



Opmerkingen visietekst Kind en Gezin VGT

Vooreerst wensen we te benadrukken dat VLOK-CI vzw als vereniging openstaat voor alle dove en slechthorende kinderen, hun ouders en familie met respect voor ieders communicatiekeuze.

VLOK-CI is een Vlaamse vereniging van en voor ouders van dove en slechthorende kinderen en heeft respect voor ieders situatie en communicatiekeuze (gesproken taal, VGT, Nederlands met Gebaren, ondersteunende gebaren, gebruik van lipbeeld,...). Een goede communicatie, onder welke vorm ook, is immers essentieel voor elk kind.

Toch streven wij als oudervereniging ernaar onze kinderen zoveel mogelijk te laten participeren aan de horende maatschappij omdat dit hun heel wat perspectieven biedt, zowel op sociaal vlak, op vlak van studies, werkgelegenheid, enz. Dat dit voor velen onder hen nu ook daadwerkelijk mogelijk is, is o.a. te danken aan de spectaculaire evolutie van de hoogtechnologische hoorapparatuur die we de laatste decennia kennen, en in het bijzonder van het CI.

Zo is, ook door de vroege gehoorscreening van alle pasgeborenen en de vroegtijdige therapieën, de populatie jonge dove en ernstig slechthorende kinderen de laatste 10-20 jaar enorm veranderd.

Van alle kinderen die bij de geboorte een ernstige bilaterale slechthorendheid/doofheid heeft, draagt vandaag in Vlaanderen ruim 90% een cochleair implantaat. Mede hierdoor kunnen deze kinderen vaak veel vlotter tot een goed spraakverstaan komen en leren ze gemakkelijker de gesproken taal. Deze betere kennis van het Nederlands heeft eveneens tot gevolg dat steeds meer dove en slechthorende kinderen overschakelen naar het gewoon onderwijs.

Omdat bovendien 90% van de dove kinderen in een horend gezin geboren wordt en zij over het algemeen opgroeien in een bijna overwegend horende omgeving, is een cochleair implantaat voor de meeste (horende) ouders dan ook een logische keuze voor hun doof kind. Het CI helpt deze kinderen immers zich minder geïsoleerd te voelen en voldoende toegang te krijgen tot onze maatschappij om zo de kansen op een optimale ontplooiing te vergroten. We zien binnen onze vereniging dat ook dove ouders met dove kinderen voor een CI kiezen, dus gaan we van de veronderstelling uit dat deze ouders zeker open staan voor wat onze vereniging wil uitdragen: respect voor elke communicatiemethode en ervoor zorgen dat je kind later zelfstandig zijn leven kan leven in de maatschappij.

Dat binnen deze context ook het contact met lotgenoten en het gebruik van andere communicatiemodi zoals o.a. spraakafzien, ondersteunende gebaren, Nederlands met gebaren en ook VGT nuttig, verrijkend en soms noodzakelijk kunnen zijn, spreekt voor zich.

VGT heeft een plaats binnen onze vereniging, wat o.a. ook blijkt uit volgend filmpje van onze bedrijveninfodag: <https://youtu.be/L53r3noHvR4> We stellen wel vast dat heel wat ouders enkele inspanningen rond het verwerven van VGT gedaan hebben, maar dat weinig kinderen, in het bijzonder de vroeggeïmplanteerden, VGT voldoende begrijpen.

Algemeen is het ons niet duidelijk waarom Kind & Gezin een afzonderlijke visietekst rond VGT uitbrengt en niet een algemene visietekst rond de aanpak van de opvoeding van een doof of slechthorend kind?

Specifieke opmerkingen

“Met deze visietekst wil Kind en Gezin het belang van een rijke visuele taal en visuele en orale stimulatie tijdens de cruciale eerste levensmaanden en -jaren beklemtonen.” -> Waaruit blijkt het specifieke belang van “visuele taal”? Wat verstaat men hier onder visuele taal? Hoe staat dit t.o.v. andere Europese landen zoals Denemarken en het auditief centrum in Varese (AGUAV) waar men inzet op een auditief-verbale therapie en daar net betere spraak- en taalresultaten mee bereikt?

“Immers, als aan ouders meegedeeld wordt dat hun kind doof is, komen spontane interacties tussen baby en ouder onder druk te staan en verdwijnt het elkaar aankijken en de gelaatgerichtheid tijdens interacties. Dit wederzijds aankijken is erg belangrijk en moet op gang gehouden en verder gestimuleerd worden.” -> Dit onderstreept het belang van een vroege inzet van thuisbegeleiding, maar dit wordt niet as such vermeld. Het is ook belangrijk dat dit bij de diagnose aan de ouders wordt gezegd.

“Het is een belangrijke taak van het centrum na bevestiging van doofheid of slechthorendheid de ouders te informeren over wat mogelijk is en uitleg te geven over de verschillende communicatiemodi en hen geïnformeerde keuzes te laten maken.” -> Zonder te twijfelen aan de goede bedoelingen: maar men moet zeker ook de snelheid waarmee de keuze voor CI gemaakt moet worden onderstrepen.

“Op het moment van de diagnose gaan ouders door een proces van verwerking. Vele vragen van ouders en familie moeten een antwoord krijgen. Het rouwproces krijgt hierin niet altijd een plaats.” -> Een belangrijk item is hier het in contact kunnen komen met lotgenoten, wat dus andere ouders betreft die ook een doof of slechthorend kind hebben, indien mogelijk zelfs nog omwille van dezelfde oorzaak en dit om iemand te hebben die perfect de situatie begrijpt en opdat er toekomstperspectieven kunnen ontstaan. Dit is een kerntaak van VLOK-CI. We zouden hierbij via onze regionale contactouders (<http://www.vlok-ci.eu/index.php/contact>) een actieve rol kunnen spelen.

“Naast een mogelijke medische-technische interventie, kan er ook gestart worden met het leren van de Vlaamse Gebarentaal (VGT). Dit kan voor ouders en kinderen heel wat voordelen bieden.” -> De visietekst spreekt ook niet over Nederlands met gebaren. Is dat geen tekort?

p. 3 “Het (gesproken) Nederlands is voor vele dove personen een tweede taal.” -> Men zou hier moeten benadrukken dat dit gaat over de ‘oude generatie’. Voor de nieuwe generatie is dat absoluut niet zo en is Nederlands (of de gesproken thuistaal) de moedertaal of zo men wil de eerste taal.

p. 3 “VGT kan een oplossing bieden om doven en ernstig slechthorenden toe te laten genuanceerd te communiceren wanneer andere hulpmiddelen niet gebruikt worden.” -> Akkoord, maar dan moet je het al allebei (ook diegene waarmee je communiceert) zeer goed beheersen, wat niet evident is. Vanaf een zekere leeftijd zijn er ook andere middelen mogelijk, zoals een systeem van schrijftolken.

p. 3 “Zij kunnen zich in deze taal volledig uiten.” -> We zien dat de meeste CI-kinderen die nog enigszins een VGT-aanbod krijgen gewoon terug spreken. Het gaat dus eigenlijk over VGT en de nuances begrijpen, zonder dat ze zich zelf via VGT uiten.

p. 4 “Kind en Gezin wil samen met partners VGT als volwaardige ondersteuning voor dove of ernstig slechthorende kinderen bepleiten.” -> OK, maar voor horende ouders als ondersteuning, dus niet als beleving van een culturele identiteit. Dat betekent dan ook een greep uit VGT of Nederlands met gebaren daar waar nodig is in functie van het kind, eventueel ook niets als er niets nodig blijkt.

p. 4 voetnoot 10: men grijpt hier terug naar aftandse studies. Is er recenter materiaal waaruit dit blijkt? De technologie en de revalidatie zijn zo geëvolueerd dat men zich kan afvragen of dit nog relevant is anno 2018. Wat niet wegneemt dat een defensieve houding van bij de start nodig is. Je weet namelijk niet welke spraak- en taalniveaus je kind zal kunnen bereiken.

p. 4: “Kind en Gezin wil de ontwikkeling van de thuistaal stimuleren.” -> Bij horende ouders is de thuistaal wel de thuis gesproken taal of talen.

p. 5: “Kinderen, die al heel vroeg VGT leren, zullen makkelijker Nederlands leren.” -> Is hiervoor een recente wetenschappelijke onderbouwing, cfr. de eerste opmerking dat men in andere landen gebaren aan de kant gooit en net op “auditief-verbale therapie” gaat inzetten?

p. 5: “Ouders beginnen het wel vaak te leren samen met hun kind maar hebben het nog niet meteen onder de knie.” -> Het is erger dan dit. In het begin dat je het kan gebruiken, kan je het niet, dan haal je op een bepaald moment in, maar dan lanceren de kinderen zich in de gesproken thuistaal en ebt VGT weg.

p. 5: “Zij hebben nood aan dove taalmodellen waarbij de klemtoon ligt op meertaligheid.” -> Zij hebben nood aan andere ouders die op een positieve manier met de situatie van een dove of slechthorende baby konden omspringen zodat zij uit die ervaring kunnen leren. Dove taalmodellen kunnen ook veel zaken ‘fout’ zeggen: zoals VGT onmiddellijk opdringen als ‘taalculturele identiteit’, aangeven dat men gerust wat kan wachten met een CI, enz. (vb. ‘Het is trouwens perfect aannemelijk dat de ouders in kwestie de beslissing willen uitstellen tot hun kind oud genoeg is om de keuze zelf te maken’ uit <http://www.fevlado.be/upload/content/file/Fevlado/Actualiteit/2013/Maartje%20DM%20Brief%20aan%20dr%20Van%20Kerschaver.pdf>). Een ervaringsdeskundige zoals een contactouder van VLOK-CI kan net iets betekenen om ouders te gidsen in het zeer complexe en soms gepolariseerde landschap.

p. 5 onderaan: “Ten tweede staat het leren van VGT het leren van Nederlands niet in de weg, integendeel: VGT en Nederlands leren kan perfect samen gaan. Een dove of ernstig slechthorende zal beter Nederlands leren als hij of zij een goede basis heeft in VGT, zijn 'eerste taal'. Hoe vroeger VGT aangeleerd wordt, hoe beter voor de cognitieve ontwikkeling van kinderen. En dit beïnvloedt ook andere ontwikkelingsdomeinen. Wat betreft taalontwikkeling kan VGT de conceptuele basis vormen om op verder te bouwen voor het leren van Nederlands.” -> Zijn er recente studies, dus in de huidige tijd van CI-technologie, bilaterale implantatie en intensieve revalidatie die dit onderbouwen?

p. 6. “Kind en Gezin informeert ouders over VGT en de positieve effecten ervan. Ouders worden doorverwezen naar partners die verder kunnen informeren en ondersteunen.” Kan men ook al aangeven hoe men dat gaat doen:

- Op een wetenschappelijk verantwoorde manier, dus met behulp van recente (<5 jaar) wetenschappelijke inzichten rond gebruik van VGT?
- Centraal voor de ouders zou toch volgens ons in elk geval moeten staan dat ze begeleid worden naar een traject dat tijds- en kostenefficiënt het welzijn van het betrokken kind en de ouders maximaliseert zonder de ouders mee te sleuren in conflicten (zolang Doof Vlaanderen VGT als enige oplossing voor doven of slechthorenden bepleit, zal dit conflict vermoedelijk blijven) of ze op te zadelen met onnodige schuldgevoelens (bv. ik kan niet kiezen voor VGT).

p. 6 “Kind en Gezin benadrukt, zoals in elk meertalig gezin, de voordelen van een meertalige opvoeding.” -> Er bestaan zeker studies (cfr. Leo De Raeve) die net aantonen dat een oraal meertalige context net een minder gunstig resultaat met zich meebrengt voor de spraak- en taalontwikkeling van dove kinderen!

p. 6 “Kind en Gezin bepleit binnen de eigen organisatie, bij haar partners en bij de bredere publieke opinie het belang van de Vlaamse Gebarentaal. Hierbij werkt het agentschap samen met Fevlado vzw, de Federatie van Vlaamse Doven Organisaties. Kind en Gezin neemt een sensibiliserende rol op in haar communicatie naar haar medewerkers, partners en gezinnen.” -> Nochtans het enige genuanceerde en-en verhaal bleek van VLOK-CI te komen? Misschien moet men dan ook linken met de oudervereniging VLOK-CI?

Essentieel is nu net dat ouders van dove of slechthorende kinderen VGT eventueel ter ondersteuning gebruiken en dus niet als een cultuur beleven. Aanvaardt Doof Vlaanderen dit? Daarnaast gaat men ook VGT gebruiken in een verhouding in functie van het kind (dus bv. 5% VGT, 95% gesproken Nederlands). Aanvaardt Doof Vlaanderen dit en kunnen ze dit expliciet bevestigen?

Er zijn ook kinderen die het zodanig goed doen met een CI of hoortoestel dat zij geen VGT gebruiken of stoppen met VGT te gebruiken. Aanvaardt Doof Vlaanderen dit?

Enmaal je dan VGT kan, wat is de visie dan? Wat is uiteindelijk de globale doelstelling? Wat wil men als maatschappij bereiken? Je kan er ook zoveel niet mee doen, cfr. <http://www.geenpretjezondertolk.be/> In een horend gezin zal het doof of slechthorend kind dan VGT kunnen spreken met zijn ouders, wat neerkomt op het feit dat de ouders in sommige situaties gebaren naar het kind, terwijl het kind in gesproken taal zal antwoorden. De rest van de familie- en vriendenkring kent geen gebaren, broers en zussen eventueel nog een beetje. Wat is het doel op langere termijn? Er zijn dankzij de vroegdetectie, implantatie en revalidatie net veel minder kinderen

die nog VGT kunnen, laat staan dat ze het echt goed kunnen. Welke investering meent men dan dat ouders moeten maken? (expliciete vraag aan Doof Vlaanderen). Men moet ook inzien dat die vraag niet losgekoppeld kan worden van het time management binnen een gezin van een kind met speciale noden: je zit al met 2u revalidatie. VGT onder de knie krijgen kost 2 à 3u per week. Meer tijd dus dan de revalidatietijd. Dat terwijl de toegevoegde meerwaarde niet die verhouding dekt (VGT voegt niet diezelfde meerwaarde toe als de revalidatie binnen hetzelfde tijdsbestek). Men benoemt het ook expliciet als VGT (en dus niet Nederlands met gebaren): de tijd dat je in VGT communiceert met je kind, ben je bezig met een visuele taal en ontwikkel je de auditieve cortex niet. Wat is hiervan de impact?

Bijkomende bedenking:

- Vroege screening, vroege implantatie, bilaterale implantatie en technologische evolutie beperken in sterke mate de taalachterstand. Dit zal ook de basis geven aan de dove kinderen om vreemde talen als Frans en Engels te leren.

Binnen de oudervereniging worden volgende positieve ervaringen met gebaren (VGT of Nederlands met gebaren) naar voor gebracht:

- een veilige omgeving aanbieden in de eerste levensjaren, door aan te kondigen wat zal gebeuren “we gaan naar bad”, “we gaan naar oma”, enz.

- Gebaren faciliteren het leren van abstractere begrippen (begrippen die niet verwijzen naar een voorwerp) zoals gevoelens enz.

- letterdiscriminatie en klankdiscriminatie bij de start van het leren lezen via vingerspelling.

- doorlopende communicatie bij het gaan slapen (apparaten gaan af), in bad (hoewel ze waterdicht gemaakt kunnen worden!), bij ziekte, ongeval, onderzoeken bij de dokter. Altijd op een goed niveau verder kunnen communiceren, geeft toch een zeer geruststellend gevoel voor zowel de ouders als het kind.

- toch een borgstelling naar de toekomst, we weten namelijk niet 100% zeker dat ze altijd hun dure implantaten zullen kunnen dragen. We maken ze momenteel afhankelijk van dure technologie. Een back-up daarvoor is dus wel handig en misschien zelfs aangewezen. Bij het wegvallen van hulpmiddelen is er, naast gebaren, ook nog de geschreven taal waarin men zich vanaf een bepaalde leeftijd toch ook genuanceerd kan uiten.

- sociaal-emotionele versterking, doordat een doof/slechthorend kind ook de kans krijgt om eens iets als eerste “te horen” of “te vernemen” en niet altijd achter de broers of zussen moet aanlopen.

Dat is voor horende ouders wel het gebruik van VGT als een hulpmiddel en niet het beleven van een identiteit.

Meertaligheid op vlak van VGT en gesproken Nederlands kan men niet vergelijken met meertaligheid in een gezin waar de ene ouder bv. een native speaker Engels is en de andere een native speaker Nederlands. Die vergelijking gaat niet op want meertaligheid op vlak van VGT is volgens ons in de meeste horende gezinnen geen optie. Van ouders kan onmogelijk verwacht worden dat zij plots beide talen op eenzelfde manier hanteren. Niet alle ouders zijn per definitie taalvaardig of erin

geïnteresseerd plots een andere, vreemde taal op moedertaalniveau te leren en hebben daar in de moeilijke beginperiode, dus net op het moment waarop de tweetaligheid aan een kind moet aangeleerd worden, geen tijd en/of energie, of simpelweg de talenten niet voor.

Tot slot willen we Kind & Gezin en de leden van de werkgroep gehoor ook wijzen op de ongelijke financiering van de oudervereniging VLOK-CI en Doof Vlaanderen. Dit alleen al heeft een al te geweldige impact op het beleid. Doof Vlaanderen vzw en aanverwante verenigingen stellen tientallen personeelsleden tewerk. VLOK-CI vzw stelt geen enkel personeelslid tewerk en wordt volledig gedragen door ouders van kinderen met een beperking die de zorg voor hun kind combineren met hun werk en zich daarenboven ook nog volledig belangeloos inzetten voor de vereniging. Doof Vlaanderen promoot enkel VGT en verricht ook enkel rond VGT lobbywerk.

Wat is de finale doelstelling van Doof Vlaanderen?

We kunnen ons niet van de indruk ontdoen dat dit is "alle doven VGT aanleren en Nederlands leren lezen en schrijven", maar dus niet Nederlands spreken.

-

<http://www.fevlado.be/upload/content/file/Fevlado/Actualiteit/2013/Reactie%20Fevlado%20tav%20mevr%20Beel%20en%20journalisten.pdf> "Dat dove kinderen opgroeien in een horende maatschappij is een feit, en dat ze daarom de Nederlandse taal moeten leren lezen en schrijven is evident"

- <http://www.fevlado.be/fevlado-vzw/nieuws-prikbord/actualiteit/?d=600> " De voer- en instructietalen zijn Vlaamse Gebarentaal en geschreven Nederlands."

Een dove die spreekt lijkt een contradictio in terminis. Nochtans is net dat het nieuwe normaal. We roepen dan ook op voor een gelijke financiering pro rata volgens de doelgroep. Ondertussen krijgen andere al te belangrijke zaken niet de aandacht die ze verdienen, zoals de al te strenge criteria voor terugbetaling van een CI in België in vergelijking met andere Europese landen en de drempels vanaf waar de wetenschappelijke literatuur aantoont dat er net een baat kan zijn bij een CI.

We kunnen ons dan ook niet ontdoen van de indruk dat er al dan niet bewust aan desinformatie wordt gedaan. De lancering van deze visietekst, de hoorzitting in het Vlaamse Parlement rond tweetalig onderwijs zonder dat we als oudervereniging werden betrokken of uitgenodigd en het verschijnen van de film "Doof Kind" stralen naar de publieke opinie uit dat VGT het enige en ultieme antwoord zou zijn op gelijk welk probleem dat zich zou stellen bij de opvoeding van een doof kind. De complexiteit die met dergelijke opvoeding gepaard gaat, mag niet uit de weg gegaan worden. We pleiten dan ook voor een versterking van de oudervereniging VLOK-CI net zoals dit ook zo is in Wallonië met Apedaf (<http://apedaf.be>) en Denemarken met Decibel (<https://decibel.dk/>).

VLOK-CI Vzw
mei 2018