taal vormt een onmisbaar element bij het leren herkennen,

begrijpen en gebruiken van emoties. Problemen in de taalontwikkeling belemmeren dat proces. Daar moet je dus ook gerichte ondersteuning in bieden.’

Stap vooruit

De NSDSK en Carolien werkten de afgelopen jaren samen aan *Emotieweb*: een instrument om de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen tot vijftien jaar mee in kaart te brengen. Er zijn verschillende tests, vragenlijsten en protocollen voor observatieonderzoek in opgenomen, waarvan een deel door henzelf is ontworpen. Met Emotieweb kunnen professionals nagaan hoe een individueel kind zich sociaal-emotioneel verhoudt tot normgroepen. ‘Het betreffende kind kan worden vergeleken met kinderen zonder andere problematiek, maar ook met kinderen uit dezelfde klinische groep,’ legt Carolien uit. Het resultaat van een meting is een visualisatie waarop is af te lezen op welke onderdelen een kind extra steun heeft. Ze beschouwt het instrument als een grote stap vooruit. ‘Toen ik vroeger in de forensische psychologie werkte, werd het sociale functioneren van kinderen nog onderzocht aan de hand van vragen als: hoeveel vriendjes heb je? Dat stak mager af bij de manier waarop bijvoorbeeld intelligentie gemeten wordt en waarbij men naar ruimte-

lijk inzicht kijkt, analytisch vermogen, geheugen, noem maar op. Met Emotieweb brengen we een vergelijkbare verfijning aan: je kunt er onder meer emotieherkenning- en regulatie mee meten, empathie en morele ontwikkeling. Dat maakt het mogelijk het sociaal-emotioneel functioneren van een kind genuanceerd in beeld te brengen en daarmee ook om een behandelplan op maat te maken.’

Uniformiteit

Over kinderen van één tot zes en van negen tot vijftien jaar waren in de loop van de jaren al veel data verzameld die bruikbaar bleken voor Emotieweb. ‘De middengroep brengen we met ‘Het gevoel dat ik bedoel’ in beeld,’ vertelt Lizet. ‘We hebben inmiddels een testbatterij ontwikkeld en pilots gedaan, en zijn begonnen met de dataverzameling.’ De NSDSK traint professionals in het werken met Emotie-

‘Ik wil weten hoe je door een meer inclusieve leer-omgeving beter aan de behoeften van kinderen met een communicatieve beperking tegemoet kunt komen’

web. ‘De cursus is vooral bedoeld om uniformiteit te scheppen in de manier waarop het instrument wordt ingezet. Na de eerste cursusdag moeten deelnemers zelf de testbatterij afnemen en dit filmen. Die opname wordt besproken tijdens de tweede cursusdag. Pas als cursisten correct de tests kunnen afnemen en scoren, krijgt hun organisatie een licentie en krijgen de cursisten toegang tot de website en daarmee tot de normgegevens van Emotieweb.’ De reacties op het meetinstrument zijn enthousiast. Lizet: ‘Cursisten zien de toepassingsmogelijkheden. Zo opperde iemand uitslagen op de testbatterij in te zetten in de communicatie met ouders.’

Sensoren

Moderne technologie blijkt een belangrijk hulpmiddel voor het onderzoek naar sociaal emotionele ontwikkeling. Dat bewijst onder meer het schoolpleinonderzoek, dat begonnen is aan de Universiteit Leiden en waarbij zich inmiddels universiteiten uit China en Portugal hebben aangesloten.

‘We zetten daarbij sensoren in,’ vertelt Carolien. ‘We weten dat kinderen met een hoge sociale intelligentie relatief gemakkelijk vriendjes maken. Kinderen met gehoorverlies komen de school vaak binnen met een achterstand op dat punt en blijken gemakkelijk geïsoleerd te raken. Bij het schoolpleinonderzoek krijgen kinderen een sensor opgespeld. Zo kunnen we ze volgen en nagaan hoeveel tijd een kind alleen is tijdens het speelkwartier en hoe groot de groepen zijn waarin een kind speelt. Inzicht daarin helpt ons om deze kinderen nog beter te ondersteunen. Samen met de NSDSK zal hier ook in Nederland nog verder onderzoek naar gedaan worden’ Carolien is als promotor betrokken bij een onderzoek naar emotieherkenning in gezichten waarbij gebruik gemaakt wordt van *eye tracking*: een onderzoeksmethode waarbij met behulp van hard- en software gemeten wordt hoe de ogen van mensen reageren op impulsen. ‘Bij kinderen zonder gehoorverlies worden de pupillen groter als ze een boos gezicht zien, een teken van *arousal*. We willen weten of dat bij kinderen die doof en slechthorend zijn ook het geval is.’

Regulier onderwijs

Zijn er plannen voor toekomstig onderzoek? Lizet vertelt over het onderzoek dat de NSDSK gaat doen naar complicaties die ontstaan door eenzijdig gehoorverlies. ‘Er is weinig onderzoek gedaan bij mensen die aan een kant doof of slechthorend zijn, maar deze mensen hebben vaak veel last van achtergrondgeluiden. We zijn benieuwd welke effecten eenzijdig gehoorverlies bij kinderen heeft op hun sociaal-emotionele ontwikkeling.’

Carolien vroeg recent subsidie aan voor een onderzoek naar de sociale positie van kinderen met een communicatieve beperking in het reguliere onderwijs. Daarbij wil ze vooral kijken naar de rol van de leeromgeving. ‘Ook als deze kinderen goed scoren op sociale en emotionele intelligentie, blijken hun vriendschappen vaak van mindere kwaliteit dan die van horende kinderen met dezelfde competenties. We zijn in ons soort onderzoek vaak gericht op het individuele kind. Ik wil weten hoe je daarnaast een meer inclusieve leeromgeving kunt creëren, waarin elk kind welkom is en zich optimaal kan ontwikkelen. Misschien kunnen we meer gemeenschappelijke verantwoordelijkheid nemen voor de behoeften van kinderen met een communicatieve beperking.’ ●



Annemiek Kropman is manager van Jeugdgezondheidszorg Kennemerland, een organisatie die als doel heeft een gezonde ontwikkeling te bevorderen van alle kinderen van nul tot vier jaar die in Midden- en Zuid-Kennemerland wonen. Daarnaast voert JGZ Kennemerland prenatale zorg uit in de betreffende regio.

&

JGZ Kennemerland / NSDSK

‘BETROKKEN, GEDREVEN, BETROUWBAAR’

‘Baby’s in Midden- en Zuid-Kennemerland krijgen, net als alle andere Nederlandse baby’s, in de eerste week van hun leven een hielprik. Onze medewerker test het kindje tijdens datzelfde screeningshuisbezoek op mogelijke gehoorafwijkingen.

Bij de neonatale gehoorscreening krijgen wij ondersteuning en begeleiding van de NSDSK. We maken bijvoorbeeld gebruik van het CANG, het door de NSDSK ontwikkelde administratiesysteem voor de neonatale gehoorscreening, en werken nauw samen met de regio-coördinator van het NSDSK. Die bewaakt het hele screeningsproces: traint screeners, schoolt mensen zo nodig bij en onderhoudt contact met ons. JGZ Kennemerland werkt daarnaast vaak mee aan wetenschappelijk onderzoek van de NSDSK. Zo hebben wij de NSDSK gefaciliteerd bij onderzoek naar taalstimulering bij kinderen met taalproblemen en meegewerkt aan de ontwikkeling van een protocol voor de vroege signalering van TOS. Over dat laatste hebben we ook samen gepubliceerd.

Het jeugdbeleid in Nederland ondergaat ingrijpende hervormingen. Ik ben blij dat er organisaties zijn als de NSDSK, die met een positieve grondhouding blijven innoveren en blijven nadenken over hoe we kinderen een stukje verder kunnen helpen. De NSDSK is een fijne samenwerkingspartner. Betrokken, gedreven en betrouwbaar, ik kan niet anders zeggen. Ooit had ik door allerlei omstandigheden onderbezetting in mijn screenersteam. Feitelijk is dat ons probleem, maar ook toen dacht de NSDSK actief mee tot er een oplossing was. Een dergelijke collegialiteit waardeer ik heel erg.’ ●

Annemiek Kropman

‘Ik ben blij dat er organisaties zijn als de NSDSK, die met een positieve grondhouding blijven innoveren en blijven nadenken over hoe we kinderen een stukje verder kunnen helpen’

Vroegbehandeling doof/slechthorend: gezinsbegeleiding

‘VERTROUWEN CREËREN IS BELANGRIJK’

Gezinsbegeleiding is een belangrijk onderdeel van de vroegbehandeling van kinderen met gehoorverlies. Isabelle Bogaers is unit-manager Vroegbehandeling doof/slechthorend van de NSDSK en stuurt vanuit die rol gezinsbegeleiders aan. ‘Je zit bij mensen aan de keukentafel. Dat is heel dichtbij.’

Ze begon dertien jaar geleden zelf als gezinsbegeleider bij de NSDSK. Inmiddels is Isabelle Bogaers er al ruim tien jaar leidinggevende van de unit doof/slechthorend, die bestaat uit Knipoog-behandelgroepen, gezinsbegeleiding en het gebarenteam. ‘Het was even wennen,’ vertelt ze, ‘om leiding te gaan geven aan de mensen die daarvoor nog mijn naaste collega’s waren, maar ik was en ben nog altijd heel blij dat ik de stap heb kunnen nemen.’

‘Er zijn ouders die meteen tot actie overgaan. Anderen zijn vooral beduusd’

Toen Isabelle begon bij de NSDSK was Gezinsbegeleiding alleen gericht op gezinnen met dove of ernstig slechthorende kinderen. Tegenwoordig komen ook matig slechthorende kinderen in aanmerking voor deze zorg. Gezinsbegeleiders komen bij de gezinnen thuis en zijn het aanspreekpunt rondom de hele zorg. ‘Wij hebben contact met pakweg honderddertig gezinnen in wat ik maar even “groot Noord-Holland” zal noemen,’ vertelt ze. ‘Ze zitten voor het grootste deel in Noord-Holland, maar we hebben ook cliënten in bijvoorbeeld Hillegom en in Almere. Hoewel de samenstelling van die groep vanzelfsprekend steeds verandert – er komen gezinnen bij en van andere nemen we afscheid – is dat aantal vrij constant.’

Eerste kennismaking

Kinderen met gehoorverlies die vroegbehandeling ontvangen van de NSDSK variëren in leeftijd van drie maanden tot zes jaar. Gemiddeld heeft de NSDSK vier jaar contact met kinderen en hun ouders, via de Knipoog-behandelgroepen, gebaren- en oudercursussen, logopedie en de gezinsbegeleiding aan huis. Als na de neonatale gehoorscreening gehoorverlies wordt vastgesteld op een audiologisch centrum en een kind aangemeld wordt bij de NSDSK, maakt Isabelle een afspraak voor een eerste kennismaking. ‘Ik zoek mensen die eerste keer meteen thuis op,’ vertelt ze. ‘Ik neem met ze door wat wij aan zorg bieden en kijk waar hun behoeftes liggen. Hoe is het gezin samengesteld, wat weten ouders over doof- en slechthorendheid, hoe kijken ze aan tegen het gehoorverlies?’ Gezinnen verschillen onderling sterk op deze punten, is haar ervaring. ‘Er zijn ouders die meteen tot actie overgaan en als ik langskom al van alles hebben gelezen over gehoorverlies en hoorhulpmiddelen. Anderen zijn vooral beduusd en nemen eerst eens goed de tijd om het gehoorverlies van hun kind op zich te laten inwerken. Vergeet niet dat het voor de meeste ouders een grote schok is, als ze kort na de geboorte van hun kind te horen krijgen dat het doof of slechthorend is.’ Na de kennismaking koppelt Isabelle één van de gezinsbegeleiders aan het gezin. ‘Ik vind het belangrijk dat ouders zich op hun gemak voelen en probeer een gezinsbegeleider te vinden die goed bij hen aansluit.’ Daarnaast krijgen ouders van haar een exemplaar van *Zo hoor ik*, een boekuitgave van de NSDSK, met onder meer verschillende interviews met ouders van dove of slechthorende kinderen.

Isabelle Bogaers is unit-manager Vroegbehandeling doof/slechthorend bij de NSDSK.

‘Wij hebben contact met pakweg honderddertig gezinnen’

Natuurlijk communiceren

Tijdens de huisbezoeken van de gezinsbegeleider staat de ouder-kindinteractie centraal. Daarnaast is er aandacht voor de taalontwikkeling, het gehoor, spelontwikkeling en gedrag. 'De gezinsbegeleiding is erop gericht om samen met ouders uit te zoeken wat het kind nodig heeft' zegt Isabelle. 'Vertrouwen creëren is daarbij heel belangrijk. Je zit als gezinsbegeleider bij mensen aan de keukentafel, maakt ze mee in hun alledaagse praktijk. Dat is heel dichtbij.'

De Vroegbehandeling heeft, samen met de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling, diverse producten en modules ontwikkeld die de gezinsbegeleiders in hun werk kunnen inzetten. De modules 'Natuurlijk Communiceren' zijn daar een voorbeeld van. Die bestaan uit kaarten en informatiebladen over verschillende onderwerpen rondom het gehoorverlies. Wat is, bijvoorbeeld, de betekenis van een audiogram en wat zegt een hoordrempel over wat een kind wel en niet hoort? Maar ook: Hoe ga je om met reacties uit de omgeving? En: Wat is er nodig om de taalontwikkeling van je kind te stimuleren? Op de

Wat is de betekenis van een audiogram en wat zegt een hoordrempel over wat een kind wel en niet hoort?

voorkant van de kaarten staan de onderwerpen, op de achterkant suggesties voor wat er, gerelateerd daaraan, door de gezinsbegeleiders met de ouders besproken, gedaan of geoefend kan worden. 'De modules vormen een gestandaardiseerde manier om ouders van informatie te voorzien,' licht Isabelle toe. 'Gehoorverlies is voor de meesten van hen een volstrekt onbekend onderwerp en de kaarten helpen hen te bepalen wat hun vragen zijn. Uit de kaarten kiezen ze tijdens een huisbezoek een thema dat aansluit bij hun behoefte van dat moment. Ook reiken we ze via de module vaardigheden aan om de ontwikkeling van hun kind tijdens natuurlijk interactiemomenten te stimuleren.' Opgeteld vormen de thema's een all round-pakket aan psycho-educatie voor ouders van kinderen met gehoorverlies. De eerste module wordt vanaf de derde maand behandeld; de tweede vanaf dat het kind een jaar oud is.

Voor opa's en oma's is een speciale 'grootoudermodule' ontwikkeld

Nieuwe vragen

Ouders krijgen in de eerste maanden ook bezoek van een dove of slechthorende collega. 'Zo kunnen ze zich een voorstelling maken van hoe het leven van een volwassen persoon met gehoorverlies eruit kan zien. Bij dit huisbezoek komen vaak weer nieuwe vragen naar boven.' Een ander onderdeel van de gezinsbegeleiding zijn de gebarencursussen (zie kader). 'De eerste daarvan geven we bij de gezinnen thuis. Familie en vrienden kunnen desgewenst aansluiten.' Vervolg cursussen vinden plaats in Amsterdam of Alkmaar en bieden, naast de mogelijkheid om meer gebaren te leren, ook gelegenheid met andere ouders in contact te komen. Voor opa's en oma's is een speciale 'grootoudermodule' ontwikkeld. 'Grootouders hebben dubbel verdriet bij de geboorte van een doof of slechthorend kleinkind: zij zijn begaan met hun kleinkind, maar ook met hun kind. Zij hebben andere vragen en het kost hen soms iets meer moeite om de gebaren onder de knie te krijgen. Vandaar dat we voor hen een bescheiden apart aanbod hebben.'

Uitzwaaien

Isabelle's werk bestaat, naast de kennismaking met nieuwe gezinnen, voor een groot deel uit het aansturen van het hele team van de unit doof/slechthorend. Daarnaast onderhoudt ze contact met verwijzers, scholen, CI-teams en andere spelers in het werkveld. Met een collega van Kentalis deelt ze het voorzitterschap van het Landelijk Kennisnetwerk Vroegbehandeling doof/slechthorend. Hoe is het voor haar en de gezinsbegeleiders om na vier jaar afscheid van een gezin te nemen? 'Als kinderen op school starten, beëindigen we doorgaans de gezinsbegeleiding. Het komt een enkele keer voor dat mensen zelf graag door willen gaan. Recent hadden we te maken met een jongetje met complexe problematiek, waarvan de moeder het liefst zou zien dat hij tot zijn achttiende bij ons in begeleiding zou blijven. Maar zoiets komt zelden voor. Het afbouwen van de gezinsbegeleiding gaat meestal heel natuurlijk. De meeste ouders die we uitzwaaien zeggen: "We zijn blij dat jullie ons op weg geholpen hebben. Ons gezin kan nu zelfstandig verder. Wij redden ons wel." ●

GESPROKEN TAAL ZO VISUEEL MOGELIJK

Hoewel Nederlandse Gebarentaal (NGT) er zeker nog deel van uitmaakt, is Nederlands met Gebaren (NmG) sinds 2011 leidend in het NSDSK-aanbod. Met het oog op eenduidigheid in het taalaanbod, koos de NSDSK ervoor zelf een voor de doelgroep geschikte variant van NmG te beschrijven. Die werd NmG+ gedoopt.

Kinderen die doof of slechthorend zijn, hebben anno 2018 veel betere mogelijkheden tot horen en spraakverstaan dan enkele decennia geleden. Diverse factoren hebben daaraan bijgedragen. Zo kent Nederland sinds 2006 een landelijke neonatale gehoorscreening. Ook de komst van CI's, die dankzij die screening al op jonge leeftijd kunnen worden aangemeten, en sterk verbeterde hoortoestellen moeten hier genoemd worden. Wijzigingen in de AWBZ, ten slotte, die ertoe geleid hebben dat niet alleen dove, maar ook (matig) slechthorende kinderen behandeling vergoed krijgen, droegen ook bij aan de grotere kans die kinderen met gehoorverlies tegenwoordig hebben op een betere spraak- en taalontwikkeling. Deze technologische en maatschappelijke veranderingen waren in 2011 aanleiding voor de NSDSK het taalbeleid te wijzigen. Eerder zette de NSDSK in op een tweetalig aanbod: Nederlandse Gebarentaal (NGT) en gesproken Nederlands, maar door alle veranderingen leek dit tweetalige aanbod

voor steeds minder kinderen passend. Hoewel van meet af aan duidelijk was dat NGT op hoog niveau een onderdeel van het taalbeleid zou moeten blijven, werd Nederlands met Gebaren (NmG) leidend in het NSDSK-aanbod. Het NmG kent echter verschillende manieren om een zin tot uitdrukking te brengen. In de ene variant worden alleen inhoudswoorden – werkwoorden, zelfstandige naamwoorden – met een gebaar ondersteund, in een andere variant geldt dat voor álle gesproken woorden en woorduitgangen. Om een eenduidig taalaanbod aan te kunnen bieden, koos de NSDSK ervoor zelf een voor de doelgroep geschikte variant te beschrijven. Die variant werd NmG+ gedoopt. NmG+ is geen nieuw systeem, maar een afgebakend deel uit het bestaande NMG dat voor de doelgroep passend wordt gevonden.

NmG+ heeft de grammatica van het gesproken Nederlands als basis en ondersteunt gesproken taal met gebaren uit de NGT. Sinds 2013 kunnen ouders van dove en

slechthorende kinderen die bij de NSDSK in begeleiding zijn zes oudermodules NmG+ volgen: cursussen waarin zij leren gesproken taal zo visueel mogelijk te maken. De zes modules werden gedurende een periode van vier jaar ontwikkeld door drie gebarendocenten en een onderzoeker. Daarnaast dacht een multidisciplinair team van gezinsbegeleiders, logopedisten, gebarendocenten en een linguïst mee over de opzet en indeling ervan. Van de zes modules wordt de eerste bij het gezin thuis gegeven, de daarop volgende modules zijn allemaal op locatie. In elke cursus wordt aandacht besteed aan een uitbreiding van grammaticale elementen en vocabulaire, en dat altijd aan de hand van thema's als seizoenen, buiten spelen, slapen en weer wakker worden, eten, verkeer of doktersbezoek. Met uitzondering van de eerste, bestaan alle modules uit negen tweewekelijkse lessen van twee uur. Naast NmG+ kent de NSDSK ook een NGT-aanbod, zowel voor ouders als voor kinderen op de Knipoog-groepen. ●



De Knipoog

EEN OCHTEND IN HEERHUGOWAARD

In 1993 startte in Amsterdam de eerste NSDSK-behandelgroep voor dove en slechthorende peuters. Inmiddels zijn er vijf in de regio. ‘Ik ben heel blij dat deze mogelijkheid er is voor onze kinderen.’

De Knipoog in Heerhugowaard staat in het teken van de herfst, eind oktober. In een draden web aan de muur hangen zelfgemaakte spinnen en op een lage wandkast langs het raam is een tafereel te zien dat ook op het seizoen geïnspireerd is: omringd door echte bladeren en dennenappels staan, op een ondergrond van kunstgras, vrolijke plastic paddenstoelen. Papieren paraplu's met grote regendruppels maken het beeld compleet. De hoge, lichte ruimte op de eerste verdieping maakt deel uit van Kindercentrum De Linde. Tussen negen en half tien druppelen vaders, moeders, opa's en oma's binnen. Allemaal komen ze hun kind of kleinkind brengen, soms van ver. De meesten blijven even voor een kopje koffie. Ze spelen nog wat met hun kind, praten met een andere ouder of maken van de gelegenheid gebruik om een vraag te stellen of iets uit te wisselen met een van de aanwezige beroepskrachten. Dat zijn pedagogisch begeleider Peggy Sasburg, logopedist Lisanne van der Veen en Jacqueline Groot-Van Dalen. De laatste is coördinerend gebarentaaldocent en ambulant begeleider bij de NSDSK.

Jacqueline is doof en communiceert in NMG+, Nederlands ondersteund met gebaren, met haar collega's en de kinderen. Vandaag, woensdag, zijn er zeven peuters op de Knipoog. Allemaal zijn ze doof of slechthorend en allemaal dragen ze óf een hoortoestel óf een cochleair implantaat. Ze komen wekelijks twee ochtenden naar de behandelgroep van de NSDSK. Maartje, een meisje met paardenstaartjes en stoere roze sneakers, neemt afscheid van haar opa en oma. Trey moet even huilen als zijn vader hem gedag kust. 'Ik kom je straks weer halen,' zegt die.

Vast stramien
Het Knipoog-programma verloopt volgens een vast stramien. Het begint met een kring. Alle kinderen mogen een portretfoto van zichzelf op het prikbord hangen. Zo is duidelijk wie er vandaag zijn. Foto's van kinderen die er niet zijn, worden opgehangen in het huis dat op het prikbord staat afgebeeld. Logopedist Lisanne vertelt interactief een verhaal. Deze keer doet ze dat aan de hand van een kabouter en een grote stoffen

paddenstoel: een rode met witte stippen met in de stam een raam en deurtje. Ze articuleert zorgvuldig en ondersteunt haar woorden met gebaren. Met vragen – 'Wie woont er in de paddenstoel?' 'Wat heeft de kabouter op zijn hoofd?' – nodigt ze de kinderen uit zelf iets te zeggen en gebaren te gebruiken. De kring wordt afgesloten met het zingen van 'Op een grote paddenstoel', waarbij het optillen van de

De peuters zijn doof of slechthorend en allemaal dragen ze óf een hoortoestel óf een cochleair implantaat

benen – 'hoepla in de lucht' – tot veel plezier leidt. Na de kring wordt er op het grote buitenterras gespeeld – rennen, bellen blazen, iets bouwen van blokken – en dan is het alweer half elf: tijd om samen, rond de grote tafel, fruit te eten. Op twee borden liggen druiven, stukjes appel, banaan en tomaat – de namen van de vruchten worden benoemd en veelvuldig herhaald, terwijl de kinderen een voor een kiezen wat ze er graag van willen. Jacqueline deelt uit. 'Maartje,' zegt Peggy



tegen een meisje dat om nog een stuk appel vraagt. ‘Jacqueline hoort je niet. Als je haar aandacht wilt, moet je even wapperen.’

Beleefmap

Naast groepslogopedie hebben alle kinderen van de Knipoog wekelijks individuele logopedie. Na de fruitpauze is Fabian aan de beurt. Hij is twee jaar en heeft sinds hij elf maanden is een CI, waarvan het externe deel met een band tegen zijn hoofd wordt vastgehouden. Logopedist Lisanne nodigt hem uit samen in zijn ‘beleefmap’ te kijken: een klapper met plakwerkjes, tekeningen en foto’s. Elk kind op de Knipoog heeft een eigen exemplaar. De mappen reizen heen en weer tussen thuis en

‘Veel slechthorende kinderen beseffen niet of nauwelijks dat geluiden hen iets duidelijk maken over hun omgeving’

behandelgroep, houden ouders en begeleiders op de hoogte van wat de kinderen op beide plekken meemaken en zijn zo het uitgangspunt voor gesprekjes. Vandaag worden er foto’s bekeken die Fabians moeder recent aan de map heeft toegevoegd: van het verjaardagsfeest van Fabians broer en een bezoek aan het zwembad. Enthousiast wijst Fabian dingen aan. Soms benoemt hij iets. Uit een serie houten diertjes weet hij

vervolgens feilloos de koe, de kip, de eend en de ezel aan te wijzen. ‘Mijn doelen sluiten aan bij het niveau van het individuele kind,’ vertelt Lisanne, ‘en die zijn per kind weer anders. Veel slechthorende kinderen beseffen niet of nauwelijks dat geluiden – iemand die roept, het fluiten van de ketel – hen iets duidelijk maken over hun omgeving. Als dat het geval is bij een kind, werk ik ook aan hoortraining. Ik laat bijvoor-



De Knipoog-behandelgroepen

De Knipoog is de naam van de behandelgroepen van de NSDSK voor peuters van anderhalf tot vier jaar met gehoorverlies. Kinderen komen wekelijks twee ochtenden naar de Knipoog. In de groep komen ze in contact met kinderen die net als zij gehoorverlies hebben. Aan de hand van een vast dagritme wordt er gespeeld, gezongen, geknutseld en voorgelezen. Dat gebeurt altijd rond een thema, zoals feestdagen, seizoenen, dieren of verkeer. Ontwikkeling van taal, emoties, spel en identiteit staan centraal. Op Knipoog-groepen wordt gebruik gemaakt van NmG+. Om de kinderen daarnaast kennis te laten maken met de mogelijkheid te communiceren met louter gebaren, is er wekelijks een gebarenkwartier. Gedurende vijftien minuten en onder begeleiding van een gebarendocent wordt er Nederlandse gebarentaal geleerd. Op elke Knipoog-groep

werken een logopedist en twee pedagogisch begeleiders, waarvan er een doof of slechthorend is. Vanuit ervaringsdeskundigheid kan hij/zij de kinderen dingen leren en hen als rolmodel helpen hun eigen identiteit te ontwikkelen. De logopedist biedt groeps- en individuele activiteiten aan waarmee ze de taalontwikkeling van de peuters stimuleert. Naast het vaste team zijn een teamleider, gebarendocent, gedragswetenschapper, linguïst en gezinsbegeleiders betrokken bij de behandeling. Maandelijks zijn er ouderbijeenkomsten op de Knipoog, waarop bijvoorbeeld opvoedingsthema’s aan de orde komen en ouders ervaringen uitwisselen. Ouders kunnen daarnaast meekijken op de groep en de gebaren leren die bij het dan behandelde thema horen. De NSDSK heeft Knipoog-groepen in Alkmaar, Amsterdam (Zuidoost en De Pijp), Haarlem en Heerhugowaard.



‘Plezier in de communicatie is het belangrijkste. Hoe leuker de kinderen het vinden, hoe groter de kans dat we onze doelen gaan halen’

beeld het geluid van een loeiende koe horen en vraag het kind welk dier het hoort. Bij een ander kind kan het accent juist liggen op taalbegrip of taalproductie. Bij Fabian werk ik bijvoorbeeld aan het uitlokken van woorden en twee-woordzinnnetjes en oefen ik met vraagwoorden als ‘waar’.

Ook preverbale voorwaarden om tot een gesprek te komen krijgen soms prioriteit:

oogcontact maken, beurtgedrag leren en samen aandacht voor iets hebben. ‘Maar plezier in de communicatie is het belangrijkste. Hoe leuker de kinderen het vinden, hoe groter de kans dat we onze doelen gaan halen.’

Startblokken

Petra Noë is de moeder van Fabian. Ze woont wat verder weg en wacht in een aangrenzend

lokaal tot het ochtendprogramma van de behandelgroep is afgelopen. Ze herinnert zich hoe Fabian huilde toen hij zijn CI kreeg. ‘Als je in een keer kunt horen, overdondert dat natuurlijk nogal, ook al wordt het volume in een CI langzaam opgebouwd. Begrijpelijk dat een kind daarvan schrikt.’ Fabian komt graag naar de Knipoog, vertelt ze. ‘De beleefmap vindt hij prachtig. Hij vertelt ons vaak dingen met de map erbij.’

Suzan van Berkel, de moeder van Lot, is ook tevreden over de Knipoog. ‘Lot is hier nu ruim een half jaar en ze vindt het hartstikke leuk. Als haar zusje naar school gaat, staat zij in de startblokken voor de Knipoog. En dan is ze teleurgesteld als ze niet



kan gaan.’ Lots zusje van zeven is ook slechthorend, vertelt Suzan. ‘Zij heeft als peuter op de behandelgroep in Alkmaar gezeten. Nu zit ze op een reguliere school. Ik ben heel blij dat deze mogelijkheid er is voor onze kinderen.’

Gebarenversje

Binnen zijn de peuters ondertussen aan het knutselen geslagen. Op een stam van zwart karton bevestigt Peggy rode papieren kapjes. Met lijm plakken de kinderen er zelf witte stippen op. Ze zijn geconcentreerd bezig. ‘Kijk eens Zelah,’ zegt Peggy. Ze heeft Zelah’s paddenstoel beplakt met een foto van Zelah, waar ze een rode kaboutermuts overheen

‘Als je in een keer kunt horen, overdondert dat natuurlijk nogal, ook al wordt het volume in een CI langzaam opgebouwd. Begrijpelijk dat een kind daarvan schrikt’

geplakt heeft. Zelah wijst er instemmend naar. Lotte heeft haar paddenstoel tentoongesteld in de vensterbank. Jacqueline doet een versje dat uitsluitend uit gebaren bestaat en waarbij het inspannende luisteren dus even niet nodig is. Het gaat over spinnen, waarvan er één denkbeeldig over de tafel kruipt. Eng!

De kinderen sluiten de knutselsessie af met

een liedje. ‘Eerst opruimen en dan gaan we een broodje eten,’ zegt Peggy. Als alle broodtrommels op tafel staan, bouwt Lisanne er een toren van, die onder veel gelach omvalt. Dan worden de trommels en drinkbekers verdeeld. Om half een staan de ouders en oppassers weer voor de deur. Trots laat Trey de paddenstoelen aan zijn vader zien. ●

Vijfentwintig jaar de Knipoog

‘MIJN PERSOONLIJKE ERVARING HEEFT HIER EEN MEERWAARDE’

In 2018 is het 25 jaar geleden dat de eerste NSDSK-behandelgroep voor dove en slechthorende kinderen werd opgezet. Ada Melse, zelf moeder van een doof kind, is er al bijna al die jaren medewerker. ‘Ik zou mijn dochter hier met vertrouwen naartoe gebracht hebben.’

‘Mijn dochter Selda, die nu 31 is, is doof geboren. Toen zij een peuter was, kregen wij begeleiding van de NSDSK en volgden er gebarenlessen. De organisatie zat toen nog aan de Oranje Nassaulaan. Op een bepaald moment ontstonden er plannen om een behandelgroep voor heel jonge dove kinderen op te richten. Er was, zo had de NSDSK geconstateerd, bij veel ouders behoefte aan onderling contact en iedereen was het erover eens dat het ook goed zou zijn als dove kinderen op jonge leeftijd met elkaar in aanraking zouden komen. Tot dan toe voorzagen de weekenden in Bakkeveen in die behoefte; toen nog een jaarlijks NSDSK-uitje voor dove kinderen, hun broertjes en zusjes en hun ouders. Dat waren weekenden met activiteiten variërend van gebarenlessen en boswandelingen tot sportwedstrijden en doventheater. Geweldig, zo gezellig. ik heb daar heel warme herinneringen aan. Maar nu was dus het plan om daarnaast een behandelgroep voor dove kinderen op te zetten.’

Wipwap

‘In die tijd werkte ik op een medisch kinderdagverblijf en omdat ik daarnaast ook nog moeder was van een doof kind, vroeg de NSDSK mij mee te helpen met het opzetten van de behandelgroep. Kennelijk vond men de combinatie van professionele kennis en ervaringsdeskundigheid die ik meenam interessant. Ik vond het een eervol en leuk verzoek, maar ik was in verwachting van mijn tweede kind en Selda was toen bijna zes. Ik wilde heel graag dat zij betrokken werd bij de wereld van horende mensen en deed erg mijn best om volwassenen die in haar nabijheid verkeerden gebarentaal te leren: burens, grootouders, vrienden. In die situatie vond ik het een te grote stap om mijn baan bij het MKD op te zeggen. Toen mijn zoon een jaar oud was, deed ik dat wel; niet met het oog op een baan bij de NSDSK, maar vooral omdat het me in die tijd allemaal wat teveel werd. Uiteindelijk

‘Ik wilde heel graag dat Selda betrokken werd bij de wereld van horende mensen en deed erg mijn best om volwassenen die in haar nabijheid verkeerden gebarentaal te leren’

ben ik een jaar later, eerst maar eens voor één dag in de week, als pedagogisch medewerker bij de behandelgroep gaan werken. Die was een paar maanden ervoor gestart en heette toen nog de Wipwap. Dat veranderde in de Knipoog toen er na enkele jaren meer groepen bijkwamen: in Haarlem, Alkmaar, Heerhugowaard en elders in Amsterdam.’

Goede plek

‘In mijn eerste Knipoog-jaren werkte ik alleen op de groep, maar in de loop van de tijd ben ik daarnaast steeds meer ambulant werk gaan doen. Ongeveer vijftien jaar geleden is ingevoerd dat medewerkers van reguliere kinderdagverblijven die met dove of slechthorende kinderen te maken hebben, begeleid worden bij de communicatie met deze kinderen en advies krijgen over de praktische manieren waarop ze deze kinderen kunnen ondersteunen. Bijvoorbeeld: wat is aan tafel een goede plek voor hen? Een ander deel van mijn werk is dat ik bij gezinnen thuiskom. Als pedagogisch begeleider krijg ik er met allerlei issues te maken, van opvoedproblemen tot communicatiekwesaties. De laatste jaren heb ik veel met buitenlandse gezinnen te maken. Ik vind dit deel van mijn werk ook ontzettend leuk. Het doet een groot beroep op mijn inventiviteit. Elk gezin en elke vraag is weer anders.’

Ada Melse is pedagogisch begeleider bij de NSDSK.

‘Ik herken door mijn ervaringen met Selda veel van wat ouders me vertellen’



25 jaar de Knipoog



'Als ouder van een doof kind moet je de stap naar buiten steeds weer zetten'

Herkenning

'Door mijn ervaringen met Selda herken ik veel van wat ouders me vertellen. Aangestaard worden als je op straat of in een winkel gebarentaal gebruikt of als mensen de hoortoestellen of het CI van je kind zien, mensen in je omgeving die niet goed weten wat ze ermee aan moeten dat je kind doof is: ik heb het ook allemaal mee-gemaakt. Als ouder van een doof kind moet je de stap naar buiten steeds weer zetten. Ik geloof dat mijn geschiedenis met Selda wel een meerwaarde heeft gegeven aan wat ik door de jaren heen voor ouders heb kunnen betekenen. Ik vind het fijn dat ik mijn ervaring op die manier kon en kan inzetten.'

Mondiger

'Het programma van Knipoog-groepen ziet er niet heel anders uit dan 25 jaar geleden. Meteen vanaf de start waren zaken als een kring-moment, logopedie, gebarenliedjes en fruit eten vaststaande ingrediënten van een ochtend op de behandelgroep, zoals ze dat nu

nog steeds zijn. Maar er is in de afgelopen 25 jaar uiteraard ook best wat veranderd. Begin jaren negentig kwamen er alleen kinderen die 70DB of meer gehoorverlies hadden. Door een verandering in het beleid van zorgverzekeraars werd dat omstreeks 2008 losgelaten en vanaf toen waren ook kinderen die matig slechthorend zijn welkom. In die tijd kwamen ook de eerste kinderen met een CI binnen. Dat had vanzelfsprekend effect op onze aanpak, in het bijzonder op ons taalbeleid. Ooit waren we begonnen met Nederlandse Gebarentaal, maar toen steeds meer kinderen door de alsmaar beter wordende techniek leerden verstaan, gingen we daarnaast Nederlands met Gebaren aanbieden. Het was een tijd van zoeken naar de juiste aanpak. Uiteindelijk werd NmG+ het officiële taalaanbod van de NSDSK, en daar werden wij als pedagogisch begeleiders ook in getraind. Een andere belangrijke verschuiving die ik zie, is dat ouders mondiger zijn geworden. Ze weten meer, lezen zich uitgebreid in, waardoor je ze minder hoeft uit te leggen dan twintig jaar geleden. Dat heeft ook met



‘We beperken de wereld van dove kinderen nodeloos als we ze niet volop laten profiteren van technische en wetenschappelijke vooruitgang’

de computer te maken, de toegang tot informatie is daardoor groter geworden. Diezelfde computer heeft op onze manier van werken natuurlijk ook de nodige invloed gehad. Een van de prettigste kanten daarvan is dat we door digitale dossiers gemakkelijker dan vroeger kennis en informatie kunnen delen.’

Toegang

‘Er zijn mensen die vinden dat de cultuur van doven een eigen cultuur is die beschermd moet worden. Ze wijzen technische hulpmiddelen als een CI of een gehoor toestel af en betogen dat NGT een volwaardige taal is, waarmee mensen die doof of slechthorend zijn op hoog niveau kunnen communiceren. Ik geloof zeker dat dat laatste het geval is, maar ik heb moeite met het gezichtspunt dat je er niet alles aan zou moeten doen om met mensen met gehoorverlies optimale toegang te geven tot de wereld van horende mensen. Je kunt het een doen, maar hoeft het ander niet na te laten. We beperken de wereld van dove kinderen nodeloos als we ze niet volop laten profiteren van technische en wetenschappelijke vooruitgang. De NSDSK heeft ook vanuit dat perspectief een goed aanbod, gaat mee met de tijd. Dat zeg ik als medewerker én als ervaringsdeskundige ouder. Ik vind het daarnaast zeer te prijzen dat de organisatie niet bang is om van de standaarden af te wijken als de sociale of culturele situatie van een gezin daarom vraagt. De cliënt staat bij de NSDSK echt voorop. Zou ik

het over moeten doen met Selda, dan had ik haar met vertrouwen hiernaartoe gebracht.’

Signaalgeluiden

‘Selda heeft sinds haar 22^e een CI. Dat wilde ze vooral graag om signaalgeluiden op te kunnen vangen. Ze wist al vroeg dat ze in het onderwijs wilde werken en als je alleen voor zo’n klas vol kinderen staat, is dat een belangrijke extra informatiebron. In de tijd dat het CI op de markt kwam, zat zij in groep 1 van het speciaal onderwijs en kwam ze er niet voor in aanmerking. Alleen kinderen die doof geworden waren door een hersenvliesontsteking kregen er een. Ze heeft op haar achttiende een CI aangevraagd, maar dat werd toen geweigerd, omdat men van mening was dat dit op haar leeftijd geen zin meer zou hebben. Vier jaar later werd haar verzoek bij het Radboudumc, wel gehonoreerd. Mijn man en ik waren erbij toen het werd ingesteld. Ik was de eerste die iets tegen haar mocht zeggen. Als ik eraan terugdenk hoe ze omkeek en me vroeg: ‘Mama, zei jij net iets?’, dan ontroert mij dat nog steeds. Ze zou mijn spraak nooit kunnen verstaan, maar nu hoorde ze voor het eerst mijn stem. Het gaat heel goed met haar. Ze is gelukkig, heeft een leuke baan in het cluster 2-onderwijs en is twee maanden geleden bevallen van een gezonde zoon.’ ●





‘Het heeft ons veel moeite gekost om voor Gijs een goede reguliere school te vinden. De gangbare gedachte is: een doof kind kan beter naar het speciaal onderwijs’

Opgroeien in de wereld van horende mensen

‘EEN DOOF KIND IS MEER DAN ALLEEN MAAR DOOF’

Toen Maaïke Reurings in verwachting was van haar eerste kind, had ze er nooit bij stilgestaan dat ze ook een doof kind zou kunnen krijgen. ‘Wij hebben al vroeg besloten dat we Gijs wilden meenemen in de wereld van de horenden.’

Gijs Jansen is acht jaar. Hij vindt veel dingen leuk om te doen, vertelt hij. ‘Voetballen, basketballen, zwemmen, vissen, met mijn PlayStation spelen.’ Nee, hij voelt zich niet anders dan andere kinderen. ‘Als we spelen, is er geen verschil tussen hen en mij. Alleen als bijvoorbeeld op school de batterij van mijn CI leeg is, dan gaat het over dat ik doof ben. Mijn lampje is dan oranje en dan zeggen mijn vriendjes: “Gijs, je moet een nieuwe batterij.” Hij gaat dan even langs Driss, de conciërge. Die heeft op zijn kantoor altijd een paar batterijtjes op voorraad. Daarna wordt er verder gespeeld – of opgelet in de klas. ‘Ik ben dus een gewoon kind,’ zegt Gijs. In de buurt weten de meeste mensen inmiddels wel waar die twee schijfjes onder zijn haar voor dienen, maar het komt soms nog voor dat mensen ernaar vragen. Dat vindt hij best vervelend. “Ben je doof ofzo?” vragen ze dan.’ Nou ja, dan legt hij het nog maar eens uit.

In de buurt weten de meeste mensen inmiddels wel waar die twee schijfjes onder zijn haar voor dienen

Zware bevalling

Maaïke Reurings had er voor Gijs geboren werd nooit een seconde aan gedacht dat ze een doof kind zou kunnen krijgen. ‘Tijdens de zwangerschap heb ik wel stilgestaan bij afwijkingen die ons kind zou kunnen hebben – een erfelijke ziekte, het Downsyndroom – , maar doofheid was nooit bij me opgekomen. Ik kende geen dove mensen,

het zit ook niet in onze families.’ De blijdschap over Gijs’ geboorte werd na drie dagen overschaduwd toen de testuitslag van de neonatale gehoorscreening onvoldoende bleek. ‘Er werd gezegd dat het misschien te maken had met de zware bevalling en dat we ons vooralsnog geen zorgen hoefden te maken. Maar je gaat lezen wat zo’n testuitslag kan betekenen en maakt je natuurlijk wél zorgen.’ Na drie tests werden Maaïke en haar vriend Gerard doorverwezen naar het VU-ziekenhuis. ‘Gijs was toen vijf weken oud. Daar hoorden we dat hij volledig doof is.’

Er werd hen in het VU-ziekenhuis geadviseerd zo snel mogelijk gebarentaal te leren, omdat dit waarschijnlijk de enige manier zou zijn waarop ze met Gijs zouden kunnen communiceren. ‘Het is ons altijd blijven verbazen waarom we niet meteen werden ingelicht over de mogelijkheid van een CI. Toen we daar later naar vroegen, was het antwoord dat men ons geen valse hoop wilde geven. Niet iedereen komt in aanmerking voor een CI. We waren al zo aangeslagen, vonden ze, en als een CI geen optie zou blijken, zouden we nog verder in de put raken.’

Door zelf te gaan zoeken op het internet, ontdekten ze dat er zoiets als een CI bestaat. ‘Onze gezinsbegeleider van de NSDSK maakte ons wegwijs in het hele CI-traject. Zij adviseerde ons bij verschillende ziekenhuizen te gaan praten met het CI-team. Dat hebben we gedaan.’ De rondgang van Maaïke en Gerard eindigde in het LUMC. ‘Daar zit professor Frijns. We vonden dat een prettige arts en hij leek ons heel kundig.’ Toen Gijs tien maanden oud was, kreeg hij in Leiden twee CI’s.

Gewoon laten opgroeien

Gijs heeft tot hij tweeënhalf was in een Knipoog-behandelgroep van de NSDSK gezeten. De gezinsbegeleiding hebben Maaïke en Gerard voortgezet tot Gijs op zijn vierde naar een reguliere basisschool ging. ‘Nadat wij op de VU gehoord hadden dat Gijs doof is, was de NSDSK er snel bij, met hulp en advies. Zo’n boodschap is heel groot en die praktische ondersteuning kun je dan heel goed gebruiken. We kregen tips en trucs, ondersteuning bij het CI-traject, werden geattendeerd op het bestaan van de Knipoog-groepen en uitgenodigd voor ouderbijeenkomsten en gebarencursussen. Toen Gijs eenmaal een CI had, kwam



‘We willen geen ouders worden die voortdurend zeggen: “Dat doen we maar niet, want dat is voor Gijs te zwaar”’



‘Alleen maar gerustgesteld worden, had op ons niet het beoogde kalmerende effect’

hier geregeld een logopediste langs en we hebben ook een paar keer een gebarendocent over de vloer gehad. Die gaf les aan ons en onze familie en vrienden. Van gebarentaal hebben we in de praktijk nauwelijks gebruikgemaakt, maar dat weet je in het begin nog niet.’ Maaike is ‘heel positief’ over de NSDSK. ‘We hebben flink gehuild toen we hoorden dat Gijs doof is, maar daarna hebben we onze tranen gedroogd en gezegd: “Het is ons kind, we houden van hem en we gaan er alles aan doen om hem gewoon te laten opgroeien.” De NSDSK heeft ons daar enorm bij geholpen. Ze maakten ons duidelijk dat we niet bij de pakken hoefden te gaan neerzitten en iets konden doen. De mensen die er werken zijn toegewijd en empathisch, maar ook op een prettige manier nuchter. De begeleidsters op de Knipoog waren stuk voor stuk superlief. Dat hebben wij allemaal als heel steunend ervaren.’

Mee op reis

In Gijs’ eerste levensjaar verdiepte Maaike zich uitvoerig in de dovencultuur. Ze las alles wat ze erover kon vinden en bezocht het dovenontmoetingscentrum aan de Stadhouderskade in Amsterdam. ‘Ik wilde weten wat de wereld van mijn kind zou worden.’ Ze vindt het daarnaast belangrijk dat Gijs zoveel mogelijk opgroeit in de wereld van horende mensen. ‘Wij hebben al vroeg besloten dat we hem daarin wilden meenemen, zodat hij volop met ons zou kunnen meedoen. Dat kán ook, dankzij zijn CI. We moedigen hem aan alles te proberen. In restaurants bestelt hij zelf zijn eten en hij is met ons mee geweest op reis, naar Curaçao, Madagaskar en Sri Lanka. We spreken hem aan op wat hij kan en willen geen ouders worden die voortdurend zeggen: “Dat doen we maar niet, want dat is voor Gijs te zwaar.” Ze vindt dat er in de zorg voor dove kinderen soms vergeten wordt dat

de kinderen meer zijn dan alleen doof. ‘Het doof zijn staat vaak volledig centraal. Dat Gijs zich, toen hij drie was, na een val van de glijbaan niet liet troosten, werd door de leerkracht van de school voor speciaal onderwijs waar hij toen op zat, verklaard in het licht van zijn doofheid. Het zou iets met zijn sociaal-emotionele ontwikkeling als doof kind te maken hebben. Dan denk ik: je kunt er ook teveel bovenop zitten. Het heeft ons ook heel veel moeite gekost om voor Gijs een goede reguliere school te vinden. De gangbare gedachte is: een doof kind kan beter naar het speciaal onderwijs. Maar we hebben doorgezet en hij functioneert prima op de school waar hij nu zit.’ Belangrijk, vindt ze, dat de NSDSK onderzoek doet naar het wel en wee van dove kinderen in het reguliere onderwijs. ‘Ik ben heel benieuwd naar de resultaten daarvan.’

Gelukkig

In 2017 heeft Maaike op verzoek van de NSDSK twee keer een groep professionals toegesproken op een congres. ‘Het publiek bestond uit mensen die de neonatale gehoorscreening uitvoeren. Ik heb hen verteld hoe wij het ervaren hebben dat we tot drie keer toe te horen kregen dat we ons geen zorgen hoefden te maken. Dat we liever gehoord hadden wat er aan de hand kán zijn, ook al is er op dat moment nog niks zeker. Alleen maar gerustgesteld worden, had op ons niet het beoogde kalmerende effect.’ Ze vindt het fijn dat ze haar verhaal heeft kunnen delen met mensen die vakmatig met doofheid te maken kunnen krijgen. Ook Gijs wil als ervaringsdeskundige nog wel wat kwijt. ‘Tegen vaders en moeders van een doof kind wil ik heel graag iets zeggen. En dat is: maak je maar niet te veel zorgen. Ook een doof kind kan heel gelukkig zijn.’ ●

MET VERTROUWEN DE TOEKOMST IN

Pionieren loopt als een rode draad door de hele geschiedenis van de NSDSK

Voordat ik bij de NSDSK kwam werken, was ik lang verbonden aan het UMC Utrecht, de laatste tien jaar als manager van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Daar leerde ik de dynamiek kennen die de combinatie van wetenschappelijk onderzoek en topzorg met zich meebrengt. Indertijd verwachtte ik niet dezelfde dynamiek ook te kunnen aantreffen buiten de universitaire wereld, maar inmiddels weet ik dat die ook elders bestaat en dat zij onder meer te vinden is bij de NSDSK. Toen ik in 2012 bestuurder werd van de NSDSK, viel mij direct die unieke sfeer op die zo kenmerkend is voor organisaties waar professionals grenzen mogen verleggen. Waarin vertaalt die zich bij de NSDSK? In iets van ongeduld, in een schittering in de ogen van medewerkers als er een nieuw idee voorbijkomt. In collega's die tijdens de lunch het ene moment praten over een leuk nieuw restaurantje en even later bomen over een kansrijk onderzoeksproject. In trots bij behandelaars als die vertellen wat ze doen, wat hun werk betekent voor dit kind of die cliënt. In gesprekken over nieuwe ontwikkelingen in de sector, nationaal en internationaal, waarbij er dan altijd wel iemand is die zegt: 'Kunnen wij daar niet iets mee?' Vanzelfsprekend lukt niet alles, vaak duren dingen langer dan voorzien, maar uiteindelijk ligt er dan een prachtige publicatie, spreekt een van ons op een groot congres, hebben we het diagnostische proces verbeterd, of is er een behandeling uitgedacht of toegepast die

onze cliënten, vergeleken met wat we tot dan toe gangbaar vonden, verder brengt.

Pionieren loopt als een rode draad door de hele geschiedenis van de NSDSK. Het interview met Truus van der Lem geeft daar een mooi beeld van. Zij schetst een tweetal belangrijke ontwikkelingen in de sector waarbij de NSDSK een leidende rol had: de inzet van gebarentaal in de jaren tachtig tot aan de ontwikkeling van natuurlijk communiceren en het NmG+-programma, en de ontwikkeling van gehoorscreening bij jonge kinderen. Die begon in de jaren zestig met de Ewing-test en mondde uit in de neonatale screening zoals wij die nu kennen. Van recenter datum zijn de ontwikkeling van de behandelmonitor, die inmiddels in de hele branche wordt gebruikt, ons onderzoeksprogramma gericht op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen, de opname van onze TOS-methodiek in de databank Effectieve Jeugdinterventies van het NJi en in de JGZ-richtlijnen voor het opsporen van gehoor- en taalontwikkelingsstoornissen.

Naast dit pionieren is in de afgelopen decennia ook een organisatie opgebouwd die goed in elkaar zit en tegen een stootje kan. Mijn voorgangster, Gertrude van den Brink, heeft daar een belangrijke rol in gespeeld. De afgelopen jaren is aan de orde geweest of wij er goed aan zouden doen onze krachten te

bundelen met collega-organisaties. Dat we hier niet voor gekozen hebben, is omdat we tot de conclusie zijn gekomen dat het succes van de NSDSK voor een belangrijk deel is toe te schrijven aan de korte lijnen, de slagvaardigheid en de informele cultuur binnen onze organisatie. Een initiatief als behandelgroep de Zon bijvoorbeeld, voor peuters met een fonologische stoornis, is letterlijk bij het koffieapparaat begonnen, waar een van onze klinisch linguïsten vertelde over haar droom om zo'n behandelgroep op te zetten. Ze maakte haar collega's enthousiast, liep daarna nog even binnen bij de onderzoekers, terwijl onze manager Zorg vast een balletje opgooid bij de controller over hoe we het financieel zouden kunnen doen. Kort nadien gingen er vijf of zes collega's om tafel om het plan verder uit te denken en werd er een compact voorstel geformuleerd voor het managementteam. Enkele maanden later kon de behandelgroep van start gaan.

De NSDSK is dus niet gefuseerd, maar wel gegroeid. In de afgelopen tien jaar is onze omvang bijna verdrievoudigd: We zijn van 75 medewerkers, 50 fte en 4 miljoen euro omzet in 2008, naar 200 medewerkers, 125 fte, en een omzet van 11 miljoen euro in 2018 gegaan. Het is mooi om te zien dat er veel vraag is naar de zorg die wij bieden en we zijn blij dat onze groei volop mogelijkheden heeft geboden om diverse nieuwe

programma's op te zetten. Ons aanbod heeft zich de afgelopen jaren over de volle breedte, kwalitatief en kwantitatief, sterk ontwikkeld. Daarmee staat er nu een middelgrote zorgaanbieder, met een fors verzorgingsgebied dat de provincie Noord-Holland en het noorden van Zuid-Holland omvat.

Naast de voordelen die groei met zich meebrengt, was het voor ons in de afgelopen jaren ook een uitdaging om daarbij onze pioniersgeest en organisatiecultuur vast te houden. Vlak voor mijn komst naar de NSDSK volgde het managementteam een training bij een consultant, die uitlegde hoe organisaties door fases heengaan. Voor de NSDSK stond, na de pioniersfase, de bureaucratische fase voor de deur. De protocollen moesten geformaliseerd, zo voorspelde de consultant, besluitvorming moest meer getrapt en we zouden de kwaliteitscirkel moeten documenteren. Persoonlijk ben ik er trots op dat die bureaucratische fase zes jaar later nog steeds voor de deur staat. De verklaring? We laten hem simpelweg niet binnen. Ook als grotere organisatie lukt het ons tot nu toe het elan vast te houden, terwijl we tegelijkertijd onze afspraken, regelingen en methodieken verder expliciteren en vastleggen, steeds vaker in digitale workflows. We hebben onze zaken goed op orde, zonder de professionals te frustreren met onnodige regels.

Dat is ook mijn uitgangspunt voor de toekomst. Voor ons ligt de uitdaging om onze slagvaardigheid, betrokkenheid en ambitie vast te houden. En als laatste, maar zeker niet

als minste, ons plezier: het plezier dat we hebben in dát doen waar we goed in zijn, het plezier om nieuwe dingen te leren en het plezier om te zien dat ons werk iets betekent voor anderen. De goede samenwerking met collega's in de branche hoort daar voor ons ook onlosmakelijk bij. We hebben veel lijntjes lopen, onder meer naar collega-aanbieders als Kentalis, Pento en Auris, naar verwijzers, naar de JGZ en het RIVM, naar het Cluster 2-onderwijs van Viertaal, naar universiteiten en UMC's. Veel van wat wij doen komt tot stand mede dankzij de constructieve en fijne samenwerking met onze partners in het veld. Deze samenwerking zal in de toekomst alleen maar belangrijker worden.

Over onze strategie voor de komende jaren hebben we uitvoerig nagedacht. We hebben, met externe ondersteuning, informatie opgehaald bij interne en externe sleutelfiguren. We spraken over ontwikkelingen in de audiologie, in de jeugdgezondheidszorg, in het onderwijs, bij de gemeenten, de zorgverzekeraars en in het wetenschappelijk onderzoek. Heel interessant vond ik het gesprek dat we, ook met het oog op de toekomst, hadden met onze Cliëntenraad over 'de cliënt van morgen'. Onze cliënten verwachten steeds meer digitaal aanbod, waarbij informatie overzichtelijk en gemakkelijk toegankelijk is, onnodige reistijd wordt vermeden en de regie bij de cliënt ligt. Eigenlijk gelden al die dingen ook al voor de cliënt van vandaag. Tegelijkertijd is een feit dat niet alle cliënten mee kunnen gaan in deze beweging en daar willen wij als aanbie-

der rekening mee houden, door maatwerk te bieden en te blijven bieden.

Op basis van deze en andere maatschappelijke trends hebben we verschillende scenario's voor de NSDSK verkend. We zijn tot de conclusie gekomen dat er een stevige basis ligt: een vitale organisatie, met bevlogen professionals en een gezonde bedrijfsvoering. Op grond daarvan zien we voor de komende jaren twee pijlers: we willen de voorkeursaanbieder zijn en blijven in ons eigen verzorgingsgebied én met ons praktijkgerichte wetenschappelijk onderzoek en onze kennisoverdracht een substantiële bijdrage leveren aan de verbetering van de zorg op landelijk niveau. Bij dat laatste, het wetenschappelijk onderzoek, concentreren we ons op het jonge kind dat doof of slechthorend is of een taalontwikkelingsstoornis heeft. De kracht van de NSDSK zit in de gecombineerde rol van zorgaanbieder én kenniscentrum, waarbij beide functies elkaar versterken.

Het roer gaat niet om dus. Wij gaan door op het pad dat we al zijn ingeslagen. Een blauwdruk voor de komende jaren hebben we daarbij niet. We zetten lijnen uit, maar zijn ons er ook van bewust dat de veranderingen die op ons afkomen maar gedeeltelijk te voorspellen zijn. Wat we wel zeker weten, is dat we deze veranderingen zelfverzekerd en met vertrouwen tegemoet zullen treden. We zijn er klaar voor en we hebben er zin in! ●

Ernest Müter
Raad van Bestuur

**‘WAT WE ZEKER WETEN, IS DAT WE
VERANDERINGEN ZELFVERZEKERD EN
MET VERTROUWEN TEGEMOET
ZULLEN TREDEN. WE ZIJN ER KLAAR
VOOR EN WE HEBBEN ER ZIN IN!’**

COLOFON

Uitgave

NSDSK 65 JAAR is een uitgave van de NSDSK ter gelegenheid van het 65-jarig jubileum

Concept en teksten

Else de Jonge

Redactie

Carina Mulder
Ernest Müter
Noëlle Uilenburg

Beeldredactie

Carina Mulder

Fotografie

Sietske Raaijmakers e.a.

Ontwerp en vormgeving

Saskia Jansen

Eindcorrectie

Annette Wiesman

Druk

Drukkerij Rijser bv

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NSDSK.

NSDSK

Lutmastraat 167
1073 GX Amsterdam
020 574 59 45
nsdsk@nsdsk.nl
www.nsdsk.nl

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt door Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind.

