



## Literatuurstudie naar de Leefsituatie van Vroegdove Volwassenen



Vaak worden “de wereld van de doven” en “de wereld van de horenden” ten onrechte gezien als twee gescheiden posities, als tegenstelling. We gaan uit van de visie, dat, hoewel er verschillen zijn tussen horenden en doven, er geen aparte horende wereld en dovenwereld kunnen bestaan. Er is één samenleving, waarin zowel de horende als de dove leeft, waarin ieder zijn eigen(-)waarde en zijn eigen gesitueerdheid heeft, en waarin men met elkaar blijft communiceren.  
(Breed & Swaans-Joha, 1986).

Gefinancierd door de Programmaraad Auditief – Communicatief  
In opdracht van Dovenschap en GGMD

© 2016 Koninklijke Kentalis

# Literatuurstudie naar de Leefsituatie van Vroegdove Volwassenen

Auteurs : Peia Prawiro-Atmodjo, Marty Langendoen en Corrie Tijsseling  
Vormgeving : Jan Sterks  
Datum : 01-03-2016  
Looptijd : 01-09-2015 t/m 01-03-2016



# Inhoudsopgave

<b>Begrippenlijst en afkortingen</b>	<b>7</b>
<b>Hoofdstuk 1. Opzet</b>	<b>13</b>
1.1 Aanleiding	13
1.2 Doel	13
1.3 Doelgroep van dit rapport	13
1.4 Missie van de initiatiefnemers	13
1.5 Belanghebbende partijen	13
1.6 Doelgroepbeschrijving	14
1.7 Waarom deze groep	15
1.8 Prevalentie	15
1.9 Verschillen in visie en behoeften	16
1.10 Aanpak en opbouw rapport	17
1.11 Ontsluiting	17
<b>Hoofdstuk 2. Theoretisch kader</b>	<b>19</b>
2.1 Het conceptueel kader van het SCP	19
2.2 De objectieve leefsituatie	19
2.3 Hulpbronnen	19
2.4 De subjectieve beleving	20
2.5 Achtergrondkenmerken en omgevingsfactoren	20
2.6 Aangepaste volgorde voor deze literatuurstudie	22
<b>Hoofdstuk 3. De leefsituatie van vroegdove volwassenen</b>	<b>25</b>
3.1 De objectieve leefsituatie – Welzijn	25
3.1.1 Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)	25
3.1.2 Sociale participatie	33
3.1.3 Sport	36
3.2 Objectieve leefsituatie – Welvaart	37
3.2.1 Wonen	38
3.2.2 Vrijtijdsbesteding/uitgaan	39
3.2.3 Vakantie	40
3.2.4 Bezit consumptieartikelen	41
3.2.5 Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)	42
3.3 Hulpbronnen	43
3.3.1 Gezondheid (mate van belemmering)	43
3.3.2 Opleiding	48
3.3.3 Werk	51
3.3.4 Inkomen	53
3.3.5 Zelfredzaamheid	54
3.4 Subjectieve beleving – Geluk en Tevredenheid	56
<b>Hoofdstuk 4. Discussie en Conclusie</b>	<b>61</b>
4.1 Totaaloverzicht Literatuurstudie	61
4.2 Samenvatting	61
4.3 Discussie	64
4.4 Conclusies	64
4.5 Aanbevelingen	65

## Literatuurlijst 67

### Bijlagen 87

Bijlage 1a. Toelichting betrokken partijen	87
Bijlage 1b. Het belang van dit rapport voor Dovenschap	88
Bijlage 1c. Het belang van dit rapport voor GGMD	89
Bijlage 2. Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen	90
Bijlage 3. Vervulde en onvervulde behoeftes van vijf laat geïmplanteerde vroegdoven uit Spence (2015)	94
Bijlage 4. Consumptieartikelen voor vroegdoven	95

### Figuren

Figuur 1. De integrale multi-domein benadering van het Sociaal Cultureel Planbureau t.a.v. onderzoek naar de leefsituatie en kwaliteit van leven van burgers

Figuur 2. Conceptueel model van de kwaliteit van leven van dove volwassenen (EN)

### Tabellen

Tabel 1. Indeling gehoorverliezen

Tabel 2. De incidentie van tweezijdig aangeboren gehoorverlies in Nederland tussen 1 januari 2003 tot en 31 december 2005 op basis van Korver et al. (2011)

Tabel 3. Een overzicht van de begrippen in het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau voor onderzoek naar de leefsituatie en de kwaliteit van leven van burgers

Tabel 4. Elementen literatuurstudie o.b.v. het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau.

Tabel 5. Spraakperceptie na implantatie bij 8 vroegdove volwassenen uit Moody-Antonio et al. (2005)

Tabel 6. Achterstand op het vlak van lezen en rekenen in een steekproef van 510 doven en slechthorenden in Amerika in de leeftijd van 21 tot 24 jaar uit Newman et al. (2009)

Tabel 7. Vergelijking hoogst behaalde opleiding van doven en slechthorenden 1972 en 2010 uit Walter en Dimyer (2013)

## Begrippenlijst en afkortingen

auditieve beperking	Mensen met een auditieve beperking hebben een beperking op het vlak van horen. Een gehoorverlies is te onderscheiden in oorzaak en ernst. De beperking kan variëren van minder goed horen, het hebben van oorsuizingen en overgevoeligheid voor geluid tot doofheid. Een auditieve beperking kan aangeboren zijn of later ontstaan (z.g. 'verworven'). Daarnaast kan een auditieve beperking permanent zijn of van tijdelijke aard.
bicultureel	Afkomstig uit twee culturen. De term 'bicultureel' verwijst in dit rapport naar een band met de cultuur (tradities en gewoonten) van de Dovengemeenschap, naast een band met de tradities en gewoonten die gebruikelijk zijn in Nederland. Deze band manifesteert zich onder meer in bilingualiteit.
bilateraal	Tweezijdig.
bilinguaal	Tweetalig. In dit rapport verwijst bilingualiteit naar het spreken of gebruiken van de Nederlandse gebarentaal (NGT) naast de Nederlandse taal.
CBS	Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) is de landelijke overheidsdienst die is belast met het verzamelen, bewerken en publiceren van statistieken voor de overheid.
Cochleair implantaat (CI)	Cochleaire implantatie is een ontwikkeling op het gebied van gehoorapparatuur. Gewone gehoorapparaten maken geluiden harder. Wanneer de haarcellen in het slakkenhuis echter beschadigd zijn, heeft het versterken van geluid geen zin. Een cochleair implantaat (CI) lost de slechthorendheid zelf niet op, maar zet geluiden om in elektrische signalen. Het implantaat geeft deze signalen door aan de gehoorzenuw. Daardoor kunnen mensen met een cochleair implantaat toch geluid waarnemen. Het CI neemt de functie van de zintuigcellen in een beschadigd binnenoor over. Het geluid dat iemand hoort dankzij een CI klinkt echter niet hetzelfde als het geluid dat iemand met een gezond oor waarneemt.
comorbiditeit	Het tegelijkertijd voorkomen van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een persoon.
congenitaal	Bij de geboorte.
'doof' versus 'Doof'	Bij het doen van onderzoek naar vroegdoven moet er rekening worden gehouden met de vraag of iemand zichzelf beschouwt als een persoon met een gebrek ('doof'), of als een lid van een culturele en linguïstische minderheid ('Doof'). Medisch gezien is de term 'doof' slechts in uitzonderlijke gevallen van toepassing, aangezien er (bijna) altijd wel sprake is van een bepaald restgehoor. Volgens medische begrippen is iemand die meer dan 90 dB gehoorverlies heeft doof (zie Tabel 1).
doofblind	Verwijst naar de groep mensen die zowel een auditieve als een visuele beperking heeft.
doofstom	Deze term werd gebruikt om te verwijzen naar doven die niet konden spreken ('stom'). Het woord 'doofstom' wordt door de hedendaagse Dovengemeenschap als beledigend en stigmatiserend ervaren, omdat 'stom' ook 'dom' kan betekenen.
dovenemancipatie	In het algemeen verwijst 'emancipatie' naar het vormen van een eigen visie op de maatschappij of een eigen mening (zoals bijvoorbeeld over doof-zijn). 'Dovenemancipatie' verwijst specifiek naar de gedachte dat je doof mag zijn en, ook als je doof bent, in staat bent om een zelfstandig en volwaardig leven leiden. Het gaat in tegen de gedachte dat een dove zich moet conformeren aan de eis om te spreken. Een 'geëmancipeerde dove' verwijst naar een dove die gebruik maakt van gebarentaal.

Dovengemeenschap	De Dovengemeenschap verwijst naar een groep individuen met gemeenschappelijke waarden en een eigen taal en cultuur. Het gaat om een sociale en linguïstische minderheid in de samenleving. Leden van de Dovengemeenschap verkiezen het gebruik van gebarentaal boven het gebruik van het gesproken Nederlands.
Dovenidentiteit	Houding ten aanzien van de Dovencultuur. Iemand met een Dovenidentiteit identificeert zich in grote mate met de Dovencultuur.
doveninstituut	Doveninstututen zijn instituten die onderwijs bieden aan leerlingen die door een gehoorbeperking niet of onvoldoende toegang hebben tot gesproken taal, waardoor zij een problematische gesproken taalverwerving en –ontwikkeling hebben.
Dovensport	In Dovensport wordt er hoofdzakelijk gecommuniceerd in gebarentaal en hebben sporters dezelfde culturele waarden en vergelijkbare ideeën over doofheid.
EAS	Elektrisch Akoestische Stimulatie (EAS): een hoorimplantaat in combinatie met akoestische versterking.
gebarentaal	Een gebarentaal is een visueel-manuele taal, waarin begrippen en concepten door middel van gebaren in een driedimensionale gebarenruimte worden weergegeven. Gebarentalen hebben een eigen lexicon en grammaticale structuren waarmee informatie, meningen, wensen en abstracte gedachten op een natuurlijke manier kunnen worden gedeeld. Gebarentalen ontstaan als gevolg van de gezamenlijke communicatiebehoefte van een groep dove mensen (zie ook 'NGT').
geëmancipeerde dove	Zie 'dovenemancipatie'.
gehandicapt	In dit rapport wordt een handicap gedefinieerd in termen van de ICF. De gezondheidssituatie wordt niet zo zeer bepaald door de lichamelijke eigenschappen, maar door het functioneren. Er is sprake van een handicap wanneer mensen als gevolg van hun aandoeningen sociaal nadeel ondervinden, moeite hebben om deel te nemen aan het maatschappelijke leven, of daarvoor gebruik moeten maken van bijzondere voorzieningen.
ICF	De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ( <a href="http://www.who.int/classifications/icf/en/">http://www.who.int/classifications/icf/en/</a> ) is een biopsychosociaal model waarmee het menselijk functioneren kan worden beschreven. Het brengt de invloed in kaart van, tijdelijke of blijvende, gezondheidstoestanden en contextuele factoren op het functioneren van individuen. Het menselijk functioneren wordt bepaald door de wisselwerking tussen vijf factoren: de individuele gezondheidstoestand; de fysieke en mentale (lichaams)functies en de bijbehorende anatomische eigenschappen; het vermogen en de uitvoering van activiteiten en participatie en externe en persoonlijke factoren. Omdat de ICF de aandacht verlegt van medisch naar psychosociaal, houdt het model rekening met de mogelijkheid dat mensen met dezelfde functiestoornis volstrekt andere functioneringsproblemen kunnen ondervinden.
ICF-benadering van doofheid	Een doof persoon is pas gehandicapt op het moment dat de samenleving vasthoudt aan auditieve communicatie en andere vormen van communicatie niet accepteert. Zie ook 'gehandicapt'.
incidenteel leren	Onbedoeld en ongepland leren dat plaatsvindt wanneer informatie over de wereld gaandeweg wordt opgepikt.
inclusief onderwijs	Bij inclusief onderwijs wordt de nadruk gelegd op het aanvaarden van de verscheidenheid. De reguliere eindtermen worden losgelaten. Het kind loopt binnen de reguliere setting een eigen traject en ontvangt extra (ambulante) ondersteuning waar nodig.
kwaliteit van leven	Zie 'leefsituatie'.
laatdoof	Laatdoofheid verwijst naar doofheid op latere leeftijd na een periode van toeneemende slechthorendheid.
learned helplessness	Aangeleerde hulpeloosheid. Het kost de ouder, verzorger of leerkracht minder moeite om taken van het kind over te nemen dan om te praten over wat er moet gebeuren. Dit leidt tot een cyclus van aangeleerde hulpeloosheid.



leefsituatie	De leefsituatie is het resultaat van de wijze waarop mensen hun plek in de samenleving weten te realiseren en het resultaat van het willen en kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. De termen 'leefsituatie' en 'maatschappelijke positie' en 'kwaliteit van leven' worden in de literatuur door elkaar heen gebruikt en worden in dit rapport daarom als inwisselbaar beschouwd. De leefsituatie wordt in dit rapport bepaald aan de hand van de objectieve leefsituatie, de beschikbare hulpbronnen, de subjectieve beleving, achtergrondkenmerken en omgevingsfactoren (zie Hoofdstuk 2).
maatschappelijke positie	Zie 'leefsituatie'.
modaliteit	Modaliteit is een ander woord voor "manier, wijze" en wordt hier gebruikt om te verwijzen naar de modaliteit van communicatie: visueel (manueel) of auditief (gesproken).
monolinguaal	Zie ook 'bilinguaal'.
NGT	De Nederlandse Gebarentaal (NGT) is de gebarentaal die in Nederland wordt
gebruikt in de communicatie onder doven en tussen doven en horenden.	
ondergekwificeerd werk	Wanneer je ondergekwificeerd werk doet heb je een hogere opleiding afgerond dan noodzakelijk is voor het werk dat je doet.
oralisme	Het idee dat het gebruiken van spraak een noodzakelijke voorwaarde is om volledig te kunnen participeren in de maatschappij.
prelinguaal	'Prelinguaal' betekent letterlijk 'vóór de taal'. In de prelinguale periode wordt de basis gelegd van de taalverwerving. Kinderen worden in het algemeen geacht in die periode te beginnen met spreken.
prelinguaal doof	In de literatuur wordt er ook wel naar vroegdoven verwezen met de term 'prelinguaal doof'. Omdat de verwerving van gebarentaal echter niet belemmerd is en ook bij doofheid op vroege leeftijd kan worden verworven, lijkt de term 'prelinguaal doof' ons niet passend. De term 'prelinguaal' verwijst in deze context immers naar de periode voor de verwerving van de gesproken taal.
SCP	Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) is een nationaal sociaalwetenschappelijk onderzoeksinstituut en belangrijk adviesorgaan voor de Nederlandse regering. Organisatorisch is het onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het SCP onderzoekt ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving.
slechthorend	In West Europese landen, waaronder Nederland, wordt iemand gezien als 'slechthorend' ('hard-of-hearing' (HoH)) bij een verlies tot 90 dB en als 'doof' bij een verlies boven de 90 dB (zie ook hiervoor Tabel 1). Het onderscheid tussen 'slechthorend' en 'doof' of is de praktijk echter niet altijd even duidelijk. Het gebruik van deze termen hangt samen met culturele affiliatie. Slechthorendheid wordt typisch geassocieerd met een orale opvoeding waarbij het kunnen horen als uitgangspunt wordt genomen, terwijl dit bij de term 'doof' niet noodzakelijk het geval is.
somatisch	'Somatisch' betekent letterlijk 'lichamelijk'. Somatische klachten zijn lichamelijke klachten. Hoewel een persoon verschillende lichamelijke klachten kan hebben, is er niet altijd een duidelijke lichamelijke oorzaak aan te wijzen.
spraakafzien	'Spraakafzien' is het aflezen van klanken van iemands mond gecombineerd met non-verbale informatie zoals mimiek en lichaamstaal. 'Liplezen' is een bekendere, maar incorrecte benaming voor spraakafzien (je leest meer af dan alleen de beweging van de lippen).

stigma	Een 'stigma' is een klevend vooroordeel. Doven worden vaker geconfronteerd met de aanname dat 'hoe dover je bent, hoe minder intelligent je bent'. Bij doven hangt dit stigma samen met een taalbarrière die moeilijk kan worden overbrugd. Cognitieve problemen zijn echter niet inherent aan doofheid. Vanwege de negatieve stereotypes die geassocieerd worden met doofheid kunnen mensen zich schamen voor hun gehoorverlies.
teletolk	Algemene en overkoepelende benaming voor de verschillende vormen van tolken op afstand. 'Tele' is Grieks voor 'ver.' Er zijn drie categorieën 'teletolk': telecomtolken, 'tolk op afstand' op afroep (on demand) en 'tolk op afstand' op afspraak.
vroegdoof	Onder 'vroegdoven' verstaan we mensen bij wie in de prelinguale periode, vóór de vierde verjaardag, een gehoorverlies is vastgesteld van 90 dB of meer op de Fletcher Index (FI). De term 'vroegdoof' verwijst naar het vroege hoorverlies zonder te verwijzen naar de gesproken taalontwikkeling (zie ook 'prelinguaal doof').
VWS	Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de ambitie om mensen in Nederland zo lang mogelijk gezond te houden en zieken zo snel mogelijk beter te maken. Ook wil het ministerie mensen met een beperking ondersteunen en maatschappelijke participatie bevorderen.



**Hoofdstuk 1**

**Opzet**

## 1.1 Aanleiding

Er is onvoldoende zicht op de feitelijke leefsituatie van vroegdove volwassenen in Nederland en hun mogelijkheden om te participeren. Klinische ervaring leert dat er binnen deze groep forse problemen kunnen zijn op het gebied van zelfstandigheid, somatische en geestelijke gezondheid, participatie (isolatie) en arbeid. Door taalproblematiek is de verwachting dat vroegdoven in vergelijking met horenden gemiddeld lager zijn opgeleid, een groter deel onvoldoende geletterd is om volwaardig te kunnen participeren en een groter deel in een ernstig isolement verkeert. De aard en de complexiteit van de psychosociale problematiek die wordt gesignaleerd bij doven doen daarnaast vermoeden dat er binnen de totale populatie doven sprake is van relatieve ongezondheid en relatieve maatschappelijke achterstand. Sociologisch onderzoek naar de leefsituatie van vroegdove volwassenen in Nederland is echter gedateerd (Breed & Swaans-Joha, 1986). Deze studie brengt in kaart wat we op basis van Nederlandse en buitenlandse literatuur weten over verschillende deelgebieden van de leefsituatie van deze groep en beschrijft waar de lacunes zitten.

De uitkomsten van deze studie zijn relevant in het kader van de ratificatie van het Verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking, dat de Verenigde Naties op 13 december 2006 hebben aangenomen en dat eind maart 2007 door Nederland is ondertekend (Trb. 2007, 169 en Trb. 2014, 113). Hoewel de coalitiepartners in het regeerakkoord (2012) hun voornemens hebben uitgesproken om het Verdrag te ratificeren en het voorstel op januari 2016 met algemene stemmen is aangenomen door de Tweede Kamer, wordt er nog gekeken naar de uitwerking van ratificatie op verschillende beleidsterreinen. Het uitgangspunt van het Verdrag, dat ook betrekking heeft op vroegdoven, is dat mensen met beperkingen evenveel kunnen participeren als mensen zonder beperkingen. Dit rapport maakt inzichtelijk wat we op dit moment weten over de maatschappelijke participatie van vroegdoven en maakt inzichtelijk op welke beleidsterreinen voor deze groep bijzondere inspanningen nodig zijn.

## 1.2 Doel

Het doel van deze studie is om op basis van nationaal en internationaal onderzoek te beschrijven wat we weten over de leefsituatie van vroegdove volwassenen in Nederland en waar de gaten zitten in onze kennis. Het beoogt een totaalbeeld te schetsen van de maatschappelijke positie van vroegdove volwassenen en dient als voorloper van sociologisch vervolgonderzoek naar (aspecten van) de leefsituatie van vroegdove volwassenen.

## 1.3 Doelgroep van dit rapport

Dit rapport is geschreven voor onderzoekers en beleidsmedewerkers met relatief weinig voorkennis over vroegdove volwassenen.

## 1.4 Missie van de initiatiefnemers

De initiatiefnemers van dit rapport, Dovenschap, GGMD en Kentalis, hebben de gezamenlijke ambitie om een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven en de participatie van vroegdove volwassenen in de samenleving. De opbrengsten van dit onderzoek zijn belangrijk voor toekomstig beleid op het gebied van educatie, medische en psychische zorg, arbeidsparticipatie en welbevinden van de doelgroep.

## 1.5 Belanghebbende partijen

Alle zorgaanbieders die zich rechtstreeks met (materiële en immateriële) voorzieningen voor doven bezig houden hebben belang bij zoveel mogelijk actuele kennis. Buiten de opdrachtgevende partijen en alternatieve zorgaanbieders of belangenorganisaties, vallen onder de belanghebbenden de overheid, (vroeg)doven zelf en de ouders van dove kinderen, die niet zonder meer kunnen inschatten op welke wijze hun doof-zijn of het doof-zijn van hun kind van invloed is op hun (toekomstige) plaats in de samenleving.

---

<sup>1</sup>Voor meer informatie over deze partijen zie **bijlage 1a**: 'Toelichting betrokken partijen'.

## 1.6 Doelgroepbeschrijving

Dit rapport gaat over vroegdove volwassenen (in de literatuur wordt deze groep ook wel aangeduid als 'prelinguaal doof'). Met 'vroegdoven' bedoelen we mensen die vóór de vierde verjaardag zonder hoorhulpmiddel niet of nauwelijks in staat waren om spraak te verstaan (groen gemarkeerd in **Tabel 1**). **Tabel 1** toont de indeling van gehoorverliezen in Nederland met een omschrijving van beperking(en) op het vlak van spraakverstaan. De tabel toont tevens de hoorhulpmiddelen die bij verschillende gehoorverliezen kunnen worden ingezet (Tijsseling, 2009).

**Tabel 1. Indeling gehoorverliezen**

Gehoorverlies, FI <sup>2</sup> (dB)	Naam	Omschrijving	Hoorhulpmiddel
0 tot 30	normaal horend tot licht slechthorend	Een gesprek op grote afstand of zachte gesprekken zullen misschien niet altijd gevolgd kunnen worden.	(meestal) geen hoorhulpmiddel
30 tot 60	licht tot matig slechthorend	Een gesprek op meer dan één meter of een zacht gesprek lukt vaak niet. Groepsgesprekken zijn een probleem.	Hoortoestel
60 tot 70	ernstig slechthorend	Groepsgesprekken zijn heel moeilijk, gesprekken op luide toon worden wel verstaan.	Zwaar hoortoestel of EAS <sup>3</sup>
70 tot 90	zwaar slechthorend	Gesprekken op luide toon worden nog wel gehoord, maar niet altijd verstaan.	Zwaar hoortoestel of EAS
90 tot 110	Doof	Alleen omgevingsgeluid op zeer korte afstand wordt nog gehoord. Spraak wordt niet meer verstaan.	Zwaar hoortoestel of CI
110 tot 120	Diepdoof	Enkel lage tonen op zeer korte afstand worden nog waargenomen. Dit kan niet echt 'horen' genoemd worden, het oor neemt alleen nog wat trillingen waar.	CI
vanaf 120	Vibratiedoof	Ook trillingen worden niet meer waargenomen.	CI

(Bron: Tijsseling, 2009)

Hoewel de tabel dit wel suggereert is het gehoorverlies in decibel (dB) niet bepalend voor de afbakening van de groep vroegdoven. De mate van het gehoorverlies geeft slechts een grove indicatie van de mogelijkheid om spraak te verstaan. Sommige zwaar slechthorende volwassenen (met een verlies tussen de 70 en 90 dB) zijn in staat om spraak te verstaan, anderen zijn op jonge leeftijd zonder het gebruik van hoorhulpmiddelen functioneel doof. Dit rapport gaat niet over mensen die op jonge leeftijd zonder hoorhulpmiddelen in staat waren om spraak te verstaan. Andere voorbeelden hiervan zijn mensen met plotsdoofheid, ouderdomsdoofheid of lichte tot ernstige slechthorendheid zoals gedefinieerd in **Tabel 1**. In dit rapport worden mensen die op jonge leeftijd geen spraak konden verstaan, maar door het gebruik van hoorhulpmiddelen (zoals een cochleair implantaat) meer zijn gaan horen (en waarvan sommigen bij werkende apparatuur niet langer als dove, maar als slechthorende functioneren) ook tot de groep vroegdoven gerekend.

Naast de auditieve stoornis kan er sprake zijn van een combinatie van één of meerdere syndromen en/of motorische, cognitieve en/of neurologische stoornissen. De huidige studie is gericht op vroegdove volwassenen van 18 jaar en ouder, bij wie comorbiditeit niet is uitgesloten. De hoorstoornis is echter van primair belang.

<sup>2</sup> De Fletcher Index (FI), ook wel Pure Tone Average (PTA), is het gemiddelde gehoorverlies in decibel (dB) op 500, 1000 en 2000 Hz: de frequenties die het meest van belang zijn voor spraakperceptie (Kent, 2004; Roeser, Valente, & Hosford-Dunn, 2007). Deze veelgebruikte maat voor het meten van het gehoorverlies geeft een grove indicatie van de mogelijkheid om spraak te verstaan.

<sup>3</sup> Elektrisch Akoestische Stimulatie (EAS): een hoorimplantaat in combinatie met akoestische versterking.

## 1.7 Waarom deze groep

In tegenstelling tot latere doofheid en lichte tot ernstige slechthorendheid kunnen vroege doofheid en zware slechthorendheid op jonge leeftijd samengaan met ernstige taalproblemen. Gebrekkige toegang tot talige input op jonge leeftijd kan leiden tot permanente problemen met taal (Markman et al., 2011; Mayberry & Lock, 2003; Niparko et al., 2010). Naast de hoeveelheid talige input die een kind krijgt, zijn bij het leren van taal de kwaliteit van de interactie, de kwaliteit van de taal en de complexiteit en variabiliteit van de leercontexten van belang (Knoors & Marschark, 2014).

Ongeveer 95% van de kinderen met een gehoorbeperking wordt geboren in een horend gezin (Moores, 2001; Mitchell & Karchmer, 2011). Wanneer een doof kind in een horend gezin wordt geboren is het gehoorverlies meestal onverwacht. Dit heeft gevolgen voor de hoeveelheid en kwaliteit van de talige input: gesproken taal wordt niet verstaan en ouders zijn vaak niet voorbereid op het gebruiken van gebarentaal (Hintermair, 2006). Dit beïnvloedt niet alleen de vloeiendheid van communiceren, maar beperkt ook de mogelijkheid om diepgaand te communiceren (Brown & Cornes, 2015). Ouders die net leren gebaren zijn niet in staat om hun kind vanaf een jonge leeftijd consistente, rijke, talige input te bieden (Hao, Su, & Chan, 2010). Eerste taalverwerving van gebarentaal kan plaatsvinden wanneer er een gebarend familielid is, maar dit is relatief zeldzaam (Knoors & Marschark, 2014, p. 74-75).

## 1.8 Prevalentie

Schattingen van het aantal vroegdoven in Nederland zijn gedateerd. In de Nederlandse literatuur worden verschillende aantallen genoemd: 7.000 à 8.000 (Commissie Nederlandse Gebarentaal, 1997; Ziekenfondsraad, 1996), 11.400 (De Graaf, Knippers & Bijl, 1998), 24.000 à 25.000 (RGO, 2003) en 33.000 wanneer zwaar slechthorenden worden meegerekend (RGO, 2003). Het probleem met het identificeren van het aantal vroegdove volwassenen zit ten dele in de manier waarop data wordt verzameld:

- Er zijn verschillende manieren om (vroeg)doofheid te definiëren; definities verschillen tussen studies. Gerapporteerde prevalentiecijfers kunnen bijvoorbeeld uiteenlopen vanwege verschillen in de drempelwaarden (decibel) die worden gebruikt voor de categorisering van gehoorverliezen (zie Walch, Anderhuber, Kole en Berghold (2000) voor een overzicht van verschillende indelingen).
- Individuen die vroegdoof zijn worden in onderzoek naar auditieve beperkingen vaak niet onderscheiden van individuen die slechthorend, plotsdoof of laatdoof zijn. Op basis van bevolkingsenquêtes van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) wordt het aantal mensen met matige of ernstige gehoorproblemen in Nederland bijvoorbeeld op 575.000 geschat (De Klerk, Fernee, Woittiez, & Ras, 2012) (ca. 3,4% van de bevolking). Welk deel van deze groep vroegdoof is, is niet duidelijk, omdat onder meer de leeftijd bij de aanvang van de doofheid niet is meegenomen.

De incidentie (en dus prevalentie) van aangeboren doofheid is wel bekend (Korver et al., 2011) (zie **Tabel 2**).

**Tabel 2. De incidentie van tweezijdig aangeboren gehoorverlies in Nederland tussen 1 januari 2003 tot en 31 december 2005 op basis van Korver et al. (2011)**

Totaal aantal kinderen onderzocht: 570.386		Aantal Kinderen	Incidentie per 1000
Totaal aantal kinderen in de gedetailleerde analyse: 570.249			
Meer dan 40 dB verlies		434	0.76
Meer dan 40 dB verlies en meegenomen in de gedetailleerde analyse*		297 waarvan	
	Aantal kinderen met 40-60 dB verlies	146 (49.2%)	0.26
	Aantal kinderen met 61-90 dB verlies	79 (26.6%)	0.14
	Aantal kinderen met meer dan 90 dB verlies	72 (24.2%)	0.13
Meer dan 61 dB verlies en meegenomen in de gedetailleerde analyse*		151 (50.8%)	0.26

\*137 kinderen zijn niet meegenomen in de gedetailleerde analyse omdat deze toch een verworven gehoorverlies of ernstige cognitieve en fysieke handicaps bleken te hebben (n = 17 en n = 52), omdat ze meededen in andere onderzoeken (n = 52) of omdat de ouders geen Nederlands spraken (n = 11). Vier kinderen zijn zonder opgaaf van reden niet meegenomen in de analyse.

Korver en collega's (2011) hebben het gehoor van alle kinderen die tussen 2003 en 2005 in Nederland zijn geboren onderzocht (n = 582.214). Uitgaande van het actuele bevolkingsaantal (www.cbs.nl, geraadpleegd jan. 2016) en de incidentiecijfers uit de studie van Korver et al. (2011) zijn er op dit moment in Nederland ca. 12.900 mensen met een aangeboren gehoorverlies (0.76 per 1000). Van deze groep hebben er ca. 2.400 een verlies tussen 61 en 90 dB (0.14 per 1000) en ca. 2200 een verlies van 90 dB of meer (0.13 per 1000).

Hoewel het onderzoek van Korver et al. (2011) een indruk geeft van het vóórkomen van vroege doofheid in Nederland, missen we nog een groep vroegdoven. Ongeacht of het gehoorverlies aangeboren is of na de geboorte is verworven worden alle kinderen die vóór de vierde verjaardag niet in staat waren om spraak te verstaan tot de groep vroegdoven gerekend. Korver et al. (2011) hebben alle kinderen die in de neonatale intensive care zijn opgenomen (n = 11.828, 2%) uitgesloten, om te voorkomen dat kinderen met een zogenaamd verworven gehoorverlies in de analyse zouden worden meegenomen. Hier zijn vroegdove kinderen gemist. Van de kinderen die in eerste instantie wel waren opgenomen in de onderzoeksgroep (n = 570.386) zijn er naderhand bovendien nog 137 geëxcludeerd (zie asterisk in **Tabel 2**). Ook hier zijn vroegdove kinderen gemist.

Op basis van de beschikbare Nederlandse publicaties krijgen we geen exact beeld van het vóórkomen van vroege doofheid in Nederland. Door verbeterde medische zorgvoorzieningen zoals rubella- en meningitisvaccinaties is het niet uitgesloten dat de prevalentie van vroege doofheid in de loop van de tijd is gedaald (De Graaf, Knippers & Bijl, 1998) (zie Knoors & Marschark, 2014, p. 31 voor een overzicht van verschillende oorzaken van het ontstaan van een gehoorverlies). De gerapporteerde prevalentie van vroegdoofheid in buitenlandse literatuur varieert tussen 0.7 en 1.2 per 1000 inwoners (Australian Hearing, 2013; Bamford, Ankjell, & Crockett, 2004; Bubbico, Rosano, & Spagnolo, 2007; Fortnum et al., 2001; Werngren-Egelström, Dehlin, & Iwarsson, 2003a). Als we uitgaan van deze schattingen uit het buitenland en van het huidige bevolkingsaantal in Nederland bestaat de groep vroegdoven uit ca. 11.900 tot 20.400 inwoners.

## 1.9 Verschillen in visie en behoeften

In het kader van de beschrijving van de leefsituatie van vroegdove volwassenen is het relevant te weten dat verschillen in visie op doofheid tot controversie leiden rondom thema's als genetisch testen, cochleaire implantatie, deelname aan regulier onderwijs en het gebruik van gebaren. Sommige vroegdoven (en hun ouders) zien doofheid als een pathologische conditie en willen het hoorverlies opheffen door het gebruik van hoorhulpmiddelen. Naast dit normatieve perspectief, waarin doofheid wordt gezien als een gebrek, is er ook een sociaal-cultureel perspectief, waarin er waarde wordt gehecht aan gebarentaal en aan dovencultuur. Doofheid wordt in deze visie niet gezien als een audiologische conditie, maar als een manier van zijn. Een uiterste van dit standpunt is dat doofheid geen beperking is, maar als een fysieke eigenschap waarvoor je medisch niet hoeft in te grijpen (Robertson, 2003).

Voor mensen die zichzelf beschouwen als 'Doof' (met een hoofdletter 'D') is het belangrijkste aspect van doofzijn om zich te kunnen redden in een cultuur die volledig is gebaseerd op gebarentaal. Het gebruik van gebarentaal wordt zelfs als voorwaarde voor deelname aan de dovengemeenschap gezien (McCreary-Stebnicki & Coeling, 1999, p. 351). Deze groep beschouwt zichzelf als een culturele en linguïstische minderheid. Naast het gebruik van visueel-manuele taalvormen (gebaren) en spreken zonder geluid deelt deze groep dezelfde (fatsoens) normen, waarden en gebruiken. Men houdt er in de communicatie rekening mee dat het niet wordt opgemerkt wanneer iemand aan komt lopen, buiten het gezichtsveld gedag zegt of praat terwijl de ogen of de aandacht op iets of iemand anders zijn gericht. Doven (met een hoofdletter 'D') zijn trots op hun Dovenidentiteit en hun eigen taal en gewoontes (McCreary-Stebnicki & Coeling, 1999; www.deafculture.com). Het hebben van contact met andere doven of Doven en het doof-zijn kan voor sommige vroegdoven een veel diepere betekenis hebben dan voor andere vroegdoven. Rekening houden met verschillen in visie op doofheid en verschillen in behoeften is dus zeer van belang bij de beschrijving van de leefsituatie van vroegdoven en bij het uitwerken van beleid.



### 1.10 Aanpak en opbouw rapport

Wanneer er in binnen- of buitenlands onderzoek specifiek wordt verwezen naar de situatie van vroegdoven die zich beschouwen als lid van een culturele en linguïstische minderheid hanteren wij in deze studie de term 'Doof' (met een hoofdletter 'D'). Wanneer de culturele affiliatie/visie/behoefte van de onderzoeksgroep niet bekend is hanteren we de term 'vroegdoof' als verwijzing naar de totale groep.

Studies die niet of onvoldoende helder specificeren op welke leeftijd het gehoorverlies van de onderzochte groep ontstond en/of hoe groot het gehoorverlies was vóór de vierde verjaardag, maar waarvan wel aannemelijk kan worden gemaakt dat de uitkomsten betrekking hebben op de leefsituatie van vroegdoven, zijn meegenomen in de huidige studie. In deze gevallen wordt er verwezen naar 'doven' dan wel 'slechthorenden' met een duiding van de mate van het gehoorverlies.

Voor de beschrijving van de leefsituatie van vroegdove volwassenen wordt het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) als uitgangspunt genomen. Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) is een nationaal sociaalwetenschappelijk onderzoeksinstituut en belangrijk adviesorgaan voor de Nederlandse regering. Organisatorisch is het onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en voert het al jaren beleidsrelevant en strategisch onderzoek uit, waaronder ook leefsituatieonderzoek. **Hoofdstuk 2** beschrijft het theoretisch kader dat zij hierbij hanteren en hoe dit kader is gebruikt in deze studie. Aan de hand van dit kader komt in **Hoofdstuk 3** vervolgens aan de orde wat we op basis van nationale en internationale onderzoeken weten over elk leefgebied van vroegdove volwassenen. **Hoofdstuk 4** grijpt terug op de aanleiding en het doel van dit onderzoek, vat de resultaten samen en biedt aanbevelingen voor de toekomst.

### 1.11 Ontsluiting

De samenvatting van het huidige rapport wordt toegankelijk gemaakt voor vertegenwoordigers van de doelgroep, voor zorgverleners en voor andere algemeen belangstellenden in een brochure en een videoboodschap in NGT, voorzien van ondertiteling.

**Hoofdstuk 2**

# **Theoretisch kader**

## 2.1 Het conceptueel kader van het SCP

Het conceptueel kader dat het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) hanteert in leefsituatieonderzoek zal in deze studie worden gebruikt als theoretisch kader. In leefsituatieonderzoek van het SCP gaat het om het meten van de feitelijke situatie als "graadmeter van de algemene welstand" als ook om de vraag "hoe de feitelijke situatie beleefd en gewaardeerd wordt" (Boelhouwer, 2010). Het SCP vat de resultaten samen door de maatschappelijke positie, de mate van tevredenheid op verschillende deelterreinen en de mate van geluk met elkaar in verband te brengen. Het SCP ziet de objectiveerbare levensstandaard als het resultaat van de wijze waarop mensen hun plek in de samenleving weten te realiseren en het resultaat van het willen en kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. In hoeverre individuen en groepen erin slagen sociaaleconomisch, sociaal-cultureel en politiek te participeren wordt bepaald door een ingewikkeld samenspel van individuele en maatschappelijke factoren, die elkaar kunnen versterken of tegenwerken. De termen 'leefsituatie', 'maatschappelijke positie' en 'kwaliteit van leven' worden in de rapportages van het SCP door elkaar heen gebruikt en worden in dit rapport daarom als inwisselbaar beschouwd. Het conceptueel kader dat het SCP hanteert voor het vaststellen van leefsituatie van burgers bestaat uit vijf categorieën van determinanten, die in de volgende secties worden toegelicht: de objectieve leefsituatie, hulpbronnen, de subjectieve beleving, achtergrondkenmerken en omgevingsfactoren (Bijl, Boelhouwer, Pommer & Sonck, 2013).

## 2.2 De objectieve leefsituatie

De objectieve leefsituatie wordt cijfermatig beschreven met de 'leefsituatie-index'. De leefsituatie-index is een index die wordt berekend aan de hand van de actuele staat van burgers op het vlak van acht maatschappelijke terreinen die zijn onderverdeeld in de overkoepelende thema's 'welvaart' (vijf terreinen) en 'welzijn' (drie terreinen) (zie rechterkolom).

## 2.3 Hulpbronnen

De leefsituatie staat niet op zichzelf, maar staat in relatie tot de hulpbronnen die ter beschikking staan. Hulpbronnen zijn mogelijkheden die mensen hebben om hun leefsituatie te verbeteren. Vijf factoren worden beschouwd als hulpbronnen (zie rechterkolom). In de SCP-maat van de objectieve leefsituatie (de leefsituatie-index) zijn, met uitzondering van gezondheid, geen gegevens opgenomen over de hulpbronnen.

### De objectieve leefsituatie

#### Welvaart

- Wonen
- Vrijtijdsbesteding/uitgaan
- Vakantie
- Bezit consumptieartikelen
- Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)

#### Welzijn

- Gezondheid
- Sociale participatie<sup>4</sup>
- Sport

Hulpbronnen zijn echter wel van invloed op de leefsituatie: hoe meer hulpbronnen mensen tot hun beschikking hebben, hoe beter hun leefsituatie zal zijn. Sommige hulpbronnen hebben voor mensen al waarde op zich, afgezien van hun bijdrage aan een betere leefsituatie. Voorbeelden zijn gezondheid, woonsituatie en veiligheid. Het SCP geeft daarbij aan dat het onderscheid tussen hulpbronnen en leefsituatie dus niet altijd even scherp is en vooral om analytische redenen wordt gemaakt. Door hulpbronnen te onderscheiden van de objectieve leefsituatie kan er worden onderzocht of en in hoeverre mensen (in staat zijn) gebruik (te) maken van de sociale mogelijkheden die de overheid biedt.

### Hulpbronnen

- Inkomen
- Opleiding
- Werk
- Gezondheid
- Zelfredzaamheid

<sup>4</sup> Voor een raamwerk van de participatieproblemen die mensen (in het algemeen) kunnen ondervinden, zie bijvoorbeeld Jehoel-Gijsbers (2004) voor die een overzicht van de factoren die (kunnen) leiden tot sociale uitsluiting.

Gezondheid komt in het kader bij twee categorieën voor: als element van de leefsituatie én als determinant van de leefsituatie. Met een zwakke gezondheid of met beperkte intellectuele en cognitieve vaardigheden is het moeilijker te participeren in de samenleving en een goed leven op te bouwen. Een slechte gezondheid kan bijvoorbeeld leiden tot werkloosheid (De Beer, 2001). (On)gezondheid maakt dus niet alleen deel uit van iemands leefsituatie en kwaliteit van leven, maar is ook een predisponerende factor. Bij de beschrijving van gezondheid als hulpbron gaat het om belemmeringen op het vlak van activiteiten en participatie ten gevolge van de lichamelijke eigenschappen.

Omdat overheidsbeleid steeds sterker is gericht op de zelfredzaamheid en de eigen verantwoordelijkheid van mensen, beschouwt het SCP de mate waarin mensen over de vaardigheden beschikken om zelfredzaam te zijn ('inzicht in het sociale domein') tegenwoordig ook als een hulpbron. Hoe groter de zelfredzaamheid, hoe beter de leefsituatie zal zijn.

## 2.4 De subjectieve beleving

Kwaliteit van leven heeft niet alleen betrekking op de objectieve leefsituatie, maar ook op het subjectieve oordeel over de leefsituatie. Beide kanten van kwaliteit van leven leveren waardevolle informatie op voor beleid en politiek bij de ontwikkeling van handelingsperspectieven en bieden inzicht in kansen op participatie. Een voorbeeld van het SCP is de samenhang tussen de objectieve veiligheidssituatie en de subjectieve beleving ervan. Ook als de politiecijfers uitwijzen dat een wijk veilig is, gaan mensen die denken dat het onveilig is minder snel de straat op (Bijl et al., 2013).

Het SCP onderscheidt twee aspecten van de subjectieve beleving. De cognitieve component ('als ik erover nadenk') wordt omschreven als tevredenheid, de affectieve component ('hoe ik me voel') als geluk. Beide aspecten komen terug in onderzoek naar de ervaren kwaliteit van leven van vroegdove volwassenen (zie rechterkolom).

### De subjectieve beleving

- Geluk (op een 5-punts Likert schaal: ongelukkig (1); niet zo gelukkig (2); niet gelukkig, niet ongelukkig (3); gelukkig (4); erg gelukkig (5)).
- Tevredenheid (rapportcijfer van 1 tot 10).

## 2.5 Achtergrondkenmerken en omgevingsfactoren

Tenslotte zijn er nog twee categorieën van determinanten die het SCP meeneemt in het onderzoek naar de kwaliteit van leven van burgers: de achtergrondkenmerken (persoonsgebonden factoren) en de omgevingsfactoren (de maatschappelijke context) (zie rechterkolom). Dit zijn factoren die de overheid niet of nauwelijks kan beïnvloeden.

### Achtergrondkenmerken

#### (persoonsgebonden factoren)

- Sekse
- Etnische herkomst
- Levensfasefactoren (leeftijd, huishoudensamenstelling)

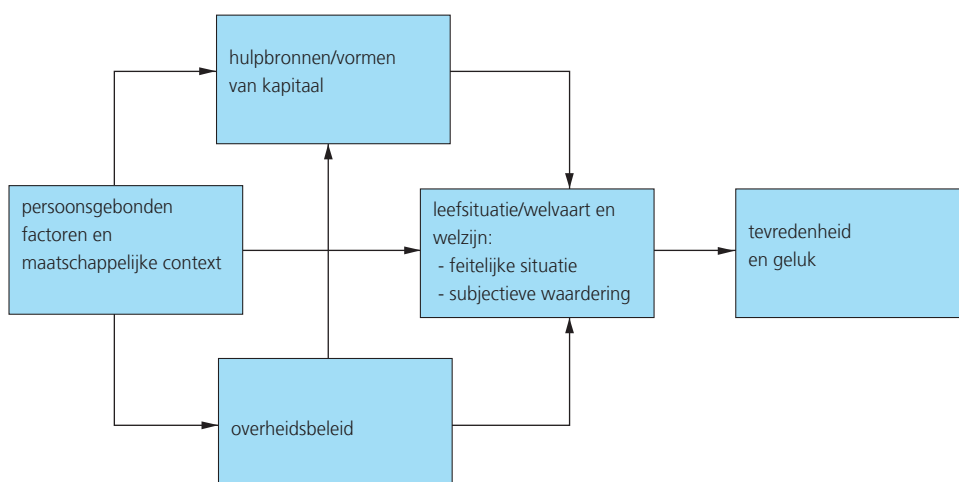
#### Omgevingsfactoren (de maatschappelijke context)

- Demografische compositie
- Locatie (de wijk waarin je woont)

Achtergrondkenmerken (persoonsgebonden factoren) bepalen in sterke mate de leefsituatie van mensen. Het zijn aangeboren eigenschappen en omstandigheden die stabiel of weinig veranderlijk zijn. Dergelijke predisponerende factoren kunnen van groot en direct belang zijn voor de ontwikkeling van iemands leefsituatie en de kansen en mogelijkheden die hij of zij in het leven krijgt. De invloed van persoonsgebonden factoren kan ook indirect zijn: bijvoorbeeld wanneer bepaalde hulpbronnen niet of moeilijk toegankelijk zijn. Als voorbeelden noemt het SCP leeftijdsdiscriminatie op de arbeidsmarkt, dat allochtonen in bepaalde sociale netwerken nauwelijks worden toegelaten en dat het niet makkelijk is voor gehandicapten om een opleiding te vinden die in overeenstemming is met hun capaciteiten.

Onder omgevingsfactoren (of de maatschappelijke context) worden ontwikkelingen op het niveau van de samenleving verstaan: economische cycli, demografische veranderingen en de publieke opinie. Het SCP zit dit als fenomenen die zich bijna autonoom voordoen en beleidsmatig niet of nauwelijks direct te beïnvloeden zijn.

Tezamen genomen vormen de hier beschreven determinanten het conceptueel kader zoals weergegeven in **Figuur 1** en **Tabel 3**.



**Figuur 1.** De integrale multi-domein benadering van het Sociaal Cultureel Planbureau t.a.v. onderzoek naar de leefsituatie en kwaliteit van leven van burgers. Herdruk van “De Sociale Staat van Nederland” (p.15), door R. Bijl, J. Boelhouwer, E. Pommer, & N. Sonck (Red.), 2013, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag. Copyright 2013 bij het Sociaal en Cultureel Planbureau.

**Tabel 3.** Een overzicht van de begrippen in het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau voor onderzoek naar de leefsituatie en de kwaliteit van leven van burgers

Determinant		Thema
<b>De objectieve leefsituatie</b>	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wonen</li> <li>• Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• Vakantie</li> <li>• Bezit consumptieartikelen</li> <li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>
	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li> <li>• Sociale participatie</li> <li>• Sport</li> </ul>
<b>Hulpbronnen</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inkomen</li> <li>• Opleiding</li> <li>• Werk</li> <li>• Gezondheid (mate van belemmering)</li> <li>• Zelfredzaamheid</li> </ul>
<b>De subjectieve beleving</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geluk</li> <li>• Tevredenheid</li> </ul>
<b>Achtergrondkenmerken/persoonsgebonden factoren</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sekse</li> <li>• Etnische herkomst</li> <li>• Levensfasefactoren (leeftijd, huishoudensamenstelling)</li> </ul>
<b>Omgevingsfactoren (de maatschappelijke context)</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demografische compositie</li> <li>• Locatie (de wijk waarin je woont)</li> </ul>

Noot: Samengesteld op basis van “De Sociale Staat van Nederland” (p.13-20), door R. Bijl, J. Boelhouwer, E. Pommer, & N. Sonck (Red.), 2013, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.

## 2.6 Aangepaste volgorde voor deze literatuurstudie

De huidige studie beschrijft de onderzoeksliteratuur die beschikbaar is over de (problemen bij) de activiteiten en de participatie van vroegdove volwassenen aan de hand van het conceptueel kader van het SCP. De onderlinge afhankelijkheid van de thema's ligt voor vroegdoven anders dan voor de algemene bevolking. De volgorde waarin de thema's worden besproken zal daarom worden aangepast. Het welzijn is voor deze groep bijvoorbeeld zeer bepalend voor de leefsituatie. Van de acht maatschappelijke terreinen die de objectieve leefsituatie bepalen starten we daarom met het beschrijven van wat we weten over het welzijn (zie **Tabel 4**, subonderdeel 4a). Vervolgens zullen we ingaan op studies die beschrijven wat we weten over de verschillende determinanten van de welvaart van vroegdove volwassenen (zie **Tabel 4**, subonderdeel 4b). Van de genoemde hulpbronnen zijn voor vroegdove volwassenen 'gezondheid', 'opleiding' en 'werk' zeer belangrijke thema's. Bij het beschrijven van de hulpbronnen starten we daarom met deze drie thema's. Bij de beschrijving van de gezondheid als hulpbron beschrijven we wat we weten over het gebruik van (hoor)hulpmiddelen en het effect hiervan op het functioneren. Volgend op het thema 'werk' beschrijven we het thema 'inkomen'. Tenslotte beschrijven we wat we weten over het thema 'zelfredzaamheid' (zie **Tabel 4**, subonderdeel 4c) en het geluk en de tevredenheid (de ervaren kwaliteit van leven) van vroegdove volwassenen (zie **Tabel 4**, subonderdeel 4d).

**Tabel 4. Elementen literatuurstudie o.b.v. het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau**

Sub.	Determinant		Thema
4a	De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li> <li>• Sociale participatie</li> <li>• Sport</li> </ul>
4b	De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wonen</li> <li>• Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• Vakantie</li> <li>• Bezit consumptieartikelen</li> <li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>
4c	Hulpbronnen		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezondheid (mate van belemmering)</li> <li>• Opleiding</li> <li>• Werk</li> <li>• Inkomen</li> <li>• Zelfredzaamheid</li> </ul>
4d	De subjectieve beleving		Geluk & Tevredenheid

Noot: Samengesteld op basis van "De Sociale Staat van Nederland" (p.13-20), door R. Bijl, J. Boelhouwer, E. Pommer, & N. Sonck (Red.), 2013, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.

De effecten van persoonsgebonden factoren en omgevingsfactoren zullen in dit rapport niet apart worden besproken, maar zijdelings aan bod komen. Voorbeelden van persoonsgebonden factoren die in standaard leefsituatieonderzoek niet worden meegenomen, maar in onderzoek naar de leefsituatie van vroegdove volwassenen relevant worden geacht, zijn:

- Comorbiditeit. Hierbij kan worden gedacht aan (een combinatie van) syndromen en motorische, cognitieve en/of neurologische stoornissen. Naar schatting zou 40% van alle dove kinderen meerdere beperkingen hebben zoals doofblindheid of een gehoorverlies in combinatie met intellectuele beperkingen of autisme (Knooks & Marschark, 2014, p. 32)
- De (modaliteit van de) taal van het systeem (gezinsleden, ouders en het eigen netwerk) (zie sectie 1.9 'Verschillen in visie en behoeften')
- Meertaligheid (Crowe & McLeod, 2014; Knooks, 2008)
- De levensbeschouwelijke identiteit
- Type, locatie en tijdsperiode van het genoten onderwijs<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Zie bijlage 2: 'Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen'.



## **Hoofdstuk 3**

# **De leefsituatie van vroegdove volwassenen**



### 3.1 De objectieve leefsituatie – Welzijn

Tabel 4a. De objectieve situatie – Welzijn

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</b></li><li>• Sociale participatie</li><li>• Sport</li></ul>

#### 3.1.1 Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)

In deze sectie wordt achtereenvolgens besproken wat we weten over het vóórkomen van psychische problematiek, internaliserende en externaliserende klachten en somatische klachten bij vroegdove volwassenen en vroegdove kinderen.

#### Psychische problematiek bij volwassenen

De Graaf en Bijl zijn de enige die in Nederland onderzoek hebben gedaan naar de omvang en de aard van psychische problematiek bij dove en ernstig slechthorende volwassenen (Trimbos instituut). In 1998 deden zij onderzoek bij 523 dove en ernstig slechthorende volwassenen van 18 jaar of ouder. De Graaf en Bijl gebruikten een vragenlijst met gestandaardiseerde schalen voor het meten van onder meer depressie, angst, zelfwaardering en acceptatie van het gehoorverlies. Mensen met ouderdomsdoofheid of ernstige ouderdomsslechthorendheid werden van het onderzoek uitgesloten. Het onderzoek suggereert dat dove en ernstig slechthorende volwassenen relatief vaker te kampen hebben met psychosociale problematiek dan de algemene bevolking. Met name mensen die na hun derde verjaardag doof zijn geworden gaven relatief vaak aan last te hebben van communicatieproblemen ten opzichte van mensen die vóór hun derde verjaardag doof zijn geworden (De Graaf & Bijl, 1998).

In een vervolgonderzoek vergeleken De Graaf en Bijl (2002) het psychisch welbevinden van 308 mensen die vóór hun derde verjaardag ernstige gehoorproblemen hadden en 211 mensen die na hun derde verjaardag ernstige gehoorproblemen hadden. De groep die na hun derde verjaardag een ernstig gehoorverlies kregen voelde meer mentaal leed dan de groep die hun gehoorverlies al vóór de derde verjaardag had. De studie van De Graaf en Bijl (2002) suggereert dat de leeftijd waarop het gehoorverlies ontstond samenhangt met het mentale welzijn. Uit deze studie kunnen we echter niet concluderen dat laatdoven en/of slechthorenden meer mentaal leed ervaren dan vroegdoven. Op basis van de hier gehanteerde definitie van 'vroegdoof' (geen spraak kunnen verstaan voor de vierde verjaardag) kunnen beide groepen vroegdoven bevatten. In het onderzoek zijn er bovendien in beide groepen mensen meegenomen met een verlies onder 60 dB. Wel krijgen we op basis van deze studie een indruk van de kernmerken van de groep met psychische problematiek: van de totale groep was het mentale leed het grootst bij mensen met communicatieproblemen, een lagere eigenwaarde en verminderde acceptatie van het hoorverlies.

Verschillende buitenlandse studies concluderen dat dove volwassenen vaker last hebben van psychische problemen dan horende volwassenen (zie Fellingner, Holzinger en Pollard (2012) voor een review). Ondanks de hoge prevalentie van problemen in de geestelijke gezondheid bij doven lijkt de mate van het gehoorverlies echter niet samen te hangen met de geestelijke gezondheid (Dammeyer, 2010; Hintermair, 2007; Fellingner, Holzinger, Sattel & Laucht, 2008). Sommige studies suggereren een relatie tussen de modaliteit van communiceren en psychopathologie (Van Gent, Goedhart, Hindley & Treffers, 2007; Vostanis, 1997), andere studies vinden geen verband (Hindley, Hill, McGuigan & Kitson, 1994; Polat, 2003). Weer een andere studie suggereert dat het psychisch welbevinden niet zo zeer afhangt van de modaliteit van communiceren, maar dat het gaat om een match tussen de eigen communicatie en die van de sociale omgeving (Wallis, Musselman, & Mackay, 2004). Andere oorzaken van mentaal leed die in onderzoek worden benoemd zijn onder meer ervaringen met discriminatie en stigma, socioeconomische factoren en trauma's, waaronder seksueel misbruik (Fellinger et al., 2012).

Ook Kvam, Loeb en Tambs (2007) vonden een verband tussen negatieve ervaringen in de kindertijd (misbruik, pesten) en de kans op psychische problemen bij dove volwassenen.

### **Conclusies**

De beschikbare literatuur uit binnen- en buitenland suggereert dat dove volwassenen vaker last hebben van psychische problemen dan horende volwassenen. Het is niet duidelijk of er hierin een verschil bestaat tussen vroegdove volwassenen en doven bij wie het gehoorverlies later is ontstaan. Onderzoekresultaten suggereren dat de mate van het hoorverlies in ieder geval geen indicator is van psychische problematiek bij mensen met een hoorbeperking. Naar verwachting is het mentale leed bij communicatieproblemen, een lage eigenwaarde en verminderde acceptatie het grootst.

## **Psychische problematiek bij kinderen**

Aan de hand van onderzoek dat is uitgevoerd bij vroegdove kinderen kunnen we een beter beeld vormen van het vóórkomen en de aard van psychische problematiek van (toekomstige) vroegdove volwassenen in Nederland. Naar verwachting zal psychische problematiek niet zonder meer zijn opgelost en tot in de volwassen leeftijd spelen.

Van Eldik (1990/1994) onderzocht het vóórkomen van psychische problematiek bij 41 dove jongens van 6 tot 11 (gemiddeld 8;10) jaar waarvan 38 een gehoorverlies hadden van 90 dB of meer. In het Nederlandse onderzoek werd gebruik gemaakt van een vertaling van de zgn. Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 1991) die door moeders (75.6%), vaders (7.3%) of moeders en vaders gezamenlijk (17.1 %) tijdens een thuisinterview werden ingevuld. De gemiddelde Totale Probleemscore was bij de dove jongens significant hoger dan bij de normgroep (28 versus 23 punten), wat suggereert dat als er sprake is van problematiek deze bij dove jongens ernstiger is dan bij horende jongens. De prevalentie van psychische problemen verschilde in deze studie niet significant. In een latere studie van Van Eldik (1998) was niet alleen de zwaarte, maar ook de prevalentie van psychische problematiek groter bij dove kinderen dan bij horende kinderen (Van Eldik, 1998). De onderzoeksgroep, die uit 238 kinderen (138 jongens en 100 meisjes) tussen de 4 en 18 jaar bestond, zonder ernstige nevenstoornissen en met een gemiddeld gehoorverlies van 90 dB of meer, werd vanwege de spreiding van de steekproef representatief geacht voor de totale groep dove kinderen in Nederland. Informatie werd opnieuw verzameld met behulp van de CBCL. Bij ruim 41% van de kinderen rapporteerden de ouders aanzienlijke emotionele problemen en gedragsproblemen (versus 16% bij de normgroep). Dit gegeven suggereert dat één op de twee à drie dove kinderen aanzienlijke of ernstige problemen heeft. Dit is ongeveer anderhalf tot twee maal hoger dan bij de algemene bevolking. Ook in deze studie verschilde de gemiddelde Totale Probleemscore significant van de normscore.

Van Gent et al. (2007) deden ook schattingen van het vóórkomen van psychopathologie bij dove kinderen in Nederland. Zij deden een landelijk representatieve steekproef van 70 dove jongvolwassenen tussen 13 en 21 jaar met een tweezijdig gehoorverlies van 70 dB of meer. Van deze groep waren 48 jongeren vroegdoof, 9 waren laatdoof en van 13 jongeren was het niet bekend. Van Gent en collega's namen bij ouders de CBCL af en de Teacher's Report Form (TRF; Archenbach, 1991) bij leerkrachten en lieten experts semi-gestructureerde interviews afnemen bij de onderzoeksgroep. Op basis van de Totale Probleemscores duidt de data op een prevalentie van 28% op basis van de CBCL, 32% op basis van de TRF en 49-63% op basis van de expertoordelen. Van Gent en collega's lieten experts tevens de dossierdata beoordelen. Op basis van de dossieranalyse concludeerden Van Gent et al. (2007) dat 49% van de jongvolwassenen psychische problemen had die onderzocht en behandeld dienden te worden en dat er in 46% (afgerond) sprake was van een DSM-geclassificatie (7% emotionele stoornis, 11% gedragsstoornis en 7% andere stoornis). Het onderzoek van Van Gent et al. (2007) suggereert dat het voor het vaststellen van psychische klachten uitmaakt wie de informatiebron is. Zij lieten zien dat experts op basis van dossieranalyse vaker signaleren dat er sprake is van problematiek dan ouders en leerkrachten.

Van Gent, Goedhart en Treffers (2011) onderzochten in een latere studie de relatie tussen psychosociale problematiek en de ervaren eigenwaarde in relatie tot de stress die doven ervaren bij het contact met horenden. Aan het onderzoek deden 68 jongvolwassen doven mee tussen de 13 en 21 jaar (gemiddeld 16;5 jaar, standaarddeviatie van 1;8) met een verlies van 73 dB of meer (leeftijd bij ontstaan doofheid onbekend). Emotionele pro-

blemen hingen in het onderzoek samen met een gevoel van afwijzing door leeftijdsgenoten. Daarnaast hingen emotionele problemen samen met een lage eigenwaarde. Recent onderzoek naar de eigenwaarde van kinderen met een gehoorbeperking in Nederland (Theunissen et al., 2014b) impliceert dat vroegdoven minder mentaal leed ervaren wanneer ze op zeer jonge leeftijd een CI krijgen, dan wanneer ze deze op latere leeftijd krijgen. In het onderzoek van Theunissen et al. (2014b) werd de ervaren sociale acceptatie van leeftijdsgenoten, de ervaren aandacht van ouders, het ervaren uiterlijk en de globale eigenwaarde van 123 kinderen met een verlies van 40dB of meer vergeleken met dat van 129 normaalhorende kinderen. Kinderen met een gehoorbeperking hadden een lagere eigenwaarde in het sociale domein dan normaalhorende leeftijdsgenoten. Vervolgens is er gekeken naar de subgroep die een CI droeg. Van 123 kinderen hadden er 53 een CI, 49 van deze 53 kinderen waren vroegdoof. Hoe jonger de kinderen een CI kregen of hoe langer ze geïmplanteed waren, hoe hoger de gemeten eigenwaarde was.

Van Gent, Goedhart en Treffers (2012) deden een socio-demografische analyse van de karakteristieken van alle doven en slechthorende kinderen die tussen 1993 en 2008 zijn doorverwezen naar de gespecialiseerde afdeling 'de Vlier' van het Curium-LUMC te Oegstgeest (een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie). Zij concludeerden dat doven gemiddeld op een latere leeftijd naar de GGZ worden verwezen dan horende kinderen. Ze zouden niet altijd bij gespecialiseerde GGZ-voorzieningen terechtkomen die voldoende kennis en ervaring hebben met doven en slechthorenden voor juiste beoordeling en behandeling van de problematiek. Communicatieproblemen met de horende omgeving zouden een mogelijke oorzaak kunnen zijn van late herkenning van psychische problematiek. Het samengaan van psychische problematiek en doofheid zou door de horende omgeving bovendien vaak ten onrechte aan de doofheid worden geweten (in plaats van aan de communicatieproblemen). Gebarende doven zouden mede daardoor te lang wachten met het zoeken van hulp (Gent, Goedhart en Treffers, 2012).

### **Conclusies**

Uit onderzoek naar het vóórkomen en de aard van psychische problematiek bij (vroeg)dove kinderen blijkt dat problemen al in de kindertijd kunnen spelen. Bij het vaststellen van psychische problematiek bij deze groep is het meenemen van één perspectief niet genoeg: het maakt uit aan wie je de vragen stelt. Internaliserende problemen worden minder vaak en/of minder makkelijk opgemerkt door ouders en leerkrachten dan door een expert of door de vroegdove zelf. Vroegdoven hebben voor zowel de beoordeling als behandeling van de problematiek baat bij gespecialiseerde hulpverlening. Onderzoek bij dove kinderen wijst op een verband tussen emotionele problemen en afwijzing door leeftijdsgenoten en tussen emotionele problemen en een lage eigenwaarde. Naar verwachting hebben vroegdove volwassenen die op jonge leeftijd een CI kregen minder emotionele problemen naarmate ze jonger waren toen ze het CI kregen. De onderzoeksresultaten op dit vlak dienen met zorg te worden geïnterpreteerd: de eigenwaarde van mensen met een CI lijkt niet per definitie hoger te zijn dan dat van mensen zonder een CI.

### **Internaliserende en externaliserende klachten bij volwassenen**

Er is weinig onderzoek gedaan naar het vóórkomen van internaliserende klachten (zoals angst, depressie en stress) en externaliserende klachten (zoals sociale problemen en agressief gedrag) bij vroegdove volwassenen.

Internaliserende klachten kunnen volgens internationale literatuur verschillende oorzaken hebben. Internaliserende klachten kunnen ontstaan bij problemen met het reguleren van emoties en het omgaan met dagelijkse stressfactoren (Campo et al., 2004; Jellesma, Rieffe, Terwogt, & Westenberg, 2011; Torsheim, Aaroe, & Wold, 2001). Wanneer er continu negatieve emoties worden ervaren en de intensiteit van negatieve emoties niet afneemt kan er een negatieve gemoedstoestand ontstaan die tot somatische klachten leidt. Dit kan worden versterkt door een gevoel van machteloosheid (Segerstrom & Miller, 2004; Siemer, Mauss, & Gross, 2007) en het gevoel dagelijkse situaties niet te kunnen volgen (Jellesma, Rieffe, Meerum Terwogt, & Kneepkens, 2006; Torsheim et al., 2001). Stress en angst kunnen tevens ontstaan wanneer de omgevingseisen meer van iemand vragen dan diegene aankan (Hogan, O'Loughlin, Davis, & Kendig, 2009; Jones, Ouelette, & Kang, 2006). Verschillende auteurs denken dat stress samenhangt met het emotioneel welzijn, de fysieke gezondheid, de persoonsgeschiedenis en gene-

tische kwetsbaarheid (Cohen, 2000; Cohen & Herbert, 1996; McEwen, 1998). Tevens hangt de ervaren stress samen met de betekenis van een gebeurtenis voor een persoon, de ervaren bedreiging en de inschatting of er met een situatie om kan worden gegaan. Werkloosheid, ondergekwalificeerd werk en moeizame communicatie tijdens dagelijkse interacties kunnen stress veroorzaken.

Verskillende buitenlandse studies rapporteren een grotere mate van mentaal leed, angst en depressie, interpersoonlijke gevoeligheid, middelenmisbruik en vijandigheid bij doven en ernstig slechthorenden in vergelijking met bevolkingsgemiddelden (Brunnberg, Boström, & Berglund, 2007; Fellingner, Holzinger, Gerich, & Goldberg, 2007; Jones et al., 2006; Monzani et al., 2008). Jones, Ouelette en Kang (2006) deden onderzoek naar de ervaren stress bij 105 Amerikaanse Dove volwassenen (met een hoofdletter 'D') van 18 jaar en ouder. Uit het onderzoek bleek dat de Dove volwassenen gemiddeld hogere stresslevels ervaren dan de algemene bevolking, maar het verschil was niet significant. Dit resultaat suggereert dat sommige Dove volwassenen meer stress ervaren dan anderen. Volgens Jones, Ouelette en Kang (2006) zou verhoogde stress bij Doven te maken kunnen hebben met het gevoel bij een culturele en linguïstische minderheid te horen (Padden & Humphries, 1988). Of Dove volwassenen met een extremere visie meer stress ervaren dan vroegdoven die voor hun gevoel niet bij de Dovengemeenschap, maar ook niet bij de horende gemeenschap horen is niet duidelijk. Volgens Leigh en Pollard (2003) hebben doven met een marginale identiteit meer moeite met aanpassing, wat ook een bron kan zijn van stress.

### **Conclusies**

De kennis die we hebben over het vóórkomen van internaliserende en externaliserende klachten bij volwassenen met een gehoorbeperking is beperkt. Het is aannemelijk dat sommige vroegdoven veel meer stress ervaren dan anderen. Het is echter onduidelijk in hoeverre persoonlijke factoren en/of culturele affiniteit/visie/behoefte een rol spelen.

## **Internaliserende en externaliserende klachten bij kinderen**

Onderzoek dat is uitgevoerd bij (vroeg)dove kinderen geeft meer inzicht in het vóórkomen en de aard van de internaliserende klachten en externaliserende klachten bij vroegdove volwassenen. Zowel in binnen- als in buitenland is er veel onderzoek gedaan naar internaliserende klachten bij kinderen met een gehoorbeperking.

### **Internaliserende klachten**

In de eerdergenoemde Nederlandse studies van Van Eldik en collega's (Van Eldik, 1998; Van Eldik, Treffers, Veerman, & Verhulst, 2004) naar het vóórkomen van psychische problematiek verschilde de prevalentie van angst en depressie bij dove kinderen niet significant van die bij horende kinderen. In de gevallen dat deze klachten er wel waren, waren ze ernstiger bij doven dan bij horenden: de gemiddelde scores op de subschalen voor angst en depressie van zowel de jongens als de meisjes tussen 12 en 18 jaar waren significant hoger dan die van de normgroep. Angst en depressie werden vaker gevoeld door de oudere dove kinderen (12-18 jaar) dan door de jongere dove kinderen (4-11 jaar). De periode tussen 12 en 18 jaar zou net als voor normaalhorende kinderen (Verhulst & Koot, 1995, geciteerd uit Van Eldik et al., 2004) een moeilijkere periode zijn waarin er meer problemen kunnen ontstaan in het contact met leeftijdsgenoten. Dit zou volgens de auters de toename aan klachten bij de oudere leeftijdsgroep kunnen verklaren.

Hoewel de studies van Van Eldik en collega's uit 1998 en 2004 suggereren dat internaliserende problemen als angst en depressie bij dove kinderen even vaak voorkomen als bij horende leeftijdsgenoten, suggereren latere studies dat er wel een verschil is. In 2005 deed Van Eldik opnieuw een studie naar de mentale problemen van 202 kinderen met een gehoorverlies tussen de 11 en 18 jaar en een verlies variërend tussen 25 dB en 120 dB met behulp van de Youth Self Report (YSR; Achenbach, 1991). In dit onderzoek lag de prevalentie van zowel internaliserende als externaliserende problematiek bij kinderen met een gehoorbeperking twee tot drie keer hoger dan bij horende leeftijdsgenoten. Het verschil tussen kinderen met een gehoorverlies en kinderen met een normaal gehoor was in deze studie groter dan in de eerdere studies. Mogelijk heeft dit te maken met de informatiebron: in het eerdere onderzoek waren ouders bevestigd, terwijl in dit onderzoek jongeren zelf zijn bevestigd. De studie van Van Gent et al. (2007), waarin zowel ouders en leerkrachten als gespecialiseerde professionals het mentale

welzijn van dove kinderen hebben beoordeeld, suggereert dat de prevalentie van internaliserende en externaliserende klachten bij dove kinderen tenminste twee maal groter is dan bij horende kinderen.

### **Depressie**

Er is één relevante studie die specifiek ingaat op het vóórkomen van depressieve klachten bij kinderen met een gehoorbeperking. Theunissen en collega's publiceerden in 2011 een onderzoek naar het vóórkomen van depressieve symptomen en emotieregulatie bij 27 kinderen met een CI, 56 kinderen met een conventioneel hoortoestel en een controlegroep van 117 normaalhorende kinderen (Theunissen et al., 2011). Zij gebruikten een vragenlijst die specifiek is ontwikkeld voor de herkenning van depressieve klachten. Alle kinderen met een gehoorbeperking, dus zowel de kinderen met een CI als de kinderen met een conventioneel hoortoestel, toonden significant meer symptomen van depressie dan normaalhorende leeftijdsgenoten. De grootte van het gehoorverlies, de socioeconomische status, het geslacht en de leeftijd waren niet gerelateerd aan de ernst van de geobserveerde symptomen. Zowel de stemming als het om kunnen gaan met vervelende gebeurtenissen hingen samen met het vóórkomen van depressieve symptomen.

### **Angst**

Als we specifiek naar angst kijken zien we wisselende resultaten. Sommige buitenlandse studies concluderen dat de angstlevels bij dove kinderen hoger zijn dan bij horende kinderen (Kitson & Thacker, 2000; Konuk et al., 2006; Kvam et al., 2007; Li & Prevatt, 2010), terwijl andere buitenlandse studies daar geen bewijs voor vinden (King, Mulhall & Gulkone, 1989; Remine & Brown, 2010). De verschillen tussen deze studies zouden kunnen komen door verschillen tussen de gebruikte informatiebronnen. Theunissen en collega's (2012) deden in Nederland onderzoek naar angst bij kinderen met een gehoorverlies. Zij keken ook hier onder anderen naar het gebruik van verschillende hoorhulpmiddelen (een conventioneel hoortoestel versus een cochleair implantaat). Het onderzoek werd uitgevoerd bij 32 kinderen met cochleair implantaat (waarvan 28 vroegdoof), 51 kinderen met een conventioneel hoortoestel en 127 horende kinderen van dezelfde leeftijdsgroep (gemiddeld 11,8 jaar) op basis van zelfrapportages en ze bevroegen ouders. Angstlevels van kinderen met een CI en normaalhorende kinderen verschilden niet significant. Vroege implantatie ging samen met lagere angstlevels. Kinderen met een conventioneel hoortoestel hadden meer angst dan kinderen met een CI. Ouders van de kinderen met een conventioneel hoortoestel bevestigden dit beeld; zij gaven significant vaker aan dat er sprake was van een algemene angststoornis dan ouders van kinderen met een CI.

### **Externaliserende klachten**

In de studie van Van Eldik (1998)/Van Eldik en collega's (2004) bleken externaliserende problemen zoals sociale problemen en agressief gedrag significant vaker voor te komen bij de dove kinderen dan bij de horende groep. Ook in recent Nederlands onderzoek van Theunissen et al. (2014a) bij 75 kinderen met een gehoorapparaat, 57 met een CI (waarvan zeker 52 vroegdoof) en 129 normaalhorende leeftijdsgenoten (gemiddelde leeftijd 11;8 jaar, standaarddeviatie 1;6) was er bij kinderen met gehoorproblemen significant vaker sprake van gedragsproblemen, waaronder agressie en opstandig gedrag. Kinderen met een CI toonden significant minder agressie dan kinderen met een gehoorverlies van meer dan 90 dB die een gehoorapparaat droegen. Externaliserende problemen zouden kunnen ontstaan door taalproblemen (Van Eldik et al., 2004), bijvoorbeeld door een beperkte mogelijkheid om subtiliteiten in gesproken taal te verstaan (Theunissen et al., 2014a). Hierdoor heeft iemand mogelijk meer moeite met het interpreteren en uitdrukken van emoties en kan frustratie ontstaan. In de eerdergenoemde studie van Van Gent et al. (2011) bleken gedragsproblemen samen te gaan met een gevoel van sociale acceptatie, maar ook met afwijzing door leeftijdsgenoten. Van Gent (2012) stelt dat opstandig gedrag bij dove kinderen kan worden verklaard uit de wijze waarop het kind zichzelf ziet, maar dat het ook mogelijk is dat het een uiting is van gevoelens van angst, verdriet of frustratie over problemen in de communicatie. Internaliserende en externaliserende klachten zouden volgens Theunissen en collega's (2014a) met elkaar samenhangen.

### **Conclusies**

Onderzoek bij dove kinderen suggereert dat er bij vroegdoven die richting de volwassen leeftijd gaan vaker sprake is van internaliserende problematiek en dat als er problemen zijn ze ernstiger zijn dan gemiddeld. Het is daarnaast aannemelijk dat vroegdove volwassenen meer externaliserend gedrag laten zien naarmate er meer problemen zijn in de communicatie en/of er al sprake is van internaliserende problematiek. Implantatie op vroege leeftijd lijkt positieve gevolgen te hebben voor het psychisch welbevinden van vroegdove kinderen. Onderzoeksresultaten suggereren dat vroeg geïmplanteerde kinderen minder last hebben van angst. De onderzoeksresultaten suggereren echter dat er een reële mogelijkheid is dat vroegdoven volwassenen ook in de toekomst ondanks technologische innovaties op het gebied van hoorhulpmiddelen vaker last zullen hebben van depressieve klachten dan de algemene bevolking.

### **Somatische klachten bij volwassenen**

In 2011 publiceerde Nachtegaal en collega's de resultaten van een langlopend onderzoek naar de psychosociale gezondheid van volwassenen met een gehoorverlies en werkgerelateerde factoren in Nederland (Nachtegaal, Festen, & Kramer, 2011). Individuen met een hoorbeperking hadden op het werk eerder last van een gebrek aan energie en vermoeidheid, wat zijn weerslag heeft op de mentale en lichamelijke gezondheid. Hoewel psychosociale gezondheidsklachten vaker voorkwamen bij mensen met een gehoorbeperking, was het aantal mensen dat een beroep deed op de gezondheidszorg niet groter. Mensen met en zonder gehoorbeperking maakten in de studie van Nachtegaal en collega's evenveel gebruik van gezondheidszorg.

Smeijers en Pfau (2009) suggereren dat er zorgwekkende communicatieproblemen zijn tussen horende artsen en dove of slechthorende patiënten in Nederland. Zorgverleners zouden over onvoldoende kennis beschikken over de communicatiebehoeften en –mogelijkheden van deze groep. In een eerder onderzoek bij 32 dove en slechthorende patiënten in Nederland vonden 12 van 32 bevroegde dove patiënten de communicatie met de huisarts als slecht of matig (Smeijers, 2006). Dove patiënten zouden de boodschap van hun huisarts vaak niet begrijpen en in de aanwezigheid van een tolk NGT zouden gesprekken volledig op de tolk worden gericht en niet op de dove (Kropman, Groot & Hendricks, 2007). Buitenlands onderzoek suggereert dat Doven (met een hoofdletter 'D') angst, wantrouwen en frustratie ervaren binnen de gezondheidszorgsetting (Steinberg et al., 2006). Ongetrainde tolken zoals familieleden zouden bij het vertolken bij de huisarts informatie weglaten of vragen van de arts verkeerd interpreteren (Flores, 2005). Gevoelige problemen zouden niet worden besproken vanwege de bemiddeling van een horend familielid of een bekende. Artsen zouden tenslotte een gebrek aan algemene en medische kennis van doven associëren met beperkte cognitieve vaardigheden (Iezzoni, O'Day, Killeen, & Harker, 2004) en hun taalgebruik daarop aanpassen. Hierdoor zouden zelfs hoogopgeleide, intelligente doven en slechthorenden slechts een beperkte hoeveelheid, gesimplificeerde informatie krijgen. Feitelijke en actuele informatie over de situatie in Nederland ten aanzien van de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor gebarende vroegdoven ontbreekt. Er zijn echter wel ontwikkelingen gaande om dit in beeld te brengen, maar de resultaten van dit onderzoek zijn nog niet gepubliceerd (A. Smeijers, persoonlijke communicatie, 29 juli 2015).

Wanneer er geen medische professionals zijn die gebarentaal beheersen is de makkelijkste en meest voor de hand liggende oplossing om een professionele tolk in te zetten (Vernon & Leigh, 2007). Ook in de communicatie tussen een zorgverlener, dove en een professionele tolk kunnen er echter problemen ontstaan. Thomas (2014) biedt een uitgebreide uiteenzetting van die problemen. Problemen die onder meer worden genoemd zijn culturele misverstanden, een gebrek aan vertrouwen in een arts die niet kan communiceren in gebarentaal en miscommunicatie. Voor Doven (met een hoofdletter 'D') kan het moeilijk zijn om een gekwalificeerde, cultureel competente hulpverlener te vinden en passende zorg te vinden. In 2015 is daarom de PoliDOSH opgericht ([www.polidosh.nl](http://www.polidosh.nl)). Deze polikliniek is erop gericht om het gezondheidsrisico voor gebarende doven en slechthorenden te verkleinen door een gespecialiseerde arts, een dove verpleegkundige een dove secretaresse en een tolk NGT in te zetten die voldoende tijd nemen om medische informatie goed uit te leggen en de eigen huisarts te ondersteunen.

Onderzoek naar de effecten van dit initiatief is nog gaande (P. Durlinger, persoonlijke communicatie, 2 maart 2016).



In buitenlands onderzoek bij dove respondenten bleken (ook goed opgeleide) participanten weinig kennis te hebben van gezondheidsgerelateerde begrippen en medische termen (Monreal & Hernandez, 2005; Pollard, 2005; Pollard, Dean, O'Hearn, & Haynes, 2009; Walker & Rickards, 1993). Door een gehoorverlies wordt de mogelijkheid om incidenteel te leren uit gesprekken tussen anderen of van bijvoorbeeld de TV (door een gebrek aan ondertiteling), radio en andere media zeer beperkt (Pollard, 2005). Dit kan onder meer leiden tot een gebrek aan kennis over het eigen lichaam, de gezondheid en gevoelens. Of Nederlandse vroegdoven gemiddeld minder kennis hebben van gezondheidsgerelateerde begrippen en medische termen dan de gemiddelde Nederlandse bevolking is niet bekend.

### **Conclusies**

Onderzoek bij dove kinderen suggereert dat er bij vroegdoven die richting de volwassen leeftijd gaan vaker sprake is van internaliserende problematiek en dat als er problemen zijn ze ernstiger zijn dan gemiddeld. Het is daarnaast aannemelijk dat vroegdove volwassenen meer externaliserend gedrag laten zien naarmate er meer problemen zijn in de communicatie en/of er al sprake is van internaliserende problematiek. Implantatie op vroege leeftijd lijkt positieve gevolgen te hebben voor het psychisch welbevinden van vroegdove kinderen. Onderzoeksresultaten suggereren dat vroeg geïmplanteerde kinderen minder last hebben van angst. De onderzoeksresultaten suggereren echter dat er een reële mogelijkheid is dat vroegdoven volwassenen ook in de toekomst ondanks technologische innovaties op het gebied van hoorhulpmiddelen vaker last zullen hebben van depressieve klachten dan de algemene bevolking.

### **Somatische klachten bij volwassenen**

In 2011 publiceerde Nachtegaal en collega's de resultaten van een langlopend onderzoek naar de psychosociale gezondheid van volwassenen met een gehoorverlies en werkgerelateerde factoren in Nederland (Nachtegaal, Festen, & Kramer, 2011). Individuen met een hoorbeperking hadden op het werk eerder last van een gebrek aan energie en vermoeidheid, wat zijn weerslag heeft op de mentale en lichamelijke gezondheid. Hoewel psychosociale gezondheidsklachten vaker voorkwamen bij mensen met een gehoorbeperking, was het aantal mensen dat een beroep deed op de gezondheidszorg niet groter. Mensen met en zonder gehoorbeperking maakten in de studie van Nachtegaal en collega's evenveel gebruik van gezondheidszorg.

Smeijers en Pfau (2009) suggereren dat er zorgwekkende communicatieproblemen zijn tussen horende artsen en dove of slechthorende patiënten in Nederland. Zorgverleners zouden over onvoldoende kennis beschikken over de communicatiebehoeften en -mogelijkheden van deze groep. In een eerder onderzoek bij 32 dove en slechthorende patiënten in Nederland vonden 12 van 32 bevraagde dove patiënten de communicatie met de huisarts als slecht of matig (Smeijers, 2006). Dove patiënten zouden de boodschap van hun huisarts vaak niet begrijpen en in de aanwezigheid van een tolk NGT zouden gesprekken volledig op de tolk worden gericht en niet op de dove (Kropman, Groot & Hendricks, 2007). Buitenlands onderzoek suggereert dat Doven (met een hoofdletter 'D') angst, wantrouwen en frustratie ervaren binnen de gezondheidszorgsetting (Steinberg et al., 2006). Ongetrainde tolken zoals familieleden zouden bij het vertolken bij de huisarts informatie weglaten of vragen van de arts verkeerd interpreteren (Flores, 2005). Gevoelige problemen zouden niet worden besproken vanwege de bemiddeling van een horend familielid of een bekende. Artsen zouden tenslotte een gebrek aan algemene en medische kennis van doven associëren met beperkte cognitieve vaardigheden (Iezzoni, O'Day, Killeen, & Harker, 2004) en hun taalgebruik daarop aanpassen. Hierdoor zouden zelfs hoogopgeleide, intelligente doven en slechthorenden slechts een beperkte hoeveelheid, gesimplificeerde informatie krijgen. Feitelijke en actuele informatie over de situatie in Nederland ten aanzien van de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor gebarende vroegdoven ontbreekt. Er zijn echter wel ontwikkelingen gaande om dit in beeld te brengen, maar de resultaten van dit onderzoek zijn nog niet gepubliceerd (A. Smeijers, persoonlijke communicatie, 29 juli 2015).

Wanneer er geen medische professionals zijn die gebarentaal beheersen is de makkelijkste en meest voor de hand liggende oplossing om een professionele tolk in te zetten (Vernon & Leigh, 2007). Ook in de communicatie tussen een zorgverlener, dove en een professionele tolk kunnen er echter problemen ontstaan. Thomas (2014) biedt een uitgebreide uiteenzetting van die problemen. Problemen die onder meer worden genoemd zijn

culturele misverstanden, een gebrek aan vertrouwen in een arts die niet kan communiceren in gebarentaal en miscommunicatie. Voor Doven (met een hoofdletter 'D') kan het moeilijk zijn om een gekwalificeerde, cultureel competente hulpverlener te vinden en passende zorg te vinden. In 2015 is daarom de PoliDOSH opgericht ([www.polidosh.nl](http://www.polidosh.nl)). Deze polikliniek is erop gericht om het gezondheidsrisico voor gebarende doven en slechthorenden te verkleinen door een gespecialiseerde arts, een dove verpleegkundige een dove secretaresse en een tolk NGT in te zetten die voldoende tijd nemen om medische informatie goed uit te leggen en de eigen huisarts te ondersteunen. Onderzoek naar de effecten van dit initiatief is nog gaande (P. Durlinger, persoonlijke communicatie, 2 maart 2016).

In buitenlands onderzoek bij dove respondenten bleken (ook goed opgeleide) participanten weinig kennis te hebben van gezondheidsgerelateerde begrippen en medische termen (Monreal & Hernandez, 2005; Pollard, 2005; Pollard, Dean, O'Hearn, & Haynes, 2009; Walker & Rickards, 1993). Door een gehoorverlies wordt de mogelijkheid om incidenteel te leren uit gesprekken tussen anderen of van bijvoorbeeld de TV (door een gebrek aan ondertiteling), radio en andere media zeer beperkt (Pollard, 2005). Dit kan onder meer leiden tot een gebrek aan kennis over het eigen lichaam, de gezondheid en gevoelens. Of Nederlandse vroegdoven gemiddeld minder kennis hebben van gezondheidsgerelateerde begrippen en medische termen dan de gemiddelde Nederlandse bevolking is niet bekend.

### **Conclusies**

Er zijn aanwijzingen dat sommige Nederlandse vroegdove volwassenen ondanks de inzet van een professionele tolk NGT door communicatieproblemen met artsen niet dezelfde toegang hebben tot medische informatie en de gezondheidszorg als volwassenen zonder gehoorverlies. Hierdoor kan het zijn dat vroegdoven langer blijven rondlopen met somatische klachten dan gemiddeld en dat de klachten escaleren. Een gebrek aan kennis over het eigen lichaam, de gezondheid en gevoelens zou de herkenning van serieuze klachten niet makkelijker maken. Er zijn bij ons echter (nog) geen onderzoeken bekend die de aanname dat somatische klachten vaker voorkomen bij vroegdoven volwassenen staven. Naar verwachting wordt over de gezondheid van gebarende vroegdove volwassenen in Nederland op korte termijn nieuw onderzoek gepubliceerd. Onderzoek naar de effecten van een gespecialiseerde polikliniek voor gebarende doven is nog gaande.

### **Somatische klachten bij kinderen**

Er is één Nederlands onderzoek bekend dat ingaat op het voorkomen van somatische klachten bij dove kinderen. Dit onderzoek geeft een gunstig beeld. Kouwenberg en collega's (2012) deden onderzoek naar het vóórkomen van somatische klachten (hoofdpijn, buikpijn, duizeligheid) en emotie (verdriet, angst, woede, geluk) bij 73 Nederlandse dove en slechthorende kinderen met een verlies van 40 dB of meer (gemiddelde leeftijd 12;01, standaarddeviatie 1;8). Zij gebruikten daarbij gevalideerde vragenlijsten voor zelf-rapportage. De resultaten van deze studie suggereren dat somatische klachten bij dove en slechthorende kinderen niet vaker voorkomen dan bij horende kinderen (Kouwenberg, Rieffe, Theunissen, & Oosterveld, 2012). Verdriet, angst en woede gingen bij dove en ernstig slechthorende kinderen samen met somatische klachten. Op basis van gevoelens van angst konden de somatische klachten echter niet worden voorspeld.

### **Conclusies**

Meer onderzoek is nodig naar het vóórkomen van somatische klachten bij vroegdoven. Mogelijk is er een relatie tussen het vóórkomen van somatische klachten en gevoelens van verdriet, angst en woede.



### Samenvatting

De beschikbare literatuur uit binnen- en buitenland suggereert dat dove en slechthorende volwassenen vaker last hebben van psychische problemen en internaliserende en externaliserende problematiek dan de algemene bevolking. Naar verwachting is het mentale leed het grootst bij communicatieproblemen, een lage eigenwaarde, verminderde acceptatie en afwijzing door leeftijdsgenoten. Vroegdove volwassenen die op jonge leeftijd een CI kregen lijken minder last te hebben van emotionele problemen en angst naarmate ze jonger waren toen ze het CI kregen. Er zijn echter aanwijzingen dat vroegdoven ondanks technologische innovaties zoals hoortoestellen of een CI vaker last zullen hebben van depressieve klachten dan de algemene bevolking. Vroegdoven hebben voor zowel de beoordeling als behandeling van de problematiek baat bij gespecialiseerde hulpverlening. Taal en communicatie lijken essentiële hulpbronnen voor gezondheid: ondanks de inzet van een professionele tolk NGT lijken sommige gebarende vroegdoven niet dezelfde toegang te kunnen krijgen tot medische informatie en de gezondheidszorg als horende volwassenen. Communicatieproblemen met de horende omgeving en met horende artsen lijken tot relatief late herkenning van gezondheidsproblematiek te leiden, waardoor problemen bij deze groep mogelijk vaker escaleren. Dit is echter nog niet vastgesteld in onderzoek.

Tabel 4a. De objectieve situatie – Welzijn

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓ Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li><li>• <b>Sociale participatie</b></li><li>• Sport</li></ul>

### 3.1.2 Sociale participatie

In deze sectie wordt achtereenvolgens besproken wat we weten over de sociale participatie van vroegdoven in Nederland en wat we kunnen afleiden uit onderzoek dat is verricht in het buitenland.

#### Groepsvorming in Nederland

Niet of verminderd kunnen horen hoeft niet noodzakelijk samen te gaan met beperkingen in het kunnen volgen of voeren van een gesprek met één of meerdere mensen. Gebarentaal biedt doven een natuurlijke modus van communicatie die doven niet het gevoel geeft beperkt te zijn binnen gemeenschappen van gebarentaalgebruikers (Fraser & Supalla, 2009; Padden & Humphries, 2006; Zajadacz, 2012). Over bijna de hele wereld zijn er de afgelopen 200 jaar Dovengemeenschappen ontstaan met gemeenschappelijke waarden en een eigen gebarentaal en cultuur (zie sectie 1.9: 'Verschillen in visie en behoeften'). Dit is ook het geval in Nederland.

Breed en Swaans-Joha (1986) merkten in hun onderzoek naar de leefsituatie van een landelijke steekproef van 179 vroegdove volwassenen al op dat veel Doven zich op elkaar oriënteerden naar instituut. Doven kunnen verschillen in de mate waarin ze georiënteerd zijn op de Dovengemeenschap of horende gemeenschap en zich (al dan niet bewust) van één van beide distantiëren. Binnen de Nederlandse Dovengemeenschap lijkt er daarnaast sprake te zijn van groepsvorming (Tijsseling, 2014). Tijsseling (2014) deed een inhoudsanalyse van de verschillen en overeenkomsten tussen de (voormalig) instituten binnen de tijdsperiode 1790-1990, en onderzocht hoe deze uitwerkten in verschillen tussen de oud-leerlingen van de instituten. Instituten hadden een bepalende rol in het leven van oud-leerlingen en daarmee voor de structuur van de Dovengemeenschap.

<sup>6</sup> De karakteristieken van Dovencultuur zijn in veel onderzoeken beschreven, ook door Doven zelf (Atherton, 2007; Barnett, 1999; Corker, 1996; Dolnick, 1993; Goodstein, 2006; Ladd, 2003; Maxwell-McCaw & Zea, 2011; Meadow-Orlans & Erting, 2000; Meador & Zazove, 2005; Padden, 1989; Padden & Humphries, 1988/2006; Philips, 1996; Woodward, 1972; Young, Ackerman & Kyle, 2000).

<sup>7</sup> Zie **bijlage 2**: 'Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen'.

De resultaten van het onderzoek van Tijsseling (2014) suggereren dat het instituut waar men onderwezen en opgevoed is door de generatie die tot medio 1980 onderwijs heeft gevolgd wordt opgevat als indicator voor de identiteit. De doveninstututen, die een bepalende invloed hadden op het leven van vroegdoven, verschilden en veranderden gedurende verschillende tijdsperiodes van mening over het belang van het gebruik van gebarentaal en van aanpassing aan horende mensen. De keuze van het instituut en de tijdsperiode waarin onderwijs is gevolgd hangen zeer waarschijnlijk samen met het gebruik van gebarentaal, de opvatting over doof-zijn en Doven-cultuur en het belang dat wordt gehecht aan contact met andere doven. Na 1980 is er op het vlak van onderwijs veel veranderd. Vroegdoven die na medio 1980 in Nederland onderwijs hebben gehad zouden minder geneigd zijn om zichzelf en elkaar in te delen op basis van de bezochte school, vanwege ontzuiling van de Nederlandse samenleving en veranderingen in opvattingen over mensen met beperkingen (Tijsseling, 2014).

Vroegdoven die na medio 1980 zijn geboren staan vanwege de genoemde factoren en de ontwikkelingen op het vlak van hoortechologie naar alle waarschijnlijkheid op een andere manier in het leven dan vroegdoven die eerder geboren zijn. Recente veranderingen in onderwijs waarbij het reguliere onderwijs als uitgangspunt wordt genomen zouden van invloed kunnen zijn op de (wens van de volgende generatie vroegdove volwassenen tot) sociale participatie in de horende gemeenschap. Binnen de groep vroegdove kinderen zijn er tenminste twee subgroepen te onderscheiden met verschillende behoeften op het vlak van sociale participatie: een groep die vanwege technologische interventie in staat was om hun eerste taal te leren op basis van het gehoor en een groep die op jonge leeftijd visuele linguïstische input nodig had om dat te bereiken. Het is nog niet duidelijk welke verschillen er tussen deze groepen bestaan op volwassen leeftijd.

In de literatuur wordt er vaak gesproken over 'twee gescheiden werelden'. Tijsseling (2014) toont hoe de gedachte van "twee gescheiden werelden" ontstaan is door de onderwijssegregatie en hoe dit begrip door leerkrachten uit het dovenonderwijs is geïntroduceerd. Voor buitenstaanders vormt de Dovengemeenschap een gesloten wereld. Niet elke dove heeft echter culturele affilatie met de Dovengemeenschap. Knoors en Marschark (2014, p. 235) achten het vanwege methodologische redenen en culturele gevoeligheid moeilijk (zo niet onmogelijk) om exacte data te verzamelen over het aantal dove individuen dat er Dove, horende of biculturele affilaties op na houdt.

### **Conclusies**

Nederland heeft een Dovengemeenschap met gemeenschappelijke waarden en een eigen gebarentaal en cultuur. Doven kunnen verschillen in de mate waarin ze georiënteerd zijn op de Dovengemeenschap of de algemene samenleving en zich (al dan niet bewust) van één van beide distantiëren. Historisch onderzoek suggereert dat de Doveninstututen tot medio 1980 een bepalende invloed hadden op het belang dat oud-leerlingen hechtten aan het gebruik van gebarentaal en het hebben van contact met andere doven. Vanwege de veranderingen in het dovenonderwijs van de afgelopen 30 jaar en de recente ontwikkelingen op het vlak van communicatie- en hoortechologie zijn er tenminste twee subgroepen te onderscheiden met verschillende behoeften: een groep die vanwege technologische interventie in staat was om hun eerste taal te leren op basis van het gehoor en een groep die op jonge leeftijd visuele linguïstische input nodig had om dat te bereiken. Ondanks dit onderscheid is het goed mogelijk dat beide groepen afhankelijk van de setting zowel de gesproken als gebarentaal in een bepaalde mate gebruiken.

### **Dovengemeenschappen in het buitenland**

Buitenlands onderzoek suggereert dat betrokkenheid bij de Dovengemeenschap positief bijdraagt aan het zelfvertrouwen van doven en aan het opbouwen van sociale relaties (Jambor & Elliot, 2005). In vergelijking met de horende bevolking rapporteerden leden van de Dovengemeenschap geen verschil in de kwaliteit van leven op het vlak van sociale relaties met horenden, terwijl dit bij slechthorenden wel het geval was (Fellinger et al., 2007). Verschillende auteurs suggereren dat communicatie ongeacht de ernst van het gehoorverlies of de modaliteit van communiceren essentieel is voor de psychosociale ontwikkeling (Dammeyer, 2010; Fellinger et al., 2009; Hintermair, 2007; Polat, 2003; Sinkkonen, 1994; Stevenson et al. 2010): bij een hoog niveau van gebaren of gesproken taal zouden psychosociale problemen niet vaker voorkomen bij doven dan bij horenden.

De taalvaardigheid is een voorspeller van het psychosociaal welbevinden (Dammeyer, 2010; Stevenson et al., 2010).

Doven met superieure gesproken taalvaardigheden zouden in de relationele sfeer minder problemen hebben met horende leeftijdsgenoten dan doven met gebrekkige gesproken taalvaardigheden (Fellinger et al., 2009a; Hintermair, 2006). Goede vaardigheid in spraakafzien en spraakverstaanbaarheid van doven voorspellen goede psychosociale aanpassing aan horende leeftijdsgenoten (Arnold, 1997; Bain, Scott, & Steinberg, 2004; Polat, 2003). Bain, Scott en Steinberg (2004) onderzochten de socialisatie en integratie van dove volwassenen die zijn grootgebracht met gesproken taal. Bain en collega's voerden semi-gestructureerde interviews uit bij 38 volwassenen met een gehoorbeperking, waarvan er 23 doof waren geworden vóór de tweede verjaardag en 15 na de tweede verjaardag. Van de 28 personen die aangaven dat socialisatie voor hen een belangrijk onderwerp was gaven er 26 aan op een bepaald moment in hun leven problemen te hebben ervaren met sociale relaties in relatie tot hun gehoorverlies, met name (maar niet uitsluitend) in de puberteit. De meeste van hen gaven aan zich sociaal geïsoleerd te hebben gevoeld door gemiste informatie, moeilijkheden met communicatie en het gevoel dat leeftijdsgenoten hen op een negatieve manier als 'anders' zagen. Het overwinnen van dergelijke obstakels ging gepaard met een gevoel van trots en werd toegeschreven aan verschillende strategische vaardigheden om zich aan te passen aan de situatie (Bain et al., 2004). Dit voorbeeld illustreert dat er voor doven en ernstig slechthorenden ondanks het gebruik van spraak significante obstakels kunnen bestaan die integratie in de maatschappij kunnen belemmeren. Dit onderzoek is echter uitgevoerd bij volwassenen zonder CI. Onderzoekresultaten van Spencer, Tomblin en Gantz (2012) naar de effecten van implantatie suggereren dat CI gebruikers een hoge kwaliteit van leven ervaren in vergelijking met gemiddelden van vergelijkbare groepen zonder CI. Zij deden onderzoek bij twee cohorten van vroegdove kinderen van in totaal 41 kinderen die tussen 1987 en 1999 een CI ontvingen tussen hun 2e en 15e levensjaar. Een interessante bevinding daarbij is dat merendeel zichzelf ondanks het gebruik van een CI een biculturele identiteit toekende. De uitkomsten van het onderzoek suggereren dat een CI niet noodzakelijk of uitsluitend tot een horende identiteit leidt.

### **Conclusies**

Ongeacht de ernst van het gehoorverlies of de modaliteit van communiceren lijken communicatie en taalvaardigheid essentieel voor de psychosociale ontwikkeling. Onderzoek suggereert dat betrokkenheid bij de Doven-gemeenschap positief bijdraagt aan het zelfvertrouwen van doven en aan het opbouwen van sociale relaties. Daartegenover staat dat goede vaardigheid in spraakafzien en spraakverstaanbaarheid goede psychosociale aanpassing aan horende leeftijdsgenoten voorspellen. Hoewel doven die zijn grootgebracht met gesproken taal tegen significante obstakels kunnen aanlopen die integratie in de maatschappij kunnen belemmeren, is de verwachting dat het CI hierin een uitkomst kan bieden. Daarbij is een belangrijke observatie dat het gebruik van een CI ruimte biedt voor biculturaliteit.

### **Sociaal stigma**

Doven hebben volgens sommige auteurs de gemeenschappelijke ervaring zich anders te voelen dan anderen (Goffman, 1963; Daruwalla & Darcy, 2005). Dit gevoel kan worden gedefinieerd als een sociaal stigma (Daruwalla & Darcy, 2005; Heatherton, Kleck, Hebl, & Hull, 2000). Bij Doven hangt dit stigma samen met een taalbarrière die moeilijk kan worden overbrugd. Volgens Ridgeway (1998) worden doven vaker geconfronteerd met de aanname dat 'hoe dover je bent, hoe minder intelligent je bent'. Het gelijkstellen van spreken aan 'mens-zijn' en van intelligentie aan horen, heeft een flinke psychologische impact op het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van Doven (Ridgeway, 1998)<sup>8</sup>. Cognitieve problemen zijn niet inherent aan doofheid. Het zelfvertrouwen en de eigenwaarde hangen samen met gevoel gestigmatiseerd te worden en de wens tot normalisatie. Vanwege de negatieve stereotypes die geassocieerd worden met doofheid kunnen mensen zich schamen voor hun gehoorverlies, zullen sommigen ontkennen dat ze doof zijn, kwaad zijn of wrok voelen, zich geïsoleerd voelen of zelf

<sup>8</sup> Zie bijlage 2: 'Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen' voor belangrijke achtergrondinformatie over de onderwijs-geschiedenis in Nederland ten aanzien van dit punt.

de neiging hebben zich te isoleren door thuis te blijven en groepen, vreemden of horenden in het bijzonder te vermijden om situaties die een beroep doen op taal en communicatieve vaardigheid uit de weg te kunnen gaan. Sommigen doven weigeren om hoorhulpmiddelen te dragen (Munoz-Baell & Ruiz, 2000). Isolatie heeft een impact op de medische en mentale gezondheid ongeacht de leeftijd. Sociale isolatie of ontoereikende sociale participatie wordt in onderzoek bij doven gerelateerd aan eenzaamheid, oververmoeidheid, loomheid, apathie, moedeloosheid, angst, sociale ontevredenheid en zelftwijfel (Backenroth-Ohsako, Wennberg & Klinteberg, 2003; Heydebrand et al., 2005; Steinberg, Sullivan, & Montoya, 1999; Wheeler-Scruggs, 2002).

### Conclusies

Sociale isolatie of ontoereikende sociale participatie van vroegdove volwassenen kan voortkomen uit het gevoel gestigmatiseerd te worden. Voor Doven (met een hoofdletter 'D') gaat dit gevoel samen met situaties waarin het spreken als uitgangspunt wordt genomen van het 'mens-zijn'. Een beter begrip van de impact van dit dergelijk uitgangspunt voor een Dove kan worden verkregen door verdieping in het historisch kader over de Nederlandse onderwijsgeschiedenis dat belangrijke achtergrondinformatie hierover verschaft.

### Samenvatting

Nederland heeft een Dovengemeenschap met gemeenschappelijke waarden en een eigen gebarentaal en cultuur. Doven kunnen verschillen in de mate waarin ze georiënteerd zijn op de Dovengemeenschap of horende gemeenschap en zich (al dan niet bewust) van één van beide distantieren. Ongeacht de ernst van het gehoorverlies of de modaliteit van communiceren lijken communicatie en taalvaardigheid essentieel voor de psychosociale ontwikkeling. Taal en communicatie blijken essentiële hulpbronnen voor sociale participatie. De modaliteit van communiceren heeft een bepalende invloed op de (fatsoens)normen, waarden en gebruiken die in een gemeenschap worden gedragen (cultuur). Vanwege de veranderingen in het dovenonderwijs van de afgelopen 30 jaar en de recente ontwikkelingen op het vlak van communicatie- en hoortechologie zijn er binnen de groep vroegdoven naar verwachting tenminste twee subgroepen te onderscheiden met verschillende behoeften. Sociale isolatie of ontoereikende sociale participatie van vroegdove volwassenen kan voortkomen uit het gevoel gestigmatiseerd te worden. Voor Doven (met een hoofdletter 'D') gaat dit gevoel samen met situaties waarin het spreken als uitgangspunt wordt genomen van 'mens-zijn'.

### bel 4a. De objectieve situatie – Welzijn

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li> <li>• ✓ Sociale participatie</li> <li>• <b>Sport</b></li> </ul>

### 3.1.3 Sport

Over de fysieke fitheid of het sportgedrag van vroegdoven in Nederland is geen literatuur gevonden.

Verouderde buitenlandse studies concluderen vaker dat dove studenten fysiek minder fit zouden zijn dan horende studenten (Dummer, Haubenstricker, & Stewart, 1996; Long, 1932; Myklebust, 1964). Dit zou komen door een gebrek aan motivatie (Hattin, Fraser, Ward, & Shephard, 1986) en onvoldoende communicatie (Dunn & Potincelli, 1988). Of dit anno 2016 ook aan de orde is bij Nederlandse doven is in zijn geheel niet duidelijk.

Fysieke activiteit en regelmatig sporten is van belang om fysiek fit te blijven. Buitenlandse publicaties over sport door vroegdoven beschrijven ook nog een andere reden om te sporten: sociale participatie in de Dovengemeenschap (zie ook sectie 3.2.2: 'Vrijtijdsbesteding/uitgaan'). In Dovensport wordt er hoofdzakelijk gecommuniceerd in gebarentaal en hebben sporters dezelfde culturele waarden en vergelijkbare ideeën over doofheid (Stewart, McCarthy, & Robinson, 1988). In Dovensport gaat het om meer dan competitie, het gaat ook om het centraal

stellen van de Dovengemeenschap en het opheffen van communicatiebarrières voor doven (DePauw & Gavron, 2005). Mensen die geen gebarentaal beheersen kunnen zich in deze setting buitengesloten voelen (Kurková, 2005). In Dovensport nemen over het algemeen alleen doven en geen horenden deel (Kurková, Scheetz, & Stelzer, 2010; Stewart, 1991). Stewart en Ellis (1999) beschrijven de deelname aan een sportevenement als een belangrijke manier om te socialiseren voor doven. Omdat ze niet alleen sporter of toeschouwer kunnen zijn, maar ook verschillende rollen in kunnen te nemen in de organisatie van het evenement, suggereren ze dat sportevenementen bijdragen aan identiteitsvorming, het opbouwen van zelfvertrouwen en behoud van het gevoel bij te willen dragen aan de gemeenschap.

Kurková, Válková & Scheetz (2011) deden (onder meer) onderzoek naar de voorkeur van dove atleten voor deelname aan geïntegreerde of gesegregeerde sport. Zij bevroegen 55 dove atleten uit 9 verschillende landen en sportdisciplines die meededen aan grote internationale sportevenementen. Het merendeel van de onderzochte sporters nam deel in horende sportclubs en door horende sportcoaches werd getraind. Het niet duidelijk in hoeverre deze resultaten generaliseerbaar zijn voor (vroeg)dove sporters die geen topsport beoefenen. Horende coaches zouden een belangrijke rol spelen in het trainen van dove sporters op een hoog niveau vanwege hun expertise (Stewart, Robinson, & McCarthy, 1991). Kurková en collega's (2011) verwijzen naar eerdere onderzoeken die suggereren dat de voorkeurstaal van sporters en daarmee de keuze om alleen, met andere doven of met horenden te sporten wordt beïnvloed door de mate van het hoorverlies, het moment dat het hoorverlies ontstond, de kwaliteit van de rehabilitatie, het schooltype en de sociale omgeving waarin de sporter is opgegroeid (Kurková, 2001; Scheetz, 2004, geciteerd in Kurková, Válková & Scheetz, 2011). Hoe prettig iemand zich voelt in de omgang met horenden zou van invloed zijn op de voorkeur die iemand heeft voor deelname aan geïntegreerde of gesegregeerde sport.

#### **Conclusies**

Er is geen informatie gevonden over de fysieke fitheid en het sportgedrag van vroegdoven in Nederland. Uit buitenlandse studies kunnen we opmaken dat deelname aan gesegregeerde sport voor gebarende vroegdoven een belangrijk aspect kan zijn van participatie in de Dovengemeenschap. De voorkeurstaal en hoe prettig zich iemand zich voelt in de omgang met horenden zou mogelijk de wens om alleen, met andere doven of met horenden te sporten kunnen beïnvloeden.

**Tabel 4a. De objectieve situatie – Welzijn**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li> <li>• ✓ Sociale participatie</li> <li>• ✓ Sport</li> </ul>

## **3.2 Objectieve leefsituatie – Welvaart**

**Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wonen</b></li> <li>• Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• Vakantie</li> <li>• Bezit consumptieartikelen</li> <li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>

### 3.2.1 Wonen

Over de kwaliteit van wonen, woonlasten en woonomgeving van vroegdove volwassenen is geen relevante literatuur gevonden. Er zijn wel een aantal onderzoeken gedaan die ingaan in op de woon- en zorgbehoefte van oudere Doven.

Van Balkom en collega's brachten in 2001 de woon- en zorgbehoeften van oudere Doven in Nederland in kaart. Zij deden onder anderen diepte-interviews aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst bij zeven oudere Doven en voerden delphi-workshops uit met betrokken Doven en instanties. Volgens het onderzoek van Van Balkom et al. (2001) is het contact met andere Doven cruciaal. Van Balkom en collega's concludeerden in het onderzoek dat het woonaanbod voor oudere Doven vanuit de reguliere (woon-)zorgsector kan worden gedaan, mits de communicatie is aangepast aan Doven (bijvoorbeeld door communicatietraining van medewerkers in het reguliere systeem) (van Balkom et al., 2001, p. 34). In 2009 deed Ursem in opdracht van De Gelderhorst een pilotonderzoek naar de woonwensen en de zorgvraag van oudere Doven. Praktijkervaringen duiden op een speciale behoefte in zorg en/of wonen bij Dove ouderen.

Ursem (2009) voerde ook diepte-interviews uit met vroegdove oudere Doven, maar deed half gestructureerd interview met topics en koos er bewust voor om de oudere Doven zonder tolk in hun eigen taal (NGT of Nederlands met Gebaren (NmG)) te interviewen. Van de 18 geïnterviewden woonden er destijds 16 zelfstandig en twee in een aanleunwoning van de Gelderhorst. Van de 16 personen die zelfstandig woonden, woonden er drie in een woonvorm voor Doven (IJburg en Leeuwarden). Naast het doen van interviews heeft Ursem tien welzijnsstichtingen en woon- en zorginstellingen bevestigd en acht WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) loketten waarmee de geïnterviewde oudere Doven te maken hadden vanwege hun woon- en zorgvraag. De belangrijkste behoefte die in het pilotonderzoek naar voren kwam was de behoefte aan contact met andere Doven. Ursem (2009) noemt drie aspecten van leven die zouden kunnen leiden tot een afwijkende woon- en zorgvraag door oudere Doven: medische aspecten, technische mogelijkheden en sociale aspecten. De medische aspecten en technische mogelijkheden zouden binnen de reguliere sector aangeboden kunnen worden. Afgezien van medische problemen die gerelateerd zijn aan het gehoorverlies zou de vraag van dove ouderen in medisch opzicht vergelijkbaar moeten zijn met van die van ouderen in het algemeen. Technische voorzieningen zoals waarschuwingssystemen en teksttelefoons zijn aanpassingen die in een reguliere setting kunnen worden gerealiseerd. Het sociale element kan echter niet zonder meer worden geborgd. Ursem licht toe dat de Doven-cultuur een groepsgeoriënteerde cultuur is waar men een diepe band met elkaar heeft en de nadruk ligt op het delen van informatie, de grens tussen insiders en buitenstaanders, en loyaliteit tegenover en sterke identificatie met de groep (Mindess, 1999/2006; Baker & Van den Bogaerde, in pers, geciteerd in Ursem, 2009). Het sociale aspect wordt gezien als de basis van de speciale behoefte in zorg en wonen van Dove ouderen. Aan wederzijds begrip en kennis van de gebarentaal en Doven-cultuur wordt in het contact met anderen, waaronder zowel het contact met medebewoners als met zorgverleners, veel waarde gehecht. Of Doven een sterkere behoefte hebben aan sociaal contact met andere Doven dan horenden onderling of dan doven met andere doven, is niet duidelijk. Wel is duidelijk dat Dove ouderen een relatief grote kans lopen om door een communicatiebarrière binnen een regulier zorgcentrum voor ouderen geïsoleerd te raken. Hoewel sociaal contact met andere Doven in het eerdere onderzoek van Van Balkom en collega's (2001) niet wordt beschouwd als een speciale woonbehoefte, wordt het contact met andere Doven wel als randvoorwaarde beschouwd (p. 34).

Ook in een onderzoek naar de woonvraag van oudere Doven in Duitsland (Kaul, Gelhardt, Klinner, & Menzel, 2009) wordt het belang van sociaal contact met andere Doven benadrukt. Van de 19 oudere Doven die in deze studie zijn bevestigd woonden er 13 zelfstandig en 6 in een woonvorm voor Doven. Het merendeel wilde alleen verhuizen als ze in de nieuwe omgeving met andere Doven samen zouden kunnen leven. Het onderzoek van Kaul en collega's benadrukt dat in alle aspecten van wonen en zorg voor oudere Doven rekening moet worden gehouden met hun sociale, culturele en communicatieve behoeften.

<sup>9</sup> De Gelderhorst is een landelijk centrum voor oudere Doven en biedt oudere Doven huisvesting, verzorging, dienstverlening en verpleging.

Volgens het Duitse onderzoek hebben oudere Doven twee centrale basisbehoeften: de instandhouding van de binding met de Dovengemeenschap en het veiligstellen van de communicatieve toegang tot de zorgverlening en het zorgaanbod. Kaul en collega's (2009) signaleren dat ouderen ook geïsoleerd te raken wanneer ze voor hun welzijn zijn aangewezen tot ouderenhulp die in de regel geen rekening houdt met de specifieke communicatieve, sociale en culturele behoeften van oudere Doven. Dit komt overeen met de resultaten van de pilotstudie van Ursem (2009). Oudere Doven zouden afhankelijker zijn van groepsidentificatie dan mensen die niet Doof zijn (Becker (1983), geciteerd in Ursem, 2009).

### Conclusies

Over de kwaliteit van wonen, woonlasten en woonomgeving van vroegdove volwassenen is geen relevante literatuur gevonden. Wel weten we dat Dove volwassenen (met een hoofdletter 'd') naar alle waarschijnlijkheid een afwijkende woon- en zorgvraag hebben omdat zij deel uitmaken van een subcultuur. Doven (met een hoofdletter 'd') hechten veel waarde aan sociaal contact met andere Doven. Verschillende auteurs wijzen op het risico van isolatie bij het ontbreken hiervan. Om communicatieve toegang tot de zorgverlening en het zorgaanbod voor oudere Doven ook op latere leeftijd te kunnen blijven garanderen is begrip en kennis van de gebarentaal en de Dovencultuur bij zorgverleners onontbeerlijk.

**Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Wonen</li> <li>• <b>Vrijtijdsbesteding/uitgaan</b></li> <li>• Vakantie</li> <li>• Bezit consumptieartikelen</li> <li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>

### 3.2.2 Vrijtijdsbesteding/uitgaan

Er is in Nederland weinig onderzoek gedaan dat ingaat op de vrijetijdsbesteding (zoals museum- en concertbezoek) en het uitgaan van vroegdove volwassenen. In het onderzoek van Breed en Swaans-Joha (1986) waren er enkele vragen over opgenomen. Van 179 vroegdove respondenten gaf 70% aan naar bijeenkomsten voor Doven te gaan en gaf 60% aan lid te zijn van een club of vereniging voor Doven. Binnen Dovengemeenschappen zijn er voor Doven niet alleen mogelijkheden tot actieve participatie op het vlak van sport. Naast sportclubs voor Doven worden er eigen reizen en recreatieve activiteiten georganiseerd door en voor Doven en zijn er verschillende dovenclubs, dovenverenigingen en religieuze organisaties (Stewart & Ellis, 2005)<sup>10</sup>. In het onderzoek van Breed en Swaans-Joha (1986) gaf 86% van de leden van de dovenverenigingen aan zich daar prettig bij te voelen. Slechts 6% gaf aan zich daar niet prettig te voelen. Dit is erg weinig in vergelijking met het beeld bij de Dove leden van een algemene vereniging (22%), waarvan maar liefst 48% aangaf zich onprettig te voelen. Bij de interpretatie van deze onderzoeksresultaten is het van belang te beseffen dat dit onderzoek 30 jaar geleden is uitgevoerd, in een tijd dat de ontzuiling van de Nederlandse maatschappij nog niet was ingedaald, noch het cochleair implantaat was geïntroduceerd en dat de huidige groep vroegdove naar alle waarschijnlijkheid op een hele andere manier is samengesteld. Desalniettemin kan het verenigingsleven en kunnen sociale activiteiten ondanks maatschappelijke en technologische ontwikkelingen ook vandaag de dag voor vroegdoven een belangrijke manier zijn om contact te houden met de Dovengemeenschap.

Buitenlands onderzoek gaat nader in op de relatie tussen vrijetijdsbesteding en groepsvorming door Dove volwassenen. Fellingner en collega's (2005) stellen dat Doven het meeste van hun vrije tijd binnen de Dovengemeenschap doorbrengen. Het besteden van tijd met mensen met wie je je kan identificeren zou bijdragen aan een gevoel van veiligheid en stabiliteit.

<sup>10</sup> Zie ook **bijlage 2**: 'Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen'.



Een vergelijkbare levensstijl en geografische nabijheid dragen bij aan het vormen van sociale groepen (Oyster, 2002). Door samen te komen kunnen Doven zich gesteund voelen en kunnen ze hun culturele waarden uitoefenen, wat de wens om een gemeenschap te (blijven) vormen kan versterken (Croneberg, Stokoe, & Casterline, 1976).

In een Canadese studie naar de isolatie van doven op het platteland (Russell & Demko, 2013) gaven Dove senioren aan dat denken dat jongeren ontkoppeld raken van de Dovenclubs en naar hen idee geen interesse tonen om te leren van de oudere generatie Doven. Hoe het staat met de participatie van dove jongeren bij Dovenclubs in Nederland en of de betrokkenheid afneemt is niet onderzocht. Door een toename van het aantal geïmplanteerde kinderen en de stap naar regulier onderwijs is het mogelijk dat jongere generaties vroegdove volwassenen steeds verder verwijderd raken van de Dovengemeenschap.

### Conclusies

Sociale participatie in de Dovengemeenschap is een terugkerend thema in de literatuur. Er zijn niet alleen sportclubs en recreatieve activiteiten voor Doven, maar ook verschillende dovenclubs, dovenverenigingen en religieuze organisaties. Of vroegdoven hier gebruik van maken en of zij zich hier prettig(er) bij voelen in vergelijking met lidmaatschap bij een algemene vereniging is niet bekend. Vanwege een verschuiving van de kenmerken van de onderzoekspopulatie is het mogelijk dat een nieuw onderzoek een ander beeld schetst dan de hier beschreven studies.

**Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Wonen</li> <li>• ✓ Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• <b>Vakantie</b></li> <li>• Bezit consumptieartikelen</li> <li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>

### 3.2.3 Vakantie

Het is onduidelijk of vroege doofheid van invloed is op het vakantiegedrag van Nederlandse doven. Er is geen Nederlands onderzoek bekend dat hierop ingaat.

Over het vakantiegedrag van doven zijn alleen enkele studies uit Polen gevonden. In onderzoek naar de toeristische activiteiten van dove Polen uit 2000, 2004 en 2013 bleek inkomen een significante factor (Hendzel, 2000; Skalska, 2004; Zajadacs & Śniadek, 2013) en net als bij de rest van de Poolse bevolking direct proportioneel met het aantal ondernomen activiteiten (Institute of Tourism, 2009). Ook op andere vlakken werd er geen verschil gevonden met het vakantiegedrag van de rest van de Poolse bevolking: de meesten besteden in het weekend en op feestdagen tijd met hun vrienden of familie of gaan naar het platteland, een kust of een meer. Het bezoeken van vrienden en familie is ook één van de meest voorkomende doeleinden van de korte uitstapjes van de Poolse bevolking (Institute of Tourism in Warsaw, 2009). De toeristische activiteiten van doven waren vergelijkbaar met die van horenden, zowel in weekenden of feestdagen, als op vakantie (Zajadacz, 2012).

In de studie van Zajadacs en Śniadek (2013), waarin 191 volwassen Dove Polen bevroegd op basis van een vragenlijst en individuele interviews met ondersteuning van een tolk en zijn geobserveerd tijdens toeristische uitjes, is ook gekeken naar de wijze van communiceren en communicatiebarrières. Doven gaven aan vaker op bezoek te gaan bij dove vrienden dan bij horenden of familieleden. De wijze van communiceren en de mate van het gehoorverlies (omgekeerd evenredige relatie) waren hierin een significante factor. Individuen die niet alleen maar gebruik maakten van gebaren, maar ook van gesproken taal reisden vaker. Dit suggereert dat de communicatiemogelijkheden mogelijk van invloed zijn op het vakantiegedrag. Om communicatiebarrières op te heffen worden er op sommige plekken reizen georganiseerd in gebarentaal (zie sectie 3.2.2: 'Vrijtijdsbesteding/uitgaan'). Of dit het geval is in Nederland en hoeveel Doven daar gebruik van maken is niet bekend.



### Conclusies

We weten niet of het vakantiegedrag van Nederlandse vroegdoven verschilt met dat van de algemene bevolking. Pools onderzoek suggereert dat er geen verschil is in het vakantiegedrag met horenden, op één punt na: de communicatiemogelijkheden van een persoon beïnvloeden mogelijk het vakantiegedrag.

**Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓ Wonen</li><li>• ✓ Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li><li>• ✓ Vakantie</li><li>• <b>Bezit consumptieartikelen</b></li><li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li></ul>

### 3.2.4 Bezit consumptieartikelen

Er is geen Nederlands onderzoek bekend dat beschrijft hoe het staat ten aanzien van het bezit van vroegdove volwassenen van (al dan niet kostbare) consumptieartikelen. Wel is bekend welke specifieke hulpmiddelen beschikbaar zijn voor gebruik in de woning en welke communicatiediensten en technologische mogelijkheden er zijn ontwikkeld (zie bijlage 4: 'Consumptieartikelen voor vroegdoven').

Buitenlands onderzoek geeft meer zicht op (factoren die een rol spelen bij) het gebruik van verschillende 'standaard' consumptieartikelen door vroegdoven. Er zijn maar een paar onderzoeken gedaan die ingaan op het gebruik van technologie door doven en slechthorenden. Maiorana-Basas & Pagliaro (2014) gaan in op de behoeftes/voorkeuren van doven en slechthorenden en de toegankelijkheid van Internet-gebaseerde en mobiele technologie in de Verenigde Staten. Uit het onderzoek blijkt dat doven frequent gebruik maken van smartphones en computers en deze apparaten in het bijzonder gebruiken voor tekstgebaseerde communicatie en het gebruik van Internet. Omdat smartphones en computers door de hele bevolking worden gebruikt is het netwerk dat kan worden gelegd veel groter dan bij het gebruik van 'speciale' technologie en is het makkelijker om sociale barrières te doorbreken (Akamatsu, Mayer, & Farrelly, 2005; Power & Power, 2004; Rowland, Burgsthaler, Smith, & Coombs, 2013).

Niet iedereen kan gebruik maken van een technologische oplossing. Hoewel tekstgebaseerde technologie populair is onder doven, is tekstgebaseerde communicatie voor sommige doven echter (te) moeilijk omdat ze niet goed kunnen lezen en schrijven. Deze doven zouden een groter risico kunnen lopen om sociaal geïsoleerd te raken (Cromarie, Gaffey & Seaboldt, 2012). Niet iedereen heeft bovendien toegang tot informatie- en communicatietechnologie of de kennis om deze middelen te kunnen gebruiken. In een Canadese studie (Russell & Demko, 2013) is gekeken naar het verschil in de sociale isolatie van doven en slechthorende volwassenen tussen steden en het platteland. Doven en slechthorende volwassenen die in de stedelijke gebieden woonden hadden betere toegang tot communicatiemogelijkheden en informatie via technologie en het Internet dan mensen die op het platteland woonden. Russell en Demko (2013) redeneerden dat ze hierdoor makkelijker toegang zouden hebben tot sociale netwerken en makkelijker konden deelnemen aan activiteiten van de Dovengemeenschap of opleidingsprogramma's konden volgen met andere gebarentaalgebruikers.

### Conclusies

Het is niet duidelijk hoe het staat ten aanzien van het bezit van consumptieartikelen van vroegdoven. Buitenlands onderzoek geeft meer zicht op (factoren die een rol spelen bij) het gebruik van smartphones en computers. Smartphones en computers bieden mogelijkheden om isolatie van vroegdoven tegen te gaan en sociale barrières te doorbreken, maar er zullen groepen vroegdoven zijn die hier geen gebruik van kunnen maken.

**Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart**

Determinant		Thema
De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Wonen</li> <li>• ✓ Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• ✓ Vakantie</li> <li>• ✓ Bezit consumptieartikelen</li> <li>• <b>Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</b></li> </ul>

### 3.2.5 Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)

Of vroegdoven in Nederland een auto en/of een rijbewijs hebben en of ze met het openbaar vervoer reizen is niet bekend. Wel weten we het nodige over de mobiliteit van vroegdoven. Omdat een gehoorverlies geen problemen in mobiliteit veroorzaakt, wordt er over het algemeen aangenomen dat doven geen grotere beperkingen ervaren bij het reizen dan de gemiddelde burger. Door de gehoorbeperking kunnen doven echter ook tijdens het reizen met het openbaar vervoer (soms cruciale) informatie missen. Het gaat om berichten in de bus, op treinstations en vliegvelden. Cruciale informatie over het halen van een aansluitende vlucht, een vertraagde of geannuleerde trein wordt bovendien dikwijls alleen omgeroepen en niet op een bord of bij het platform van vertrek getoond. Bij het platform van vertrek staat in Nederland 'Luister naar het omroepbericht'. Doven kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met het verstaan de chauffeur in de bus of het omroepbericht van de halte. Videosystemen in vliegtuigen worden bijvoorbeeld wel eens stilgezet voor een mededeling van de piloot. De schermen bieden echter geen informatie en de gesproken boodschap door de intercom wordt niet verstaan.

Omdat een Dove niet goed kan horen wat een instructeur zegt zonder zijn/haar mond, mimiek en lichaamstaal te zien zijn sommige mensen bang dat communicatie tijdens het leren rijden een probleem vormt. De instructeur kan echter gebruikmaken van tast of simpele gebaren in de buurt van de vooruit maken zodat de leerling op de weg kan letten. In Nederland zijn er rijsscholen die instructeurs in dienst die zelf gebaren gebruiken of die ervaring hebben met het geven van rijles onder begeleiding van een gebarentolk (bijv. Autorijschool Rob Moggré, 2014; Verkeersschool Tempo, 2014). Bij het halen van het rijbewijs kan het theorie-examen een obstakel vormen omdat het een schriftelijk component bevat. In sommige landen wordt het theorie-examen ook in gebarentaal aangeboden of wordt er door de rijsschool een tolk beschikbaar gesteld (Steinhardt & Wishart, 2006). In Nederland mag een tolk worden ingezet om de vragen van het theorie-examen te vertolken, maar moet men dit zelf betalen.

In 2009 publiceerde de WFD (World Federation of the Deaf) en de SNAD (Swedish National Association of the Deaf) een rapport over de rechten van doven in 93 landen (Hualand & Allen, 2009). In een derde van de landen waren Doven niet toegestaan een rijbewijs te halen, hoewel dit niet in elk van deze landen ook wettelijk zo was vastgelegd. In het rapport wordt gesuggereerd dat rijsscholen en de instituties die over de verstrekking van rijbewijzen gaan in sommige landen door vooroordelen tegenwerken dat Doven hun rijbewijs halen. Er zijn echter geen publicaties die erop duiden dat Dove bestuurders een gevaar vormen op de weg, noch zijn er rapporten die suggereren dat Doven meer ongelukken of gewonden veroorzaken dan de algemene bevolking. Dove bestuurders zouden zelfs minder verkeersovertredingen maken dan horende bestuurders (Hualand & Allen, 2009).

Er bestaan verschillende richtlijnen en tips voor reisbureaus en vervoersbedrijven om hun diensten toegankelijk te maken voor Doven (Newman, 1996; United Kingdom Council on Deafness, 2005; Bell, Findlay, & Montarzano, 2006; Zajadacz 2010). Het gebruik van ICT als ondersteunend middel, en het verbeteren van de kwalificaties van de medewerkers die met klanten werken zijn hier voorbeelden van. In Nederland zijn er verschillende apps die actuele informatie verschaffen over vertraging van bus- en treinverkeer, maar deze geven (vooralsnog) geen melding van de inhoud van gesproken omroepberichten. Of de bestaande apps voldoende soelaas bieden voor vroegdoven in het openbaar vervoer is niet helder.

### Conclusies

Ook op het vlak van mobiliteit is het missen van auditieve informatie een terugkerend thema. Communicatie met de rijinstructeur, het lezen van tekst tijdens het theorie-examen en omroepberichten in het openbaar vervoer kunnen een probleem vormen. Er bestaan verschillende richtlijnen en tips voor reisbureaus en vervoersbedrijven om hun diensten toegankelijk te maken voor Doven.

Tabel 4b. De objectieve situatie – Welvaart

Determinant		Thema
✓De objectieve leefsituatie	✓Welzijn	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li><li>• ✓Sociale participatie</li><li>• ✓Sport</li></ul>
	✓Welvaart	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓Wonen</li><li>• ✓Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li><li>• ✓Vakantie</li><li>• ✓Bezit consumptieartikelen</li><li>• ✓Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li></ul>

### 3.3 Hulpbronnen

Tabel 4c. Hulpbronnen

Determinant	Thema
Hulpbronnen	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Gezondheid (mate van belemmering)</b></li><li>• Opleiding</li><li>• Werk</li><li>• Inkomen</li><li>• Zelfredzaamheid</li></ul>

#### 3.3.1 Gezondheid (mate van belemmering)

Gezondheid komt in het kader bij twee categorieën voor: als element van de leefsituatie én als determinant van de leefsituatie. In deze sectie gaat het om het beschrijven van de belemmeringen in activiteiten en participatie ten gevolge van doofheid (gezondheid als hulpbron). Het missen van auditieve informatie heeft gevolgen bij veel voorkomende dagelijkse omstandigheden.

#### Gemiste informatie tijdens sociale interactie

Verschillende typische sociale omstandigheden kunnen voor vroegdoven een probleem vormen, ongeacht het gebruik van hoorhulpmiddelen. Sociale situaties die moeilijk kunnen zijn, zijn situaties waarin er meerdere mensen over en weer (en door elkaar heen) praten en/of er overmatig veel achtergrondgeluid is. Voorbeelden zijn feestjes en gesprekken tussen meerdere mensen. Telefoneren kan voor mensen met een gehoorbeperking een probleem zijn vanwege de frequentiekenmerken en de signaal-ruis-verhouding van het digitale geluidssignaal, de plek van de microfoon op een hoortoestel (bovenop) en het niet kunnen horen van het overgaan of het bellen van de telefoon. Op het vlak van communicatie kan het probleem ontstaan dat men elkaar over en weer niet begrijpt en moeite heeft om zich te uiten. Het kan erg frustrerend zijn wanneer je continu je boodschap moet simplificeren om deze aan een ander over te kunnen brengen, terwijl je jezelf in een andere taal dan die van je gesprekspartner (hetzij in gesproken taal, dan wel gebarentaal) goed kunt uiten. Een veel voorkomende omstandigheid die voor een vroegdove moeilijk kan zijn, is wanneer het gezicht (en evt. het lichaam) van degene die spreekt niet zichtbaar is. Het is dan onmogelijk om spraak af te lezen. Een voorbeeld is de situatie waarin iemand tijdens het spreken omlaag buigt om iets te pakken, zich omdraait, of het hoofd wegdraait. Wanneer een dove wel in staat is om spraak te verstaan zonder het mondbeeld te zien speelt de afstand tot de spreker een rol. Omgevingslawaaï en een slechte akoestiek hinderen het verstaan van spraak.

Isarin (2008) stelt dat problemen met gemiste informatie in de schoolleeftijd beginnen wanneer het spelen overgaat in het werken in groepjes. Op een reguliere middelbare school zouden het gehoorverlies, een eventuele taalachterstand en opvallende spraak obstakels kunnen vormen in het sociale leven. Isarin (2008) noemt als voorbeelden dat grapjes niet worden verstaan of begrepen, groepsgesprekken niet te volgen zijn, dat gedragscodes niet altijd goed worden gehanteerd en dat eenzame pauzes en pesterijen het gevolg kunnen zijn. Het socialisatieproces begint echter al op jonge leeftijd, wanneer ouders hun normen en waarden, verwachtingen en regels stellen. Een kind dat informatie mist in familiegesprekken mist een basis in de ontwikkeling van sociale vaardigheden. Dit kan tot in de volwassen leeftijd tot problemen leiden (Meadow-Orlans, 1996).

In een systematische reviewstudie hebben Batten, Oakes en Alexander (2014) gekeken naar factoren die de sociale interactie tussen doven en horende kinderen beïnvloeden. De barrières die dove en slechthorende kinderen ervaren op het vlak van socialisatie zijn goed gedocumenteerd. De rol van communicatie kwam het sterkst naar voren: voor mensen met een zwaar gehoorverlies is het niet makkelijk om een gesprek te volgen in gesproken taal. Hoewel sommige individuen nog wat restgehoor hebben of kunnen spraakafzien geeft dit geen volledige toegang tot gesproken taal en communicatie.

### **Conclusies**

Een aantal typische sociale omstandigheden vormen een probleem wanneer auditieve informatie niet wordt opgemerkt. Hoeveel iemand hoort of verstaat kan samenhangen met het al dan niet kunnen zien van de geluidsbron en het zien en lezen van de mimiek en het mondbeeld van de gesprekspartner. Het missen van informatie vanaf jonge leeftijd kan grote gevolgen hebben voor het socialisatieproces.

### **Werkomstandigheden**

Ook op het werk zijn er een aantal typische omstandigheden die voor doven een probleem vormen. Voorbeelden zijn overmatig veel achtergrondgeluid, de vereiste om te kunnen telefoneren, een gebrek aan ondersteunende technologie en auditieve signalen zoals het brandalarm, de bel, of een collega die aankondigt naar huis te gaan (Decaro, Mudgett-DeCaro, & Dowaliby, 2001; Scherich, 1996). Verschillende werkplekaanpassingen zijn echter mogelijk. Hierbij moet gedacht worden aan de strategische plaatsing van één of meerdere microfoons in een ruimte (bijvoorbeeld aan het plafond of langs de muren), een ringleidingsysteem, aanpassingen van de akoestiek door de vorm en de inrichting van de ruimte, strategische plaatsing van de werkplek, een teksttelefoon met inzet van een telefoonbemiddelingsdienst, teletolken (tolkvoorziening), geluiddempende muurplaten ter vermindering van achtergrondgeluid en/of een bel en brandalarm met een lichtflits (zie ook bijlage 4: 'Consumptieartikelen voor vroegdoven').

Andere werkomstandigheden die voor doven moeilijk zijn, zijn situaties waarin er meerdere mensen over en weer (en door elkaar heen) praten. Voorbeelden zijn vergaderingen, werkgerelateerde uitstapjes of borrels, interne trainingen en informele gesprekken met collega's (zoals de maandagochtendgesprekken over voetbal of de gesprekken tijdens de lunch) (Hyde & Punch, 2011; Scherich & Mowry, 1997; Scherich, 1996; Steinberg et al., 1999). Voor iemand die moeite heeft met spraakverstaan is het bijvoorbeeld belangrijk dat er iemand tijdens een vergadering aantekeningen maakt. Voor sommige doven bieden conferentiemicrofoons een uitkomst. Iedere dove heeft bovendien recht op de inzet van een tolk gedurende 15% van de arbeidsuren.

Of werkgevers in Nederland er zorg voor dragen dat passende werkplekaanpassingen worden gerealiseerd en de werkomstandigheden voor vroegdoven in orde zijn is niet bekend. Foster (1996) rapporteert dat Doven aangeven dat het een frustrerend en eenzaam bestaan is om te werken in een monolinguale, sprekende en horende wereld en zich afgesneden voelen van de communicatie om zich heen. Het niet meekrijgen van communicatie heeft gevolgen voor mensen in hun baan, zoals het missen van toegang tot de organisatiecultuur, het informele netwerk en de ongeschreven regels. Dit maakt het moeilijker om kennis en informatie te vergaren waarmee taken beter kunnen worden afgerond of om kans te maken op promotie (Foster, 1996; Conama & Grehan, 2001).

### **Conclusies**

Verschillende dagelijkse omstandigheden kunnen een probleem vormen op het werk. De actuele status ten aanzien van de werkomstandigheden van vroegdove volwassenen in Nederland is niet bekend.

### **De effecten van een CI op vroege leeftijd**

Omdat het cochleair implantaat beïnvloedt hoeveel er wordt gehoord en daarmee hoeveel informatie er al dan niet wordt gemist, kunnen belemmeringen in activiteiten en participatie door doofheid tot op zekere hoogte worden opgeheven. In Nederland wordt tegenwoordig 80-90% van de vroegdove kinderen zonder meervoudige beperkingen vroeg geïmplanteerd (Broersen, 2010). Het aantal 'echte' vroegdove volwassenen, dat volgens onze definitie tot hun vierde levensjaar niet in staat was om spraak te verstaan, zal daardoor naar verhouding de komende jaren afnemen. Recente studies laten vooruitgang zien op het vlak van spraakperceptie, -productie, lezen en academische prestaties (Knoors & Marschark, 2014; Spencer & Marschark, 2003; Marschark, Tang & Knoors, 2014). In een longitudinale studie (Beadle et al., 2005) wordt gevonden dat cochleaire implantatie lange termijn effecten heeft op het vlak van sociale participatie, academische prestatie en werk. Een CI maakt het voor de meeste mensen mogelijk geluiden te horen, die voorheen niet gehoord konden worden. Het opent voor sommigen de wereld van het gesproken Nederlands. Door de positieve hoor- en spreekresultaten van het CI bij vroege implantatie behoort integratie in regulier onderwijs tot de ontwikkelingsmogelijkheden van vroegdove kinderen.

Hoewel de technologische ontwikkelingen veelbelovend zijn en CI systemen continu verbeteren, hebben de meesten met een werkend implantaat nog steeds een matig tot ernstig hoorverlies. Net als slechthorenden missen vroegdoven met een CI regelmatig auditieve informatie. Mensen met een CI zijn gevoeliger voor lawaai, achtergrondgeluid, door elkaar heen spreken, binnensmonds spreken en visuele afleiding. Net als slechthorenden missen ze regelmatig auditieve informatie. Geïmplanteerde vroegdoven kunnen daarom net zo veel behoefte hebben aan ondersteuning als andere doven en slechthorenden (Marschark, 2007). Met een werkend implantaat hebben de meesten nog steeds een matig tot ernstig hoorverlies; een CI zorgt voor een verbetering van ongeveer 30 dB (Blamey et al., 2001). Ze moeten het dus doen met minder auditieve informatie dan horenden. Marschark (2007) benadrukt dat een CI dove kinderen niet in horenden verandert en dat ook geïmplanteerde kinderen en jongvolwassenen voor wat betreft spraakperceptie, gesproken taal en academische vaardigheden in het nadeel zijn in vergelijking met horenden. Mensen met een CI zijn doof en voor hun auditieve informatie volledig afhankelijk van een hulpmiddel dat niet altijd werkt (Isarin, 2008). De batterijen kunnen op gaan en de spoel kan kapot gaan. Vocht (zweet, luchtvochtigheid of regen) kan leiden tot technische problemen. Een CI gaat daarom uit wanneer er wordt gedoucht of gezwommen en meestal ook als er wordt geslapen of gesport. Zeker bij jonge kinderen kan dit vaak het geval zijn. Wanneer het CI is uitgeschakeld is de geïmplanteerde opnieuw doof.

Het effect van het CI op de psychosociale aanpassing van mensen met een gehoorbeperking is een controversieel onderwerp. Vanwege verbeterde spraakperceptie en taalvaardigheid lijkt het CI een overwegend positief effect te hebben op het psychologisch en sociaal functioneren. Belangrijke thema's zijn identiteitsvorming en de keuzemogelijkheden op het vlak van participatie. Het psychologisch en sociaal functioneren van kinderen met een CI zou tussen dat van kinderen met een gewoon hoortoestel en dat van horende kinderen liggen. Resultaten en conclusies verschillen echter in sterke mate (Bat-Chava, Martin & Kosciw, 2005; Dammeyer, 2010; Huber, 2005; Khan, Edwards, & Langdon, 2005). Ondanks variërende uitkomsten lijkt een CI overwegend positieve effecten te hebben op het psychosociale welzijn van vele vroegdove kinderen. Deze effecten worden meestal geassocieerd met verbeterde spraakperceptie en taalvaardigheid. In een onderzoek naar de ervaringen van 38 dove en slechthorende kinderen en jongeren in Nederland met een CI op het vlak van participatie laat Isarin (2008) zien dat doven met een CI als slechthorenden functioneren. Net als slechthorenden worstelen ze met identiteitsvorming: schipperen tussen het gevoel dat ze er in een horende omgeving niet, niet helemaal, of niet altijd bij horen en het gevoel in de Dovengemeenschap niet thuis en/of niet welkom te zijn door onvoldoende kennis van gebarentaal en/of de sociale codes. Tegelijkertijd kan het functioneren als slechthorende ook op een positieve manier worden belicht: het CI lijkt voor de meeste van deze jongeren een hulpmiddel te zijn dat hun keuzemogelijkheden vergroot en dat bovendien kan worden aan- en afgezet (Isarin, 2008).

### **Conclusies**

In Nederland wordt tegenwoordig 80-90% van de vroegdove kinderen zonder meervoudige beperkingen vroeg geïmplantéerd. Het aantal 'echte' vroegdove volwassenen, dat volgens onze definitie tot hun vierde levensjaar niet in staat was om spraak te verstaan, zal daardoor naar verhouding de komende jaren afnemen. Hoewel de technologische ontwikkelingen veelbelovend zijn en CI systemen continu verbeteren, hebben de meesten met een werkend implantaat nog steeds een matig tot ernstig hoorverlies. Net als slechthorenden missen vroegdoven met een CI regelmatig auditieve informatie en kunnen ze worstelen met identiteitsvorming.

### **De effecten van een CI op latere leeftijd**

Hoe ouder iemand is als hij een CI krijgt, hoe moeilijker hij tot spraakdiscriminatie komt (Niparko et al., 2010). Artsen zijn bij vroegdove volwassenen terughoudend met het plaatsen van een CI, omdat het voor vroegdove volwassenen (ondanks buitengewone inzet) in de meeste gevallen niet meer haalbaar blijkt om de betekenis van geluiden en het onderscheid te maken tussen spraakklanken en woorden te leren. Een gesproken taalontwikkeling is één van de voorwaarden voor implantatie (Erasmus MC, 2015; VU medisch centrum, 2013).

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de mening en behoeftes van vroegdoven die op latere leeftijd zijn geïmplantéerd. Spence (2015) deed bijvoorbeeld onderzoek naar de lange termijn behoeftes van vijf vroegdoven die op latere leeftijd een CI kregen. Haar onderzoek biedt niet alleen meer inzicht in de ervaren meerwaarde van implantatie op latere leeftijd (vervulde behoeftes), maar geeft ook een beeld van de beperkingen in activiteiten en participatie die laat geïmplantéerde vroegdove volwassenen ondanks implantatie kunnen ervaren (onvervulde behoeftes).

Al in 1981 onderzocht Eisenberg de meerwaarde van late implantatie bij 12 oraal opgevoede vroegdove volwassenen en concludeerde dat 8 mensen succesvol gebruik konden maken van het implantaat (Eisenberg, 1981). In het begin konden verschillende vroegdoven het geluid niet goed tolereren en namen de elektrostimulatie van het implantaat niet waar als geluid, maar als trillingen in het hoofd. Bij de meesten was elektrostimulatie wel functioneel (bijvoorbeeld om een toeter in het verkeer waar te nemen of de eigen naam wanneer deze werd geroepen). Mensen gaven zich minder afhankelijk, meer sociaal en minder geïsoleerd te voelen. Het luisteren naar muziek werd aangenaam gevonden. Met het verbeteren van de techniek is het aantal publicaties naar de effecten van late implantatie bij vroegdoven toegenomen. Hoewel late implantatie bij vroegdoven ook in recentere studies slechts een minimaal effect blijkt te hebben op de spraakperceptie in vergelijking met vroege implantatie, worden de uitkomsten door vroegdoven desondanks positief ervaren: het implantaat maakt het mogelijk om spraakpatronen te herkennen en geluiden te onderscheiden (Caposecco, Hickson, & Pedley, 2012; Kaplan, Shipp, Chen, & Nedzelski, 2003; Moody-Antonio et al. 2005; Peasgood, Brookes, & Graham, 2003/2015; Straatman et al., 2014; Yoshida et al., 2008; Zwolan, Kilenny, & Telian, 1996) en muziek te waarderen (Fuller et al., 2013).

In 2008 deden Yoshida en collega's onderzoek naar de effecten van late implantatie bij 8 vroegdove oraal opgevoede Japanse volwassenen die tussen hun 18e en 29e jaar een CI kregen. De hoordrempel van geluid (pure toon) en spraakdiscriminatie namen toe. Ook in dit onderzoek wordt benadrukt dat er goed moet worden gekeken naar de indicaties voor een CI: de leeftijd zou ook volgens deze auteurs geen exclusiecriteria mogen zijn voor cochleaire implantatie. Voor sommige vroegdove volwassenen zou implantatie ook op latere leeftijd wel degelijk tot positieve uitkomsten kunnen leiden. Moody-Antonio en collega's (2005) keken naar de resultaten op het vlak van auditieve, visuele en audiovisuele spraakperceptie bij 8 vroegdove volwassenen die tussen het 18e en 55e levensjaar een implantaat kregen (zie Tabel 5).

Zie **bijlage 3**: 'Vervulde en onvervulde behoeftes van vijf laat geïmplantéerde vroegdoven uit Spence (2015)'.

**Tabel 5. Spraakperceptie na implantatie bij 8 vroegdove volwassenen uit Moody-Antonio et al. (2005)**

Modaliteit(en)	Gemiddelde	Range
Auditief	5,2%	0 - 49,4%
Visueel	25,9%	12,7 - 58,1%
Audiovisueel	50,7%	16,5 - 90,8%

Hoewel de gemiddelde spraakperceptie op basis van (alleen) het auditieve signaal slechts 5,2% bedroeg, deden 7 van de 8 onderzochte vroegdoven het relatief goed in de audiovisuele conditie. Bij 3 vroegdoven was spraakperceptie van de gecombineerde conditie zelfs hoger dan de opgetelde resultaten van de auditieve en visuele conditie. Deze resultaten suggereren dat het implantaat in het bijzonder meerwaarde heeft wanneer auditieve en visuele informatie gecombineerd wordt. Ook Caposecco, Hickson en Pedley (2012) deden onderzoek naar de spraakperceptie van 38 vroegdove volwassenen die op latere leeftijd een implantaat kregen en vergeleken de situatie voor en na implantatie. Het ging om volwassenen die tussen het 14e en 65e levensjaar werden geïmplanteerd en oraal waren opgevoed. Van de deelnemende vroegdoven was er bij 19 doven sprake van een ernstig tot zeer ernstig bilateraal gehoorverlies vóór de 1e verjaardag, bij 9 doven was er sprake van een ernstig tot zeer ernstig bilateraal gehoorverlies tussen het 1e en het 3e levensjaar en bij 10 doven was er sprake van een bilateraal progressief hoorverlies dat na het 3e levensjaar ernstig tot zeer ernstig bevonden werd. Van alle onderzochte vroegdoven vond 90% dat het veel makkelijker was om spraak met visuele informatie te begrijpen met behulp van het implantaat en 100% gaf aan tevreden te zijn met het implantaat. Net als in eerdere studies werden er grote verschillen gevonden tussen doven. De meeste variatie (63%) werd verklaard door de modaliteit van communiceren in de jeugd, de aard van het gehoorverlies (stabiel of progressief) en hoe lang er gebruik was gemaakt van een hoorhulpmiddel voor het geïmplanteerde oor. Spraakperceptie was het beste wanneer in de jeugd orale communicatie was gebruikt, er sprake was van een progressief verlies en een hoorhulpmiddel gebruikten voor het geïmplanteerde oor tot aan de operatie.

Latere implantatie zou bij vroegdove volwassenen met een gesproken taalontwikkeling een impact kunnen hebben op het totale functioneren. In een pilotstudie van Jeffs et al. (2015) naar de ervaringen van 8 vroegdoven die in de volwassenen leeftijd een CI kregen gaven alle vroegdoven in semi-gestructureerde interviews aan profijt te hebben gehad van het CI op het vlak van identiteitsvorming, horen en op het vlak van emotioneel welzijn. Er zijn nog geen onderzoeken gepubliceerd die ingaan op de geestelijke gezondheid van vroegdoven die op latere leeftijd een CI kregen.

#### **Conclusies**

Late implantatie kan voor sommige vroegdoven het functioneel horen verbeteren en het makkelijker maken om spraak te verstaan wanneer zowel auditieve als visuele informatie beschikbaar is. De effecten zijn meestal minimaal en met grote moeite verkregen. De resultaten gelden bovendien lang niet voor alle vroegdoven; bij volwassenen is een gesproken taalontwikkeling één van de voorwaarden om überhaupt in aanmerking te komen voor het plaatsen van een CI.

**Tabel 4c. Hulpbronnen**

Determinant	Thema
Hulpbronnen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Gezondheid (mate van belemmering)</li> <li>• <b>Opleiding</b></li> <li>• Werk</li> <li>• Inkomen</li> <li>• Zelfredzaamheid</li> </ul>



### 3.3.2 Opleiding

#### Geletterdheid

In Nederland zijn er maar enkele onderzoeken gedaan naar het lezen van dove volwassenen (Langendoen & Huisman, 2013; Pattenier & van Doeveren, 2010). Er zijn geen precieze cijfers bekend. Pattenier en van Doeveren (2010) geven aan dat er veel volwassen doven in Nederland zijn die niet voldoende Nederlands kunnen lezen en schrijven om toegang te hebben tot informatie en zich makkelijk uit te kunnen drukken. In een beschrijvend onderzoek van GGMD bij 23 volwassen doven met ambulante woonbegeleiding bleken 22 mensen een lage beheersing van de Nederlandse taal te hebben en een beperkte woordenschat (Langendoen & Huisman, 2013). Zij waren slechts in staat om losse woorden en korte zinnestelsels te lezen en schrijven. Volgens Langendoen en Huisman (2013) was het taalniveau, waaronder het tekstbegrip, dermate laag dat er sprake was van functioneel analfabetisme. Zij betwijfelden hierdoor de mogelijkheden tot zelfredzaamheid in de maatschappij en in arbeids-situaties. Kentalis, Dovenschap en GGMD doen momenteel onderzoek naar leesprofielen (Kruidenier, 2001) bij vroegdove volwassenen in Nederland. Zij brengen in kaart met welke leesvaardigheden zij in meer en in mindere mate moeite hebben en waar hun behoeften liggen als het gaat om interventie.

In het beperkte buitenlandse onderzoek naar de geletterdheid van vroegdove volwassenen worden grote verschillen gevonden in de leesvaardigheid. LaVigne en Vernon (2003) keken in Amerikaans onderzoek naar het leesniveau van vroegdove gebarentaalgebruikers met een diploma in het hoger onderwijs. Zij schatten dat ongeveer 30% een zwakke gebarentaalvaardigheid had en op het niveau van groep 5 las, 60% vaardig was in gebarentaal en las op een niveau variërend van groep 4 tot aan groep 7, en slechts 10% was in staat om zowel vloeiend te gebaren, als vloeiend te lezen. Zazove, Meador, Reed en Gorenflo (2013) vonden ook verschillen in het leesniveau van dove volwassenen (18-97 jaar) op een test van het begrip van grammaticale structuren. Zij scoorden gemiddeld op het niveau van groep 8, maar scores varieerden van het niveau van begin basisonderwijs tot eind voortgezet onderwijs. Uit een multivariate analyse bleek dat een hoger inkomen en het hebben van een diploma in het hoger onderwijs samenging met een hoger leesniveau. Ook in onderzoek van Bélanger en collega's werd een grote variatie in de leesniveaus van dove volwassenen gevonden, uiteenlopend van groep 3 basisonderwijs tot eind middelbare school (Bélanger, Baum, & Mayberry, 2012). In ander onderzoek bij dove volwassenen (20-45 jaar) werden dove lezers ingedeeld in een groep zwakke lezers en een groep goede lezers. De zwakke lezers lasen gemiddeld op het niveau van groep 8 en de goede lezers op het niveau van de vierde klas van het voortgezet onderwijs (Bélanger, Mayberry, & Rayner, 2013; Bélanger & Rayner, 2013). In elk van de onderzoeken lag de gemiddelde leesvaardigheid van doven onder die van horenden.

Over de leesvaardigheid van volwassen vroegdoven is weinig bekend, maar naar het lezen van vroegdove kinderen is wel veel onderzoek gedaan. De meerderheid heeft grote moeite om een leeftijdsadequaat leesniveau te bereiken (Allen, 1986; Easterbrooks & Béal-Alvarez, 2013; Mayer, 2007; Traxler, 2000; Vermeulen et al., 2007; Wauters, 2005). Aan het eind van de middelbare school is het gemiddelde leesniveau vergelijkbaar met dat van horende 9- tot 10-jarigen (Qi & Mitchell, 2010; Traxler, 2000; Wauters, 2005; Paul, 1998). Bowe (2003) schat dat één op de vier dove studenten slaagt met een leesleeftijd van 8 jaar of lager.

#### **Conclusies**

Het is niet duidelijk welk deel van de Nederlandse vroegdove volwassenen voldoende kan lezen en schrijven om toegang te hebben tot informatie en zich makkelijk uit te kunnen drukken. Onderzoek naar leesprofielen van vroegdove volwassenen en naar de behoefte als het gaat om interventie is gaande. In internationaal onderzoek wordt er een grote variatie gevonden in de leesniveaus van dove volwassenen. Uit onderzoek bij vroegdove kinderen leren we dat de meerderheid grote moeite heeft om een leeftijdsadequaat leesniveau te bereiken.



## Rekenen

Waar Nederlandse vroegdoven staan op het vlak van rekenen is niet bekend. Amerikaans onderzoek geeft een globale indruk van wat we mogen verwachten op het vlak van rekenen. Nunes (2004) rapporteerde een vertraging van ongeveer 3 jaar op het vlak van rekenen bij doven in het hoger onderwijs, ondanks een normale non-verbale intelligentie<sup>13</sup>. Op twee residentiële scholen bleken leerlingen met een gehoorverlies naast lezen ook op het vlak van wiskunde achter te lopen op horende leeftijdsgenoten (Lollis & LaSasso, 2008). Op het vlak van lezen en rekenen laat ook de studie van Newman, Wagner, Cameto, & Knokey (2009) een grote variatie in uitkomsten zien (zie Tabel 6). In het onderzoek wordt niet beschreven hoe deze resultaten relateren aan de hoorstatus.

**Tabel 6. Achterstand op het vlak van lezen en rekenen in een steekproef van 510 doven en slechthorenden in Amerika in de leeftijd van 21 tot 24 jaar uit Newman et al. (2009)**

Achterstand	Lezen	Rekenen
Minder dan 1 klas/groep	19 %	22 %
1 tot 2.9 klassen/groepen	13 %	18 %
3 tot 4.9 klassen/groepen	35 %	38 %
5 of meer klassen/groepen	33 %	23 %
Totaal	100%	101%*

\*1% te veel door afronding

**Noot: Samengesteld op basis van "The post-high school outcomes of youth with disabilities up to four years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2).", door L. Newman, M. Wagner, R. Cameto, & A. Knokey, 2009, Menlo Park, CA: SRI.**

### **Conclusies**

We weten niet hoe het staat met het rekenniveau van Nederlandse vroegdove volwassenen. Enkele buitenlandse studies laten zien dat er een grote variatie kan zijn in uitkomsten, maar dat doven ook op het vlak van wiskunde typisch gezien achterlopen op horende leeftijdsgenoten.

## Hoogst behaalde opleiding

We hebben geen informatie kunnen vinden over de hoogst behaalde opleiding van Nederlandse vroegdoven. Hoewel er voor horenden over 'lifelong learning' wordt gesproken is onderwijs voor doven in Nederland vanaf de 30e verjaardag niet meer toegankelijk vanwege een gebrek aan toegankelijke informatie en het ontbreken van tolkvoorzieningen (Dovenschap et al., 2015). Aangenomen dat een aanzienlijke groep dove volwassenen niet goed kan lezen bevelen experts aan om teksten voor deze groep (in samenwerking met doven of slechthorenden zelf) op het leesniveau van groep 5 of lager te schrijven (Barnett, McKee, Smith, & Pearson, 2011; Pollard et al., 2009).

Om de kans te verkleinen om in een beroep terecht te komen dat beneden het opleidingsniveau ligt, adviseren Appleman en collega's (2012) aan doven om de hoogst mogelijke opleiding na te jagen, een academische opleiding te verkiezen boven een beroepsopleiding en continu kennis en vaardigheden te blijven opdoen. Verschillende buitenlandse onderzoeken concluderen dat doven vaker een lagere opleiding behalen dan horenden (Anon, 2006; Barnartt & Christiansen, 1996; MacLeod-Gallinger, 1992; Rydberg, Coniavitis-Gellerstedt, & Danermark, 2009). Stinson en Walter (1992) vonden dat 70% van de dove en slechthorende studenten die starten met een hogeschoolopleiding voortijdig stopten. In Amerika gebruikten Blanchfield, Feldman, Dunbar en Gardner (2001) drie nationaal representatieve datasets met data van 1988 tot 1995 om de prevalentie van een ernstige tot zeer ernstige gehoorbeperking te bepalen en om de demografische gegevens op het vlak van opleiding en werk voor mensen met een dergelijke gehoorbeperking samen te vatten.

<sup>13</sup> Voor een samenvatting van het onderzoek naar de intelligentie van doven en slechthorenden zie Vernon (2005) voor een review.

De cijfers laten duidelijk zien dat mensen met een ernstige tot zeer ernstige gehoorbeperking minder hoog zijn opgeleid dan de horende bevolking. Van de totale Amerikaanse bevolking had 18,7 % geen middelbareschool-diploma gehaald. Dit gold voor 44,4 % van de mensen met een ernstige tot zeer ernstige gehoorbeperking. Van degenen die wel een diploma hadden gehaald had 59,9 % van de Amerikaanse bevolking en 45,8 % van de mensen met een ernstige tot zeer ernstige gehoorbeperking geen vervolgopleiding gedaan. Van de totale horende bevolking had 12,8% een hogeschooldiploma gehaald tegenover slechts 5,1% van degenen met een ernstige tot zeer ernstige gehoorbeperking. Een universitaire opleiding werd behaald door 9,2% van de horende bevolking en 4,8% van de doven of slechthorenden. In Lang (2002) bleek slechts 25% van de dove en slechthorende studenten die waren toegelaten tot een hogere opleiding een diploma te behalen.

In 2001 is het Ministerie van Onderwijs van Amerika landelijk gestart met het verzamelen van longitudinale informatie over gehandicapte burgers in de transitie van school naar werk (Newman et al., 2009; Wagner et al., 2005; Wagner, Newman, Cameto, & Levine, 2005; Wagner et al., 2006). Van 2001 tot en met 2009 is er elke twee jaar een enquête uitgezet bij de jongeren zelf of bij hun ouders/verzorgers. In het rapport van 2009 beschrijven Newman en collega's (onder meer) de situatie van 510 dove en slechthorende jongeren tussen de 21 en 24 jaar (M = 23,5). Van deze groep was 51% man en 49% vrouw. In 65% van de gevallen was er sprake van een ernstig gehoorverlies, in 28% van een matig verlies en in 7% van een mild verlies. In deze nationaal representatieve groep was het slaagpercentage van de middelbare school 93,1% en 66,5% was bezig met een vervolgopleiding. In 29,7 % van de gevallen was er al een diploma behaald. Hoewel deze positieve cijfers mogelijk duiden op een verbetering van het onderwijs aan mensen met een gehoorverlies, kan het ook zijn dat het includeren van mensen met een matig en mild verlies zorgt voor een vertekend beeld. Cijfers over de hoogst behaalde opleiding van vroegdoven zijn niet beschikbaar.

Walter en Dimyer (2013) rapporteerden dat het percentage doven en slechthorenden dat de hogeschool afmaakte in Amerika met een factor 4 is toegenomen tussen 1972 en 2010. Zij suggereren dat deze groei te danken is aan een aanzienlijke toename aan diensten die de toegang tot onderwijs voor mensen met een beperking vergroten. Een groter percentage slechthorende studenten heeft tevens de middelbare school afgerond in 2010 in vergelijking met 1972. Het percentage dove en slechthorenden dat de middelbare school niet afmaakte nam met bijna tweederde af (zie **Tabel 7**).

**Tabel 7. Vergelijking hoogst behaalde opleiding van doven en slechthorenden 1972 en 2010 uit Walter en Dimyer (2013)**

Hoogst behaalde opleiding	1972 (Schein & Delk, 1974, p. 58)	2010 (American Community Survey, 2010)
Geen middelbareschooldiploma	53,3%	20,1%
Middelbareschooldiploma	34,7%	33,0%
Starten met hogeschool	5,6%	23,5%
Hogeschooldiploma	6,4%	23,3%
Totaal	100%	99,9% (door afronding)

Noot: *Bewerking van "The effect of education on the occupational status of deaf and hard of hearing 26-to-64-year-olds" (p. 42), door G.G. Walter, & R. Dimyer, 2013, American annals of the deaf, 158(1), 41-49. Copyright 2013 bij Gallaudet University Press.*

### Conclusies

Informatie over de hoogst behaalde opleiding van Nederlandse vroegdoven ontbreekt. Op basis van de onderzoeksresultaten uit de internationale literatuur mogen we verwachten dat vroegdoven gemiddeld minder hoog zijn opgeleid dan de horende bevolking. Net als in Amerika heeft het Nederlandse onderwijs in vergelijking met 30 jaar geleden een aanzienlijke toename aan diensten gezien die de toegang tot onderwijs voor mensen met een beperking vergroten. Naar verwachting zullen er relatief meer mensen zijn die een opleiding hebben afgemaakt dan 30 jaar geleden.

### Samenvatting

In het beperkte onderzoek naar de geletterdheid van vroegdove volwassenen worden grote verschillen gevonden in de leesvaardigheid. In elk van de onderzoeken lag de gemiddelde leesvaardigheid van vroegdove volwassenen onder die van horenden. Ook op het vlak van rekenen is er gemiddeld genomen een vertraging. Doven hebben gemiddeld vaker een lagere opleiding behaald dan horenden en lijken vaker voortijdig af te haken. De toegankelijkheid van het onderwijs speelt hierin een rol.

Tabel 4c. Hulpbronnen

Determinant	Thema
Hulpbronnen	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓ Gezondheid (mate van belemmering)</li><li>• ✓ Opleiding</li><li>• <b>Werk</b></li><li>• Inkomen</li><li>• Zelfredzaamheid</li></ul>

### 3.3.3 Werk

#### Arbeidsparticipatie door doven

Van de 179 dove ondervraagde vroegdove volwassenen in het onderzoek van Breed en Swaans-Joha (1986) had ruim 60% een betaalde baan, was 10% ziek of afgekeurd, 7% werkloos en 5% gepensioneerd. In totaal verzorgde 69% zelf het huishouden. In het onderzoek vertoonde de inkomensverdeling geen afwijkend beeld in vergelijking met horenden. Bijna 60% voelde zich prettig op het werk met de horende collega's, 19% voelde zich onprettig en 23% zat daar tussenin. Slechts 16% dacht hogerop te kunnen komen in zijn werk. Degenen die dachten niet hogerop te kunnen komen, weten dit aan hun doofheid (40%), aan communicatieproblemen (20%), onvoldoende opleiding (16%) en onwil van de baas (8%). In opdracht van het Platform Auditieve Beperking en Werk deden Josten, Korver en de Lange (2007) een onderzoek naar de arbeidsmarktpositie van Dove volwassenen in Nederland. Tot op dat moment waren er nog geen cijfers beschikbaar over de arbeidsdeelname van doven en zwaar slechthorenden in Nederland. Grondige verkenning van de problematiek bevestigt het beeld dat de arbeidsmarktpositie van doven en zwaar slechthorenden slechter is dan die van horenden.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft op verzoek cijfers aangeleverd uit het Periodiek Onderzoek Leefsituatie over de arbeidsdeelname van personen met gehoorproblemen in de leeftijd van 15 tot 64 jaar (Frenken & van den Berg, geciteerd in Josten, Korver en de Lange, 2007). Het gaat om face-to-face interviews die jaarlijks in Nederland worden gehouden. Uit de steekproef van het CBS komt naar voren dat de arbeidsdeelname van personen met gehoorproblemen lager lag dan de arbeidsdeelname van personen zonder gehoorproblemen (45% versus 65%) door het percentage arbeidsongeschikten (20% versus 4%). Het percentage werklozen (3-4%) lag niet hoger. Doven en zwaar slechthorenden zullen naar alle waarschijnlijkheid een nog ongunstigere arbeidsmarktpositie hebben dan de totale groep personen met gehoorproblemen.

Het hebben van werk speelt een belangrijke rol in de ontwikkeling van het zelfbeeld en een gevoel van orde (Pierce & Gardner, 2004). Chronische werkloosheid, ondergequalificeerd werk en het verliezen van een baan zijn voor vele dove volwassenen een probleem (Clausen, 2003; Hogan et al., 2009; Punch, Hyde, & Creed, 2004; Rosengreen, Saladin, & Hansmann, 2009; Royal National Institute of Deaf People, 2000/2002). Overal ter wereld hebben Doven gemiddeld een lagere socio-economische status in vergelijking met de rest van de bevolking (bijv. Conama & Grehan, 2001; Conroy, 2006; Haualand & Allen, 2009). Bosco-Conama (2013) noemt als oorzaak dat de maatschappij niet bereid is om het verschil te compenseren met voorzieningen en dat horenden geloven dat doven niet in staat zijn om meer te bereiken door hun "handicap" (Ladd, 2003; Emery, 2009). Zij wijzen op discriminatie en nadeel door een negatieve kijk op doofheid die voortkomt uit historische, medische en religieuze factoren. Het communiceren op de werkvloer vraagt inspanning van zowel de horende werkgever en horende collega's als van de dove (Josten, Korver & de Lange, 2007).

### **Conclusies**

Een relatief groot percentage van de steekproef van Breed en Swaans-Joha (1986) had een betaalde baan (ruim 60%). Op basis van recentere onderzoeken is echter de verwachting dat de arbeidsdeelname vroegdove volwassenen in Nederland lager ligt dan de arbeidsdeelname van personen met een typisch gehoor. Er zou moeten worden nagaan of werkgevers bereid zijn om de voorzieningen te realiseren die vroegdoven nodig hebben om te kunnen participeren.

### **Beroepsadviezen en kansen**

Verschillende studies in het buitenland gaan in op de adviezen die ouders en leerkrachten aan dove jongeren geven ten aanzien van de voorbereiding op verschillende beroepen (zie Decaro, Mudgett-Decaro en Dowaliby (2001) en Punch, Hyde en Creed (2004)). Horenden krijgen over alle beroepsgroepen een bredere reeks van banen aanbevolen dan doven door overwegingen op het vlak van communicatie en veiligheid. Vereisten op het vlak van communicatie worden gezien als een belangrijke reden om een dove een bepaald beroep af te raden. Of er sprake is van discriminatie is niet duidelijk. Welsh en Foster (1991) merken op dat de keuze uit verschillende banen groter is en het makkelijker is om een baan te vinden wanneer je hoger bent opgeleid dan wanneer je lager bent opgeleid. Amerikaans onderzoek toont aan dat doven in alle onderzochte beroepen vertegenwoordigd zijn (El-Khiami 1993; Schroedel & Geyer, 2000), maar dat ze vaker een beroep hebben waar weinig scholing voor nodig is (Capella 2003; MacLeod-Gallinger 1992; Welsh & MacLeod-Gallinger, 1992). Horenden hebben naar verhouding aanzienlijk vaker een positie waarvoor je hoog opgeleid moet zijn dan doven (Capella 2003; Welsh & MacLeod-Gallinger, 1992). Het aantal doven met een professioneel beroep of een managementpositie steeg tussen 1972 en 1991 (Barnartt & Christiansen, 1996) en tussen 1989 en 1999 (Schroedel & Geyer's, 2000). In beide gevallen werd de stijging geassocieerd met een toename van het aantal hoger opgeleiden onder de dovenpopulatie. Andere studies bevestigen dat het onderwijsniveau het soort beroep beïnvloedt (Capella 2003; MacLeod-Gallinger 1992; Welsh & Foster 1991; Welsh & MacLeod-Gallinger 1992).

Onderzoek in Bosnië Herzegovina liet een significant verschil zien tussen de verwachte en daadwerkelijk uitgeoefende beroepen van doven; de keuze bleek voor doven beperkt te zijn tot een aantal beroepen en de meeste mensen waren niet blij zijn met het beroep dat ze beoefenen (Ahmetovic, 2011). Ongeacht de behaalde opleiding en het type opleiding waren de meeste doven werkloos of werkten ze buiten hun eigen vakgebied. Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek waarin doven aangeven dat ze onterecht naar een select aantal banen worden geleid (Ilickovic, 1999, geciteerd in Ahmetovic, 2011). In Israëlisch onderzoek wordt gerapporteerd dat jongere doven hun ambities hadden bijgesteld. Voor vrouwen gold dit nog sterker Weisel & Cinamon, 2005). Werkloosheid en ondergekwificeerd werk zorgen voor frustratie en een gevoel van hulpeloosheid.

Verschillende internationale onderzoeken laten zien dat doven en slechthorenden zijn ondervertegenwoordigd in professionele beroepen en in management en zijn oververtegenwoordigd in de zogenaamde 'blue-collar' beroepen (fabrieks werkers, arbeiders en boeren) (Bullis, Bull, Freiburg, & Sendelbaugh, 1990; Hyde & Power, 1992; Schein & Delk, 1974; Schildroth, Rawlings, & Allen, 1991). Doven zouden vaker een baan hebben beneden hun kunnen (Anon, 2006). In Schroedel en Geyer (2000) bleek dat 13,5 % van de bevolking in de Verenigde Staten een hogere opleiding had afgerond dan noodzakelijk was voor het werk dat ze deden. Volgens Schroedel en Geyer kan dit een teken zijn van discriminatie. Mensen met een beroepsopleiding liepen een groter risico om in deze situatie terecht te komen, dan mensen met een algemene opleiding. Schoolverlaters zonder hogere opleiding, beroepsopleiding of stage zijn kwetsbaar voor marginalisering op de arbeidsmarkt. Een opleiding kan de kans dat doven en slechthorenden stoppen met werken en afhankelijk worden van overheids gelden verkleinen: het verkleint de kans dat op discriminatie op de werkvloer en werkt als mechanisme om sociale gelijkheid te bevorderen (Walter & Dirmyer, 2013). Voor schoolverlaters met een slecht betaalde parttime baan of tijdelijk werk is het moeilijk om uit de cyclus te komen van afwisselende periodes van parttime werk en werkloosheid (zie Punch, Hyde & Creed, 2004).

### Conclusies

Het is niet duidelijk of vroegdoven in Nederland in specifieke beroepsgroepen terechtkomen. Vereisten op het vlak van communicatie worden gezien als een belangrijke reden om een dove een bepaald beroep af te raden. Of er sprake is van discriminatie is niet duidelijk. Mogelijk is er voor vroegdoven een groter verschil tussen de verwachte en daadwerkelijk uitgeoefende beroepen.

### Samenvatting

De arbeidsdeelname van doven en zwaar slechthorenden ligt gemiddeld lager dan die van horenden. De inspanning die het communiceren vraagt, vergt veel van zowel de horende werkgever en horende collega's als de dove. De vereisten op het vlak van communicatie worden gezien als een belangrijke reden om een dove een bepaald beroep af te raden. Of er sprake is van discriminatie is niet duidelijk. Een belangrijke vraag is in hoeverre werkgevers bereid zijn voorzieningen te treffen die doven in staat stellen om op het werk de competitie aan te gaan met horende collega's. Hoewel het onderwijsniveau een belangrijke rol lijkt te spelen bij het krijgen van werk is er bij doven vaker sprake van ondergekwalificeerd werk.

Tabel 4c. Hulpbronnen

Determinant	Thema
Hulpbronnen	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓ Gezondheid (mate van belemmering)</li><li>• ✓ Opleiding</li><li>• ✓ Werk</li><li>• <b>Inkomen</b></li><li>• Zelfredzaamheid</li></ul>

### 3.3.4 Inkomen

Er zijn geen inkomensgegevens bekend van Nederlandse vroegdove volwassenen.

Blanchfield en collega's (2001) vergeleken het inkomen van het gemiddelde Amerikaanse gezin met dat van dove en slechthorende burgers. Van de horende gezinnen verdiende 26% jaarlijks tussen de 10.000 en 24.999 dollar en verdiende 29% 50.000 dollar of meer, tegenover respectievelijk 28% en 14% van de doven en slechthorenden. Crissey (2009) toont aan dat er onder de Amerikaanse bevolking een significant verschil bestaat tussen het inkomen van doven en het inkomen van horenden. In Australië worden vergelijkbare uitkomsten beschreven: hoger opgeleide doven verdienen minder dan horenden met een vergelijkbare opleiding (zie Winn, 2007 voor een review). Sommige mensen suggereren dat er een correlatie is tussen inkomen en gehoorverlies. Hoe dover je zou zijn, hoe minder waarschijnlijk dat je een goed inkomen zou hebben. Jones (2004) vond geen bewijs voor deze stelling. In zijn onderzoek was er wel een trend dat doven minder verdienden, maar dat kwam door het ontbreken van een diploma en niet door de doofheid.

Walter en Dimyer (2013) verwijzen naar een onderzoek van Walter, Clarcq en Thompson (2002) waarin doven die een hogeschool- of universiteitsdiploma haalden hun hele werkende leven significant meer bleken te verdienen (naar schatting 68% meer bij een bachelordiploma en 29% meer bij een propedeusediploma) en minder lang een beroep hoefden te doen op overheidsuitkeringen dan doven die geen diploma haalden. (Dit geldt overigens ook voor horenden.) Een brede groep doven en slechthorenden zou er profijt van kunnen hebben wanneer ze investeren in een hogere opleiding, mits ze deze afronden. Individuen die voortijdig stopten gingen er financieel niet op vooruit in vergelijking met de mensen die nooit aan een opleiding waren begonnen. Schley et al. (2011) keken naar de economische situatie van doven en slechthorenden die van de National Technical Institute for the Deaf (NTDI, Rochester, USA) afstudeerden tussen 1970 en 2006, en keken naar behaalde hogere opleidingen, inkomen, werkloosheid en de transitie uit sociale zekerheidsprogramma's van de overheid. De data bevestigen eerdere bevindingen dat het behalen van een hogeschooldiploma samengaat met een betere economische situatie.

### Conclusies

Amerikaans en Australisch onderzoek suggereert dat hoger opgeleide doven minder verdienen dan horenden met een vergelijkbare opleiding. Het behalen van een hogeschooldiploma gaat samen met een betere economische situatie. Individuen die voortijdig stoppen gaan er financieel niet op vooruit in vergelijking met de mensen die nooit aan een opleiding zijn begonnen. In onderzoek naar het inkomen van vroegdoven in Nederland zou er moeten worden gekeken naar de relatie tussen de behaalde en onafgeronde opleiding, werkloosheidscijfers en afhankelijkheid van een overheidsuitkering.

Tabel 4c. Hulpbronnen

Determinant	Thema
Hulpbronnen	<ul style="list-style-type: none"><li>• ✓ Gezondheid (mate van belemmering)</li><li>• ✓ Opleiding</li><li>• ✓ Werk</li><li>• ✓ Inkomen</li><li>• <b>Zelfredzaamheid</b></li></ul>

### 3.3.5 Zelfredzaamheid

Barrières bij de verwerving van levensvaardigheden

Omdat overheidsbeleid steeds sterker is gericht op de zelfredzaamheid en de eigen verantwoordelijkheid van mensen, beschouwt het SCP de mate waarin mensen over de vaardigheden beschikken om zelfredzaam te zijn als een hulpbron. Hoe groter de zelfredzaamheid, hoe beter de leefsituatie zal zijn. Het is niet vanzelfsprekend dat de gemiddelde zelfredzaamheid van Nederlandse vroegdove volwassenen hetzelfde is als die van de algemene bevolking. Om hier uitspraken over te kunnen doen is er meer onderzoek nodig.

Doven stuiten in vergelijking met mensen zonder gehoorbeperking op barrières bij het opbouwen van een onafhankelijk leven. Mensen kunnen onzeker en minder assertief worden wanneer de communicatie met hen structureel tot een minimum wordt beperkt. Ze leren dat het normaal is dat er dingen gebeuren zonder aankondiging en dat ze niet in staat zijn de situatie te beïnvloeden (Smeijers, Ens-Dokkum, Van den Bogaerde, & Oudesluys-Murphy, 2011). Het verwerven van levensvaardigheden door doven kan daarnaast worden belemmerd door:

- Lagere verwachtingen op school waardoor ze minder verantwoordelijkheden krijgen. Hierdoor leren ze niet met verantwoordelijkheden om te gaan en zijn ze niet goed voorbereid op de transitie naar een volwassen leven (Marschark & Spencer, 2009; Clark & Scheele, National Deaf Children's Society, 2008).
- Barrières bij incidenteel leren (Calderon & Greenberg, 2005, p. 178) waardoor ze niet in staat zijn om tijdig wereldkennis te verwerven (Powers, Gregory and Thoutenhoofd, 1998).
- Slechte/beperkte communicatie door een gebrek aan aanmoediging om gebarentaal te leren (zie ook Knoors & Marschark, 2014).
- 'Learned helplessness', ofwel aangeleerde hulpeloosheid. Het kost de ouder, verzorger of leerkracht minder moeite om taken van het kind over te nemen dan om te praten over wat er moet gebeuren. Dit leidt tot een cyclus van aangeleerde hulpeloosheid. Ouders, leraren en zorgverleners nemen routinetaken en verantwoordelijkheden tot op een laag niveau van jonge doven over, waardoor doven zelf afhankelijk en machteloos raken en in een staat van aangeleerde hulpeloosheid geraken (National Deaf Children's Society, 2008; Seligman, 1975, geciteerd in Clark en Scheele (n.b.) en Tijsseling, 2006).
- Gemiddeld lage geletterdheid en gecijferdheid (zie ook sectie 3.3.2: 'Opleiding'). Bij lage geletterdheid en gecijferdheid kunnen media onvoldoende worden geraadpleegd, formulieren niet worden ingevuld en is toegang tot informatie beperkt. Om een beroep te kunnen doen op basisdiensten moet men om hulp

vragen, wat de afhankelijkheid en machteloosheid versterkt. Met name mensen die de voorzieningen die dit tegen proberen te gaan niet kennen zijn afhankelijk van familieleden, maatschappelijk werkers en zorgverleners.

Onderzoek focust met name op de hiergenoemde barrières (voor een review zie Stewart et al., 2013) en maar gaat niet in op de impact van deze barrières op het maatschappelijk leven.

### **Conclusies**

We mogen er niet zonder meer vanuit gaan dat Nederlandse vroegdove volwassenen dezelfde zelfredzaamheidsvaardigheden bezitten als horende landgenoten. Doven stuiten in vergelijking met mensen zonder gehoorbeperking op barrières bij het opbouwen van een onafhankelijk leven. Voor vroegdoven zijn assertiviteit, het om kunnen gaan met verantwoordelijkheden, de verwerving van wereldkennis, communicatieve vaardigheid, onafhankelijkheid, geletterdheid en gecijferdheid belangrijke facetten van zelfredzaamheid.

### **Aspecten van transitie**

Verschillende aspecten van zelfstandigheid worden belicht in onderzoek naar de transitie van de schoolperiode naar een onafhankelijk leven. In 2009 onderzocht Janus het effect van een beperking op vier aspecten van transitie: het vinden van een fulltime baan, het verkrijgen van een zelfstandige woning, trouwen en het krijgen van kinderen. Op 26-jarige leeftijd waren jongvolwassenen met visuele beperkingen, auditieve beperkingen, spraakbeperkingen of andere beperkingen minder vaak in staat de vier aspecten van transitie te bereiken dan mensen zonder beperkingen. Bowe (2003) benoemde vijf verschillende vaardigheden die doven en slechthorenden zouden moeten beheersen om zelfstandig te kunnen leven vóór ze de middelbare school verlaten: sociale vaardigheden, vaardigheden om een rijbewijs te kunnen halen, communicatieve vaardigheden, de vaardigheid om realistische doelen te stellen en mondigheid. Volgens Bowe (2003) wordt bij doven zoveel tijd wordt besteed aan het halen van examens dat zij de kans niet krijgen om deze belangrijke vaardigheden onder de knie te krijgen. Een punt van discussie is de stelling dat er in de schoolleeftijd expliciet aandacht moet worden besteed aan de ontwikkeling van zelfredzaamheid. Dotter (2013b) wijst op het belang van functionele geletterdheid en het hebben van een leeftijdsadequaat taalniveau. De doelen van reguliere scholen zouden volgens Dotter (2013b) niet aansluiten bij de onderwijsbehoefte van de meeste dove en slechthorende kinderen. Ondanks het feit dat ze bij het slagen een formele verklaring krijgen van de school waarin staat dat zij de algemene educatieve leerdoelen hebben behaald, zouden jongvolwassenen van 16 jaar en ouder volgens Dotter bij de transitie naar het werkende leven voor 50% uit functionele analfabeten te bestaan (in vergelijking met 5% bij horenden), zou 20% over de competenties van 10-jarige horenden beschikken en zou er slechts bij 2,5% sprake van een leeftijdsadequaat taalniveau. Dotter verwijst naar vergelijkbare resultaten uit een studie van Holzinger en collega's in 2006: slechts 10% van de onderzochte studenten in deze studie zouden het gemiddelde competentieniveau van horende leeftijdsgenoten hebben behaald (zie Dotter, 2013b).

Het is nog niet duidelijk of (reguliere) diensten die ten doel stellen om de transitie naar een onafhankelijk leven te vergemakkelijken hierin een uitkomst kunnen bieden. In Dublin (Ierland) onderzocht Mathews (2015) bij een vijftal doven over welke levensvaardigheden ze beschikten na deelname aan een trainingsprogramma gericht op het vergroten van de zelfredzaamheid voor dove schoolverlaters. Het trainingsprogramma werd aangeboden in drie verschillende vormen: fulltime residentieel, parttime niet-residentieel en er was een flexibel aanbod door deelname aan sociale evenementen. Vijftien vaardigheden werden geëvalueerd: geldbeheer, eten, uiterlijke verzorging en hygiëne, gezondheid, woning, huishouden, vervoer, opleiding, het zoeken naar een baan, het behouden van een baan, noodgevallen en veiligheid, kennis van diensten in de samenleving, interpersoonlijke vaardigheden, kennis van de eigen rechten, zwangerschap en ouderschap. Hoewel de jongeren na het volgen van het trainingsprogramma verschillende van deze vaardigheden hadden verworven is het programma na een periode van 2 jaar door een gebrek aan financieringsbronnen gestopt. Mathews (2015) is van mening dat reguliere voorzieningen voor het verwerven van onafhankelijke levensvaardigheden niet de expertise hebben om met dove volwassen te werken en inclusie van doven mogelijk te maken. De zorgverleners van deze diensten zijn over het algemeen niet Deaf-aware en gebruiken geen gebarentaal. Mathews stelt dat doven die een beroep doen op



deze diensten door de beperkte expertise bij zorgverleners niet hun volledige potentie bereiken. Vanwege een verschuiving naar reguliere voorzieningen adviseert Mathews (2015) om te onderzoeken of er passende diensten beschikbaar zijn die de transitie naar een onafhankelijk leven voor doven kunnen vergemakkelijken.

**Conclusies**

In de transitie van de schoolperiode naar een onafhankelijk leven zijn er verschillende deelvaardigheden die als indicator kunnen dienen voor de mate van zelfredzaamheid. Een punt van discussie is de stelling dat er in de schoolleeftijd expliciet aandacht moet worden besteed aan de ontwikkeling van zelfredzaamheid. Het is nog niet duidelijk of (reguliere) diensten die ten doel stellen om de transitie naar een onafhankelijk leven te vergemakkelijken hierin een uitkomst kunnen bieden. Reguliere voorzieningen voor het verwerven van onafhankelijke levensvaardigheden hebben mogelijk niet de expertise om met dove volwassenen te werken en inclusie van gebarende doven mogelijk te maken.

**Samenvatting**

Meer onderzoek is nodig naar de zelfredzaamheid van Nederlandse vroegdove volwassenen. In buitenlandse studies worden verschillende barrières gesignaleerd die het verwerven van levensvaardigheden door doven belemmeren. Doven stuiten in vergelijking met mensen zonder gehoorbeperking op barrières bij het opbouwen van een onafhankelijk leven. De impact van deze barrières op het maatschappelijk leven is in onderzoek echter nog onderbelicht.

**Tabel 4c. Hulpbronnen**

Determinant		Thema
✓ De objectieve leefsituatie	✓ Welvaart	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Wonen</li> <li>• ✓ Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li> <li>• ✓ Vakantie</li> <li>• ✓ Bezit consumptieartikelen</li> <li>• ✓ Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li> </ul>
	✓ Welzijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li> <li>• ✓ Sociale participatie</li> <li>• ✓ Sport</li> </ul>
✓ Hulpbronnen		<ul style="list-style-type: none"> <li>• ✓ Inkomen</li> <li>• ✓ Opleiding</li> <li>• ✓ Werk</li> <li>• ✓ Gezondheid (mate van belemmering)</li> <li>• ✓ Zelfredzaamheid</li> </ul>

### 3.4 Subjectieve beleving – Geluk en Tevredenheid

**Tabel 4d. De subjectieve beleving**

Determinant	Thema
De subjectieve beleving	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geluk &amp; Tevredenheid</li> </ul>

Zowel Nederlandse als buitenlandse studies naar het ervaren geluk en de tevredenheid van vroegdoven gaan voor het overgrote deel in op gezondheidsgerelateerde aspecten van de kwaliteit van leven. De focus ligt niet op het verkrijgen van een totaaloordeel over het levensgeluk of de tevredenheid, maar op het krijgen van inzicht in factoren die de gezondheidsgerelateerde ervaren kwaliteit van leven beïnvloeden; de zg. 'Health-Related Quality of Life' (HR-QoL) (bijvoorbeeld Fuller et al., 2013; Hirschfelder, Gräbel, & Olze, 2008; Klop, Briaire, Stiggelbout & Frijns, 2007; Peasgood et al., 2015; Straatman et al., 2014). De meerderheid van deze studies gebruikt hiervoor 'The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire' (NCIQ) (Hinderink, Krabbe, & Van den Broek, 2000).



Dit is een vragenlijst die zes domeinen beslaat: het fysieke functioneren, geluidspereceptie, spraakproductie, het sociaal functioneren en de eigenwaarde ('self-esteem'). Hoewel de NCIQ lang niet alle aspecten van kwaliteit van leven dekt concluderen elk van de studies die gebruik maken van deze vragenlijst bij positieve uitkomsten op deze domeinen dat de kwaliteit van leven na implantatie is toegenomen.

Een enkele buitenlandse studie gaat in op de de gezondheidsgerelateerde aspecten van kwaliteit van leven bij vroegdove volwassenen zonder CI (Werngren-Elgelström, Dehlin, & Iwarsson, 2003b). Werngren-Elgström en collega's (2003b) deden onderzoek naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van 45 vroegdove volwassenen van 65 jaar en ouder. Er werd een correlatie gevonden tussen slapeloosheid, depressieve symptomen en het ervaren welzijn. Een derde toonde depressieve symptomen en bijna tweederde had last van slapeloosheid. Gegeven de klachten werd het ervaren welzijn echter relatief goed bevonden. Werngren-Elgström en collega's concluderen dat de resultaten van hun onderzoek de aanname bevestigen dat depressieve symptomen en slapeloosheidsklachten vaker voorkomen bij vroegdove gebarende ouderen dan bij horende ouderen, maar dat dit niet noodzakelijk impliceert dat vroegdoven hun algehele welzijn ook slechter beoordelen.

In Nederland zijn er recente ontwikkelingen omtrent de verzameling van een bredere set van gegevens omtrent de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van doven en slechthorenden. Smeijers, van den Bogaerde, Ens-Dokkum en Oudesluis-Murphy (2014) hebben vier standaard vragenlijsten toegankelijk gemaakt in NGT:

1. De World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQoLBREF): een korte, maar internationaal gevalideerde vragenlijst over de kwaliteit van leven,
2. Een verkorte versie van de General Health Questionnaire (GHQ): een instrument om te onderzoeken of er sprake is van een lichte psychiatrische stoornis,
3. De KIDSCREEN: Een algemeen instrument voor het meten van 10 gezondheidsgerelateerde aspecten van de kwaliteit van leven voor kinderen van 8 tot 18 jaar, en
4. De Deaf Acculturation Scale (DAS): voor het meten van de mate van acculturatie.

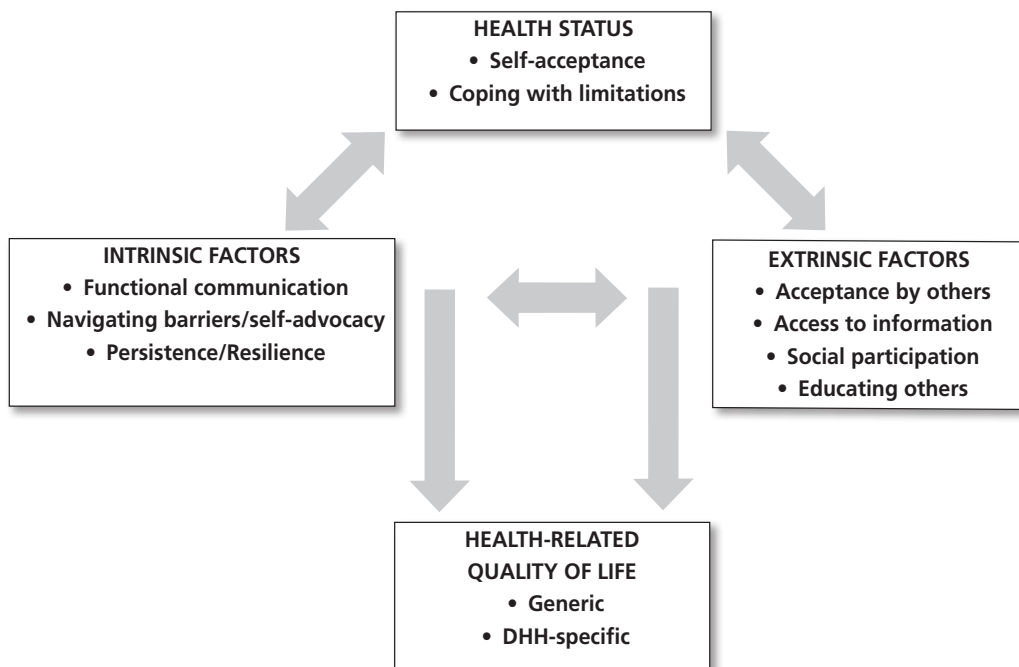
De resultaten van het onderzoek van Smeijers en collega's naar de ervaren kwaliteit van leven van doven en slechthorenden met behulp van het instrument in NGT zijn nog niet gepubliceerd (A. Smeijers, persoonlijke communicatie, 29 juli 2015). Het onderzoek zou naar schatting zijn uitgevoerd bij 275 mensen met een gehoorverlies, waaronder bij ongeveer 80 vroegdove volwassenen. Ook GGMD en NSDSK doen momenteel onderzoek met behulp van het instrument. Zij zijn net een onderzoek gestart naar de ervaren kwaliteit van leven van 50 cliënten die woonbegeleiding krijgen. Dit onderzoek richt zich nadrukkelijk niet op dove volwassenen in het algemeen, maar op een kleine groep die in een ernstige achterstandspositie verkeert. De resultaten van dit onderzoek worden in 2017 verwacht (M. Langendoen, persoonlijke communicatie, 25 februari, 2016).

Kushalnagar en collega's (2014) stellen dat generieke vragenlijsten de ervaren kwaliteit van leven van vroegdove volwassenen niet goed in beeld kunnen brengen. Een goed instrument van de kwaliteit van leven zou volgens hen niet alleen cultureel passend moeten zijn, maar ook uit moeten gaan van het perspectief van de bevroegden zelf (zij verwijzen hiervoor naar de ICF). Na het uitvoeren van een review concluderen Kushalnagar en collega's dat bestaande vragenlijsten<sup>14</sup>, waaronder de NCIQ, wel enkele relevante aspecten van het leven van vroegdove volwassenen bevragen, maar geen compleet beeld geven van factoren die van invloed zijn op de ervaren kwaliteit van leven. Ze stellen dat bestaande lijsten die ingaan op verschillende aspecten van doofheid vaak alleen zijn gevalideerd bij doven die hoorhulpmiddelen gebruiken en niet bij doven die geen hoorhulpmiddelen gebruiken. Kushalnagar en collega's deden daarom een thematische analyse van aspecten van de ervaren kwaliteit van leven van vroegdoven door henzelf uitvoerig te interviewen. Hoewel er 35 interviews waren gepland zijn de auteurs van de studie gestopt met het verzamelen van data (na 19 interviews) toen er geen nieuwe informatie meer bij bleek te komen (na 17 interviews).

<sup>14</sup> Kushalnagar et al. (2014) keken in detail naar 1) The Client Oriented Scale of Improvement (Dillion, James, & Ginnis, 1997), 2) The Hearing Handicap Inventory (Ventry & Weinstein, 1982), 3) The Communication Profile for the Hearing Impaired (Demorest & Erdman, 1987), 4) The International Outcomes Inventory for Hearing Aids (Cox & Alexander, 2002), en 5) The Nijmegen CI Questionnaire (Hinderink, Krabbe & van den Broek, 2000).

Van de 19 ondervraagden waren er 9 mensen die primair de gebarentaal gebruikten en 10 die primair de gesproken taal gebruikten, hadden er 5 een CI, 8 een hoorapparaat en gebruikten er 6 geen hoorhulpmiddel. Het framework van Kushalnagar et al. (2014) brengt de relatie in kaart tussen de ervaren gezondheidsstatus, intrinsieke factoren en extrinsieke factoren en brengt in beeld hoe deze factoren zich verhouden tot de ervaren kwaliteit van leven in verschillende situaties (thuis, op school, op het werk en in de gemeenschap) (zie Figuur 2). Onder intrinsieke factoren vallen in dit model: de functionele communicatie vaardigheden, voor jezelf op durven komen, het omgaan met barrières en doorzettingsvermogen. Onder extrinsieke factoren vallen: acceptatie door anderen, toegang tot informatie, sociale participatie en het moeten uitleggen van de communicatieve behoefte.

In het model wordt de nadruk gelegd op de ervaren gezondheidsstatus. Deze wordt gedefinieerd als de mate van acceptatie van de doofheid en het om kunnen gaan met beperkingen. De andere factoren in het model zijn hierop van invloed. Om bijvoorbeeld om te kunnen gaan met moeizame communicatie met horenden en sociale onderdrukking is een goede fysieke en mentale gezondheid zeer van belang. Uit de interviews bleek dat acceptatie van het hoorverlies een belangrijk aspect is van de ervaren gezondheidsstatus en de ervaren kwaliteit van leven, omdat het samenhangt met de bereidheid om beperkingen te erkennen en accepteren. Omgaan met de beperkingen die gepaard gaan met doofheid is tevens een belangrijk aspect van de ervaren gezondheidsstatus. Ten aanzien van externe factoren was acceptatie van iemands doofheid door de omgeving een terugkerend thema. Vroegdoven gaven aan acceptatie door de omgeving een grote impact heeft op tegemoetkoming aan hun behoefte aan toegankelijkheid van communicatie en informatie en volwaardige participatie mogelijk maakt. Sociale participatie en het gevoel in groepsgesprekken betrokken te worden werd gezien als een belangrijk aspect van kwaliteit van leven. Het hebben van een gedeelde taal met het eigen netwerk werd door alle geïnterviewden gezien als een belangrijke voorwaarde voor een goede kwaliteit van leven. De moeite die het kost om uit te leggen en uit te leggen wat de gevolgen zijn van doofheid in communicatie en hen te herinneren aan hun communicatieve behoefte (niet wegdraaien tijdens een gesprek, om de beurt praten) werd gezien als een grote last die van invloed is op de eigen acceptatie van doofheid, het omgaan met de beperkingen en de ervaren kwaliteit van leven.



**Figuur 2. Conceptueel model van de kwaliteit van leven van dove volwassenen (EN). Herdruk van "Conceptual model for quality of life among adults with congenital or early deafness" (p.15), P. Kushalnagar, M. McKee, S. R. Smith, M. Hopper, D. Kavin, & S. R. Atcherson, 2014, Disability and health journal, 7(3), 350-355. Copyright 2014 bij Elsevier Inc.**

Kushalnagar en collega's (2014) concluderen op basis van hun thematische analyse van de ervaren kwaliteit van leven van vroegdoven dat de focus van interventie niet zo zeer zou moeten liggen op auditieve interventie, maar op intrinsieke factoren, zodat de bereidwilligheid om de functionele communicatiemogelijkheden uit te breiden en om barrières in communicatie te trotseren toeneemt. Wel wordt de afhankelijkheid hierin van extrinsieke factoren, hoe anderen naar dove mensen kijken en de mate waarin anderen bewust zijn van de communicatiebehoefte van doven, benadrukt.

### **Conclusies**

In onderzoek naar de kwaliteit van leven van vroegdoven volwassenen in Nederland en het buitenland staan gezondheidsgerelateerde aspecten van leven centraal. Het model of de vragenlijst dat het uitgangspunt vormt van onderzoek naar de kwaliteit van leven van vroegdoven is bepalend voor de manier waarop en de uitgebreidheid waarmee de ervaren kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Het is de vraag in hoeverre betekenis kan worden verleend aan de ervaren kwaliteit van leven op basis van één totaaloordeel over het ervaren levensgeluk en één totaaloordeel over de tevredenheid.

**Hoofdstuk 4**

**Discussie en Conclusie**

## 4.1 Totaaloverzicht Literatuurstudie

**Tabel 4. Elementen literatuurstudie o.b.v. het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau**

Sub.	Determinant		Thema
4a	De objectieve leefsituatie	Welzijn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)</li><li>• Sociale participatie</li><li>• Sport</li></ul>
4b	De objectieve leefsituatie	Welvaart	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wonen</li><li>• Vrijtijdsbesteding/uitgaan</li><li>• Vakantie</li><li>• Bezit consumptieartikelen</li><li>• Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)</li></ul>
4c	Hulpbronnen		<ul style="list-style-type: none"><li>• Gezondheid (mate van belemmering)</li><li>• Opleiding</li><li>• Werk</li><li>• Inkomen</li><li>• Zelfredzaamheid</li></ul>
4d	De subjectieve beleving		<ul style="list-style-type: none"><li>• Geluk &amp; Tevredenheid</li></ul>

Noot: Samengesteld op basis van "De Sociale Staat van Nederland" (p.13-20), door R. Bijl, J. Boelhouwer, E. Pommer, & N. Sonck (Red.), 2013, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.

## 4.2 Samenvatting

Het doel van deze studie was om op basis van nationaal en internationaal onderzoek te beschrijven wat we weten over de leefsituatie van vroegdove volwassenen in Nederland en waar de gaten zitten in onze kennis. De aanleiding van deze studie is dat er onvoldoende zicht was op de feitelijke leefsituatie van deze groep. Voor de beschrijving van de leefsituatie van vroegdove volwassenen is het conceptueel kader van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) als uitgangspunt genomen. Deze samenvatting geeft een overzicht van wat we weten over elk deelaspect van de leefsituatie.

### Welzijn

#### Gezondheid (lichamelijke eigenschappen)

De beschikbare literatuur uit binnen- en buitenland suggereert dat dove en slechthorende volwassenen vaker last hebben van psychische problemen en internaliserende en externaliserende problematiek dan de algemene bevolking. Naar verwachting is het mentale leed het grootst bij communicatieproblemen, een lage eigenwaarde, verminderde acceptatie en afwijzing door leeftijdgenoten. Vroegdove volwassenen die op jonge leeftijd een CI kregen lijken minder last te hebben van emotionele problemen en angst naarmate ze jonger waren toen ze het CI kregen. Er zijn echter aanwijzingen dat vroegdoven ondanks technologische innovaties vaker last zullen hebben van depressieve klachten dan de algemene bevolking. Vroegdoven hebben voor zowel de beoordeling als behandeling van de problematiek baat bij gespecialiseerde hulpverlening. Taal en communicatie lijken essentiële hulpbronnen voor gezondheid: ondanks de inzet van een professionele tolk NGT lijken sommige gebarende vroegdoven niet dezelfde toegang te kunnen krijgen tot medische informatie en de gezondheidszorg als horende volwassenen. Communicatieproblemen met de horende omgeving en met horende artsen lijken tot relatief late herkenning van gezondheidsproblematiek te leiden, waardoor problemen bij deze groep mogelijk vaker escaleren. Dit is echter nog niet vastgesteld in onderzoek.

#### Sociale participatie

Nederland heeft een Dovengemeenschap met gemeenschappelijke waarden en een eigen gebarentaal en cultuur. Doven kunnen verschillen in de mate waarin ze georiënteerd zijn op de Dovengemeenschap of horende gemeenschap en zich (al dan niet bewust) van één van beide distantiëren. Ongeacht de ernst van het gehoorverlies of de modaliteit van communiceren lijken communicatie en taalvaardigheid essentieel voor de psychosociale ont-

wikkeling. Taal en communicatie blijken essentiële hulpbronnen voor sociale participatie. De modaliteit van communiceren heeft een bepalende invloed op de (fatsoens)normen, waarden en gebruiken die in een gemeenschap worden gedragen (cultuur). Vanwege de veranderingen in het dovenonderwijs van de afgelopen 30 jaar en de recente ontwikkelingen op het vlak van communicatie- en hoortechologie zijn er binnen de groep vroegdoven naar verwachting tenminste twee subgroepen te onderscheiden met verschillende behoeften: een groep die in staat is om hun eerste taal te leren op basis van het gehoor en een groep die vanaf of op jonge leeftijd visuele linguïstische input nodig heeft (of heeft gehad) om dat te bereiken.

Sociale isolatie of ontoereikende sociale participatie van vroegdove volwassenen kan voor beide groepen voortkomen uit het gevoel gestigmatiseerd te worden. Voor Doven (met een hoofdletter 'D') gaat dit gevoel samen met situaties waarin het spreken als uitgangspunt wordt genomen van het 'mens-zijn'.

## **Sport**

Er is geen informatie gevonden over de fysieke fitheid en het sportgedrag van vroegdoven in Nederland. Uit buitenlandse studies kunnen we opmaken dat deelname aan gesegregeerde sport voor gebarende vroegdoven een belangrijk aspect kan zijn van participatie in de Dovengemeenschap. De voorkeurstaal en hoe prettig zich iemand zich voelt in de omgang met horenden zou mogelijk de wens om alleen, met andere doven of met horenden te sporten kunnen beïnvloeden.

## **Welvaart**

### **Wonen**

Over de kwaliteit van wonen, woonlasten en woonomgeving van vroegdove volwassenen is geen relevante literatuur gevonden. Wel weten we dat Dove volwassenen naar alle waarschijnlijkheid een afwijkende woon- en zorgvraag hebben omdat zij deel uitmaken van een subcultuur. Doven (met een hoofdletter 'd') hechten veel waarde aan sociaal contact met andere Doven. Verschillende auteurs wijzen op het risico van isolatie bij het ontbreken hiervan. Om communicatieve toegang tot de zorgverlening en het zorgaanbod voor oudere Doven ook op latere leeftijd te kunnen blijven garanderen is begrip en kennis van de gebarentaal en de Dovencultuur bij zorgverleners onontbeerlijk.

### **Vrijtijdsbesteding/uitgaan**

Sociale participatie in de Dovengemeenschap is een terugkerend thema in de literatuur. Er zijn niet alleen sportclubs en recreatieve activiteiten voor Doven, maar ook verschillende dovenclubs, dovenverenigingen en religieuze organisaties. Of vroegdoven hier gebruik van maken en of zij zich hier prettig(er) bij voelen in vergelijking met lidmaatschap bij een algemene vereniging is niet bekend. Een nieuw onderzoek zal mogelijk een ander beeld schetsen dan de hier beschreven studie vanwege een verschuiving van de kenmerken van de onderzoekspopulatie.

### **Vakantie**

We weten niet of het vakantiegedrag van Nederlandse vroegdoven verschilt met dat van de algemene bevolking. Pools onderzoek suggereert dat er geen verschil is in het vakantiegedrag met horenden, op één punt na: de communicatiemogelijkheden van een persoon beïnvloeden mogelijk het vakantiegedrag.

### **Bezit consumptieartikelen**

Het is niet duidelijk hoe het staat ten aanzien van het bezit van consumptieartikelen van vroegdoven. Buitenlands onderzoek geeft meer zicht op (factoren die een rol spelen bij) het gebruik van verschillende 'standaard' consumptieartikelen. Smartphones en computers bieden mogelijkheden om isolatie van vroegdoven tegen te gaan en sociale barrières te doorbreken, maar er zullen groepen vroegdoven zijn die hier geen gebruik van kunnen maken.

### **Mobiliteit (auto, openbaar vervoer)**

Ook op het vlak van mobiliteit is het missen van auditieve informatie een terugkerend thema. Communicatie met de rijinstructeur, het lezen van tekst tijdens het theorie-examen en omroepberichten in het openbaar vervoer kunnen een probleem vormen. Er bestaan verschillende richtlijnen en tips voor reisbureaus en vervoersbedrijven om hun diensten toegankelijk te maken voor Doven.

## **Hulpbronnen**

### **Gezondheid (mate van belemmering)**

Een aantal typische sociale omstandigheden en dagelijkse omstandigheden op het werk vormen een probleem wanneer auditieve informatie niet wordt opgemerkt. Hoeveel iemand hoort of verstaat kan samenhangen met het al dan niet kunnen zien van de geluidsbron en het zien en lezen van de mimiek en het mondbeeld van de gesprekspartner. Het missen van informatie vanaf jonge leeftijd heeft grote gevolgen voor het socialisatieproces. De status ten aanzien van de werkomstandigheden van vroegdove volwassenen is niet bekend. In Nederland wordt tegenwoordig 80-90% van de vroegdove kinderen zonder meervoudige beperkingen vroeg geïmplant. Het aantal 'echte' vroegdove volwassenen, dat volgens onze definitie tot hun vierde levensjaar niet in staat was om spraak te verstaan, zal daardoor naar verhouding de komende jaren afnemen. Hoewel de technologische ontwikkelingen veelbelovend zijn en CI systemen continu verbeteren, hebben de meesten met een werkend implantaat nog steeds een matig tot ernstig hoorverlies. Net als slechthorenden missen vroegdoven met een CI regelmatig auditieve informatie en worstelen ze met identiteitsvorming. Late implantatie kan voor sommige vroegdoven het functioneel horen verbeteren en het makkelijker maken om spraak te verstaan wanneer zowel auditieve als visuele informatie beschikbaar is. De effecten zijn minimaal en met grote moeite verkregen.

### **Opleiding**

In het beperkte onderzoek naar de geletterdheid van vroegdove volwassenen worden grote verschillen gevonden in de leesvaardigheid. In elk van de onderzoeken lag de gemiddelde leesvaardigheid van vroegdove volwassenen onder die van horenden. Ook op het vlak van rekenen is er gemiddeld genomen een vertraging. Doven hebben gemiddeld vaker een lagere opleiding behaald dan horenden en lijken vaker voortijdig af te haken. De toegankelijkheid van het onderwijs speelt hierin een rol.

### **Werk**

De arbeidsdeelname van doven en zwaar slechthorenden ligt gemiddeld lager dan die van horenden. De inspanning die het communiceren vraagt, vergt veel van zowel de horende werkgever en horende collega's als de dove. De vereisten op het vlak van communicatie worden gezien als een belangrijke reden om een dove een bepaald beroep af te raden. Of er sprake is van discriminatie is niet duidelijk. Een belangrijke vraag is in hoeverre werkgevers bereid zijn voorzieningen te treffen die doven in staat stellen om op het werk de competitie aan te gaan met horende collega's. Hoewel het onderwijsniveau een belangrijke rol lijkt te spelen bij het krijgen van werk is er bij doven vaker sprake van ondergequalificeerd werk.

### **Inkomen**

Amerikaans en Australisch onderzoek suggereert dat hoger opgeleide doven minder verdienen dan horenden met een vergelijkbare opleiding. Het behalen van een hogeschooldiploma gaat samen met een betere economische situatie. Individuen die voortijdig stoppen gaan er financieel niet op vooruit in vergelijking met de mensen die nooit aan een opleiding zijn begonnen. In onderzoek naar het inkomen van vroegdoven in Nederland zou er moeten worden gekeken naar de relatie tussen de behaalde en onafgeronde opleiding, werkloosheidscijfers en afhankelijkheid van een overheidsuitkering.

### **Zelfredzaamheid**

Meer onderzoek is nodig naar de zelfredzaamheid van Nederlandse vroegdove volwassenen. In buitenlandse studies worden verschillende barrières gesignaleerd die het verwerven van levensvaardigheden door doven belemmeren. Doven stuiten in vergelijking met mensen zonder gehoorbeperking op barrières bij het opbouwen van een onafhankelijk leven. De impact van deze barrières op het maatschappelijk leven is in onderzoek echter nog onderbelicht.

## **De subjectieve beleving**

### **Geluk en tevredenheid**

In onderzoek naar de kwaliteit van leven van vroegdove volwassenen in Nederland en het buitenland staan gezondheidsgerelateerde aspecten van leven centraal. Het model of de vragenlijst dat het uitgangspunt vormt van onderzoek naar de kwaliteit van leven van vroegdoven is bepalend voor de manier waarop en de uitgebreidheid

waarmee de ervaren kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Het is de vraag in hoeverre betekenis kan worden verleend aan de ervaren kwaliteit van leven op basis van één totaaloordeel over het ervaren levensgeluk en één totaaloordeel over de tevredenheid.

### 4.3 Discussie

Dit rapport volgt de thema's van de SCP monitor. Het is te bediscussiëren in hoeverre deze structuur, ondanks het aanpassen van de volgorde waarin thema's worden besproken, passend (genoeg) is om de leefsituatie van vroegdoven in beeld te brengen. De onderzoeksvraag heeft niet zo zeer betrekking op de 'leefsituatie' (de gemiddelde levensstandaard en de leefbaarheid), maar op de 'levenssituatie' (de levensloop en factoren die hierop van invloed zijn). Daarbij zijn variabelen die in het SCP kader worden benoemd als hulpbronnen de feitelijke onderzoeksvariabelen. Bij het doen van onderzoek naar de levenssituatie van vroegdoven zouden de objectieve gezondheidsgegevens, in dit geval gegevens over de hoorstatus, het vertrekpunt moeten zijn. In onderzoek naar vroege doofheid is het in ieder geval van belang een inhoudelijk en cultureel passende operationalisering te hanteren, waarbij er rekening wordt gehouden met de diversiteit van de doelgroep. Van daaruit zou er moeten worden gekeken naar de achtergrondkenmerken. Binnen de groep met een gehoorverlies zou er niet alleen moeten worden gekeken naar verschillen in de mate van de ervaren beperking, maar ook naar de ernst van het gehoorverlies, de leeftijd waarop het gehoorverlies ontstond en het gebruik van hoorhulpmiddelen. Hoewel er in dit rapport geen ruimte meer was voor een analyse van de impact van persoonsgebonden factoren zoals comorbiditeit en meertaligheid, is het van belang te beseffen dat dergelijke factoren de problematiek kunnen verzwaren.

Een ander belangrijk punt van discussie is de vraag of het zinvoller is om een brede sociologische studie te doen naar de leef- of levenssituatie van vroegdove volwassenen, of om te focussen op een aantal deelaspecten. Gezien de beperkte haalbaarheid van een grootschalig onderzoek op korte termijn is het aan te raden om een vervolgstudie toe te spitsen op een aantal deelaspecten van de leefsituatie. Voor de formulering van beleid zijn de arbeidsmarktpositie, de opleidingskansen en de ervaren discriminatie de belangrijkste deelaspecten waarover actuele en betrouwbare informatie ontbreekt. Vervolgonderzoek zou in ieder geval deze aspecten (en de relatie tussen deze aspecten) moeten beschrijven, moeten proberen te achterhalen hoe vroegdoven deze omstandigheden zelf waarderen en waar mogelijk te onderzoeken welke factoren van invloed zijn op het ontstaan van deze omstandigheden en/of waardering daarvan.

### 4.4 Conclusies

In dit rapport is zowel op sociaaleconomische als op sociale en maatschappelijke gebieden nagegaan in hoeverre vroegdoven in Nederland en in het buitenland maatschappelijk participeren en welke factoren hierin meespelen. Van veel aspecten van de leefsituatie van vroegdove volwassenen blijken we weinig tot niets te weten. Het laatste sociologisch onderzoek naar de leefsituatie van dove volwassenen in Nederland werd uitgevoerd in 1986 door Breed en Swaans-Joha (1986). De studie uit 1986 is dusdanig verouderd dat de beschikbare informatie over de leefsituatie van vroegdove volwassenen mogelijk niet meer toepasbaar is. Doof-zijn in 2016 is een heel ander doof-zijn dan dat van 30 jaar geleden<sup>15</sup>. We hebben te weinig feitelijke aanknopingspunten ten aanzien van de actuele situatie voor de formulering van beleid. Dit rapport laat echter wel zien dat er op dit moment op verschillende leefgebieden problemen zijn op het vlak van toegankelijkheid voor vroegdoven. Het onderbouwt waarom het Verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking niet alleen moet worden geratificeerd, maar ook nadere uitwerking verdient. Dit rapport geeft zicht op de belangrijkste thema's met betrekking tot de zorg- en leefsituatie van vroegdove volwassenen. Dit zijn de arbeidsmarktpositie, de opleidingskansen en de ervaren discriminatie.

<sup>15</sup> Voor meer informatie en een completer beeld van de vroegere en de huidige samenstelling van de groep vroegdoven biedt bijlage 2: 'Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen' een compacte weergave van de geschiedenis van het dovenonderwijs en de ontwikkelingen omtrent cochleaire implantatie.



Voor de beschrijving van de leefsituatie van vroegdove volwassenen is in dit rapport het conceptueel kader van het SCP als uitgangspunt genomen. Of het gebruik van dit kader aan te raden is in toekomstig leefsituatieonderzoek is afhankelijk van de gekozen insteek. Vanuit de inhoud bezien zou er in ieder geval moeten worden gestart met de objectieve gezondheidsgegevens en de achtergrondkenmerken/ persoonsgebonden factoren. Vroegdoven dienen in sociologisch onderzoek te worden onderscheiden van andere groepen mensen. Wanneer deze groep niet apart wordt onderscheiden op basis van een aantal essentiële basiskenmerken ontstaat er een onjuist beeld van het feitelijk functioneren van deze groep. De primaire taal van communiceren en de ervaren culturele identiteit kunnen bepalend zijn voor verschillende uitkomstmaten op het vlak van maatschappelijke participatie. In onderzoek naar mensen met een auditieve beperking zou er rekening moeten worden gehouden met het feit dat er op dit vlak verschillen bestaan.

Op belangrijke participatievraagstukken, zoals de vraag in welke mate er op dit moment sprake is van discriminatie of afzondering en welk effect dat heeft op de participatie en integratie van vroegdove volwassenen in een horende maatschappij, kan op basis van deze studie nog geen antwoord worden geboden. Voor het beantwoorden van dit soort vragen en het bieden van bijpassende, werkbare oplossingen is er behoefte aan een actueel en betrouwbaar beeld van de leefsituatie en de kwaliteit van leven van vroegdove volwassenen in Nederland en hun mogelijkheden om te participeren.

#### **4.5 Aanbevelingen**

We bevelen aan om nader in gesprek te gaan met het SCP ver de mogelijkheid om vervolgonderzoek naar de arbeidsmarktpositie, de opleidingskansen en de ervaren discriminatie van vroegdove volwassenen op te nemen in de onderzoeksagenda. De leefsituatie van burgers in Nederland staat centraal in het werk van deze partijen.

In dit rapport is besproken dat er vanwege de veranderingen in het dovenonderwijs van de afgelopen 30 jaar en de recente ontwikkelingen op het vlak van communicatie- en hoortechologie binnen de groep vroegdove volwassenen tenminste twee subgroepen te onderscheiden zijn, met verschillende behoeften: een groep die in staat is om hun eerste taal te leren op basis van het gehoor en een groep die vanaf of op jonge leeftijd visuele linguïstische input nodig heeft (of heeft gehad) om dat te bereiken. Om zicht te krijgen op veranderingen in de samenstelling van de groep vroegdoven en veranderingen in de behoeften ten aanzien van de voorgestelde hoofdthema's is het aan te raden om langetermijnonderzoek te doen. Op basis van de inzichten uit dit rapport achten we zinvol om het onderzoek eens in de vijf jaar te herhalen.

De huidige kennisbasis kan worden benut om een concreet onderzoeksproject te definiëren voor het tot stand brengen van een actuele beschrijving van (deelaspecten van) de leefsituatie van vroegdove volwassenen. Ten aanzien van de aanpak adviseren we op basis van de bevindingen in dit rapport om in ieder geval:

- tweetalige biculturele dove onderzoekers of onderzoeksassistentes te betrekken,
- het onderzoek uit te voeren in samenwerking met expertiseorganisaties en belangenorganisaties,
- samenwerking te zoeken met onderzoekers die relevante deelaspecten van de leefsituatie van vroegdoven onderzoeken of hebben onderzocht,
- belangenorganisaties te vragen om de Dovengemeenschap te informeren over de aard en de doelen van het onderzoek, en
- het onderzoek zelf en de resultaten van het onderzoek op adequate wijze (bijvoorbeeld in NGT en ondertiteld) ter beschikking te stellen aan de diverse belanghebbenden.

# Literatuurlijst

- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative Guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR, and TRF Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Ahmetovic, S. (2011). Professionalism of the deaf persons in Bosnia and Herzegovina. *HealthMED*, 971.
- Akamatsu, C. T., Mayer, C., & Farrelly, S. (2005). An investigation of two-way text messaging use with deaf students at the secondary level. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(1), 120–131.
- Allen, T. E. (1986). Patterns of academic achievement among hearing impaired students: 1974 and 1983. In A.N. Schildroth & M.A. Karchmer, (Red.), *Deaf children in America* (pp. 161-206). San Diego, CA: College Hill Press.
- Anon (2006). *Döves uddannelses- og arbejdsmarkedsforhold /Education and labour market conditions of deaf people*. Copenhagen: Epinion.
- Appelman, K. I., Callahan, J. O., Mayer, M. H., Luetke, B. S., & Stryker, D. S. (2012). Education, employment, and independent living of young adults who are deaf and hard of hearing. *American annals of the deaf*, 157(3), 264-275.
- Arnold, P. (1997). The structure and optimization of speechreading. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 199-211.
- Atherton, M. (2007). Acquiring Social Capital through Shared Deafness. *Sport, Leisure, Culture and Social Capital: Discourse and Practice*. *Linguistic Society of America*, 100, 67-78.
- Australian Hearing (2013). Causes of hearing loss in Australia. Geraadpleegd op <http://www.hearing.com.au/causes-hearing-loss-australia/>
- Autorijschool Rob Moggré. (2014). Doven/Slechthorenden. [Rijles voor dove en slechthorenden in Nederland]. Geraadpleegd op [http://autorijschoolmoggre.nl/?page\\_id=1220](http://autorijschoolmoggre.nl/?page_id=1220)
- Backenroth-Ohsako, G. A., Wennberg, P., & Klinteberg, B. A. (2003). Personality and work life: A comparison between hearing-impaired persons and a normal-hearing population. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 31(2), 191-204.
- Bain, L., Scott, S., & Steinberg, A. G. (2004). Socialization experiences and coping strategies of adults raised using spoken language. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(1), 120-128.
- Bamford, J., Ankjell, H., & Crockett, R. (2004). Evaluation of the Newborn Hearing Screening Programme (NHSP) in England: Report of the Evaluation of the First Phase of Implementation of the NHSP. Department of Health, London.
- Barnartt, S., & J. Christiansen. (1996). The educational and occupational attainment of prevocationally deaf adults: 1972-1991. In P. Higgins & J. Nash (Red.), *Understanding deafness socially: Continuities in research and theory* (pp. 60-70). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Barnett, S. (1999). Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Family Medicine*, 31, 17–22.
- Barnett, S., McKee, M., Smith, S. R., Pearson, T. A. (2011). Deaf Sign Language Users, Health Inequities, and Public Health: Opportunity for Social Justice. *Preventing Chronic Disease: Public Health Research, Practice, and Policy*, 8, 1-6.
- Bat-Chava, Y., Martin, D., & Kosciw, J. G. (2005). Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1287-1296.

- Batten, G., Oakes, P. M., & Alexander, T. (2014). Factors associated with social interactions between deaf children and their hearing peers: A systematic literature review. *Journal of deaf studies and deaf education*, 19(3), 285-302.
- Beadle, E. A. R., McKinley, D. J., Nikolopoulos, T. P., Brough, J., O'Donoghue, G. M., & Archibold, S. M. (2005). Long-term functional outcomes and academic-occupational status in implanted children 10 to 14 years of cochlear implant use. *Otology & Neurotology*, 26, 1152-1160.
- Bélanger, N. N., Baum, S. R., & Mayberry, R. I. (2012). Reading difficulties in adult deaf readers of French: Phonological codes, not guilty! *Scientific Studies of Reading*, 16(3), 263-285.
- Bélanger, N. N., Mayberry, R. I., & Rayner, K. (2013). Orthographic and phonological preview benefits: Parafoveal processing in skilled and less-skilled deaf readers. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 66(11), 2237-2252.
- Bélanger, N. N., & Rayner, K. (2013). Frequency and predictability effects in eye fixations for skilled and less-skilled deaf readers. *Visual Cognition*, 21(4), 477-497.
- Bell, S., Findlay, C., & Montarzano, A. (2006). Access to the countryside by deaf visitors. Scottish Natural Heritage Commissioned Report No. 171 (ROAME No. F03AB05). Geraadpleegd op [http://www.snh.org.uk/pdfs/publications/commissioned\\_reports/f03ab05.pdf](http://www.snh.org.uk/pdfs/publications/commissioned_reports/f03ab05.pdf)
- Bijl, R., Boelhouwer, J., Pommer, E., & Sonck, N. (Red.). (2013). De Sociale Staat van Nederland. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag. Geraadpleegd op <http://www.bnr.nl/incoming/732451-1312/de-sociale-staat-van-nederland-2013.pdf/BINARY/De+sociale+staat+van+Nederland+2013.pdf>
- Blamey, P. J., Sarant, J. Z., Paatsch, L. E., Barry, J. G., Bow, C. P., Wales, R. J., Wright, M., Psarros, C., Rattigan, K., & Toolher, R. (2001). Perceptions among speech perception, production, language, hearing loss, and age in children with impaired hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 264-285.
- Blanchfield, B. B., Feldman, J. J., Dunbar, J. L., & Gardner, E. N. (2001). The severely to profoundly hearing-impaired population in the United States: Prevalence estimates and demographics. *Journal of the American Academy of Audiology*, 12, 183-189.
- Boelhouwer, J. (2010). Well-being in the Netherlands. The scp life situation index since 1974. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (scp-publicatie 2010/17).
- Bosco-Conama, J. (2013). Situating the socio-economic position of Irish Deaf community in the equality framework. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 32(2), 173-194.
- Bowe, F.G. (2003). Transition for Deaf and Hard-of-Hearing students: A blueprint for change. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(4), 485-493.
- Breed, P. C. M., & Swaans-Joha, B. C. (1986). Doven in Nederland. Een exploratief onderzoek naar de leefsituatie van volwassenen dove mensen in relatie tot opvoeding en onderwijs. Dissertatie, Universiteit van Amsterdam.
- Broersen, S. (2010). Cochleair implantaat opent de wereld. *Medisch contact*, 65, 528-531.
- Brown, P. M., & Cornes, A. (2015). Mental Health of Deaf and Hard-of-Hearing Adolescents: What the Students Say. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(1), 75-81.

- Brunnberg, E., Boström, M. L., & Berglund, M. (2007). Self-rated mental health, school adjustment, and substance use in Hard-of-Hearing adolescents. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education*, 13(3), 324-335.
- Bubbico, L., Rosano, A., & Spagnolo, A. (2007). Prevalence of prelingual deafness in Italy. *Acta Otorhinolaryngol Italica*, 27, 17-21.
- Bullis, M., Bull, B., Freeburg, J., & Sendelbaugh, J. (1990). Education and community integration experiences of deaf adolescents and young adults. In R. Gaylord-Ross (Ed.), *Issues and research in special education* (Vol. 1, pp. 297-354). New York: Teachers College Press.
- Calderon, R., & Greenberg, M. (2005). Social and emotional development of Deaf children: Family, school, and program effects. In M. Marschark & P.E. Spencer (Red.), *Oxford handbook of Deaf studies, language, and education* (pp. 177-189). New York: Oxford University Press.
- Campo, J. V., Bridge, J., Ehmann, M., Altman, S., Lucas, A., Birmaher, B., & Brent, D. A. (2004). Recurrent abdominal pain, anxiety, and depression in primary care. *Pediatrics*, 113, 817-824. doi:10.1542/peds.113.4.817
- Capella, M. (2003). Comparing the occupational status of vocational rehabilitation consumers who are deaf or hard of hearing to the general labor force. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 36, 1-21.
- Caposecco, A., Hickson, L., & Pedley, K. (2012). Cochlear implant outcomes in adults and adolescents with early-onset hearing loss. *Ear and hearing*, 33(2), 209-220.
- Clark, G., & Scheele, L. (n.b.) Preventing learned helplessness. Hands and voices. Geraadpleegd op [www.handsandvoices.org/articles/parent\\_pro\\_collab/V10-1\\_helplessness.htm](http://www.handsandvoices.org/articles/parent_pro_collab/V10-1_helplessness.htm)
- Clausen, T. (2003). Når hørelsen svigter [When hearing fails]. København, Denmark: Socialforskningsinstituttet (in Danish). Geraadpleegd op [http://www.sfi.dk/s%C3%B8gesultat\\_visning-7351.aspx?PID=18906&NewsID=731](http://www.sfi.dk/s%C3%B8gesultat_visning-7351.aspx?PID=18906&NewsID=731)
- Cohen, J. I. (2000). Stress and mental health: A biobehavioral perspective. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 185-202.
- Cohen, S., & Herbert, T. B. (1996). Health psychology: Psychological factors and physical disease from the perspective of human psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*, 47, 113-142.
- Commissie Nederlandse Gebarentaal, (1997). *Méér dan een gebaar*. Den Haag: SDU Uitgevers.
- Conama, J. B., & Grehan, C. (2001). *Is There Poverty in the Deaf Community*. Irish Deaf Society, Dublin.
- Conroy, P. (2006). *Signing In and Signing Out: The Education and Employment Experiences of Deaf People in Ireland. A Study of Inequality and Deaf People in Ireland*. Irish Deaf Society, Dublin.
- Corker, M. (1996). *Deaf transitions: Images and Origins of Deaf Families, Deaf Communities and Deaf Identities*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Cox, R. M., & Alexander, G. C. (2002). The International Outcome Inventory for Hearing Aids (IOI-HA): psychometric properties of the English version: El Inventario Internacional de Resultados para Auxiliares Auditivos (IOI-HA): propiedades psicometricas de la version en ingles. *International Journal of Audiology*, 41(1), 30-35.
- Crissey, S. R. (2009). Educational attainment in the United States. U.S. Census Bureau. P20-560. Geraadpleegd op <http://www.census.gov/prod/2009pubs/p20-560.pdf>

- Croneberg, C. G., Stokoe, W. C., & Casterline, D. C. (1976). *A Dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles*. Linstok Press Silver Spring, MD.
- Cromarie, J., Gaffey, B., & Seboldt, M. (2012). *Evaluating communication technologies for the deaf and hard of hearing*. Bachelor thesis, Worcester Polytechnic Institute.
- Crowe, K., & McLeod, S. (2014). A systematic review of cross-linguistic and multilingual speech and language outcomes for children with hearing loss. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 17(3), 287-309.
- Dammeyer, J. (2010). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard-of-hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15, 50-58.
- Daruwalla, Ph., & Darcy, S. (2005). Personal and societal attitudes to disability. *Annals of Tourism Research*, 32(3), 549-570.
- De Beer, P.T. (2001). *Over werken in de postindustriële samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- DeCaro, J. J., Mudgett-DeCaro, P. A., & Dowaliby, F. (2001). Attitudes toward occupations for deaf youth in Sweden. *American Annals of the Deaf*, 146(1), 51-59.
- De Graaf, de R., & Bijl, R. (1998). Geestelijke gezondheid van doven. Psychische problematiek en zorggebruik van dove en ernstig slechthorende volwassenen. Utrecht: Trimbos Instituut.
- De Graaf, R., & Bijl, R. V. (2002). Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment: Differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 61-70.
- De Graaf, R., Knippers, E. W. A., & Bijl, R. V. (1998). Prevalentie en relevante achtergrondkenmerken van doofheid en ernstige slechthorendheid in Nederland. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 142(32), 1819-1823.
- De Klerk, M., Van Campen, C., & Iedema, J. (2006). SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003. Den Haag: SCP. Geraadpleegd op <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=20335&type=org>
- De Klerk, M., Fernee, H., Woittiez, I., & Ras, M. (2012). Factsheet Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012. Geraadpleegd op <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=32688&type=org>
- Demorest, M. E., & Erdman, S. A. (1987). Development of the communication profile for the hearing impaired. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52(2), 129-143.
- DePauw, K. P., & Gavron, S. J. (2005). *Disability sport (2nd edn.)*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Dillon, H., James, A., & Ginis, J. (1997). Client Oriented Scale of Improvement (COSI) and its relationship to several other measures of benefit and satisfaction provided by hearing aids. *Journal-American Academy of Audiology*, 8, 27-43.
- Dotter, F. (2013a). The European Court of Human Rights (ECHR) denies deaf right to subtitling. *Veröffentlichungen des Zentrums für Gebärdensprache und Hörbehindertenkommunikation Band 22*, p. 25-32. Geraadpleegd op [http://www.uni-klu.ac.at/zgh/downloads/22\\_sammelband\\_text.pdf#page=27](http://www.uni-klu.ac.at/zgh/downloads/22_sammelband_text.pdf#page=27)

- Dotter, F. (2013b). The creation of an inclusive environment for hearing impaired persons. *Veröffentlichungen des Zentrums für Gebärdensprache und Hörbehindertenkommunikation Band 22*, p. 75-84. Geraadpleegd op [http://www.uni-klu.ac.at/zgh/downloads/22\\_sammelband\\_text.pdf#page=27](http://www.uni-klu.ac.at/zgh/downloads/22_sammelband_text.pdf#page=27)
- Dovenschap, NVVS, Stichting Plotsdoven en Laatdoven, FODOK, FOSS, NDJ, Oogvereniging, SH Jong, NBTG, & NSV (2015). Notitie landelijke regeling tolkvoorziening. Geraadpleegd op [www.nbtg.nl/sites/default/files/bestanden/150402%20notitie%20Landelijke%20regeling%20DEF.pdf](http://www.nbtg.nl/sites/default/files/bestanden/150402%20notitie%20Landelijke%20regeling%20DEF.pdf)
- Dunn, J. M., & Potincelli, J. (1988). The effect of two different communication modes on motor performance test scores of hearing impaired children. In *Abstracts of research papers* (p. 246). Reston, VA: American Alliance for Health, Physical Education, Recreation, and Dance.
- Dummer, G. M., Haubenstricker, J. L., & Stewart, D. A. (1996). Motor skill performances of children who are Deaf. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 13, 400-414.
- Dolnick, E. (1993). Deafness as culture. *The Atlantic Monthly*, 272, 37-53.
- Easterbrooks, S., & Béal-Alvarez, J. (2013). *Literacy instruction for students who are deaf and hard of hearing*. New York: Oxford University Press.
- Eisenberg, L. S. (1981). Use of the cochlear implant by the prelingually deaf. *The Annals of otology, rhinology & laryngology. Supplement*, 91(2 Pt 3), 62-66.
- El-Khiami, A. (1993). Employment transitions and establishing careers by postsecondary alumni with hearing loss. *The Volta Review*, 95, 357-366.
- Emery, S. D. (2009). In space no one can see you waving your hands: making citizenship meaningful to deaf worlds. *Citizenship Studies*, 13(1), 31-44.
- Erasmus MC (2015). Cochleaire Implantatie (CI) bij volwassenen. Geraadpleegd op [http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419537/214086/21416512/5985782-01\\_02aiCochleairimp1.pdf](http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419537/214086/21416512/5985782-01_02aiCochleairimp1.pdf)
- Fellinger, J., Holzinger, D., Beitel, C., Laucht, M., & Goldberg, D. P. (2009). The impact of language skills on mental health in teenagers with hearing impairments. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120(2), 153-159.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 737-42.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., & Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(3), 243-245.
- Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R. (2012). Mental health of deaf people. *The Lancet*, 379(9820), 1037-1044.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., & Laucht, M. (2008). Mental health and quality of life in deaf pupils. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17, 414-23.
- Flores, G. (2005). The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Medical Care Research and Review*, 62(3), 255-299.
- Fortnum, H. M., Quentin Summerfield, A., Marshall, D. H., Davis, A. C., & Bamford, J. M. (2001). Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for neonatal hearing screening: questionnaire based ascertainment study. *British Medical Journal*, 323, 1-5.

Foster, S. (1996). Communication experiences of deaf people: an ethnographic account. In I. Paransis (Ed.), *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience* (pp. 117-135). Cambridge University Press, Cambridge.

Fraser, B., & Supalla, S. (Red.) (2009). *Deaf History and Culture in Spain: A Reader of Primary Documents*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Fuller, C., Mallinckrodt, L., Maat, B., Baskent, D., & Free, R. (2013). Music and quality of life in early-deafened late-implanted adult cochlear implant users. *Otology & Neurotology*, 34(6), 1041-1047.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Goodstein, H. (2006). *The Deaf Way II Reader: Perspectives from the Second International Conference on Deaf Culture*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Hao, J., Su, Y., & Chan, R. C. (2010). Do deaf adults with limited language have advanced theory of mind?. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1491-1501.

Hattin, H., Fraser, M., Ward, G., & Shephard, R. J. (1986). Are deaf children unusually fit? A comparison of fitness between deaf and blind children. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 3, 268-275.

Haualand, H., & Allen, C. (2009). Deaf people and human rights world federation of the deaf and Swedish National Association of the Deaf. Geraadpleegd op [www.wfdeaf.org/wp-content/uploads/2011/06/Deaf-People-and-Human-Rights-Report.pdf](http://www.wfdeaf.org/wp-content/uploads/2011/06/Deaf-People-and-Human-Rights-Report.pdf)

Heatherton, T., Kleck, R., Hebl, M., & Hull, J. (2000). *The social psychology of Stigma*. London: The Guilford Press.

Hendzel, J. (2000). Turystyka i krajoznawstwo wśród osób z uszkodzonym słuchem/Tourism and sightseeing among hearing impaired people. In T. Łobozewicz (Ed.), *Turystyka i rekreacja ludzi niepełnosprawnych/Tourism and recreation of the disabled people* (pp.196-212). Warszawa: Wyższa Szkoła Ekonomiczna.

Heydebrand, G., Mauze, E., Tye-Murray, N., Binzer, S., & Skinner, M. (2005). The efficacy of a structured group therapy intervention in improving communication and coping skills for adult cochlear implant recipients. *International Journal of Audiology*, 44(5), 272-280.

Hinderink, J. B., Krabbe, P. F., & Van den Broek, P. (2000). Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: the Nijmegen cochlear implant questionnaire. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 123(6), 756-765.

Hindley, P. A., Hill, P. D., McGuigan, S., & Kitson, N. (1994). Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children and young people: A prevalence study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 917-934.

Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of deaf studies and deaf education*, 11(4), 493-513.

Hintermair, M. (2007). Prevalence of socioemotional problems in deaf and hard of hearing children in Germany. *American annals of the deaf*, 152, 320-330.

Hirschfelder, A., Gräbel, S., & Olze, H. (2008). The impact of cochlear implantation on quality of life: the role of audiologic performance and variables. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 138(3), 357-362.

Hogan, A., O'Loughlin, K., Davis, A., & Kendig, H. (2009). The health impact of a hearing disability on older people in Australia. *Journal of Aging & Health*, 21(8), 1098-1111.



Huber, M. (2005). Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 69, 1089-1101.

Hyde, M., & Power, D. (1992). The use of Australian Sign Language by deaf people. *Australian Disability Review*, 3, 30-41.

Hyde, M., & Punch, R. (2011). The modes of communication used by children with cochlear implants and role of sign in their lives. *American Annals of the Deaf*, 155(5), 535-549.

Iezzoni, L. I., O'Day, B.L., Killeen, M., & Harker, H. (2004). Communicating about health care: Observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140(5), 356-362.

Institute of Tourism in Warsaw. (2009). Domestic and foreign travel of Poles in 2009. Geraadpleegd op <http://www.intur.com.pl>

Isarin, J. (2008). *Zo hoort het*. Deventer : Van Tricht uitgeverij.

Janus, A. (2009). Disability and the transition to adulthood. *Social Forces*, 88(1), 99-120.

Jambor, E., & Elliott, M. (2005). Self-esteem and coping strategies among deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 63-81.

Jeffs, E., Redfern, K., Stanfield, C., Starczewski, H., Stone, S., Twomey, T., & Fortnum, H. (2015). A pilot study to explore the experiences of congenitally or early profoundly deafened candidates who receive cochlear implants as adults. *Cochlear implants international*, 16(6), 312-320.

Jehoel-Gijsbers, G. (2004). *Sociale uitsluiting in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Jellesma, F. C., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Kneepkens, F. C. M. (2006). Somatic complaints and health care use in children: Mood, emotion awareness and sense of coherence. *Social Science and Medicine*, 63, 2640-2648.

Jellesma, F. C., Rieffe, C., Terwogt, M., & Westenberg, M. (2011). Children's sense of coherence and trait emotional intelligence: A longitudinal study exploring the development of somatic complaints. *Psychology and Health*, 26, 307-320.

Jones, D. D. (2004). Endnotes: Relative earnings of deaf and hard-of-hearing individuals. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 459-461.

Jones, E. G., Ouellette, S. E., & Kang, Y. (2006). Perceived stress among deaf adults. *American Annals of the Deaf*, 151(1), 25-31.

Josten, E. J. C., Korver, A., & de Lange, W. A. M. (2007). De positie van doven en zwaar slechthorenden op de arbeidsmarkt. OSA. Geraadpleegd op [http://stichtingplotsdoven.nl/userfiles/documenten/rapport\\_doven\\_en\\_slechthorenden\\_op\\_de\\_arbeidsmarkt.pdf](http://stichtingplotsdoven.nl/userfiles/documenten/rapport_doven_en_slechthorenden_op_de_arbeidsmarkt.pdf)

Kaplan, D. M., Shipp, D. B., Chen, J. M., Ng, A. H., & Nedzelski, J. M. (2003). Early-deafened adult cochlear implant users: assessment of outcomes. *The Journal of otolaryngology*, 32(4), 245-249.

Kaul, T., Gelhardt, A., Klinner, S., & Menzel, F. (2009). *Zur Situation gehörloser Menschen im Alter (SIGMA)*. Department Heilpädagogik und Rehabilitation an der Universität zu Köln. Geraadpleegd op [http://kups.ub.uni-koeln.de/3064/1/Zur\\_Situation\\_gehoerloser\\_Menschen\\_im\\_Alter.pdf](http://kups.ub.uni-koeln.de/3064/1/Zur_Situation_gehoerloser_Menschen_im_Alter.pdf)

Kent, R. D. (2004). *The MIT encyclopedia of communication disorders*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.

Khan, S., Edwards, L., & Langdon, D. (2005). The cognition and behaviour of children with cochlear implants, children with hearing aids and their hearing peers: A comparison. *Audiology and Neurotology*, 10, 117-126.

King, N. J., Mulhall, J., & Gullone, E. (1989). Fears in hearing-impaired and normally hearing children and adolescents. *Behaviour research and therapy*, 27(5), 577-580.

Kitson, N., & Thacker, A. (2000). Adult psychiatry. In: P. Hindley & N. Kitson (Red.). *Mental health and Deafness* (pp. 75-98). Whurr Publishers, London.

Klop, W. M. C., Briaire, J. J., Stiggelbout, A. M., & Frijns, J. H. (2007). Cochlear implant outcomes and quality of life in adults with prelingual deafness. *The Laryngoscope*, 117(11), 1982-1987.

Knoors, H. (2008). Cochleaire implantatie bij dove kinderen: effecten op de ontwikkeling en mogelijke gevolgen voor pedagogisch beleid. G.J. van Lem, & G.W.G. Spaai (Red.), *Effecten van cochleaire implantatie bij kinderen: een breed perspectief* (pp. 27-64). Deventer : Van Tricht

Knoors, H. (2011). Herrijkt taalbeleid voor dove kinderen. *Van Horen Zeggen*, 52(4), 10-18.

Knoors, H., & Marschark, M. (2012). Language planning for the 21st century: revisiting bilingual language policy for deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(3), 291-305.

Knoors, H., & Marschark, M. (2014). *Teaching deaf learners: Psychological and developmental foundations*. Oxford University Press.

Korver, A. M. H., Admiraal, R. J. C., Kant, S. G., Dekker, F. W., Wever, C. C., Kunst, H. P. M., Frijns, J. H. M., Oudesluys-Murphy, A. M., DECIBEL Collaborative Study Group. (2011). Causes of permanent childhood hearing impairment. *Laryngoscope*, 121, 409-416.

Kouwenberg, M., Rieffe, C., Theunissen, S. C., & Oosterveld, P. (2012). Pathways underlying somatic complaints in children and adolescents who are deaf or hard of hearing. *Journal of deaf studies and deaf education*, 17(3), 319-332.

Konuk, N., Erdogan, A., Atik, L., Ugur, M. B., & Simsekylmaz, O. (2006). Evaluation of behavioral and emotional problems in deaf children by using the child behaviour checklist. *Neurology Psychiatry and Brain Research*, 13, 59-64.

Kropman, E., Groot, M., & Hendricks, K. (2007). *Communicatie tussen de dove patiënt en de huisarts*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Kruidenier, J. (2001). *Research-based principles for adult basic education: Reading Instruction*. Portsmouth, NH: RMC Research Corporation.

Kurková, P. (2005). Sport as a means to the inclusion of people with hearing disability into an integrated environment/society. In D. Milanović & F. Prot (Red.), *4th International Scientific Conference on Kinesiology: "Science and Profession – A Challenge for the Future"*, Opatija, 7–11 September (pp. 789–791). Zagreb, Croatia: University of Zagreb.

- Kurková, P., Scheetz, N. A., & Stelzer, J. (2010). Health and physical education as an important part of school curricula: A comparison of schools for the deaf in the Czech Republic and the United States. *American Annals of the Deaf*, 155, 78–87.
- Kurková, P., Váľková, H., & Scheetz, N. (2011). Factors impacting participation of European elite deaf athletes in sport. *Journal of sports sciences*, 29(6), 607-618.
- Kushalnagar, P., McKee, M., Smith, S. R., Hopper, M., Kavin, D., & Atcherson, S. R. (2014). Conceptual model for quality of life among adults with congenital or early deafness. *Disability and health journal*, 7(3), 350-355.
- Kvam, M. H., Loeb, M., & Tambs, K. (2007). Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), 1-7.
- Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Bristol: Multilingual Matters Ltd.
- Langendoen, M., & Huisman, E. (2013). *Opgeven is geen optie. Ambulante zorg voor volwassen vroegdooven met meerdere beperkingen. Verslag van een diagnostisch project. Intern gepubliceerd rapport GGMD*.
- LaVigne, M., & Vernon, M. (2003). An interpreter isn't enough: Deafness, language and due process. *Wisconsin Law Review*, 5, 843–935.
- Leigh, I. W., & Pollard, R. Q. (2003). Mental health and Deaf adults. In M. Marschark & P. Spencer (Eds.), *Deaf studies, language, and education* (pp. 190–202). Oxford, England: Oxford University Press.
- Li, H., & Prevatt, F. (2010). Deaf and hard of hearing children and adolescents in China: their fears and anxieties. *American annals of the deaf*, 155(4), 458-466.
- Lollis, J., & LaSasso, C. (2008). The appropriateness of the North Carolina state-mandated reading competency test for deaf students as a criterion for high school graduation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14(1), 76–98.
- Long, J. A. (1932). *Motor abilities of deaf children*. New York: Columbia University Press.
- MacLeod-Gallinger, J. (1992). The career status of deaf women: A comparative look. *American Annals of the Deaf*, 137, 315-325.
- Maiorana-Basas, M., & Pagliaro, C.M. (2014). Technology use among adults who are deaf and hard of hearing: A national survey. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education*, 19, 400–410.
- Markman, T. M., Quittner, A. L., Eisenberg, L. S., Tobey, E. A., Thal, D., Niparko, J. K., ... & CDaCI Investigative Team (2011). Language development after cochlear implantation: an epigenetic model. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3(4), 388-404.
- Marschark, M. (2007). *Raising and educating a deaf child* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Marschark, M., & Spencer, P. (2009). Evidence of best practice models and outcomes in the education of Deaf and Hard-of-Hearing children: An international review. Trim: National Council for Special Education.
- Marschark, M., Tang, G., & Knoors, H. (Eds.). (2014). *Bilingualism and bilingual deaf education*. Oxford University Press.
- Mathews, E. S. (2015). Towards an Independent Future: Life Skills Training and Vulnerable Deaf Adults. *Irish Journal of Applied Social Studies*, 15(1), 1.

Mayberry, R. I., & Lock, E. (2003). Age constraints on first versus second language acquisition: Evidence for linguistic plasticity and epigenesis. *Brain and Language*, 87(3), 369-384.

Mayer, C. (2007) What really matters in the early literacy development of deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4), 411-431.

Maxwell-McCaw, D., & Zea, M. C. (2011). The Deaf acculturation scale (DAS): development and validation of a 58-item measure. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16, 325-342.

McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 840, 33-44.

Meadow-Orlans, K. P. (1996). Socialization of deaf children and youths. In P. C. Higgins & J. E. Nash (Red.), *Understanding deafness socially: Continuities in research and theory* (2nd ed., pp. 71-95). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Meadow-Orlans, K. P., & Erting, C. (2000). Deaf people in society. In: P. Hindley & N. Kitson (Red.), *Mental Health and Deafness* (pp.3-24). London: Whurr Publishers.

Meador, H. E., & Zazove, P. (2005). Health care interactions with deaf culture. *Journal of the American Board of Family Practice*, 18, 218-222.

Mitchell, R. E., & Karchmer, M. A. (2011). Demographic and achievement characteristics of deaf and hard-of-hearing students. In M. Marschark & P. Spencer (Red.), *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education* (Vol. 1, 2nd ed., pp. 18-31). New York, NY: Oxford University Press.

Monreal, S. T., & Hernandez, R. S. (2005). Reading levels of Spanish deaf students. *American Annals of the Deaf*, 150, 379-387.

Monzani, D., Galeazzi, G. M., Genovese, E., Marrara, A., & Martini, A. (2008). Psychological profile and social behaviour of working adults with mild or moderate hearing loss. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 28(2), 61-66.

Moody-Antonio, S., Takayanagi, S., Masuda, A., Auer Jr, E. T., Fisher, L., & Bernstein, L. E. (2005). Improved speech perception in adult congenitally deafened cochlear implant recipients. *Otology & Neurotology*, 26(4), 649-654.

Moores, D. F. (2001). *Educating the deaf: Psychology, principles, and practices* (5th ed.). Boston: Houghton Mifflin.

Munoz-Baell, I. M., & Ruiz, M. T. (2000). Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *Journal of epidemiology and community health*, 54(1), 40-44.

Myklebust, H. R. (1964). Significance of etiology in motor performance of deaf children with special reference to meningitis. *American Journal of Psychology*, 54, 249-258.

Nachtegaal, J., Festen, J. M., & Kramer, S. E. (2011). Hearing ability and its relationship with psychosocial health, work-related variables, and health care use: the National Longitudinal Study on Hearing. *Audiology Research*, 1(9), 28-33.

National Deaf Children's Society. (2008). Must do better! Barriers to achievement by Deaf children. Geraadpleegd op [http://www.ndcs.org.uk/about\\_us/campaign\\_with\\_us/england/campaigns\\_archive/close\\_the\\_gap/](http://www.ndcs.org.uk/about_us/campaign_with_us/england/campaigns_archive/close_the_gap/)

Newman, I. (1996). BT Countryside For All: Accessibility Standards For Countryside Recreation. In G. Hitzhusen, L. Thomas, & M. Birdsong (Red.), *Global Therapeutic recreation IV. Selected papers from the Fourth International Symposium on Therapeutic Recreation* (pp.119-128). Columbia: University of Missouri.

- Newman, L., Wagner, M., Cameto, R., & Knokey, A. (2009). The post-high school outcomes of youth with disabilities up to four years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2). Menlo Park, CA: SRI. Retrieved from National Center for Special Education. Geraadpleegd op [www.nlts2.org/reports/2009\\_04/nlts2\\_report\\_2009\\_04\\_complete.pdf](http://www.nlts2.org/reports/2009_04/nlts2_report_2009_04_complete.pdf)
- Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y., Quittner, A. L., ... & CDaCI Investigative Team. (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *The Journal of the American Medical Association*, 303(15), 1498-1506.
- Nunes, T. (2004). *Teaching mathematics to deaf children*. London, England: Whurr.
- Oyster, C. (2002). Grupy. *Psychologia społeczna/Groups. Social psychology/Poznań: Zysk i S-ka*.
- Padden, C. (1989). The deaf community and the culture of deaf people. In S. A. Wilcox (Ed.), *American deaf culture*. Burtonsville: Linkstok Press.
- Padden, C., & Humphries, T. (1988). *Deaf in America: Voices from a culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Padden, C., & Humphries, T. (2006). *Inside Deaf Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Pattenier, E., & van Doeveren, L. (2010). Laaggeletterde doven en slechthorenden. *Alfa-nieuws*, 13, 1-7.
- Paul, P. (1998). *Literacy and deafness: the development of reading, writing, and literate thought*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Peasgood, A., Brookes, N., & Graham, J. (2003). Performance and benefit as outcome measures following cochlear implantation in non-traditional adult candidates: a pilot study. *Cochlear implants international*, 4(4), 171-190.
- Peasgood, A., Brookes, N., & Graham, J. K. (2015). Cochlear Implantation in Late-Implanted Prelingually Deafened Adults: Changes in Quality of Life. *Otology & Neurotology*, 36(3), 563.
- Phillips, B. A. (1996). Bringing culture to the forefront: Formulating diagnostic impressions of deaf and hard-of-hearing people at times of medical crisis. *Professional Psychology: Research and Practice*, 27, 137-144. doi: 10.1037/0735-7028.27.2.137
- Pierce, J. L., & Gardner, D. G. (2004). Self-esteem within the work and organizational context: A review of the organization-based self-esteem literature. *Journal of Management*, 30(5), 591-622.
- Polat, F. (2003). Factors affecting psychosocial adjustment of deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 325-339. doi:10.1093/deafed/eng018
- Pollard, R. (2005). Deaf Awareness Week health survey results. *Deaf Rochester News*, 10-11.
- Pollard, R., Dean, R., O'Hearn, A., & Haynes, S. (2009). Adapting Health Education Material for Deaf Audiences. *Rehabilitation Psychology*, 54, 232-238.
- Power, M. R., & Power, D. (2004). Everyone here speaks txt: Deaf people using SMS in Australia and the rest of the world. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 333-343.

Powers, S., Gregory, S., & Thoutenhoofd, E.D. (1998). The educational achievements of Deaf children. Nottingham: Department for Education and Skills.

Punch, R., Hyde, M., & Creed, P. A. (2004). Issues in the school-to-work transition of hard of hearing adolescents. *American Annals of the Deaf*, 149(1), 28-38.

Qi, S., & Mitchell, R.E. (2012). Large-Scale Academic Achievement Testing of Deaf and Hard-of-Hearing Students: Past, Present, and Future. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17, 1-18.

Remine, M. D., & Brown, P. M. (2010). Comparison of the prevalence of mental health problems in deaf and hearing children and adolescents in Australia. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 44(4), 351-357.

Ridgeway, S. (1998). A deaf personality? In S. Gregory et al. (Red.), *Issues in Deaf Education* (pp. 12-19). David Fulton Publishers, London.

Robertson, J. A. (2003). Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. *Human Reproduction*, 18, 465-471.

Roeser, R. J., Valente, M., & Hosford-Dunn, H. (Red.). (2007). *Audiology Diagnosis* (2nd ed.). New York: Thieme Medical Publishers.

Rosengreen, K. M., Saladin, S. P., & Hansmann, S. (2009). Differences in workplace behavior expectations between deaf workers and hearing employers. *Journal for Professionals Networking for Excellence in Service Delivery with Individuals who are Deaf & Hard of Hearing*, 42(3), 130-151.

Rowland, C., Burgsthaler, S., Smith, J., & Coombs, N. (2013). Issues in accessing distance education technologies for individuals with disabilities. Geraadpleegd op <http://ncdae.org/resources/articles/technology.php>

Royal National Institute of Deaf People (2000). Geraadpleegd op <http://press.hear-it.org/page.dsp?page=1787>

Royal National Institute of Deaf People (2002). Geraadpleegd op [http://www.rnid.org.uk/information\\_resources/factsheets/deaf\\_awareness/factsheets\\_leaflets/facts\\_and\\_figures\\_on\\_deafness\\_and\\_tinnitus.htm](http://www.rnid.org.uk/information_resources/factsheets/deaf_awareness/factsheets_leaflets/facts_and_figures_on_deafness_and_tinnitus.htm)

RGO (2003). *Advies gehooronderzoek. Gehoor voor gehoor*. Den Haag: RGO.

Richter, J. M., Rijken, P. M., Cardol, M., & Kerkstra, A. (2003). Naar een panel van mensen met een chronische ziekte of handicap: haalbaarheidsstudie ter verbreding van het patiëntenpanel Chronisch Zieken. Nivel, 2003, ISBN: 90 6905 616 X

Rosengreen, K. M., Saladin, S. P., & Hansmann, S. (2009). Differences in workplace behavior expectations between deaf workers and hearing employers. *Journal for Professionals Networking for Excellence in Service Delivery with Individuals who are Deaf & Hard of Hearing*, 42(3), 130-151.

Russell, D., & Demko, R. (2013). *Reducing the Social Isolation of Rural Deaf Albertans*. Alberta Rural Development Network 2013.

Rydberg, E., Coniavitis-Gellerstedt L., & Danermark, B. (2009). Toward an equal level of educational attainment between deaf and hearing people in Sweden? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 312-323.

Schein, J. D., & Delk, M. T. (1974). *The deaf population of the United States*. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.

- Scherich, D. L. (1996). Job accommodations in the workplace for persons who are deaf or hard of hearing: Current practices and recommendations. *Journal of Rehabilitation*, 62(2), 27.
- Scherich, D., & Mowry, R. L. (1997). Accommodations in the workplace for people who are deaf or hard of hearing: Perceptions of employees. *Journal of the American Deafness & Rehabilitation Association*, 31(1), 31-43.
- Schildroth, A., Rawlings, B., & Allen, T. (1991). Deaf students in transition: Education and employment issues for deaf adolescents. *The Volta Review*, 93(5), 41-53.
- Schley, S., Walter, G. G., Weathers, R. R., Hemmeter, J., Hennessey, J. C., & Burkhauser, R. V. (2011). Effect of post-secondary education on the economic status of persons who are deaf or hard of hearing. *Journal of deaf studies and deaf education*, 16(4), 524-536.
- Schroedel, J., & Geyer, P. (2000). Long-term career attainments of deaf and hard of hearing college graduates: Results from a 15-year follow-up survey. *American Annals of the Deaf*, 145, 303-314.
- Segerstrom, S. G., & Miller, C. E. (2004). Psychological stress and the human immune system: A meta-analytic study of 30 years of inquiry. *Psychological Bulletin*, 130, 601-630.  
doi:10.1037/0033-2909.130.4.601
- Siemer, M., Mauss, I., & Gross, J. J. (2007). Same situation - Different emotions: How appraisals shape our emotions. *Emotion*, 7, 592-600. doi:10.1037/1528-3542.7.3.592
- Sinkkonen, J. (1994). Evaluation of mental health problems among Finnish hearing impaired children. *Psychiatria Fennica*, 25, 52-65.
- Skalska, T. (2004). *Turystyka osób niepełnosprawnych: Ograniczenia i możliwości rozwoju/Disabled people's tourism: limitation and opportunities of development*. Warszawa: Wyższa Szkoła Hotelarstwa, Gastronomii i Turystyki.
- Smeijers, A. (2006). *Beter luisteren: Communicatie tussen (huis)arts en dove patiënt*. Scriptie Taalwetenschap / NGT, Universiteit van Amsterdam.
- Smeijers, A. S., Ens-Dokkum, M. H., Van den Bogaerde, B., & Oudesluys-Murphy, A. M. (2011). Clinical practice: The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. *European journal of pediatrics*, 170(11), 1359.
- Smeijers, A., & Pfau, R. (2009). Towards a treatment for treatment: the communication between general practitioners and their deaf patients. *The Sign Language Translator and Interpreter*, 3(1), 1-14.
- Smeijers, A., van den Bogaerde, B., Ens-Dokkum, M., & Oudesluys-Murphy, A.M. (2014). Scientific-Based Translation of Standardized Questionnaires into Sign Language of the Netherlands. In B. Nicodemus & M. Metzger (Red.), *Investigations in healthcare interpreting* (pp. 277-301). Washington DC: Gallaudet University Press.
- Spence, E. (2015). *Late cochlear implanted adults with prelingual deafness in Southern New Zealand: exploring their long-term needs*. Dissertatie, University of Canterbury, Christchurch, New Zealand. Geraadpleegd op [http://ir.canterbury.ac.nz/bitstream/10092/10864/1/thesis\\_fulltext.pdf](http://ir.canterbury.ac.nz/bitstream/10092/10864/1/thesis_fulltext.pdf)
- Spencer, P. E., & Marschark, M. (2003). Cochlear implants: issues and implications. In M. Marschark & P.E. Spencer (Red.), *Deaf Studies, Language and Education* (pp. 434-448). Oxford University Press, Oxford.
- Spencer, L. J., Tomblin, J. B., & Gantz, B. J. (2012). Growing up with a cochlear implant: Education, vocation, and affiliation. *Journal of deaf studies and deaf education*, 17(4), 483-498.

- McCreary-Stebnicki, J., & Coeling, H.V. (1999). The culture of the Deaf. *Journal of Transcultural Nursing*, 10, 350–357. Geraadpleegd op <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC128959/>
- Steinberg, A., Barnett, S., Meador, H.E., Wiggins, E., & Zazove, P. (2006). Health care system accessibility: experiences and perceptions of deaf people. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 260-266.
- Steinberg, A. G., Sullivan, V. J., & Montoya, L. A. (1999). Loneliness and social isolation in the work place for deaf individuals during the transition years: A preliminary investigation. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 30(1), 22.
- Steinhardt, D., & Wishart, D. (2006). Driver and rider licensing provisions for clients who are d/Deaf. *Journal of the Australasian College of Road Safety*, 17(3), 34-39.
- Stevenson, J., McCann, D., Watkin, P., Worsfold, S., & Kennedy, C.R. (2010). The relationship between language development and behaviour problems in children with hearing loss. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 51, 77–83.
- Stewart, D. A. (1991). *Deaf sport: The impact of sports within the Deaf community*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Stewart, D. A., & Ellis, M. K. (1999). Physical education for deaf students. *American Annals of the Deaf*, 144, 315–319.
- Stewart, D. A., & Ellis, M. K. (2005). Sports and the deaf child. *American Annals of the Deaf*, 150(1), 59-66.
- Stewart, D. A., McCarthy, D., & Robinson, J. A. (1988). Participation in Deaf sport: Characteristics of Deaf sport directors. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 5, 233–244.
- Stewart, D. A., Robinson, J. A., & McCarthy, D. (1991). Participation in Deaf sport: Characteristics of elite Deaf athletes. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8, 136–145.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, I., Forhan, M., Young, N., & Guenther, S. (2013). Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. In J.H.Stone, & M. Bouin (Red.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Geraadpleegd op <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>
- Stinson, M. S., & Walter, G. G. (1992). Persistence in college. Deaf students in postsecondary education, 43-64.
- Straatman, L. V., Huinck, W. J., Langereis, M. C., Snik, A. F., & Mulder, J. J. (2014). Cochlear implantation in late-implanted prelingually deafened adults: changes in quality of life. *Otology & Neurotology*, 35(2), 253-259.
- Theunissen, S. C., Rieffe, C., Kouwenberg, M., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. (2011). Depression in hearing-impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75(10), 1313-1317.
- Theunissen, S. C., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. (2012). Anxiety in children with hearing aids or cochlear implants compared to normally hearing controls. *The Laryngoscope*, 122(3), 654-659.
- Theunissen, S. C., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L. J., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. (2014a). Behavioral problems in school-aged hearing-impaired children: the influence of sociodemographic, linguistic, and medical factors. *European child & adolescent psychiatry*, 23(4), 187-196.



- Theunissen, S. C., Rieffe, C., Netten, A. P., Briaire, J. J., Soede, W., Kouwenberg, M., & Frijns, J. H. (2014b). Self-esteem in hearing-impaired children: The influence of communication, education, and audiological characteristics. *PloS one*, 9(4), e94521.
- Thomas, C. M. (2014). *Mental health services for the deaf: Use, barriers and preference of provider*. Dissertatie, California State University, Stanislaus.
- Tijsseling, C. (2009). *Doof of zo?: wegwijzer bij gehoorverlies*. Kosmos.
- Tijsseling, C. (2014). *School, waar?': Een onderzoek naar de betekenis van het Nederlandse dovenonderwijs voor de Nederlandse dovensamenleving, 1790-1990*. Dissertatie, Universiteit Utrecht. Geraadpleegd op <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/300799>
- Torsheim, T., Aaroe, L. E., & Wold, B. (2001). Sense of coherence and school-related stress as predictors of subjective health complaints in early adolescents: Interactive, indirect or direct relationships? *Social Science and Medicine*, 53, 865-871.
- Traxler, C.B. (2000). The Stanford Achievement Test, 9th edition: National norming and performance standards for deaf and hard-of-hearing students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 337-348.
- United Kingdom Council on Deafness. (2005). *Deaf Awareness Week: Examples of Good Practice*. Geraadpleegd op <http://www.defacouncil.org.uk/daw/goodp>
- Ursem, J. J. A. (2009). *Hoe willen oudere Doven wonen en leven anno 2009? Verslag van een pilotonderzoek naar de woonwensen en zorgbehoeften van oudere Doven*. Onderzoeksverslag Hogeschool Utrecht.
- Van Balkom, L. J. M., Dijks, B., Van Erp, L., Ten Haaf, L., Heykers, J., Paquot, P., & Willems, C. (2001). *Woonwensen en zorgbehoeften van Dove ouderen*. Eindrapportage van een exploratieve en beleidsvoorbereidende studie. Sint-Michiëlgestel: Instituut voor Doven/Mgr. Terwindtstichting
- Van Eijkelenburg-Waterreus, Y., Harbers, J., Tiersma, W., van den Hoogen, H., Schellevis, F.G., de Bakker, D. H. (1999). *Ontwikkeling van een detectie-programma voor het optimaliseren van probleellijsten*. Utrecht, Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg, NIVEL, WOK, 1999.
- Van Eldik, T. (1990). *Gedragsproblemen bij dove kinderen*. Een onderzoek bij dove jongens van 6-11 jaar met behulp van de Child Behavior Checklist. Afstudeerwerkstuk in het kader van de Hogere Kaderopleiding Pedagogiek van de Hogeschool Katholieke Leergangen Tilburg. Voorburg.
- Van Eldik, T. Th. (1994). Behavior problems with deaf Dutch boys. *American Annals of the Deaf*, 139, p. 394-399.
- Van Eldik, T. (1998). *Psychische problemen, gezinsbelasting, gezinsfunctioneren en meegemaakte stress bij dove kinderen*. Een klinisch-epidemiologisch onderzoek, Zoetermeer, Institute for the Deaf 'Effatha', manuscript.
- Van Eldik, T., Treffers, P.D.A., Veerman, J.W., & Verhulst, F.C. (2004). Mental health problems of deaf Dutch children as indicated by parent's responses to the Child behavior Checklist. *American Annals of the Deaf*, 148, 390-395.
- van Eldik, T. (2005). Mental health problems of Dutch youth with hearing loss as shown on the youth self report. *American Annals of the Deaf*, 150, 11-16.

Van Gent, T. (2012). Mental health problems in deaf and severely hard of hearing children and adolescents: findings on prevalence, pathogenesis and clinical complexities, and implications for prevention, diagnosis and intervention. Doctoral dissertation, Faculty of Medicine/Leiden university Medical Center (LUMC), Leiden University.

Van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. (2011). Self-concept and psychopathology in deaf adolescents: preliminary support for moderating effects of deafness-related characteristics and peer problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(6), 720-728.

Van Gent, T., Goedhart, A. W., & Treffers, P. D. (2012). Characteristics of children and adolescents in the Dutch national in-and outpatient mental health service for deaf and hard of hearing youth over a period of 15 years. *Research in developmental disabilities*, 33(5), 1333-1342.

Van Gent, T., Goedhart, A. W., Hindley, P. A., & Treffers, P. D. (2007). Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 48(10), 950-958.

Van Sonsbeek, J. L. A. (1988). Methodische en inhoudelijke aspecten van de OESO-indicator betreffende langdurige beperkingen in het lichamelijk functioneren. *Maandbericht Gezondheidsstatistiek*, 7(6), 4-15.

Van Wijk, A., & Bolier, W. (2013). Project Kwaliteitscriteria Teletolk: Kwaliteitscriteria voor teletolkdienstverleners, teletolken en teletolkgebruikers. Geraadpleegd op [http://www.kwaliteitteletolk.nl/wp-content/uploads/2013/09/Criteria-Teletolk-KTT-2013-versie-1\\_0.pdf](http://www.kwaliteitteletolk.nl/wp-content/uploads/2013/09/Criteria-Teletolk-KTT-2013-versie-1_0.pdf)

Ventry, I. M., & Weinstein, B. E. (1982). The hearing handicap inventory for the elderly: a new tool. *Ear and hearing*, 3(3), 128-134.

Verkeersschool Tempo. (2014). Rijles voor doven. Geraadpleegd op <http://www.rijtempo.nl/rijles-voor-doven>

Vermeulen, A., Van Bon, W.H.J., Schreuder, R., Knoors, H., & Snik, A. (2007). Reading comprehension of deaf children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 283-302.

Vernon, M. (2005). Fifty years of research on the intelligence of deaf and hard of hearing children: A review of literature and discussion of implications. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 225-231.

Vernon, M., & Leigh, I. L. (2007). Mental health services for people who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 152, 374-381.

Vostanis, P. (1997). Detection of behavioural and emotional problems in deaf children and adolescents: Comparison of two rating scales. *Child care Health and Development*, 23, 233-246. doi:10.1111/j.1365-2214.1997.tb00966.x

VU medisch centrum (2013). Cochleaire implantatie bij volwassenen. Geraadpleegd op <http://www.vumc.nl/afdelingen-themas/29879/7969588/7969629/7969676>

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., & Levine, P. (2005). Changes over time in the early postschool outcomes of youth with disabilities: A report of findings from the National Longitudinal Transition Study (NLTS) and the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2). Menlo Park, CA: SRI International.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., & Levine, P. (2005). After high school: A first look at the post-school experiences of youth with disabilities: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2). Menlo Park, CA: SRI International.

- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P., & Garza, N. (2006). An overview of findings from Wave 2 of the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). Menlo Park, CA: SRI International.
- Walch, C., Anderhuber, W., Kole, W., & Berghold, A. (2000). Bilateral sensorineural hearing disorders in children: etiology of deafness and evaluation of hearing tests. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 53, 31-38.
- Walker, L. M., & Rickards, F. W. (1993). Reading comprehension levels of profoundly, prelingually deaf students in Victoria. *The Australian Teacher of the Deaf*, 32, 32-47.
- Walter, G. G., & Dirmyer, R. (2013). The effect of education on the occupational status of deaf and hard of hearing 26-to-64-year-olds. *American annals of the deaf*, 158(1), 41-49.
- Wallis, D., Musselman, C., & MacKay, S. (2004). Hearing mothers and their deaf children: The relationship between early, ongoing mode match and subsequent mental health functioning in adolescence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 2-14.
- Wauters, L.N. (2005). Reading comprehension in deaf children: The impact of the mode of acquisition of word meanings. Dissertatie, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Weisel, A., & Cinamon, G. (2005). Hearing, deaf, and hard-of-hearing Israeli adolescents' evaluations of deaf men and deaf women's occupational competence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(4), 376-389.
- Welsh, W., & Foster, S. (1991). Does a college degree influence the occupational attainments of deaf adults? An examination of the initial and long term impact of college. *Journal of Rehabilitation*, 57, 41-48.
- Welsh, W., & MacLeod-Gallinger, J. (1992). Effect of college on employment and earnings. In S. Foster & G. Walter (Red.), *Deaf students in postsecondary education* (pp. 185-209). London: Routledge.
- Werngren-Elgström, M., Dehlin, O., & Iwarsson, S. (2003a). A Swedish prevalence study of deaf people using sign language: A prerequisite for deaf studies. *Disability and Society*, 18(3), 311-324.
- Werngren-Elgström, M., Dehlin, O., & Iwarsson, S. (2003b). Aspects of quality of life in persons with pre-lingual deafness using sign language: subjective wellbeing, ill-health symptoms, depression and insomnia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 37(1), 13-24.
- Wheeler-Scruggs, K. (2002). Assessing the employment and independence of people who are deaf and low functioning. *American Annals of the Deaf*, 147(4), 11-17.
- Winn, S. (2007). Employment outcomes for people in Australia who are congenitally deaf: Has anything changed? *American Annals of the Deaf*, 152, 382-390.
- Woodward, J. (1972). Implications for sociolinguistics research among the deaf. *Sign Language Studies*, 1, 1-7.
- Yoshida, H., Kanda, Y., Miyamoto, I., Fukuda, T., & Takahashi, H. (2008). Cochlear implantation on prelingually deafened adults. *Auris Nasus Larynx*, 35(3), 349-352.
- Young, A., Ackerman, J., & Kyle, J. (2000). On creating a workable signing environment: deaf and hearing perspectives. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 186-195.
- Zajadacz, A. (2010). Czas wolny, turystyka i rekreacja osób niesłyszących w Polsce /Free time, tourism and recreation of hearing impaired people in Poland. *Seria: Turystyka i Rekreacja Studia i Prace 4., t. IV*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Zajadacz, A. (2012). Turystyka osób niesłyszących – ujęcie geograficzne /Tourism of hearing impaired people – geographical approach. Poznań: Bogucki Wydawnictwo Naukowe.

Zajadacz, A., & Śniadek, J. (2013). Tourism Activities of Deaf Poles. *Physical Culture and Sport. Studies and Research*, 58(1), 17-32.

Zazove, P., Meador, H.E., Reed, B.D., & Gorenflo, D.W. (2013). Deaf persons' English reading levels and associations with epidemiological, educational, and cultural factors. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 18(7), 760-772.

Zorgvisie. (2008). VWS stopt met Rapportage gehandicapten [Nieuwsbericht]. Geraadpleegd op <http://www.zorgvisie.nl/Home/Nieuws/2008/11/VWS-stopt-met-Rapportage-gehandicapten-ZVS004733W/>

Ziekenfondsraad (1996). Samenhangende zorg auditief en communicatief gehandicapten. Amstelveen: Ziekenfondsraad.

Zwolan, T. A., Kileny, P. R., & Telian, S. A. (1996). Self-report of cochlear implant use and satisfaction by prelingually deafened adults. *Ear and hearing*, 17(3), 198-210.



# Bijlagen

## Bijlage 1a. Toelichting betrokken partijen

### Dovenschap

Dovenschap is de Nederlandse belangenvereniging voor dove mensen met als doel de kwaliteit van hun leven te optimaliseren en voor hen een toegankelijke samenleving te creëren. Voor de Dovengemeenschap in het algemeen en voor Dovenschap in het bijzonder is het van belang inzicht te krijgen in de positie van de populatie als geheel. Dit inzicht kan nieuwe speerpunten opleveren t.a.v. het behartigen van de belangen van dove burgers. Dovenschap wil met name weten wat de samenleving van de dove burger vraagt in relatie tot de belemmeringen die dove burgers ervaren. Om te kunnen opkomen voor de belangen van doven moet Dovenschap weten wat de belemmeringen zijn en op welke wijze deze belemmeringen samenhangen met individuele -, sociale - en maatschappelijke factoren<sup>16</sup>.

### GGMD voor Doven en Slechthorenden

GGMD staat voor Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening. GGMD voor doven en slechthorenden is een landelijke organisatie die hulp en ondersteuning biedt aan mensen met een gehoorprobleem. Voor GGMD zijn de resultaten van een literatuurstudie en een daarop volgend sociologisch onderzoek van belang om de zorg die zij levert aan de doelgroep beter te kunnen afstemmen op de kenmerken van de populatie. De resultaten kunnen licht werpen op aandachtsgebieden die tot op heden onderbelicht zijn gebleven en op leemtes in de hulp- en dienstverlening die om een invulling vragen. Hiermee kan sociologisch onderzoek het realiseren van de missie van GGMD ondersteunen om in Nederland hoogwaardige zorg- en dienstverlening te bieden die de last van de gehoorstoornis of de gevolgen ervan voor de cliënt dusdanig beperken dat een zo zelfstandig en goed mogelijk leven kan worden geleid<sup>17</sup>.

### Kentalis

Koninklijke Kentalis is een landelijke organisatie die is gespecialiseerd in diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen of communicatie. Kentalis is de uitvoerende partij van het huidige onderzoek. Het uitvoeren van dit onderzoek sluit naadloos aan bij de missie van Kentalis om de beste communicatiemogelijkheden toegankelijk te maken als horen of communiceren voor mensen niet vanzelfsprekend is. Communicatie maakt het mogelijk dat mensen op eigen wijze hun leven inrichten en deelnemen aan het maatschappelijk leven.

<sup>16</sup> Het belang van de huidige studie voor Dovenschap wordt nader toegelicht in bijlage 1b: 'Het belang van dit rapport voor Dovenschap'.

<sup>17</sup> Het belang van de huidige studie voor GGMD wordt nader toegelicht in bijlage 1c: 'Het belang van dit rapport voor GGMD'.

## Bijlage 1b. Het belang van dit rapport voor Dovenschap

De missie van Dovenschap is het behartigen van de belangen van doven en/of gebarentaalgebruikers en het bewaken van het culturele en taalkundige erfgoed van de Nederlandse Dovengemeenschap, met maatschappelijke gelijkwaardigheid en toegankelijkheid als doel.

De Nederlandse Dovengemeenschap is een heterogene gemeenschap die ondanks de verschillen een grote eïgenheid kent. Alle doven ervaren in het dagelijks leven maatschappelijke belemmeringen. Een deel van de Dovengemeenschap kent bovendien een complexe (internaliserende) problematiek. Dovenschap acht het nodig dat met betrekking tot de algemene problematiek van doven en de complexe (internaliserende) problematiek inzichten vergaard worden, met name waar het gaat om de verhouding tussen individuele factoren en maatschappelijke factoren. Het vermoeden bestaat dat het niet alleen gaat om problematiek bij doven zelf, maar ook om uitsluitende/discriminerende praktijken en een tekort aan hulpbronnen om zich te kunnen redden. In de huidige studie is geëxpliciteerd op welke maatschappelijke terreinen deze discrepantie wordt verwacht.

Om zicht te krijgen op aantallen doven, hun maatschappelijke positie en hun behoeften en wensen om tot maatschappelijke gelijkwaardigheid te komen is nader onderzoek naar maatschappelijke belemmeringen nodig. Dit biedt aanknopingspunten voor belangenbehartiging, zodat, waar nodig, een signaal af kan worden gegeven wanneer er sprake is van maatschappelijke ongelijkheid. Daarnaast is het belangrijk om het spanningsveld tussen zorgbehoefte en maatschappelijke ongelijkheden te onderzoeken: wat is het gevolg van de beperking en wat is het gevolg van de maatschappelijke belemmeringen? Door mee te nemen hoe de samenleving in elkaar zit kan bezien worden hoe dit uitpakt bij verschillende personen. Om helder te kunnen krijgen waar Dovenschap op in moet spelen is het van belang om het spanningsveld tussen persoonlijke zorgbehoefte en maatschappelijke ongelijkheden te onderzoeken.

Enkele voorbeelden zijn het vermoeden dat werkgevers liever een boete betalen dan te voldoen aan het quotum voor zogenaamde 'arbeidsgehandicapte' werknemers. Met name voor degenen bij wie de afstand tot de arbeidsmarkt groot is betekent dit dat zij geen betaalde baan kunnen krijgen. Dat doven vaker werkloos zijn ligt mogelijk ook aan de onbekendheid van werkgevers met doofheid, waardoor zij minder geneigd zijn om doven aan te nemen. Een ander voorbeeld is het onderwijs: de huidige regelingen met betrekking tot de tolkvoorzieningen maken het doven die ouder zijn dan 30 jaar onmogelijk om bijscholing, nascholing of omscholing te volgen. Daarnaast belemmert het UWV doven om te werken door een beleid te voeren dat door doven wordt gekenmerkt als een 'ontmoedigingsbeleid'.

Tenslotte ligt er de vraag welke rol het soort onderwijs dat men gehad heeft speelt waar het gaat om maatschappelijke inclusie en zelfredzaamheid. Een internaatsopvoeding was vrijwel standaard voor vroegdoven van 18 jaar en ouder die meegedaan hebben aan het laatste sociologische onderzoek uit 1986. Dit vormt een contrast met latere jaren waarin vroegdoven wel speciaal onderwijs volgen maar dagelijks naar huis gaan, en de huidige situatie waarin vroegdoven vaker regulier onderwijs volgen.

Kennis van de maatschappelijke positie van doven en de verhouding tussen individuele problematiek en maatschappelijke belemmeringen is onmisbaar voor een effectieve belangenbehartiging. Vervolgonderzoek met onderzoeksvragen die aansluiten bij de actuele sociologische ontwikkelingen is daarbij zeer wenselijk.

**Corrie Tijsseling (Dovenschap)**



## Bijlage 1c. Het belang van dit rapport voor GGMD

De missie van GGMD is het in Nederland bieden van hoogwaardige zorg- en dienstverlening die de last van de gehoorstoornis of de gevolgen ervan voor de cliënt dusdanig beperken dat een zo zelfstandig en goed mogelijk leven kan worden geleid.

Ieder mens verdient een goed leven. Dat is de strekking van de Universele Rechten van de Mens. Zo zelfstandig mogelijk zijn om je leven zelf vorm te kunnen geven is hierbij een belangrijke voorwaarde. Deelnemen aan de samenleving en een bijdrage leveren is dat eveneens. Participatie draagt bij aan de kwaliteit van leven.

De missie van GGMD is gebaseerd op deze uitgangspunten.

Vroegdooven worden echter bij hun deelname aan de samenleving levenslang geconfronteerd met de beperkingen die hun doofheid met zich meebrengt. Afhankelijk van de ontwikkelingsmogelijkheden die zij hebben gekregen, de voorzieningen die de maatschappij hen biedt en van de mate van eventueel bijkomende beperkingen slagen vroegdooven er in meer of mindere mate in om zelfstandig het leven vorm te geven en te voldoen aan de eisen die volwaardig burgerschap aan hen stelt.

De groep die dit niet zelfstandig kan, vormt de doelgroep van GGMD. GGMD vertaalt haar missie in ondersteuning aan de cliënt om de gevolgen van de beperking zo veel mogelijk op te heffen zodat de cliënt alsnog de regie over het leven kan voeren en aan de samenleving kan deelnemen.

Om de missie te kunnen realiseren en de zorg- en dienstverlening zo goed mogelijk te kunnen afstemmen op de behoeften van de doelgroep is inzicht nodig in de leefsituatie van de groep vroegdooven in brede zin. Hoe is hun arbeidspositie, hun opleidingsniveau? Hoe is hun gezondheid en hun financiële situatie? Hoe ziet hun gezinsamenstelling en hun netwerk eruit? Hoeveel mensen verkeren t.a.v. deze thema's in een achterstandssituatie? Wat hebben zij nodig om deze achterstandssituatie te verbeteren?

Met andere woorden: aan welke ondersteuning hebben de mensen die het niet in hun eentje redden behoefte? Voorziet ons aanbod daarin? Welke diensten moeten wij ontwikkelen? GGMD is het aan haar doelgroep verplicht om de zorg- en dienstverlening zo in te richten dat het antwoord geeft op de vragen die cliënten kunnen stellen.

En GGMD is het aan haar financiers verplicht om de producten en diensten die met gemeenschapsgeld worden betaald optimaal af te stemmen op het doel dat zij dienen: de cliënt te ondersteunen om een zo zelfstandig en goed mogelijk leven te leiden.

Kennis van de sociologische positie van de groep vroegdooven in het algemeen en de kwetsbare groepsleden in het bijzonder is nodig voor het bieden van effectieve en efficiënte zorg. Nieuw breed onderzoek naar de maatschappelijke positie van vroegdooven is daarvoor noodzakelijk. Dit onderzoek is een eerste aanzet hiertoe. Het is zeer wenselijk dat de resultaten een opmaat vormen naar vervolgonderzoek waarin de zorgorganisaties en de belangenorganisatie de onderzoeksvragen kunnen formuleren die passen bij de ontwikkelingen die de samenleving sinds het laatste sociologisch onderzoek in 1986 heeft doorgemaakt.

**Marty Langendoen (GGMD)**

## Bijlage 2. Historisch kader: de geschiedenis van vroegdove volwassenen

Instituten hadden een bepalende rol in het leven van oud-leerlingen en daarmee de structuur van de Doven-gemeenschap, doordat oud-leerlingen zich langs levensbeschouwelijke scheidslijnen organiseerden. Dit historisch kader beschrijft op welke wijze de doveninstituten het leven van hun oud-leerlingen beïnvloedden, hoe veranderingen in onderwijs het spreken en gebaren van vroegdoven beïnvloedt en waarom technologische ontwikkelingen ervoor hebben gezorgd dat doof-zijn in 2016 een heel ander doof-zijn is dan dat van oud-leerlingen van de doveninstituten.

### Levensbeschouwelijke grondslag

Tijsseling (2014) deed een inhoudsanalyse van de verschillen en overeenkomsten tussen de (voormalig) instituten binnen de tijdspanne 1790-1990, en onderzocht hoe deze uitwerkten in verschillen tussen de oud-leerlingen van de instituten. Binnen deze tijdspanne werd dovenonderwijs in Nederland verzorgd door vijf hoofdinstituten:

1. Het Koninklijk Instituut voor Doven H.D. Guyot, opgericht te Groningen in 1790 (neutraal internaat)
2. Het Instituut voor Doven, opgericht te Sint-Michiëlgestel in 1840 (katholiek internaat)
3. De Inrichting voor Dovenonderwijs, opgericht te Rotterdam in 1853 (neutrale dagschool)
4. Het Christelijk Instituut voor Dove Kinderen Effatha, opgericht te Leiden in 1888, later gevestigd in Dordrecht en Voorburg (protestants-christelijk internaat)
5. De Joh. C. Ammanschool, opgericht te Amsterdam in 1911 (neutrale dagschool).

De Nederlandse Doven-gemeenschap was lange tijd verzuild: neutraal, gereformeerd of katholiek, net als de Nederlandse maatschappij (Tijsseling, 2014, p. 87). De levensbeschouwing was bepalend in de keuze voor een bepaald doveninstituut. Na het schoolverlaten organiseerden doven zich naargelang de levensbeschouwelijke identiteit van het instituut waar zij onderwezen waren in neutrale, protestants-christelijke en katholieke dovenverenigingen met sport-, toneel-, en reisclubs, en eigen tijdschriften (Tijsseling, 2014, p. 20). Het doof-zijn lijkt dus niet de enige verbindende factor te zijn geweest voor Nederlandse doven. Doven konden geen aansluiting vinden bij doven in de geboortestreek die op een ander instituut waren onderwezen. Tot medio 1980 bleef men zich onderscheiden naar levensbeschouwelijke identiteit en daarmee naar het instituut waar men onderwezen was.

### Verschillen in nazorg en emancipatie

Dat doven zich organiseerden naar levensbeschouwelijke identiteit was niet zo bijzonder in het toenmalige verzuilde Nederland. Wat wel bijzonder is, is dat er een verschil lijkt te bestaan tussen de emancipatie van doven in relatie tot de levensbeschouwelijke grondslag. Tijsseling (2014) onderzocht de rol van de levensbeschouwelijke identiteit van de verschillende instituten en de geboden nazorg in het emancipatieproces van oud-leerlingen. De onderwijs- en opvoedingsdoelen in het Nederlandse dovenonderwijs van de vorige eeuw zijn te herleiden tot de levensbeschouwelijke grondslag van de verschillende doveninstituten, aldus Tijsseling (2014). Het neutrale en het gereformeerde internaat faciliteerden en stimuleerden de intellectuele emancipatie van hun oud-leerlingen. Zij stimuleerden deelname van oud-leerlingen aan de neutrale Volkshogeschool. De nazorg bestond uit het faciliteren van het verenigingsleven van doven en het verzorgen van godsdienstige samenkomsten. Door in het vormingswerk politieke, maatschappelijke en godsdienstige zekerheden en autoriteiten ter discussie te stellen kwam maatschappelijke emancipatie tot stand: lezingen en discussies stimuleerden tot het vormen van een eigen mening op sociaal, cultureel en politiek terrein. Bovendien kregen dovenorganisaties invloed op het vormingswerk. Het gevolg was dat oud-leerlingen van het neutrale en het gereformeerde internaat meningen gingen vormen die begonnen af te wijken van de mening van de instituten (zoals hun mening over de eis om te spreken of over de opvatting dat zij altijd hulp van horenden nodig hadden). Bij het neutrale instituut groeide de overtuiging dat gebaren tot het mens-zijn van doven behoorden. Bij het gereformeerde instituut stond het praktische nut van gebaren voorop: ter bevordering van de communicatie. Het katholieke instituut organiseerde een

eigen Volkshogeschool. Het katholieke instituut hield vast aan de opvatting dat doven pas volledig mens waren als zij spraken. Hoewel intellectuele emancipatie door het katholieke instituut wel gefaciliteerd en gestimuleerd werd, werd maatschappelijke emancipatie tegengegaan: organisatievorming van doven werd afgekeurd. Doven moesten als horenden worden en afwijkende meningen werden beschouwd als ongehoorzaamheid. Het losmakingproces van oud-leerlingen van het katholieke instituut begon pas vorm te krijgen rond 1980, terwijl dit bij oud-leerlingen van het neutrale en het gereformeerde instituut al rond 1960 begonnen was.

### **Methodenstrijd**

De discussie of leerlingen moesten spreken of mochten gebaren staat als centraal thema in de geschiedenis van het internationale dovenonderwijs bekend als de 'methodenstrijd' (Tijsseling, 2014, p. 18). In 1880 werd er op een internationaal congres over het dovenonderwijs aandacht besteed aan de vraag of een orale methode beter was dan een gecombineerde methode, waarin naast het spreken ook gebaren werden gebruikt. Binnen de internationale Dovengemeenschap wordt dit congres beschouwd als de start van honderd jaar onderdrukking. Historisch onderzoek van Tijsseling (2014) laat echter zien dat vier van de vijf Nederlandse doveninstituten al jaren voor het congres kozen voor de orale methode. Het gebruik van gebaren was bij de meerderheid van de Nederlandse doveninstituten tijdens een groot deel van hun bestaan uit den boze. Dat nam niet weg dat leerlingen onderling gebaren bleven gebruiken.

### **Emancipatiebeweging**

De ontzuiling van de Nederlandse samenleving en veranderende opvattingen over mensen met beperkingen leidden tot de emancipatie van doven. Doven wensten zich vrij te maken van de invloed van het Nederlandse dovenonderwijs na hun schoolverlaten. Emancipatie van oud-leerlingen van het neutrale en het gereformeerde instituut kwam (onbedoeld) dankzij de eerdergenoemde nazorg van die instituten op gang. Door (inter)nationale ontwikkelingen zette de emancipatiebeweging rond 1980 door. Tot 1980 heeft het onderwijs een bepalende rol gehad voor het volwassen leven van doven. Pas toen het maatschappelijk werk in 1989 werd losgekoppeld van het dovenonderwijs ontstond er een duidelijke grens tussen school en maatschappij waarbij ruimte was voor ieders levensovertuiging. Het recht op zelfontplooiing en ontwikkeling van een eigen visie op de maatschappij stond voorop (Tijsseling, 2014, p. 251). Er ontstond een andere benadering van doven waarbij het medische model waarin doofheid wordt gezien als gebrek, vervangen werd door het sociale model waarin doven beschouwd worden als behorende tot een culturele en linguïstische minderheid. De bedoelde modellen worden respectievelijk genoteerd als 'doof' en 'Doof'. Doven eisten erkenning van en recht op hun gebarentalen. In 1980 werd de eerste gebarencursus gegeven voor ouders, grootouders en medewerkers van het gereformeerde instituut, voor politiemensen, maatschappelijk werkers, logopedisten en bureaus van dove mensen. In 1987 werd gepleit voor meer gebruik van gebaren in kerkdiensten en het inschakelen van gediplomeerde tolken bij kerkdiensten. Een jaar later kwam er een gebarenboek, met gebaren die te maken hadden met kerk en geloof (Tijsseling, 2014, p. 250).

### **Herleefde methodenstrijd**

In de jaren 1980 van de twintigste eeuw herleefde de methodenstrijd. Hoewel de methodenstrijd leek te gaan over de het behalen van de beste onderwijsresultaten, wijst Tijsseling (2014) op een parallel met waarden die inherent zijn aan levensbeschouwelijke visies. Het neutrale instituut maakte als eerste de omslag naar een gecombineerde methode en benadrukte dat volwassen doven een autonome keuze voor gebaren konden maken vanuit hun 'anders-zijn' (in lijn met Verlicht-protestantse waarden van autonomie en zelfverwezenlijking).

<sup>18</sup> In 1884 richtten oud-leerlingen van het neutrale Groningse instituut al een onafhankelijke vereniging op (Tijsseling, 2014, p. 20) terwijl oud-leerlingen van het katholieke doveninstituut in Sint-Michiëlsgestel pas in 1980 een bond oprichtten.

De oprichters van de neutrale Rotterdamse inrichting kozen in 1853 voor de puur orale methode en keurden de gecombineerde methode van het neutrale Groningse instituut af. Het Groningse instituut ging in 1864 ook over op de orale methode. Het katholieke instituut in Sint-Michiëls-gestel hield vanaf de oprichting in 1840 tot 1906 vast aan de gebarenmethode. Het instituut in Zoetermeer (met later ook vestigingen in onder meer Dordrecht en Leiden) (1888) en het instituut in Amsterdam (1911) gebruikten vanaf hun oprichting de orale methode (Tijsseling, 2014).

Bij het gereformeerde instituut nam de overtuiging dat doven leiding nodig hadden langzaam af en werd de verantwoordelijkheid voor de keuze voor een communicatievorm steeds meer bij doven zelf gelegd (in overeenstemming met een gereformeerde grondslag: het nemen van verantwoordelijkheid voor jezelf). In tegenstelling tot het neutrale en het gereformeerde instituut hield het katholieke instituut vast aan de orale methode en deed hierbij een beroep op gehoorzaamheid aan de kerkelijke autoriteit (passend bij de orthodox-katholieke waarden van gehoorzaamheid aan God en de Kerk en lidmaatschap van de katholieke gemeenschap).

“Bij het katholieke instituut bleef de nadruk liggen op het gebrek aan gelijkvormigheid: zelfs sprekende doven moesten zich realiseren dat zij door hun gebrek nooit tot volledige menswording kwamen. Zij moesten echter wel streven naar een zo volledig mogelijke menswording en het instituut begeleidde dit proces door nazorg te bieden.” (Tijsseling, 2014, p. 277).

Pas in 1990 ging het katholieke instituut bij de komst van een nieuwe directeur (geen geestelijke) overstag, en werd er tweetalig onderwijs geboden. Begrijpelijkerwijs worden de verschillende instituten binnen de Nederlandse Dovengemeenschap verschillend gewaardeerd. Een positieve houding ten opzichte van het gebruik van gebaren wordt geassocieerd met ‘doof mogen zijn’ en een negatieve houding met onderdrukking en assimilatie. Het neutrale instituut in Groningen en het katholieke instituut in Sint-Michielsgestel worden daarin als uitersten beschouwd, aldus Tijsseling (2014).

### **Hedendaags dovenonderwijs, fusie en veranderingen**

In 2002 en 2009 zijn verschillende instituten gefuseerd. De neutrale, katholieke en gereformeerde instituten zijn samen met de Amsterdamse dagschool opgegaan in de Koninklijke Kentalis, en de verschillende scholen die voortkwamen uit de Rotterdamse dagschool zijn gefuseerd in de Koninklijke Auris Groep. Er verblijven nog maar weinig leerlingen in de internaten. Degenen die nog wel in een internaat verblijven gaan in de weekenden naar huis en kunnen dankzij technologische ontwikkelingen contact houden met het ouderlijk gezin. Het huidige dovenonderwijs, dat nu ‘onderwijs voor auditief en communicatief beperkten’ heet, is gedifferentieerd: scholen en klassen bestaan uit dove kinderen met of zonder cochleair implantaat (CI) of hoorapparatuur, slechthorende kinderen en kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS).

### **Technologische ontwikkelingen**

Halverwege de twintigste eeuw ontstond de mogelijkheid om het gehoorverlies te meten. Sindsdien zijn er verschillende hooroplossingen ontwikkeld. Één daarvan is het cochleair implantaat (CI). Sinds het einde van de jaren 1980 worden CI's geïmplant. De wettelijke minimum leeftijd voor implantatie is stapsgewijs verlaagd. In 2002 was de technologie zover dat er al implantaten werden gezet vóór de eerste verjaardag. Tegenwoordig krijgen vroegdove kinderen steeds vaker en steeds vroeger een cochleair implantaat en is bilaterale implantatie de norm. In Nederland wordt tegenwoordig 80-90% van de vroegdove kinderen zonder meervoudige beperkingen vroeg geïmplant. Het aantal ‘echte’ vroegdove volwassenen, dat volgens onze definitie tot hun vierde levensjaar niet in staat was om spraak te verstaan, zal daardoor naar verhouding de komende jaren afnemen.

Door de positieve hoor- en spreekresultaten van het CI bij vroege implantatie behoort integratie in regulier onderwijs tot de ontwikkelingsmogelijkheden van vroegdove kinderen. Het CI heeft daarmee een hernieuwde discussie op gang gebracht over de rol van gebaren in het onderwijs en de opvoeding van dove kinderen (Knors, 2011; Knors & Marschark, 2012; Knors & Marschark, 2014). Hierbij gaat het om de afweging tussen de instrumentele waarde van NGT (gebarentaal alleen ‘nodig hebben’ om toegang te krijgen tot het Nederlands) en het recht op tweetaligheid waarbij dove kinderen zowel een gesproken taal als een gebarentaal volledig verwerven (de morele waarde van het NGT: om zich noch in de bredere samenleving, noch in de Dovengemeenschap gehandicapt te voelen).

Bij vroegdove volwassenen blijken de resultaten van een CI minder positief. Voor deze groep is spraakverstaan door middel van een CI meestal niet meer haalbaar. Artsen zijn bij vroegdove volwassenen daarom terughoudend met het plaatsen van een CI.

De wereld van een vroegdove verandert ingrijpend door implantatie van een CI. Vroegdove volwassenen moeten opnieuw de betekenis van geluiden en het onderscheid tussen spraakklanken en woorden leren, in tegenstelling tot volwassen die (relatief gezien) slechts een korte periode doof zijn en goed verstaanbaar hebben leren spreken. De resultaten van late implantatie bij vroegdove volwassenen worden steeds beter door technologische ontwikkelingen<sup>20</sup>. Een gesproken taalontwikkeling is echter een voorwaarde om in aanmerking te kunnen komen voor een CI.

### **Doof-zijn anno 2016**

Doof-zijn in 2016 is een heel ander doof-zijn dan dat van oud-leerlingen van de doveninstituten. Tijsseling (2014) signaleert internalisatie van de instituutsdomeinen en de differentiatie in het dovenonderwijs bij doven die tot medio 1980 zijn onderwezen op de doveninstituten. Deze groep vroegdoven zou geneigd zijn om hun eigen gedrag en het gedrag van andere doven te verklaren aan de hand van hun onderwijsinstituut ("ik gebaar veel/weinig, spreek slecht/goed, voel mij sterk/zwak omdat ik op school X/Y geweest ben") (Tijsseling, 2014, p. 12, zie ook Tijsseling, 2014, p. 19; p. 287). Jonge doven zouden daarentegen minder geneigd zijn om zichzelf en elkaar in te delen op godsdienst, gehoorvermogen en spreekvermogen. De groep vroegdove volwassenen die de eerder beschreven emancipatiebeweging heeft meegemaakt zal bovendien anders in het leven staan dan de jongere generatie vroegdove volwassenen vanwege de mogelijkheid om te kiezen voor een cochleair implantaat en de veranderingen in onderwijs. In 2014 is het beleid 'Passend Onderwijs' in werking getreden waarbij het reguliere onderwijs als uitgangspunt wordt genomen. Alleen bij complexe zorgvragen wordt er nog gebruik gemaakt van het speciaal onderwijs.

---

<sup>20</sup> zie 'De effecten van een CI op vroege leeftijd' onder sectie 3.3.1: 'Gezondheid (mate van belemmering)'.

## Bijlage 3. Vervulde en onvervulde behoeftes van vijf laat geïmplanteerde vroegdoven uit Spence (2015)

**Tabel 3a. Ranking vervulde behoeften van vier vroegdoven die op late leeftijd een implantaat kregen**

Ranking	Vervulde behoefte (EN)
1	Being more aware of environmental sounds
2	Having more access to sound in general
3	Being more connected to the surrounding environment and people
4	Being more aware of when being spoken to
5	Being safer in general
6	Having better comfort
7	Being further from the speaker and still hearing them
8	Listening in more challenging environments
9	Having improved communication with others in general
10	Having good professional support services
11	Having improved engagement in recreational activities
12	Having improved identification of sound
13	Increasing the volume of others' speech
14	Improved hearing and understanding of speech by listening only
15	Having improved engagement in social activities
16	Being better able to follow the TV
17	Being better able to understand customers, clients and colleagues
18	Having more independence
19	Listening to more challenging speakers
20	Being better able to use the phone
21	Having improved access to and appreciation of music
22	Understanding speech with less effort
23	Being safer at work
24	Finding it easier to care for family
25	Being part of a community with other CI recipients
26	Feeling more positive
27	Having improved functioning in the 'hearing world'
28	Having improved understanding of speech over the PA system
29	Being safer while driving
30	Being better able to localise sound by following it
31	Improved understanding of speech in the car
32	Having better hearing over Skype/video calling
33	Being better able to use a Walkman

*Noot: Herdruk van "Late cochlear implanted adults with prelingual deafness in Southern New Zealand: exploring their long-term needs" (p.55), door E. Spence, 2015, University of Canterbury, Christchurch, New Zealand. Copyright 2015 bij University of Canterbury.*

**Tabel 3b. Ranking onvervulde behoeften van vier vroegdoeven die op late leeftijd een implantaat kregen**

Ranking	Onvervulde behoefte (EN)
1	Difficulty hearing speech on the radio
2	Being unable to afford a second CI
3	Wanting more access to sound
4	Difficulty telling where sounds are coming from
5	Difficulty listening in more challenging environments
6	Difficulty following the TV
7	Difficulty hearing at the movies
8	Difficulty hearing speech over a radio transmitter (RT)
9	Difficulty following jokes
10	Having financial concerns
11	Lacking a sense of community with other CI recipients
12	Difficulty understanding speakers in meetings
13	Finding work too noisy
14	Being limited by technology
15	Not being able to fully utilise sound information
16	Difficulty with the use of own voice and own speech clarity
17	Difficulty hearing and understanding speech by listening only
18	Difficulty when listening to more challenging speakers
19	Not having access to and enjoyment of music
20	Finding live music too loud
21	Difficulty engaging in recreational activities
22	Feeling less safe in water
23	Feeling less safe at night
24	Others not having reasonable expectations and understanding about CIs
25	Employers and colleagues not having reasonable expectations and understanding

*Noot: Herdruk van "Late cochlear implanted adults with prelingual deafness in Southern New Zealand: exploring their long-term needs" (p.55), door E. Spence, 2015, University of Canterbury, Christchurch, New Zealand. Copyright 2015 bij University of Canterbury.*

## Bijlage 4. Consumptieartikelen voor vroegdoven

### Communicatiediensten en technologische mogelijkheden

Door de snelle ontwikkelingen in de communicatietechnologie zijn er voor doven en slechthorenden nieuwe mogelijkheden ontstaan om via technologie sociale contacten te leggen en te onderhouden. Tevens maken de ontwikkelingen het makkelijker om gebruik te maken van ondersteunende diensten op afstand. Een goed voorbeeld hiervan is de tekst- en/of beeldtelefoon (en de later ontwikkelde teletolkapplicaties en teletolkdiensten). Russell & Demko (2013) hebben aan de hand van een scan van de literatuur communicatiediensten en technologische mogelijkheden uit Canada, delen van Europa, Australië, Nieuw Zeeland en de Verenigde Staten op een rij gezet (Russell & Demko; 2013, p. 36-43).

### Hulpmiddelen in de woning

Doven kunnen gebruik maken van verschillende hulpmiddelen in situaties waarin auditieve signalen zoals bijvoorbeeld de bel van de voordeur, het overgaan van de telefoon en de babyfoon niet gehoord worden (zie <http://www.hulpmiddelenwijzer.nl>). Overkoepelende systemen kunnen worden gebruikt om in plaats van auditieve informatie visuele of tactiele terugkoppeling te geven aan een dove. Dergelijke signaleringssystemen of waarschuwingssystemen bestaan uit meerdere zendertjes die een signaal doorgeven aan een ontvanger. De zender kan worden aangesloten op bijvoorbeeld het brandalarm of een gasmelder, de telefoon of de deurbel en de ontvanger kan een trilontvanger zijn die iemand bij zich kan dragen, een schemerlamp die gaat knipperen of bijvoorbeeld een trilwekker. Een trilwekker is een wekker met trilsignaal: een dunne schijf die onder het kussen geplaatst wordt. De trilling is door het kussen voelbaar en kan de gebruiker wekken. Overigens kunnen deze wekkers vaak ook een versterkt geluidssignaal geven. Op de wekkers kunnen meestal verschillende hulpmiddelen worden aangesloten waardoor ze deel uit kunnen maken van een uitgebreider alarmsysteem.

In sommige situaties is het ook prettig een visueel beeld te hebben. Voorbeelden van hulpmiddelen waarbij de gebruiker visuele terugkoppeling krijgt zijn een videofoon met een camera om te zien wie er voor de deur staat, een babyfoon met (tril- en/of) flitssignaal en een brandalarm met een flitssignaal. Voor sommige doven (bijvoorbeeld voor doven met een CI) is het versterken van het binnenkomende geluid prettiger. Om te zorgen dat auditieve signalen worden opgemerkt kan er in aanvulling op verschillende hooroplossingen ook gebruik worden gemaakt van een ringleidingssysteem. Met een magnetisch veld dat wordt opgewerkt binnen een ijzeren inductielus (een ring) die in de kamer wordt geplaatst versterkt het ringleidingssysteem het geluid dat binnenkomt. Wanneer het hoortoestel of CI in de juiste stand wordt gezet wordt het magnetische veld opgevangen en in het hoorsysteem omgezet naar geluid. Multimedia apparaten zoals de televisie en de radio kunnen op het ringleidingssysteem worden aangesloten.

Teletolkdiensten maken het mogelijk om telefoongesprekken tussen dove, slechthorende en horende personen te realiseren, waardoor het gebruik van spraak in telecommunicatie niet langer een voorwaarde is. Zonder deze diensten is het voor gebarende doven niet mogelijk om bijvoorbeeld te spreken met de politie en hulpdiensten of de klantenservice van een bedrijf. Het vergroot de mogelijkheden op het vlak van participatie en draagt bij aan gelijkwaardige(re) deelname aan de maatschappij. Via een callcenter waar audio, video en tekst-communicatie binnenkomt en uitgaat faciliteert een tolk of bemiddelaar een telefoongesprek tussen een horende en dove of slechthorende persoon. Voorheen vond je hiervoor een tekst- en/of beeldtelefoon in de woning van een dove. Een teksttelefoon ondersteunt alle keuzes in het proces van telefoneren visueel, heeft een ingebouwde mogelijkheid om te faxen en geeft door middel van geluidsbalkjes informatie over de verbinding. In een teksttelefoon is een antwoordapparaat voor tekst ingebouwd. Met behulp van een pincode kunnen de berichten op het antwoordapparaat op afstand worden bekeken. Tegenwoordig is de tekst- en/of beeldtelefoon een applicatie die kan worden geïnstalleerd op een computer, tablet of Smartphone. Aanpassing van de Telecommunicatiewet [Telecomwet] die het recht op goede en betaalbare toegang tot telecommunicatiediensten voor onder anderen doven vaststelt heeft het mogelijk gemaakt om landelijk één centrale tekst- en beeldbemiddelingsdienst in te richten voor toegang tot telecommunicatie. Met de app kan zowel via tekst, geluid, als beeld (mits er een webcam is) worden gebeld (Total Communication). Bij de tekstbemiddelingsdienst worden de ge-



sproken woorden omgezet in tekst. Bij de beeldbemiddeling in gebaren. Wanneer de tolkgebruikers niet kunnen gebaren of bij moeilijke namen en woorden, dan kunnen ze kiezen voor Real Time Text (RTT). Bij RTT wordt tekst meteen letter voor letter verzonden tijdens het typen, de ontvanger kan deze tekst meteen lezen terwijl het nog geschreven wordt. Geluid kan gebruikt worden als er zelf gesproken en/of geluisterd wordt. Via de applicatie kan rechtstreeks worden gebeld naar het alarmnummer 112 (alleen in tekst). Horende gebruikers kunnen bellen naar het telefoonnummer van de dienst en het telefoonnummer van de persoon die zij willen bellen intoetsen. De bemiddeling start wanneer er verbinding is gemaakt (Van Wijk & Bolier, 2013).





