

Dit jaar vierde de NSDSK haar 60 jarig jubileum. Veel is er veranderd. Zo is neonatale gehoorscreening standaard in heel Nederland ingevoerd. En met de komst van het CI zijn de perspectieven van dove en ernstig slechthorende kinderen radicaal veranderd. Een gesprek met voormalig NSDSK-directeur Truus van der Lem en Ernest Müter, bestuurder sinds 2012. Over toen, nu en de toekomst.

NSDSK: *60 jaar jong en nog steeds voortrekker*

“In de tijd dat de NSDSK werd opgericht stond de diagnostiek en de zorg en begeleiding van kinderen die doof of slechthorend waren nog volledig in de kinderschoenen”, begint Truus van der Lem haar verhaal. Zij was van 1976-1999 directeur van de NSDSK. “Van een landelijke vroegtijdige gehoorscreening was nog geen sprake. Doofheid of slechthorendheid bij kinderen werd dan ook niet zelden pas laat ontdekt. De NSDSK wilde die situatie verbeteren, onder andere door de oprichting van het Kinderaudiologisch Centrum (PAI). Volgende stap was om gehoorproblemen veel eerder, en landelijk op te sporen.”

Innovatief

“De eerste aanzet tot een gehoorscreening vormde de invoering van de zogenaamde Ewing-test die geschikt was voor kinderen van 9-15 maanden”, vervolgt Van der Lem. “NSDSK-ers leerden deze test kennen in Scandinavië en waren zo enthousiast dat ze dit ook in Nederland wilden invoeren. In deze test wordt de reactie van het jonge kind op aangeboden geluidsprikkel bestudeerd. Reageerde een kind niet of slecht op aangeboden geluid, dan werd de test een paar maal herhaald. Bleef het beeld slecht, dan volgde een doorverwijzing naar de kno-arts. In die tijd is - we spreken over begin jaren zestig - de afdeling Vroegtijdige Onderkenning Gehoorstoornissen (VOG) opgericht. De VOG verzorgde trainingen om met de Ewing-test te werken voor artsen en verpleegkundigen in de jeugdgezondheidszorg. Naast de landelijke invoering werkte de NSDSK aan de verbetering en automatisering van de bestaande methodiek: de Ewing-test werd vervangen door

de CAPAS-test. De eerste stappen op weg naar de neonatale gehoorscreening werden vanaf de jaren negentig gezet. Voor de kinderen die uit de screening kwamen, ontwikkelde de afdeling Gezinsbegeleiding van de NSDSK in samenwerking met de Universiteit van Utrecht speciale begeleidingsprogramma's waarbij de ouders én het hele gezin werden betrokken. Dat was echt vernieuwend.”

15.000 gebaren

De NSDSK vervulde een voortrekkersrol om gebarentaal als extra communicatiemogelijkheid voor dove en slechthorende kinderen beschikbaar te maken. Van der Lem: “Dat was tegen de heersende opinie in dat je voor dove kinderen de weg afsneed om ooit nog te gaan praten door hen te leren gebaren. Bovendien werd het gebruik van gebaren vaak geassocieerd met een verstandelijke beperking. Wij vonden juist dat gebarentaal de vroege taalontwikkeling van dove en slechthorende kinderen kon stimuleren. Samen met de Universiteit van Amsterdam startten we in 1981 het KOMVA-project dat als doel had een inventarisatie te maken van gebaren in Nederland. Aan de hand van 2000 woorden hebben we zo'n 15.000 gebaren vastgelegd. Deze vormden weer de basis voor tal van gebarencursussen die we later hebben ontwikkeld.”

Neonatale gehoorscreening

Wat zijn de verschillen tussen de NSDSK van toen en nu? “We zijn flink gegroeid”, zegt Ernest Müter, de huidige bestuurder van de NSDSK. “Er zijn veel meer behandelgroepen, we behandelen niet alleen kinderen maar ook volwassenen in ons Audiologisch Centrum, en er werken

“ONZE CLIËNTEN STAAN CENTRAAL BIJ ALLES WAT WE DOEN”

nu zo'n 150 medewerkers. Drie keer zoveel als in de tijd van Truus.”

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

Behandelmonitor

Onderzoek en zorg staan bij de NSDSK dicht bij elkaar. “Evidence based is ons handelsmerk”, aldus Müter. “De praktijk beïnvloedt het onderzoek en vice versa. We maken daarbij gebruik van onze behandelmonitor, een databank waarin alle onderzoeksresultaten van slechthorende kinderen en kinderen met een taalstoornis zijn verwerkt. Zo kunnen we meten wat de effecten van onze behandelingen zijn. Onze expertise delen we via publicaties in wetenschappelijke tijdschriften. Binnenkort verschijnt in het tijdschrift *Logopedie* de eerste publicatie over het effect van behandeling bij ernstige spraak/taalstoornissen gebaseerd op de behandelmonitor. Verder organiseren we symposia, en verzorgen we instructies en trainingen voor professionals in dit veld.”

Samenwerken

De NSDSK kiest ook voor intensieve samenwerking met anderen. Müter: “Samen met Auris en Pento vormen we bijvoorbeeld de coöperatie Partners in Verstaan. Doel daarvan is om van elkaar te leren, nieuwe gezamenlijke activiteiten op te zetten en zorgketens te versterken. Medewerkers leggen ook over en weer werkbezoeken af om beter bekend te raken met elkaars methodieken. Daarnaast werken we via onze bijzondere hoogleraar Carolien Rieffe samen met de universiteit van Leiden en



Foto: Folke van Saane

andere partijen aan onderzoek naar de sociaal-emotionele ontwikkeling van onder andere dove en slechthorende kinderen. Mede dankzij dit soort samenwerkingsverbanden kunnen we de kwaliteit van onze zorg blijven vergroten.”

Een dikke 8

“Wij willen ook in de toekomst onze rol als voortrekkers en expertiseorganisatie blijven vervullen, zegt Müter. “Daarvoor moeten we blijven innoveren en ons als organisatie steeds verder doorontwikkelen. Dat betekent onder andere aantrekkelijk zijn én blijven voor de beste professionals in dit veld. Collega's kansen bieden om zich verder te ontwikkelen. Kennisuitwisseling stimuleren, zowel binnen als buiten de NSDSK. Uiteindelijk draait het er natuurlijk allemaal om dat we de beste zorg en behandeling blijven bieden voor onze cliënten. Zij staan altijd centraal bij alles wat we doen. En blijkens ons cliënttevredenheidsonderzoek van 2012 beoordelen zij onze zorg met cijfers tussen de 8,0 en 8,5. Daar zijn we misschien nog wel het meest trots op.”

JOKE VAN DER LEIJ