

Van Horen Zeggen, nummer 1 van 2013

Interview met Leo De Raeve, ONICI

December 2012 door Bernadette Vermeij en Marjan Bruins

Wat was tien jaar geleden de aanleiding om een onafhankelijk instituut op te zetten?

10 jaar geleden was het niet eenvoudig up-to-date Nederlandstalige informatie over CI op internet te vinden. Informatie die wel beschikbaar was, was vaak onjuist, in andere talen beschikbaar of gekleurde informatie in de vorm van reclame. Volgens De Raeve was er behoefte aan goede informatievoorziening: "ONICI is opgezet met het doel om online Nederlandstalige informatie beschikbaar te stellen over de verschillende CI merken en over de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, zodat deze informatie toegankelijk wordt voor gebruikers, professionals en voor ouders van dove kinderen". Zo wordt elk half jaar een nieuwsbrief verstuurd naar ruim 1300 geïnteresseerden en worden er studiedagen en workshops georganiseerd in Vlaanderen en Nederland. Tot slot heeft ONICI zich ook gericht op het vertalen en beschikbaar stellen van passend revalidatiemateriaal.

Wat doet ONICI precies op dit moment?

"We bieden laagdrempelige up-to-date informatie naar de groepen professionals en CI-gebruikers via de website. Dat is waar ONICI mee begonnen is en nu nog steeds doet." Maar ONICI heeft zijn taken inmiddels flink uitgebreid.

"Het vertrekpunt is nog steeds de website. Die gaat overigens volgende maand volledig vernieuwd worden. Er is een Nieuwsbrief bijgekomen. Dat is inmiddels meer een tijdschrift geworden van vijfenveertig tot vijftig pagina's. Elk half jaar wordt de gratis Nieuwsbrief verstuurd. We bieden daarmee up-to-date informatie vanuit het voorafgaande half jaar over congressen en studiedagen in binnen- en buitenland, wat nieuw te melden is vanuit de industrie en welke onderzoekspromoties CI betreffen. Iedereen kan zich abonneren. Het aantal abonnees stijgt nog steeds met 150 per jaar. Veel CI gebruikers zijn er op geabonneerd, maar ook CI-teams, scholen voor slechthorenden, vroegbegeleidingsdiensten en ambulante begeleidingsdiensten. Van elke dienst zijn er enkele mensen op geabonneerd. Ik denk dat de verhouding ongeveer 70-30 is tussen professionals en CI-gebruikers." Het werd snel duidelijk dat professionals die zeer jonge kinderen en hun ouders begeleiden altijd op zoek zijn naar up-to-date informatie over begeleiding. Vandaar dat ONICI ertoe over is gegaan om studiedagen en workshops te organiseren. Dit zijn er een viertal per jaar in Vlaanderen en Nederland. Verder biedt ONICI Nederlandstalig revalidatiemateriaal aan. De Raeve: "In het begin was er geen materiaal beschikbaar in het Nederlands. Internationaal beschikbare interessante pakketten hebben wij vertaald naar het Nederlands. Ook CI firma's brengen veel leuk materiaal uit. Het leuke daaruit laat ik ook vertalen. Al het Nederlandstalig materiaal is te verkrijgen bij ONICI. We geven met de revalidatiematerialen echter geen advies richting een bepaalde CI of een bepaalde fabrikant".

Welke positie neem je in als je advies geeft?

"Daarin moet je keuzes maken. Je draagt daar je eigen geschiedenis in mee. Hoe je bent opgeleid bijvoorbeeld. Ik zit ondertussen bijna vijfendertig jaar in het vak. Als ik nu keuzes maak dan doe ik dat op basis van wat we uit wetenschappelijk onderzoek weten. Dat is niet altijd even makkelijk, want er zijn weinig degelijke wetenschappelijke studies op het gebied van onderwijs en van revalidatie. Er zijn wel studies op het gebied van het meten van de spraaktaalontwikkeling van kinderen met een CI. Er zijn echter geen vergelijkende studies die het effect van een revalidatie-aanpak en communicatieve aanpak meten. Dat is ook moeilijk. Stel dat we vijftig kinderen willen volgen in een bilinguale omgeving en vijftig in een omgeving waar we geen gebarentaal aanbieden? Welk kind plaats je in welke groep? Een dergelijke keuze kun je ethisch niet verantwoorden. En als we nu kinderen in verschillende settings met elkaar vergelijken, dan weten we ook dat er veel te veel variabelen zijn die meespelen. Dat maakt het bijna onmogelijk om aan te tonen dat het juist die ene interventie is, bijvoorbeeld dat taalaanbod, dat leidt tot de geconstateerde resultaten."

Tijdens het congres sprak Donald Goldberg van AG Bell (USA) over het succes van een louter auditieve aanpak bij kinderen met CI. Hoe kijk jij tegen zijn standpunt aan?

Ik was het niet eens met een aantal zaken in zijn presentatie, de eenzijdige visie, maar anderzijds gaf hij ook veel informatie over het leren van auditieve vaardigheden. Ik was blij dat Harry Knoors tijdens de paneldiscussie van het congres het standpunt van Goldberg heeft genuanceerd. Voor verschillende kinderen moet je verschillende keuzes kunnen maken. Het was mijn bedoeling om tijdens het congres verschillende invalshoeken te laten horen en niet één invalshoek. Er was bijvoorbeeld ook een zeer boeiende presentatie vanuit de neurowetenschappen over de plasticiteit van de hersenen. Daaruit bleek dat de eerste vier jaren van een kind de belangrijkste jaren zijn om hersenen uit te lokken bepaalde functies op zich te nemen. We moeten dus wel in de eerste levensjaren de kinderen voldoende auditief stimuleren, maar daarbij kun je ook visueel communiceren.

Welk advies geef je over de begeleiding die een kind moet krijgen?

“Als je een waaier van mogelijkheden hebt van een louter visuele aanpak tot een louter auditieve aanpak, dan ben ik een voorstander van het positieve van beiden te nemen. Ik vind het te ver gaan om te zeggen dat een louter auditieve aanpak de beste is. Voor sommige dove kinderen zal dat een goede aanpak zijn, maar voor evenveel dove kinderen zal dat niet zo zijn.

Je moet dus in je advies voorzichtig zijn. Ik ben heel blij dat we de vroege gehoorscreening hebben. Maar nu we al zo jong kinderen implanteren, moet je rekening houden met de gezinnen die heel snel achter elkaar geconfronteerd worden met grote veranderingen. Als in een gezin een doof kind ontdekt wordt, moet je stapsgewijs het gezin goed informeren, het kind goed monitoren en dan kijken wat eventueel het beste moment is om naar een CI over te gaan. Ook daarna moet je nog voorzichtig zijn om uitspraken te doen over dat kind. Ik vind dat je een kind zeker twee jaar moet begeleiden voordat je weet in welke richting het zich ontwikkelt.

Van een kind van één jaar zeggen: zo zal het functioneren als het vijf jaar oud is? Dat durf ik niet. We weten dat we heel goede resultaten kunnen behalen als de raderen die draaien goed op elkaar aansluiten. Ik bedoel daarmee dat als de chirurg het implantaat goed geplaatst heeft, als de CI goed wordt afgeregeld door een goed fitting-team nadien, als de ouders er goed mee omgaan, als de ouders de batterijen goed nakijken, als zij snoertjes kunnen vervangen, als ze op tijd naar de afspraken gaan voor de fitting, als de begeleiding van het kind en het gezin goed aansluit, als het kind mogelijkheden heeft: als dat allemaal op elkaar aansluit, dan kunnen we goede resultaten behalen. Maar, o wee, als er ergens een gaatje valt bij de een of andere instantie. Het hoeft niet de techniek te zijn, het kunnen ook de vroegbegeleiders, het fittingteam of de ouders zijn. Als er één hiaat komt, dan heeft dit meestal ook grote invloed op de resultaten. Het snel vaststellen van risico's, is dan ook van essentieel belang, zodat de begeleiding kan worden bijgestuurd”.

Het goed met elkaar samenwerken, dat kunnen we beïnvloeden. Maar de spreiding in de resultaten van CI plaatsingen is nog steeds groot: van heel goed functioneren tot bijna geen verbetering. Hoe komt dat?

De spreiding is te groot. Er blijven natuurlijk altijd verschillen tussen kinderen bestaan. Maar we kunnen niet alle heterogene resultaten wijten aan de heterogeniteit van de populatie. Ik denk dat de grootste winst te halen is bij de samenwerking tussen professionals onderling en met ouders. Ik denk dat het iets anders ligt bij doofgeworden volwassenen. Begeleiding is daar soms ook belangrijk, maar we weten vandaag de dag dat een aantal doofgeworden volwassenen nauwelijks begeleiding nodig hebben.

In de afgelopen jaren heeft de techniek een grote sprong gemaakt. Is er voldoende veranderd in de begeleiding van kinderen met een CI om dat bij te houden?

De Raeve: “Er is een vrij grote kloof tussen chirurgie en techniek aan de ene kant en de begeleiding aan de andere kant. Ik vind dat wij de technologie niet kunnen volgen. We weten onvoldoende wat de techniek allemaal kan of zou kunnen. Vanuit de neurowetenschappen weten we bijvoorbeeld steeds meer over de plasticiteit van de hersenen, maar we leggen geen relatie tussen die kennis en de praktijk. Daar is een grote kloof tussen research en praktijk.” Die kloof is volgens De Raeve soms

groter in het onderwijs dan bij de vroegbegeleiding: "Mensen die de allerkleinsten begeleiden zijn meestal wel meegegaan in de verandering. Maar als ik zie hoe sommige mensen in het onderwijs werken, dan denk ik dat zij toch niet meer bij zijn met de ontwikkelingen van vandaag de dag. Dat geldt natuurlijk niet voor alle mensen in het onderwijs"

Wat is de essentie die in scholen voor slechthorenden en doven moet veranderen, wat bij de vroegbegeleiding al wel gebeurd is?

"Sommige mensen moeten geloven in wat een cochleair implantaat kan. Als je met kinderen niet gaat uitproberen wat er kan, dan gaan ze het ook niet kunnen. De vroegbegeleiding lijkt wat flexibeler om te gaan met de mogelijkheden van kinderen. Kinderen worden meer getriggerd op allerlei manieren. Ik zie dat dit soms achterwege blijft in het onderwijs. Het heeft met de geschiedenis te maken en met de manier waarop de informatie en kennis doorstroomt in het onderwijs."

De kern is dus kennis opdoen?

"De opleiding van het personeel is een van de grootste problemen van dit moment. In Nederland is het op dat vlak iets beter geregeld dan in Vlaanderen, want in België bestaat geen opleiding voor mensen in het doven- en slechthorendenonderwijs. Instituten geven wel hun interne training, maar die is onvoldoende intensief: we hebben het dan meestal over enkele avonden per jaar. Wat in Vlaanderen nog wel intensief gebeurt, is het aanleren van gebaren via gebarencursussen of doventolkopleidingen. Deze opleiding is natuurlijk niet voldoende. Een leerkracht moet veel andere kennis bezitten om een goede leerkracht voor dove en slechthorende kinderen te zijn. Bovendien blijft het kennisniveau van de docenten in de gebarenopleidingen achter. Soms kom ik mensen tegen die uit die lessen veronderstellingen over het functioneren met een CI meenemen, die niet meer kloppen. Hierdoor krijgen mensen die bijvoorbeeld de tolkenopleiding volgen, niet de nieuwste berichten over wat er tegenwoordig met een CI mogelijk is. Het is belangrijk dat alle professionals goede kennis hebben over de nieuwste ontwikkelingen en over auditieve opvoeding."

Professionals doen nu onvoldoende kennis op?

"Ik heb onlangs bij een bijscholing aan leerkrachten gevraagd: kun je me zeggen wanneer je de laatste keer een publicatie gelezen hebt over onderwijs aan doven? Er waren er maar enkelen die konden aangeven dat ze iets gelezen hadden. De rest had de laatste vijf, zes jaar niets meer gelezen. En diegenen die iets gelezen hadden, hadden dat vanuit Van Horen Zeggen. Ervaringen en kennis uit andere landen komen dus niet makkelijk door in ons onderwijs. Daar wordt heel wat gepubliceerd, over wat we vandaag de dag weten over onderwijs en begeleiding, maar onze mensen weten het niet. Met ONICI probeer ik daar wat aan te doen, samen met opleidingen aan universiteiten. Persoonlijk vind ik dat er een erg tekort is aan bijscholing."

Om aan nieuwe kennis te komen is er wetenschappelijk onderzoek nodig. Bestaat er in België een verbinding tussen wetenschappelijk onderzoek en de praktijk?

In België is het op het vlak van onderzoek droevig gesteld. Onderzoek kan het beste samen met een universiteit uitgevoerd worden. Universiteiten en Hogescholen kunnen echter moeilijk middelen vinden om op dit vlak onderzoek te doen. De richtingen die de meeste middelen hebben om onderzoek uit te voeren zijn vaak de medische richtingen. Dan krijg je geen onderzoeksresultaten over het effect van onderwijs, de orthopedagogiek, de psychologie en sociaal emotionele ontwikkelingen.

Over welk onderwerp zou jij graag een onderzoek starten?

"Ik ben de laatste jaren enorm geboeid door die neurowetenschappen en wat die weten over hersenontwikkeling. Een voorbeeld van een goed onderzoek zie ik in Engeland: daar is een nieuw programma op de markt gekomen rond werkgeheugentraining voor doven. Uit onderzoek blijkt dat het talig geheugen voor het Nederlands en het werkgeheugen van dove kinderen zwakker ontwikkeld is dan bij horende kinderen. Vervolgens is er vanuit dat onderzoek een begeleidingspakket ontwikkeld. Dit pakket kan zowel binnen onderwijssessies gebruikt worden als thuis. Bijvoorbeeld in de vorm van computerspelletjes die het werkgeheugen stimuleren. Dat is een voorbeeld van wetenschappelijk

onderzoek, dat niet stopt na onderzoek, maar resulteert in een praktisch pakket. Dat soort onderzoek vind ik interessant. Zodat we tot betere resultaten kunnen komen bij de begeleiding van kinderen.”
Wat Harry Knoors binnenkort gaat doen is ook interessant. Hij gaat onderzoeken wat de invloed is van het gebruik van gebaren ter ondersteuning van een spreker? Wat is het effect op de gesproken taal, en op het taalbegrip? Ik kijk al uit naar de resultaten.”

Naast de ouders en de professionals kunnen ook dove volwassenen een rol spelen bij het maken van keuzes in de begeleiding van jonge dove kinderen. Wat zie jij bij deze groep?

“Hier in België is er net als in Nederland een groep dove volwassenen die heel goed voor de Dovencultuur opkomt en die ons inkijk geeft in de gebarentaal en de Dovencultuur. Ik kan daar alleen maar achter staan, maar het spijtige is, dat deze mensen soms onvoldoende op de hoogte zijn van de resultaten van CI en daardoor onjuiste dingen doorvertellen. Sommigen zeggen bijvoorbeeld dat cochleaire implantaties nog steeds experimenteel zijn. Daar heb ik het wel moeilijk mee. Want dat is niet zo, we weten al heel veel over de werking en de resultaten.

Soms is het lastig om dat hardop te zeggen en krijg je weleens onaardige e-mails. Ik heb ook een aantal keren geprobeerd om hierover te praten, maar het verschil van mening is te groot. We weten dat jonge gezinnen met dove kinderen het niet makkelijk hebben. We maken het ouders er niet makkelijker mee door de zaak te polariseren. Dat vind ik spijtig. Ik heb het gevoel, dat de iets oudere dovenpopulatie nu soepeler staat ten opzichte van CI en het gebruik van gesproken taal door dove kinderen, dan sommige doven uit de jongere generatie. Bijvoorbeeld een Johan Weseman. Een prachtige man die jaren opgekomen is voor de Dovengemeenschap en veel voor de Dovengemeenschap heeft gedaan. Hij heeft een zeer open visie. Die mis ik nu bij een aantal jongeren in Nederland en in België. Je gaat natuurlijk harder vechten als je je in het nauw gedreven voelt. Een logische reactie vind ik, omdat je toch jouw standpunt en ideeën naar buiten wilt brengen. Maar veel dove kinderen en jongeren die ook de gesproken taal gebruiken, gaan zich hier niet meer in herkennen. En waar moeten die dan naartoe: is er voor hen dan geen Dovengemeenschap meer?

Je vindt het terecht dat dove jongeren een eigen positie willen bevechten, maar dat ze dit niet moeten doen door af te geven op het gebruik van een CI?

“Ik vind dat wij altijd als begeleiders onze deuren open moeten zetten voor de Dovengemeenschap maar omgekeerd ook. De Dovengemeenschap moet zijn deuren openzetten voor al die jonge dove kinderen van vandaag. Die blijven behoefte hebben om elkaar te ontmoeten, nu, als jongere en als volwassene. Ze moeten deze huidige populatie niet gaan verplichten om zich aan te passen aan de huidige Dovencultuur. De Dovengemeenschap zal dan ook moeten open staan voor het feit dat sommige doven onder elkaar zullen communiceren in gesproken taal (al dan niet ondersteund met gebaren) en niet in gebarentaal. Waarom zou dat niet kunnen?”

Cultuur is iets dynamisch, dat kan veranderen in de tijd en als je deze verandering probeert tegen te houden, zullen veel dove jongeren zich niet meer goed voelen in die Dovencultuur. En dat zou pas jammer zijn. We zien duidelijk in de literatuur dat dove en slechthorende jongeren en volwassenen behoefte blijven hebben om met elkaar samen te komen en van gedachten te wisselen.