

Risico's en kwetsbaarheden bij kinderen van dove ouders

LINEKE BOOGERD, EVELIEN STEENMETZ EN MICHELLE VAN JOLE

Kinderen van dove ouders zijn vaak een vergeten groep. Deze zogenaamde CODA's (children of deaf adults) vallen in meerdere opzichten tussen wal en schip: Ze zijn insiders en outsiders, onderdeel van de horende gemeenschap en van de dovenwereld, een combinatie die vaak lastig is. In dit artikel willen we hun gecompliceerde positie onder de aandacht brengen. Dat doen we aan de hand van wat we weten uit de literatuur en op basis van een pilotonderzoek dat is gestart om de behoeften van deze kinderen in kaart te brengen. We kunnen stellen dat behandeling enkel gericht op de dove ouder(s) voor het welbevinden van de CODA's niet voldoende is.

Inleiding

Volgens de definitie van CODA Nederland is een CODA (child of deaf adults) een horend kind van ten minste één dove ouder. Van de kinderen die geboren worden uit dove ouders is 90% horend (Moore & Lane, 2003; Schleif, 2006; Ward, 2009), een percentage dat we ook aanhouden voor Nederland. CODA's groeien op in twee werelden, als horende in de horende wereld en in de dovenwereld als gebarentaalgebruiker. Ze groeien dus tweetalig en bi-cultureel op.

Horende kinderen van dove ouders erven dubbele, vaak gepolariseerde interpretaties van de betekenis van doofheid (Moroe, 2013; Preston, 1995). Vanuit de horende wereld krijgen CODA's mee dat doofheid een beperking is. Vanuit hun ouders krijgen ze mee dat doofheid normaal is, het is een culturele gemeenschap. In het onderzoek van Leigh et al. (1998) is onderzocht hoe dove, slechthorende en horende kinderen de dovencultuur beleven, met horende of dove ouders. Hier komt naar voren dat de CODA's zich niet thuis voelen in de horende wereld en niet tot de dovenwereld behoren. De CODA's voelen zich meer aangetrokken tot de dovenwereld met hun cultuur. Het zou zo kunnen zijn dat CODA's hun horendheid onderdrukken om beter bij de dovenwereld te passen en zichzelf in

conflict voelen tussen de culturen. CODA's ervaren meer (innerlijke) conflicten dan dove of slechthorende kinderen van dove ouders (Leigh et al., 1998).

We zullen in dit artikel eerst aan de hand van een literatuurstudie dieper ingaan op de CODA's in de wereld van doven en horenden. Op basis van deze gegevens en ervaringen uit de praktijk is een pilotonderzoek uitgevoerd bij een kleine groep CODA's. We zullen de eerste resultaten van dat onderzoek geven, waarbij de focus ligt op de vraag hoe de ouders de gezinssituatie ervaren en tegen het gedrag van hun kinderen aankijken.

De gecompliceerde positie van CODA's

CODA's hebben een gecompliceerde positie in de dovenwereld. Ze zijn insiders en outsiders, horend en doof, en geen van beiden. Zelfs binnen de dovenwereld is de vraag of de CODA's er wel bij horen. Al worden ze geregeld wel als leden gezien vanwege de kennis over de taal en de cultuur (Shield, 2004).

Vanwege hun horendheid worden CODA's regelmatig ingezet om te tolken tussen de horende wereld en de dove wereld. De CODA's zijn zowel positief als negatief over



Foto S. Anemarie Rijkers

het tolken. Aan de ene kant geeft het verantwoordelijkheid en worden ze belangrijk gemaakt, aan de andere kant kan deze verantwoordelijkheid een emotionele belasting vormen en moeten CODA's (te) vroeg zelfstandig zijn. Het optreden tussen de culturen vindt vaak plaats vanaf een jonge leeftijd die niet passend is bij de ontwikkeling van de CODA. Ook moet er rekening mee gehouden worden dat de kinderen niet alles vertalen voor hun ouders vanuit loyaliteit en beschermingsdrang (Filer & Filer, 2000). Zonder duidelijke richtlijnen betreffende het tolken en verantwoordelijkheden in het gezin is er een verhoogd risico op parentificatie. Kinderen met parentificatieproblemen hebben een vergroot risico op psychopathologische problematiek. Door parentificatie kan de ontwikkeling van een kind stagneren op cognitief en sociaal-emotioneel gebied (Gameren, 2006; Kinet, 2010). Er wordt geschat dat bij een kwart van alle volwassenen met een psychiatrische stoornis, parentificatie één van de oorzaken is. Een hypothese is dat door middel van het tijdig signaleren en preventief werken parentificatie mogelijk verminderd of zelfs voorkomen kan worden.

Het participeren in de dovencultuur geeft aan de dove medemens een manier om te gaan met hun doofheid en identiteitsbesef. Volgens de theorie van Eriksson is iden-

titeitsontwikkeling noodzakelijk in de ontwikkeling van ieder persoon (Craig, 1996). Familie en ergens 'bij horen' speelt een belangrijke rol in het ontwikkelen van de individuele identiteit. Identiteit heeft een significante invloed op sociale verwachtingen, zelfbeeld en reacties op stress.

CODA'S ZITTEN TUSSEN TWEE CULTUREN EN HEBBEN VAAK MEER PROBLEMEN MET HET ONTWIKKELEN VAN HUN IDENTITEIT

Omdat de CODA's niet goed weten waar ze bij horen en tegelijkertijd tussen wal en schip vallen omdat ze niet tot één cultuur behoren, maakt dat ze meer problemen hebben met het ontwikkelen van hun identiteit (Moroe, 2013). We merken dat CODA's alles goed proberen te doen, proberen perfect te zijn, om zich ergens mee te kunnen identificeren en daarmee een plek in de maatschappij te vinden (Wessels-Beljaars, 2001).



Communicatie, interactie en welbevinden

De dove ouders van CODA's hebben zelf als kind vaak belemmeringen ervaren in hun ontwikkeling van sociaal-emotionele, psychosociale en praktische vaardigheden. Zij woonden voorheen vaak in een internaat. Als volwassenen met een auditieve beperking een partner hebben, is dat in 95% van de gevallen iemand die ook een auditieve beperking heeft (Hallahan et al., 2009).

ALS EEN OUDER EEN KIND NIET VERBAAL KAN STIMULEREN OF KAN HOREN KAN DIT EEN ERNSTIGE VERSTORING GEVEN IN DE ONTWIKKELING VAN EEN KIND

In gezinnen met dove ouders en horende kinderen is sprake van ongelijke toegang tot taal en communicatie. Er wordt volgens het onderzoek van Pizer et al. (2012), rekening gehouden met een grotere mogelijkheid voor communicatieproblemen dan in horende gezinnen. Alle

gezinnen hebben een eigen repertoire en eigen taalgedrag (Pizer, 2007). Hier wordt onder andere bedoeld dat als de CODA's naar school gaan en meer taal leren dan hun ouders, de communicatie lastiger verloopt. De kans bestaat dat CODA's dan steeds minder communiceren met hun ouders, maar wel onderling communiceren via de gesproken taal. Uit onderzoek binnen CODA-gezinnen wordt duidelijk dat het belangrijk is dat er één vorm van communicatie moet zijn die door iedereen in het gezin begrepen en gebruikt wordt. Als de communicatie inconsistent is en er meerdere communicatiestijlen gevormd worden die niet door iedereen begrepen worden, is er ruimte voor misinterpretatie. Doordat informatie niet wordt begrepen door alle gezinsleden kan dit leiden tot conflicten, achterdocht, het uit elkaar groeien, oppervlakkige communicatie, het gevoel 'anders' en/of alleen te zijn en vertraging in de spraakontwikkeling.

De mogelijkheid bestaat dat de dove ouder(s) hun kind(eren) geen gebarentaal aan willen leren. Dit kan verschillende oorzaken hebben: de ouder(s) willen niet dat hun kind tolkt voor hen, angst voor parentificatie, het kind is horend en behoort volgens de ouder(s) tot de horende wereld en dient met gesproken taal te worden

RISICO'S EN KWETSBAARHEDEN BIJ KINDEREN VAN DOVE OUDERS

opgevoed. Vroeger was gebarentaal niet gebruikelijk en diende elke dove zich met liplezen te redden. Sinds 1998 is de gebarentaal een erkende gestandaardiseerde taal, met een eigen grammatica (Tijsseling, 2008). Bij sommige ouders, met name in bepaalde delen van het land, bestaat nog steeds de mening dat gebarentaal niet gebruikt mag worden en ze voeden de CODA's oraal op. Soms wil de CODA de gebarentaal niet toepassen of leren omdat hij zich schaamt voor de thuissituatie (Preston, 1996).

De omgeving van het gezin kan denken dat dove ouders geen rolmodel kunnen zijn voor hun kind, of dat het ze ontbreekt aan opvoedingsvaardigheden. Bijvoorbeeld omdat de ouder(s) grote delen van hun leven in een internaat hebben gewoond. Familieleden (grootouders, zussen en broers) zijn geneigd om de opvoeding sneller uit handen te nemen vanwege de doofheid in het gezin. CODA's kunnen hierdoor enerzijds te beschermend of te streng worden opgevoed. De ouders kunnen de grip op de kinderen kwijtraken wat zich kan uiten in internaliserende en externaliserende gedragsproblemen bij de CODA. Anderzijds kunnen eventuele beschermende factoren voor de ontwikkeling van een kind naaste horende familie, technologie of vrienden zijn. Zij kunnen de CODA verbaal stimuleren en horen.

Als een ouder een kind niet verbaal kan stimuleren of kan horen (huilen) kan dit een ernstige verstoring geven in de ontwikkeling van een kind. Het kan omgezet worden in een oncontroleerbare woede die geïnternaliseerd wordt door het kind. Het kind kan een wantrouwen ontwikkelen voor de opvoedvaardigheid van de ouder en dit kan hem angst opleveren. De risico's die kunnen optreden staan in verband met de sensitiviteit en de responsen die de ouder(s) geven. Schleif (2006) heeft een studie gedaan naar emotionele ontwikkeling bij CODA's en vond dat als de hechting zeker is, de ontwikkeling van de CODA voorspoediger verloopt dan bij CODA's zonder een veilige hechting.

Wessels-Beljaars (2001) noemt in het werken met (jong volwassen) CODA's een aantal thema's en bijbehorende problematiek, zoals weergegeven in Tabel 1.

Ervaringen met CODA's in de praktijk

Binnen de hulpverlening heeft Kentalis jarenlang ervaring met het werken met de auditieve doelgroep en kunnen we hier een aantal voorbeelden geven. CODA's zijn snel geneigd te gaan 'zorgen' voor anderen. De horende wereld kan onbewust verantwoordelijkheden bij het kind neerleggen omdat zij verwachten dat hij/zij de woordvoerder van de ouders is. Het is gemakkelijk om even te zeggen: 'wil jij dat aan je ouders vertellen', omdat er weinig kennis is van gebarentaal, bijvoorbeeld in een schoolsituatie. CODA's moeten zich aanpassen aan de horende wereld en krijgen te maken met grenzen, die ze thuis niet of nauwelijks hebben meegekregen. Gedrag dat mogelijk thuis als normaal wordt gezien, of niet wordt bestraft, kan op school of elders als abnormaal gezien worden en wel worden bestraft, zoals schreeuwen of bijvoorbeeld het aantikken wat in de dovenwereld normaal is om aandacht te vragen, maar in de horende wereld als 'raar' wordt gezien.

DE OMGEVING VINDT VAAK DAT DOVE OUDERS GEEN ROLMODEL KUNNEN ZIJN EN NEEMT DAN DE OPVOEDING UIT HANDEN

De CODA gaat zich op een gegeven moment realiseren dat zijn gezin anders is dan andere gezinnen en kan zich hiervoor gaan schamen, waardoor het sociale netwerk verkleind wordt. Sommige CODA's worden gepest met het feit dat hun ouders doof zijn. Ook zien we wel dat de CODA's het moeilijk vinden om zich van hun ouders los te maken omdat ze de ouders niet alleen willen laten, of zich juist heel erg af gaan zetten van hun ouders in hun pubertijd en daardoor meer gaan experimenteren met agressie, drugs en seks.

CODA's in de hulpverlening

In de praktijk merken we ook dat er weinig aandacht is en mogelijkheden zijn voor CODA's binnen de hulpverlening;

Tabel 1. Thema's en bijbehorende problematiek van CODA's

Eigen gevoelens	Denken over zichzelf	Binnen het gezin	Sociaal
Schaamte	Ik ben anders	Onduidelijke subsysteemgrenzen	Geremd
Problemen met zelfacceptatie	Ik hoor er niet bij	Parentificatie	Neiging tot terugtrekken
Onzekerheid	Ik kan het niet zo goed als anderen		Kwetsbaar voor pesters
Schuldgevoelens	Ik ben sociaal onhandig		
Faalgevoelens	Ik moet altijd klaarstaan en behulpzaam zijn		
Neiging tot perfectionisme	Ik mag niet rebelleren		
(Ingehouden) boosheid	Ik mag niet boos worden op mijn ouders; anders ben ik geen goed kind		
Sombere gevoelens			

ook hier vallen ze tussen wal en schip. Als ze bij de 'horende' hulpverlening komen merken we dat deze vrij weinig weet van de dovencultuur, wat voor de CODA's essentieel is, zoals eerder beschreven ter preventie van mogelijke psychische klachten en psychiatrische stoornissen. Het is belangrijk om de problematiek en de dovencultuur te begrijpen en passende (preventieve) zorg te bieden. Tot op heden is in de behandeling aan een gezin, vooral de focus van de behandeling gericht op de ouders zoals dat binnen de sector van de dovenhulpverlening gebruikelijk is. Maar alleen via de ouders hulp bieden, blijkt in de praktijk niet altijd voldoende. Er is meer nodig voor CODA's om de problematiek met betrekking tot communicatie, interactie en welbevinden (preventief) te verminderen en/of op te heffen. Om deze reden is er een pilotonderzoek gestart om duidelijk te maken wat er in aanvulling op het huidige hulpverleningsaanbod in de sector geboden kan worden aan deze CODA's.

Pilotonderzoek naar de behandeling van CODA's binnen de dovenhulpverlening

Deelnemers

We hebben enkele CODA's en de ouders van de CODA's, die op dit moment in zorg zijn bij Kentalis gevraagd om deel te nemen aan een pilotonderzoek, welke is uitgevoerd in de periode juni 2013 tot heden. Het is een pilot vanwege het kleine aantal van 8 deelnemers en omdat alle deelnemers binnen de zorg van Kentalis vallen. De kenmerken van de deelnemers staan beschreven in Tabel 2.

DE GEBODEN HULPVERLENING IN HET PILOTONDERZOEK IS VOOR IEDERE CLIËNT PASSEND GEMAAKT OP DIENS SITUATIE EN HULPVRAGEN

Voorafgaand aan het pilotonderzoek ontvingen de gezinnen al hulp vanuit Kentalis met de focus van behandeling op de ouders. De zorg geboden aan de CODA's was gericht op communicatie, interactie en welbevinden en is medio 2013 of begin 2014 gestart. De geboden hulpverlening in het pilotonderzoek is voor iedere cliënt passend gemaakt op diens situatie en hulpvragen. Concrete voorbeelden van hulpverlening gekoppeld aan de focus zijn: gesprekken met een ervaringsdeskundige (CODA), gebarencursussen, coaching op communicatieve vaardigheden, psycho-educatie, speltherapie, en training van sociale vaardigheden.

In onderstaande paragrafen behandelen we alleen de

meetinstrumenten waarvoor we op moment van schrijven voldoende respons hebben ontvangen. Het gaat dan om gegevens die ouders/verzorgers hebben aangeleverd. Vragenlijsten die bestemd waren om door de CODA's zelf te worden ingevuld zijn op dit moment nog te beperkt beschikbaar. Daarom hebben we besloten voor dit artikel die resultaten niet te publiceren. Dit geldt ook voor beschrijving en resultaten van effecten van herhaalde metingen.

Tabel 2: Kenmerken CODA's in het pilotonderzoek (N=8)

Kinderen en gezinssituatie
5 verschillende 2-oudergezinnen
3 meisjes en 5 jongens
Leeftijden van 6 tot 12 jaar oud
Communicatievorm binnen gezin
Alle gezinnen gebruiken gebarentaal
2 gezinnen voertaal gesproken Nederlands, ondersteuning NmG
Onderwijs
7 kinderen in regulier onderwijs
1 kind cluster 2 i.v.m. taalontwikkelingsstoornis (TOS)
Bijzonderheden ouders
Alle ouders laag opleidingsniveau
4 gezinnen beide ouders doof
1 gezin waarbij 1 ouder doof, 1 ouder horend
2 gezinnen waarbij ouder met verstandelijke beperking
1 moeder syndroom van Usher
Overige bijzonderheden
1 CODA woont sinds 2011 in netwerk-pleeggezin, met regelmatig contact met biologische ouders

Meetinstrumenten

GVL (Ploeg & Scholte, 2008)

De Gezinsvragenlijst (GVL) is ontworpen om de kwaliteit van gezins- en opvoedingsomstandigheden van kinderen in de leeftijd van 4 t/m 18 jaar te bepalen. De lijst wordt ingevuld door de ouders. Inmiddels is bekend dat gezinsomstandigheden grote invloed hebben op de gedrags- en emotionele ontwikkeling van kinderen en jongeren. Wanneer zich in een gezin problemen voordoen kan dit de sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen ernstig verstoren. In de jeugdzorg is men er bovendien van doordrongen geraakt dat het behandelen van alleen de jeugdige niet voldoende is, maar dat voor een goede behandeling ook aandacht voor het gezin noodzakelijk is.

De GVL screent de relaties tussen de ouders en het kind, tussen de ouders onderling en tussen het gezin en haar omgeving. Daarnaast kan via afname van de GVL de context worden gescreend waarbinnen deze relaties zich afspelen: de organisatie van het gezin en de gezinsstructuur. De GVL bestaat uit de volgende vijf basisschalen die samen het totale gezinsfunctioneren vertegenwoordigen:

- responsiviteit (de opvoedingsrelatie van de ouders met het kind)
- communicatie (van de ouders met het kind)
- organisatie (de gezinscontext waarbinnen de gezinsrelaties plaatsvinden)

RISICO'S EN KWETSBAARHEDEN BIJ KINDEREN VAN DOVE OUDERS



- partnerrelatie (de onderlinge relatie tussen de ouders)
- sociaal netwerk (de relaties van het gezin met de omgeving)

CBCL (Achenbach, 2001)

De Child Behaviour Check List (CBCL) is een gedragsvragenlijst bedoeld voor kinderen van 6 tot 18 jaar. De lijst die wordt ingevuld door ouders/verzorgers, familie of volwassenen die het kind goed kennen, bestaat uit twee delen;

- Competentiedeel met 20 vragen betreffende sport, hobby's, school, e.d. die met ja/nee of op vierpuntsschalen beantwoord moeten worden. Het competentiedeel bestaat uit de schalen Activiteiten, Sociaal en School, die samen de Totale Competentiescore geven.
- Gedragsprobleemdeel met 120 vragen betreffende gedrags- en emotionele problemen van nu of van de laatste zes maanden, die op driepuntsschalen beantwoord moeten worden; bij 20 items moet worden aangegeven om welk gedrag het precies gaat. Het gedragsprobleemdeel bestaat uit 8 tot 9 syndroomschalen en de hieruit

afgeleide schalen Internaliseren en Externaliseren, die de Totale Probleemscore vormen.

Analyse

Er is weinig bekend over het monitoren van de behandeling van dove en slechthorende cliënten, zowel in Nederland als in het buitenland. Er is geen onderzoek verricht naar meetinstrumenten en de toepasbaarheid van ROM (*Routine Outcome Monitoring*) /effectmetingen bij deze doelgroep. Onderzoek naar en ontwikkeling van een specifiek ROM-systeem is noodzakelijk, wil er recht gedaan worden aan deze groep cliënten (Sleeboom & Harms, 2013). De afname van de verschillende meetinstrumenten door de ouders in het pilotonderzoek is een fikse uitdaging gebleken vanwege de taalbarrière. In meerdere gevallen is er gebruik gemaakt van een gebarendaarige medewerker of gebarentolk, een belangrijke kanttekening hierbij is dat dit de betrouwbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden. ROM/effectmetingen is/zijn ingewikkeld, doordat er vaak sprake is van ontwikkelingsachterstand bij



cliënten op gebieden zoals taal, communicatie, algemene kennis, psychosociale en emotionele vaardigheden. Ten tijde van ons pilotonderzoek werden er meetinstrumenten gebruikt, waarbij (nog) geen passende normgroep bestaat voor deze doelgroep. Daarom hebben we de normale populatie als normgroep genomen zoals te doen gebruikelijk bij onderzoeken bij de auditieve doelgroepen.

Bij drie deelnemende gezinnen hebben de ouders samen de vragenlijst ingevuld; in de overige vijf gezinnen zijn de vragenlijsten ingevuld door zowel vader als moeder. Gezien de geringe verschillen in de resultaten tussen beide ouders in één gezin, is ervoor gekozen om van de individueel ingevulde lijsten een gemiddelde te berekenen.¹ Vanwege

¹ Bij enkele schalen was het verschil 1 deciel en bij één gezin en op één schaal was er 2 deciel verschil. Omdat er voldoende overeenstemming was tussen de ouders is het gerechtvaardigd om met gemiddelde scores te werken.

het doel van dit pilotonderzoek en de bijbehorende focus is er gekozen om vanuit de GVL alleen de schalen responsiviteit en communicatie naast de totaalscore mee te nemen in de resultaten.

Resultaten

Gezinsvragenlijst (GVL)

De (gemiddelde) score's die de ouders hebben gegeven over de gezins situatie en de CODA's staan in Tabel 3, afgezet tegen de GVL-normgroep.

Deciel 7 wordt als normaal gekwalificeerd (P60-69), deciel 8 als normaal- hoog (P70-79), deciel 9 als subklinisch (P80-89) en deciel 10 als klinisch tot hoog klinisch (P90-100). Wanneer er sprake is van een hoge score op de schaal communicatie, geven de ouders blijk van een problematische communicatie met hun kind. Dit kan verschillende oorzaken hebben: ze vinden het moeilijk hun kind te begrijpen en hebben weinig greep op hem of haar. Of er is weinig geduld met hun kind. De ouders zouden het kind snel zijn zin kunnen geven om van het gezeur af te

RISICO'S EN KWETSBAARHEDEN BIJ KINDEREN VAN DOVE OUDERS

zijn en worden sneller boos, maken geregeld ruzie of kunnen gaan schreeuwen als hun kind niet doet wat het moet doen of niet wil luisteren. Een hoge score op de schaal van de responsiviteit geeft aan dat de ouders mogelijk weinig oog hebben voor de ontwikkelingsbehoefte van het kind. Er kan sprake zijn van een minder hechte band met hun kind waarin weinig rekening gehouden kan worden met zijn/haar emotionele welbevinden. Dit kan aangeven dat de ouders moeite hebben met zich in te leven in de CODA, emotioneel beschikbaar voor hen te zijn en hun waardering te uiten. Opvallend is dat veel scores binnen het klinische gebied vallen in vergelijking met de normale normgroep, met name op de schaal communicatie (Ploeg & Scholte, 2008).

DE OUDERS GEVEN IN VEEL GEVALLEN AAN DAT ZE DE COMMUNICATIE BINNEN HET GEZIN ALS PROBLEMATISCH ERVAREN

CBCL vragenlijst

De ouders van 7 CODA's hebben de CBCL over hun kind ingevuld, zoals weergegeven in Tabel 4 (gegevens van nr. 6 ontbreken).

Een T-score boven de 60 is de borderline klinische range (grensgebied). Indien de score boven de 63 is, valt de pro-

blematiek binnen de klinische range. Naar aanleiding van deze gegevens kan gezegd worden dat de ouders meer problemen ervaren dan de kinderen zelf. Bij de CBCL uitkomsten is te zien dat meerdere CODA's scores binnen het grensgebied en klinische gebied hebben. Vergeleken met de normpopulatie zijn er onder de CODA's volgens de ouders duidelijk meer problemen waar te nemen.

Samenvatting van het literatuuronderzoek en de resultaten van de pilot

Wat komt naar voren naar aanleiding van het literatuuronderzoek en de ervaringen in de praktijk is dat de opvoeding en het opgroeien van de CODA's niet altijd vanzelfsprekend is. In de literatuur komen verschillende risico's ter sprake; communicatieproblematiek in het gezin, identificatieproblematiek bij de CODA, risico's op overvraging en teveel verantwoordelijkheden waardoor er parentificatie kan optreden. Waarbij wordt aangemerkt dat parentificatie de ontwikkeling van een CODA kan stagneren op cognitief en sociaal-emotioneel gebied en zelfs kan uitgroeien tot een psychiatrische stoornis als dit niet tijdig herkend en behandeld wordt. Gevoelens van onzekerheid, angst, het "anders zijn" zouden kunnen leiden tot depressieve gedachten. In de praktijk worden de resultaten van het literatuuronderzoek ondersteund en uitgebreid met hoe de omgeving van het gezin reageert op de ouders en de CODA's. Zijn ze een ondersteunende factor voor het gezin, of nemen ze het gezin teveel uit handen waardoor er loyaliteitsproblemen kunnen ontstaan? Hoe de CODA's worden opgevoed kan leiden tot het afzetten van de CODA in de

Tabel 3. GVL scores

	Responsiviteit		Communicatie		Totaalscore GVL	
	Ruwe score	Deciel score	Ruwe score	Deciel score	Ruwe score	Deciel score
Participant 1	17,0	9,0	31,5	10,0	103,5	10,0
Participant 2	13,0	7,0	17,0	6,0	64,0	4,0
Participant 3	15,5	8,5	28,0	9,5	86,0	8,0
Participant 4	17,5	9,0	30,5	10,0	80,0	9,0
Participant 5	15,5	8,0	27,5	10,0	86,5	7,5
Participant 6	13,5	7,5	24,0	9,0	80,0	7,0
Participant 7	26,0	10,0	27,0	10,0	116,0	10,0
Participant 8	31,5	10,0	25,0	9,5	129,0	10,0
Gemiddelde	18,7	8,6	26,3	9,2	93,1	8,2

Tabel 4. CBCL scores

	Participant						
	1	2	3	4	5	7	8
internaliserend ruwe score	7	8	15,5	8,5	11,5	13	12
internaliserend t-score	57	56	67,5	57,5	59	63	60
externaliserend ruwe score	6,5	4	10,5	15	21	2	10
externaliserend t-score	52	54	59	61	67,5	43	58
totale problemen ruwe score	30	34	46,5	35	48	31	53
totale problemen t-score	54,5	58	62,5	58	64	56	66



pubertijd tegen zijn/haar ouder, waardoor er eerder gedrag gezien wordt met betrekking tot experimenteren op het gebied van drugs en seks en externaliserend gedrag. De eerste uitkomsten van het pilotonderzoek ondersteunen ook de literatuur en de praktijk. Uit de resultaten van de GVL wordt duidelijk dat binnen de gezinnen de communicatie met de CODA's door de ouders als problematisch wordt ervaren. Dit zou verschillende oorzaken kunnen hebben. Te denken valt onder andere aan miscommunicatie tussen de CODA en de ouders. Daarbij kan ook de interactie een rol spelen. Door de ouders wordt ook de responsiviteit binnen het gezin als problematisch ervaren.

ouders kunnen moeite hebben om zich in te leven in de CODA, emotioneel beschikbaar voor hen te zijn en hun waardering te uiten

Dit kan aangeven dat de ouders moeite hebben met zich in te leven in de CODA, emotioneel beschikbaar voor hen te zijn en hun waardering te uiten. De ouders ervaren bij de CODA's problematisch gedrag. Dit betreft zowel het internaliserende als externaliserende gedrag. Vergeleken met de norm (normale populatie) zijn er onder de CODA's meer problemen waar te nemen in het gedrag, volgens de ouders

Conclusie & Aanbevelingen

De verschillende onderzoeken tonen aan dat behandeling enkel gericht op de dove ouder(s), voor de CODA's en hun welbevinden, onvoldoende is. Om de verschillende problematieken bij CODA's (preventief) te behandelen dient de focus van de behandeling bij CODA's en hun gezin met name gericht te worden op communicatie, interactie en welbevinden. Voorwaarde voor het inzetten van deze behandeling is dat dit moet worden aangepakt met hulpverleners die over voldoende kennis en ervaring beschikken van en met de dovencultuur. De inzet bij het pilotonderzoek bestond uit psycho-educatie, gesprekken met een ervaringsdeskundige (CODA), gebarencursussen, coaching op communicatieve vaardigheden, speltherapie en sociale vaardigheidstrainingen. Dit lijkt goed aan te sluiten bij de behoefte van de CODA's en hun gezin. Uiteraard dient in elke situatie op maat gesneden zorg te worden geboden.

Nu wordt er vaak teveel gekeken naar alleen de ouders van de CODA's. Uit ervaring en uit gesprekken tussen de CODA's en de zorgverleners blijkt dat de CODA's zelf ook hulpvragen kunnen hebben. Er is nu nog te weinig aandacht en ook onvoldoende mogelijk qua behandeling voor deze doelgroep. Het lijkt noodzakelijk om in de behandeling van dove ouders een apart traject in te richten voor hulp en ondersteuning aan de CODA's, zodat hun ontwikkeling voorspoediger verloopt dan nu vaak het geval is.

Over de auteurs

Lineke Boogerd is sinds 2013 behandelcoördinator bij Kentalis binnen residentiële behandelgroepen en naschoolse dagbehandeling. Zij is lange tijd als maatschappelijk werker actief geweest en heeft vervolgens pedagogische wetenschappen gestudeerd in Leiden. Ze was eerder werkzaam binnen de afdeling pleegzorg van Kentalis

Evelien Steenmetz is sinds 2013 behandelcoördinator bij Kentalis ambulante zorg regio West. Ze heeft pedagogische wetenschappen gestudeerd in Nijmegen en is in 2009 bij

Kentalis begonnen als pedagogisch behandelaar op een sociowoning.

Michelle van Jole is sinds 2007 behandelcoördinator bij Ambulant Behandel Team & Mobiel Crisis Team van Kentalis regio West. Ze heeft pedagogische wetenschappen gestudeerd in Leiden en is later opgeleid tot GZ-psycholoog in Nijmegen.

Literatuur

Een uitgebreide lijst met geraadpleegde literatuur over dit onderwerp vind u op de website www.simea.nl/vhz, www.fenac.nl/vhz en is opvraagbaar bij de redactie.