

Best practices in de vroegbehandeling van dove en slechthorende kinderen: een internationale consensusverklaring

Mary Pat Moeller^{*,1}, Gwen Carr², Leeanne Seaver³, Arlene Stredler-Brown⁴, Daniel Holzinger^{5,6}

¹Center for Childhood Deafness

²U.K. Newborn Hearing Screening Programme

³Hands and Voices

⁴University of Colorado

⁵Konventhospital Barmherzige Brueder Linz

⁶Karl Franzens Universitaet Graz

Origineel Engelstalig artikel gepubliceerd in Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 2013, 18(4), 429-445; doi 10.1093/deafed/ent034.

Nederlandse vertaling door N. van Son / Nederlands kennisnetwerk vroegbehandeling doof/slechthorend, met toestemming van auteurs en uitgever Oxford University Press.

Een breed samengesteld panel van experts kwam in juni 2012 samen in Bad Ischl, Oostenrijk, met als doel om consensus te bereiken over belangrijke principes die ten grondslag liggen aan de vroegbehandeling van kinderen die doof of slechthorend zijn (D/SH). In het consensuspanel zaten ouders, dove professionals, managers en specialisten uit de vroegbehandeling en wetenschappelijk onderzoekers uit 10 landen. Alle deelnemers hadden ervaring in het werken met gezinnen met D/SH kinderen en de focus lag op het vastleggen van de uitgangspunten van vroegbehandeling die zo kenmerkend zijn voor de samenwerking met deze gezinnen. De panelleden maakten duidelijk dat de uitwerking van deze uitgangspunten binnen hun eigen land onevenwichtig of inconsequent waren. Tijdens de consensusbijeenkomst stelden zij 10 principiële uitgangspunten vast waar zij het allen over eens waren. Na afloop van de conferentie zijn deze uitgangspunten nog verder verfijnd en werd een document ontwikkeld dat de uitgangspunten zelf omschrijft, alsmede de daarbij horende kenmerken van organisaties en dienstverleners, en de evidentie die het gebruik ervan onderbouwt (evidentie uit onderzoek binnen verschillende disciplines en landen). Het doel van deze hele exercitie was het bevorderen van een brede implementatie van gevalideerde, evidence-based uitgangspunten voor de vroegbehandeling van dove en slechthorende kinderen binnen hun gezin.

Achtergrond en doelstelling

In juni 2012 kwam een internationaal panel van vroegbehandelingsexperts bijeen in Bad Ischl, Oostenrijk, om consensus te bereiken over de best-practice uitgangspunten met betrekking tot de implementatie van vroegbehandeling binnen gezinnen (Family-Centered Early Interventions of FCEI). De organisatoren van deze conferentie waren ervan overtuigd dat vroegbehandeling optimale resultaten oplevert voor kind en gezin en dat er behoefte was om de basisprincipes achter deze opvatting duidelijk kenbaar te maken. De panelleden waren uitgenodigd door dr. Daniel Holzinger en dr. Johannes Fellingner en de consensusdiscussie werd geleid door dr. Mary Pat Moeller. In het panel zaten ouders, dove professionals, managers en specialisten uit de vroegbehandeling en wetenschappelijk onderzoekers uit de hele wereld. Alle deelnemers hadden ervaring in het werken met gezinnen met dove of slechthorende (D/SH) kinderen en de focus lag op het vastleggen van de uitgangspunten van vroegbehandeling die zo kenmerkend zijn voor de samenwerking met deze gezinnen. De panelleden lieten weten dat de meeste deskundigen in de diverse landen het wel eens zijn over de uitgangspunten voor vroegbehandeling; tegelijkertijd waren ze echter van mening dat de

uitwerking van best practices sterk varieerde en op zijn best inconsequent was tussen de verschillende landen. De hier gepresenteerde en door allen onderschreven leidraad is ontwikkeld ter bevordering van de bredere implementatie van gevalideerde, evidence-based uitgangspunten voor vroegbehandeling/FCEI van D/SH kinderen binnen de context van hun gezin. Aan het eind van dit document is een Call for Action opgenomen ter ondersteuning van deze overkoepelende doelstelling.

Verschillende overkoepelende concepten liggen ten grondslag aan de vroegbehandeling. Principieel is het gegeven dat interventies enerzijds gebaseerd moeten zijn op expliciete uitgangspunten, een gevalideerde praktijk en het best beschikbare onderzoek en anderzijds respect betonen aan verschillen tussen gezinnen, de keuzes die gemaakt worden en de manier waarop dingen gedaan worden. Vroegbehandeling wordt beschouwd als een flexibel en holistisch proces dat de kracht en natuurlijke vaardigheden van het gezin erkent en dat steun geeft aan ontwikkeling, dit ter bevordering van (a) plezierige en speelse communicatieve interactie en in het algemeen plezier in de ouderrol, (b) welzijn van het gezin (bv. het genieten van het kind, stabiele gezinsrelaties, emotionele beschikbaarheid, optimisme over de toekomst van het kind), (c) betrokkenheid (bv. actieve deelname aan het programma, geïnformeerde keuze, handelen vanuit het belang van het kind) en (d) geloof in eigen kunnen (vaardig en vol vertrouwen in het opvoeden en het bevorderen van de ontwikkeling van het kind).

Er wordt een partnerschap gevormd tussen gezin en professional en de partners werken samen om de gezinswaarden, de doelen en de ambities te expliciteren en om deze input in het interventieproces te respecteren. Interventies worden geïmplementeerd op een manier die cultureel passend is en de professionals zijn zichzelf vol toewijding voortdurend aan het verbeteren om te blijven voldoen aan de hoogste standaard van best practice.

Het panel erkende dat verschillende landen verschillende definities hanteren voor veel gebruikte termen. Daarom werd zoveel mogelijk geprobeerd om termen met uiteenlopende of controversiële interpretaties te vermijden en termen te gebruiken die door allen begrepen en ook breed gedragen werden. De termen “doof” en “slechthorend” (D/SH) worden in dit document gebruikt om uitdrukking te geven aan het volledige spectrum van kinderen met uiteenlopende gehoordrempels (van licht tot zeer ernstig). De term D/SH heeft ook betrekking op personen uit de Dovengemeenschap, waar de culturele context van doofheid zwaarder weegt dan de gehoorstatus. Communicatieontwikkeling wordt zeer algemeen gebruikt en heeft betrekking op de auditieve vaardigheden van het kind, zijn visuele vaardigheden, receptieve en expressieve taalvaardigheid (gesproken en/of gebarentaal), pragmatiek en beurt nemen.

Het panel is op 10 principes voor vroegbehandeling tot consensus gekomen. Het eerste principe heeft te maken met het fundamentele recht voor eenieder om tijdig toegang tot vroegbehandeling te krijgen. Principes 2-6 focussen op de inhoud (waar we aan werken) en de processen (hoe we met gezinnen werken) van de vroegbehandeling. Principes 7 en 8 beschrijven de kwalificaties van de dienstverleners en het cruciale belang van teamwork gedurende het behandelen en begeleiden van kind en gezin. De laatste twee principes (9 en 10) gaan over de behoefte aan toetsbaarheid van zowel de interventie bij het kind in zijn gezin als ter verbetering van het gehele vroegbehandelingsprogramma. Elk principe omvat kenmerken van de organisatie en de dienstverleners, alsmede ondersteunende mogelijkheden en een aanduiding van de evidentie.

Best Practice principe	Kenmerken van professionals en organisaties
<p>Principe 1: Vroege en tijdige toegang tot diensten</p> <p>Screenen en vervolgens vaststellen dat een kind D/SH is, is alleen maar doelmatig wanneer het gevolgd wordt door onmiddellijke en tijdige toegang tot de juiste interventie.</p>	<p>Organisaties zorgen ervoor dat</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Er een programma voor neonatale gehoor-screening geïmplementeerd is op basis van gedocumenteerde best practice en een planning voor nazorg. 2. Navolgende diagnostiek vindt plaats onmiddellijk na verwijzing en wordt uitgevoerd door professionals met ervaring met kinderen. 3. Na de screening krijgen gezinnen tijdig Vroegbehandeling aangeboden op basis van informed choice. 4. De vroegbehandeling begint terwijl de audiologische diagnostiek nog in volle gang is. 5. Gezinnen kunnen terecht bij een coördinatiepunt om toegang tot de Vroegbehandeling te krijgen. 6. Uitgebreide dienstverlening is beschikbaar voor ieder gezin ongeacht de socio-economische status, het inkomen of de woonplaats. 7. Er worden diverse strategieën ingezet om het gezin bewust te maken van het belang van tijdige follow-up. 8. Het proces na screening of andere vormen van vroegtijdige vaststelling wordt tijdig en consequent gemonitord om interventie op tijd te kunnen starten.

Relevante referenties naar evidentie

1. Holte, L., Walker, E., Oleson, J., Spratford, M., Moeller, M. P., Roush, P., . . . Tomblin, J. B. (2012). Factors influencing follow-up to newborn hearing screening for infants who are hard-of-hearing. *American Journal of Audiology*, *21*, 163–174.
2. Holzinger, D., Fellingner, J., & Beitel, C. (2011). Early onset of family centred intervention predicts language outcomes in children with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *75*, 256–260.
3. Kennedy, C. R., McCann, D. C., Campbell, M. J., Kimm, L., & Thornton, R. (2005). Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: An 8-year follow-up of a controlled trial. *Lancet*, *366*, 660–662.
4. Kennedy, C. R., McCann, D. C., Campbell, M. J., Law, C. M., Mullee, M., Petrou, S., . . . Stevenson, J. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *New England Journal of Medicine*, *354*, 2131–2141.
5. Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, *106*, e43.
6. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss. *Pediatrics*, *126*(Suppl. 1), S7–S18.
7. Semenov, Y. R., Yeh, S. T., Seshamani, M., Wang, N. Y., Tobey, E. A., Eisenberg, L. S., . . . CDaCI Investigative Team. (2013). Age-dependent cost-utility of pediatric cochlear implantation. *Ear and Hearing*, *35*, 402–412. doi:10.1097/AUD.0b013e3182772c66
8. Spivak, L., Sokol, H., Auerbach, C., & Gershkovich, S. (2009). Newborn hearing screening follow-up: Factors affecting hearing aid fitting by 6 months of age. *American Journal of Audiology*, *18*, 24–33.
9. Yoshinaga-Itano, C., & Apuzzo, M. L. (1998). Identification of hearing loss after age 18 months is not early enough. *American Annals of the Deaf*, *143*, 380–387.
10. Yoshinaga-Itano, C., Baca, R., & Sedey, A. L. (2010). Describing the trajectory of language development in the presence of severe-to-profound hearing loss: A closer look at children with cochlear implants versus hearing aids. *Otology and Neurootology*, *31*, 1268–1274.
11. Yoshinaga-Itano, C., Coulter, D., & Thomson, V. (2000). The Colorado Newborn Hearing Screening Pro-

ject: Effects on speech and language development for children with hearing loss. *Journal of Perinatology*, 20(Suppl. 1), S132–S137.

12. Yoshinaga-Itano, C., Coulter, D., & Thomson, V. (2001). Developmental outcomes of children with hearing loss born in Colorado hospitals with and without universal newborn hearing screening programs. *Seminars in Neonatology*, 6, 521–529.
13. Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K., & Mehl, A. L. (1998). The language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102, 1161–1171.

Reviews met evidentie en position statements

1. Center for Allied Health Evidence Review Team. (2007). *A systematic review of the literature on EI for children with a permanent hearing loss*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.health.qld.gov.au/healthyhearing/docs/background.pdf>
2. Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 120, 898–921.
3. NHSP Programme Centre. (2010). *Quality standards in the NHS newborn hearing screening programme*. Retrieved July 16, 2013, from <http://hearing.screening.nhs.uk/standardsandprotocols/>
4. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html> & <http://www.asha.org/policy/PS2013-00339/>
5. Schachter, H. M., Clifford, T. J., Fitzpatrick, E., Eatmon, S., MacKay, M., Showler, A., . . . Moher, D. (2002). *A systematic review of interventions for hearing loss in children*. Unpublished document, Health Canada, Ottawa, Ontario, Canada.
6. UK Government Department of Education and Skills. (2003). *Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary* (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746

Best practice richtlijnen voor audiologie: baby's en jonge kinderen

1. American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Guidelines for the audiologic assessment of children from birth to 5 years of age [Guidelines]*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/policy>
2. Bagatto, M. P., Moodie, S. T., Malandrino, A. C., Richert, F. M., Clench, D. A., & Scollie, S. D. (2011). The University of Western Ontario Pediatric Audiological Monitoring Protocol (UWO PedAMP). *Trends in Amplification*, 15, 57–76.
3. American Academy of Audiology. (2003). *Pediatric Amplification Protocol*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.audiology.org/resources/documentlibrary/documents/pedamp.pdf>
4. American Speech-Language-Hearing Association. (2008). *Guidelines for audiologists providing informational and adjustment counseling to families of infants and young children with hearing loss birth to 5 years of age [Guidelines]*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/policy/GL2008-00289/>

Best Practice principe

Principe 2: Partnerschap tussen professionals en gezin

Een doel van de vroegbehandeling is de ontwikkeling van een uitgebalanceerd partnerschap tussen het gezin en de ondersteunende professionals. Zo'n partnerschap tussen professional en gezin wordt gekenmerkt door wederkerigheid, wederzijds vertrouwen, respect, eerlijkheid, gedeelde taken en open communicatie.

Kenmerken van professionals en organisaties

Professionals werken in een partnerschap samen met gezinnen zodat

1. Zij hun aandacht richten op faciliterende interacties tussen kind en gezinsleden in plaats van op kindgerichte therapie.
2. Zij focussen op voor het gezin belangrijke zaken (prioriteiten, verwachtingen, behoeften, doelen en wensen).
3. Zij de kracht binnen het specifieke gezin benutten om in de behoeften van dat gezin te kunnen voorzien.
4. Zij erkennen dat het gezin zijn eigen specifieke leven moet kunnen leiden en dat ook aanmoedigen.
5. Zij met volwassenen werken om hun vertrouwen en vaardigheden te vergroten zodat ze hun kind kunnen ondersteunen in zijn

ontwikkeling.

6. Zij de manieren begrijpen waarop discriminatie, tegenwerking en stereotypering ten koste kan gaan van de dienstverlening.

Professionals

1. Erkennen hun eigen expertise en gevoelens van comfort of gebrek daaraan wanneer ze werken met gezinnen uit eenzelfde of juist verschillende culturele achtergrond; ze zoeken ondersteuning wanneer dat nodig is.
2. Erkennen de diversiteit binnen culturele groepen (d.w.z. spiritueel, visie op gezondheid en beperking, het opvoeden van kinderen, het invoeren van hulp en het familienetwerk).
3. Maken bezoeksafspraken die overeen komen met de verwachtingen en de agendaplanning van het gezin.
4. Moedigen de inspanningen en de effectiviteit van het gezin aan, wat weer ten goede komt aan het welzijn en de ontwikkeling van het kind.
5. Implementeren processen die flexibel en persoonlijk gericht zijn en die inspelen op veranderende behoeften, voorkeuren en leerstijlen van het gezin.
6. Implementeren hulp door samenwerking die gericht is op de betrokkenheid van het gezin om de gewenste doelen en resultaten te bereiken.
7. Reageren sensitief en empatisch in alle interacties met het gezin.
8. Bieden zowel informatieve als emotionele steun.
9. Herkennen waar de grenzen van hun rol en deskundigheid liggen; indien nodig verwijzen ze naar specialisten.
10. Tonen zorg en bezorgdheid voor het gezin in alle interacties.
11. Gaan er vanuit dat alle gezinnen verantwoordelijk en betrouwbaar zijn en gaan ook op die manier met hen om.
12. Geven op tijd uitvoering aan taken waarover afspraken zijn gemaakt.
13. Vormen een onderlegde en geloofwaardige vroegbehandelaar voor het gezin.
14. Hebben een actieve luisterhouding jegens gezinsleden en hebben begrip voor de relatie tussen de geuite zorgen en de werkelijke behoeften die het gezin benoemt.
15. Stimuleren het gezin tot een optimistische kijk op de toekomst van het kind zodat ze hoge verwachtingen krijgen en houden van diens verdere ontwikkeling.

16. Ondersteunen het gezin op een manier die recht doet aan de eigenheid ervan (bv. gezien samenstelling, cultuur, overtuigingen, waarden, emoties, copingvaardigheden en gezinsdynamiek).

Relevante referenties naar evidentie

1. American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Knowledge and skills needed by speech-language pathologists and audiologists to provide culturally and linguistically appropriate services [Knowledge and skills]*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/docs/html/KS2004-00215.html>
2. American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *Cultural competence [Issues in ethics]*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/docs/html/PI2011-00326.html>
3. Brotherson, M. J., Summers, J. A., Naig, L. A., Kyzar, K., Friend, A., Epley, P., . . . Turnbull, A. P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*, 32–45.
4. Coker, T. R., Rodriguez, M. A., & Flores, G. (2010). Family-centered care for US children with special health care needs: Who gets it and why? *Pediatrics, 125*, 1159–1167.
5. Department of Education and Skills (UK). (2003). *Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary*. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
6. Dromi, E., & Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 4*, 50–68.
7. Dunst, C. J. (2006). *Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization*. CASEinPoint, 2, 1–10. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
8. Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*, 305–318.
9. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
10. Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W., & Bruder, M. B. (2006). Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18*, 235–250.
11. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered help-giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 370–378.
12. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children, 24*, 6–28.
13. Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9*, 15–26.
14. 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*, 493–513.
15. Ingber, S., & Dromi, E. (2009). Demographics affecting parental expectations from early deaf intervention. *Deafness & Education International, 11*, 83–111.
16. Ingber, S., & Dromi, E. (2010). Actual versus desired family-centered practice in early intervention for children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 15*, 59–71.
17. Johnson DeConde, C. (2006). One year's growth in one year, expect no less. *Hands & Voices Communicator, 9*, 3.
18. Mahoney, G. (2009). Relationship Focused Intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education, 1*, 79–94.
19. McBride, S., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention, 7*, 414–430.
20. Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). *Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes*. CASEinPoint, 2, 1–8. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
21. Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education, 37*, 164–173.
22. Rush, D. D., & Shelden, M. L. (2005). *Evidence-based definition of coaching practices*. CASEinPoint 1, 1–6. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
23. Temple, B., & Young, A.M. (2008). 'They know where they can find us . . .' Service providers' views on early support and minority ethnic communities. *Disability and Society, 23*, 223–234.
24. Trivette, C. M., & Dunst, C. (1998). *Family-centered help giving practices*. Asheville, NC: Orelena Hawks Puckett Institute.
25. Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C

Settings. (2008). *Seven key principles: Looks like/doesn't look like*. Retrieved July 16, 2013, from http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf; selected concepts in the current document were adapted with permission from the Iowa Early Access/Script program retrieved from http://www.educateiowa.gov/index.php?option=com_docman&task=doc_download&grid=1960.

Best Practice principe	Kenmerken van professionals en organisaties
Principe 3: Geïnformeerde keuze en besluitvorming Deskundigen bevorderen het proces waarin het gezin de noodzakelijke kennis, informatie en ervaring verwerft om goed geïnformeerde beslissingen te kunnen nemen. Dit heeft o.a. betrekking op het wegwijs maken van het gezin in de wetgeving omtrent speciaal onderwijs en de rechten die hen door die wetgeving verleend worden. Besluitvorming wordt gezien als iets wat voortdurend in ontwikkeling is. Het gezin kan eerder genomen beslissingen bijstellen of andere beslissingen nemen naar gelang de veranderende mogelijkheden, behoeften, ontwikkeling en emotioneel welzijn van zowel kind als gezin.	Professionals <ol style="list-style-type: none">1. Erkennen dat het gezag om beslissingen te nemen uiteindelijk bij het gezin berust; in samenwerking met het gezin stimuleren zij het vermogen om dit gezag uit te kunnen oefenen.2. Voeren een open en flexibel beleid dat op effectieve wijze ondersteuning geeft aan een reeks van communicatiemogelijkheden.3. Delen informatie en ervaringen vanuit een groot aantal begrijpelijke, betekenisvolle, relevante en onbevooroordeelde bronnen om aldus een geïnformeerde besluitvorming mogelijk te maken.4. Houden er rekening mee dat “geïnformeerde keuze” niet synoniem is aan informatie die neutraal of functioneel beschrijvend is. Evaluatieve informatie is juist essentieel omdat het de aandacht vestigt op de verschillende risico's, voordelen en onzekerheden die aan bepaalde opties kleven.5. Informeren het gezin over verwachtingen die onlosmakelijk verbonden zijn aan de diverse benaderingswijzen, maar ook over mogelijke voor- en nadelen.6. Ondersteunen het gezin op actieve wijze in het proces van besluitvorming en zelfbeschikking.7. Helpen het gezin bij het vaststellen van en succesvol durven vertrouwen op hun vaardigheden en talenten.8. Ondersteunen het gezin om tot beslissingen te komen die recht doen aan hun eigen kracht, middelen, behoeften en ervaringen.9. Ondersteunen het gezin om een visie op en plan voor de toekomst van hun kind te ontwikkelen; ze helpen het gezin ook in te zien dat plannen en uitgangspunten zo nodig veranderd kunnen worden.10. Verschaffen het gezin middelen en ondersteunen de beslissingen van de gezinsleden.11. Erkennen dat een geïnformeerde keuze niet een eenmalige beslissing is maar een proces dat voortduurt.12. Geven het gezin volledige informatie over de rechten die de wet hen verleent.

Relevante referenties naar evidentie

Richtlijnen

1. *Decision making related to communication*. Retrieved July 16, 2013, from http://www.ncbegin.org/index.php?option=com_content&view=article&id=80&Itemid=130
 2. Hands & Voices. *Communication Considerations*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/comcon/index.html>
 3. Seaver, L. (Ed.) (2009). *The book of choice*. Boulder, CO: Hands and Voices. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/resources/products.htm#boc>
-

4. Carr, G., Young, A. M., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., & Tattersall, H., (2006). *Helping you choose: Making informed choices for you and your child*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ihs.manchester.ac.uk/events/pastworkshops/2012/CHRN200312/handbook.pdf>
5. Carr, G., Young, A. M., Hall A. M., Hunt, R., McCracken, W. M., Skipp, A., & Tattersall, H. J. (2006). *Informed choice, families and deaf children: Professional handbook*. Retrieved July 16, 2013, from <http://media.education.gov.uk/assets/files/pdf/i/informed%20choice%20families%20and%20deaf%20children%20-%20professional%20handbook.pdf>
6. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>

Evidentie

1. Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
2. Knoors, H. (2007). Educational responses to varying objectives of parents of deaf children: A Dutch perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 243–253.
3. Steinberg, A., Bain, L., Li, Y., Delgado, G., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic families make after the identification of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 291–314.
4. Storbeck, C., & Calvert-Evans, J. (2008). Towards integrated practices in early detection of and intervention for deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 153, 314–321.
5. Young, A. M. (2002). Factors affecting communication choice in the first year of life – assessing and understanding an ongoing experience. *Deafness & Education International*, 4, 1–12.
6. Young, A. M., Carr, G., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., & Tattersall, H. (2006). Informed choice and deaf children—Underpinning concepts and enduring challenges. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 322–336.
7. Young, A. M., Jones, D., Starmer, C., & Sutherland, H. (2005). Issues and dilemmas in the production of standard information for parents of young deaf children—Parents’ views. *Deafness & Education International*, 7, 63–76.

Best Practice principe	Kenmerken van professionals en organisaties
<p>Principe 4: Gezinsondersteuning, sociaal en emotioneel</p> <p>Het gezin is verbonden met ondersteunende systemen zodat ze de noodzakelijke kennis en ervaringen kunnen opbouwen om in het belang van hun D/SH kind effectief te kunnen handelen.</p>	<p>Professionals</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Baseren zich op en maken gebruik van ondersteunende systemen die zowel formeel (systematische partnerschappen tussen ouders en deskundigen en ondersteunende netwerken voor en door ouders) als informeel zijn (gemeenschappen, vrienden, familie, geloofsgenootschappen, speelgroepen). 2. Begrijpen de manier waarop natuurlijke netwerken de gezondheid en het welzijn van het gezin ondersteunen. 3. Helpen het gezin om vast te stellen welke middelen hun informele ondersteunende netwerken hun kunnen verschaffen om specifieke behoeften en zorgen te kunnen verlichten. 4. Zorgen ervoor dat het gezin toegang heeft tot diverse ondersteuningsvormen zodat die ondersteuning specifiek kan worden afgestemd op de behoeften van het gezin. 5. Begrijpen en laten door voorbeeldgedrag zien hoe wederkerigheid werkt bij het opbouwen van netwerken. 6. Faciliteren contacten tussen het gezin en de gemeenschap als manier om informele capaciteit te versterken.

7. Zorgen ervoor dat gezinnen steun van andere ouders uit gezinnen met een D/SH kind kunnen krijgen. Zij erkennen de belangrijke betekenis die ouders voor elkaar kunnen hebben en het gunstige effect daarvan op het sociale en emotionele welzijn van de gezinnen.
8. Ondersteunen contacten tussen het gezin en volwassen rolmodellen die zelf D/SH zijn.
9. Bieden sociale en emotionele ondersteuning om het welzijn van ouders, broertjes en zusjes te bevorderen. Zij informeren de ouders over deskundige psychische hulpverlening en verwijzen hen zonedig. Zij erkennen het belang van het welzijn van het gezin voor de ontwikkeling van het kind.

Vroegbehandelingsorganisaties

1. Erkennen en ondersteunen ouderorganisaties en netwerken die kansen bieden voor directe ondersteuning door ouders onderling.
 2. Geven ruimte aan kwaliteit van ouders in de strategische ontwikkeling en uitvoerende functie van hun vroegbehandeling.
-

Relevante referenties naar evidentie

1. Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., ... the Consortium to Evaluate Parent to Parent (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99–109.
 2. Dunst, C. (2005). *Foundations for an evidence-based approach to early childhood intervention and family support*. CASEmakers, 1, 1–6. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casemakers.html>
 3. Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 1–9. Published online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2798088/>
 4. Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, J. J., & Pletcher, L. C. (1989). Building and mobilizing informal family support networks. In G. Singer, & L. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families* (pp. 121–139). Baltimore, MD: Brooks Publishing.
 5. Hands & Voices. *Guide by your side*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/gbys/index.htm>
 6. Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 145, 41–53.
 7. Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf studies and Deaf Education*, 9, 15–26.
 8. 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, 493–513.
 9. Hoagwood, K. E., Cavaleri, M. A., Serene Olin, S., Burns, B. J., Slaton, E., Gruttadaro, D., & Hughes, R. (2010). Family support in children's mental health: A review and synthesis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 1–45.
 10. Jackson, C. W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 156, 343–362.
 11. Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Trumbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205.
 12. Lederberg, A., & Goldbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 330–345.
 13. Mott, D. W. (2006). *Operationalizing resource-based intervention practices*. CASEinPoint, 2, 1–8. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
 14. Mott, D. W., & Swanson, J. R. (2006). *A research synthesis of resource-based intervention practice studies*. CASEinPoint, 2, 1–13. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
 15. Luterman, D. (2006). The counseling relationship. *The ASHA Leader*, 11, 8–9.
-

16. Quittner, A. L., Cruz, I., Barker, D. H., Tobey, E., Eisenberg, L. S., Niparko, J. K. & CDaCI Investigative Team. (2012). Effects of maternal sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language development over four years. *The Journal of Pediatrics*, 162, 343–348 e3.
17. Singer, G. H., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., . . . Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217–229.
18. *The Global Coalition of Parents of Deaf/Hard of Hearing Children (GPOD): Recommended Practices for Family Support*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.gpodhh.org>
19. Young, A. M., Temple, B., Davies, L., Parkinson, G., & Bolton, J. (2008). Disabled children (0 to 3 years) and integrated services—The impact of early support. *Health and Social Care in the Community*, 16, 222–233.

Best Practice principe	Kenmerken van professionals en organisaties
<p>Principe 5: Interactie tussen gezin en kind Gezin en professionals werken samen om een optimale omgeving voor taalontwikkeling te creëren.</p>	<p>Professionals stimuleren het gezin om</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dagelijkse routines, spel en kenmerkende interactie te gebruiken om de communicatie-ontwikkeling van het kind te bevorderen. 2. Het kind consequent te voorzien van rijk taalgebruik tijdens natuurlijke interactie met alle gezinsleden (ouders, broertjes en zusjes, andere familieleden). 3. Sensitief te reageren op de communicatieve pogingen van het kind en consequent technieken in te zetten waarvan bekend is dat ze gunstig zijn voor de taal- en communicatie-ontwikkeling. 4. Het kind talloze kansen te bieden om actief deel te nemen aan allerlei vormen van communicatieve interactie. 5. Ervoor te zorgen dat de communicatie binnen het gezin toegankelijk is voor het kind. 6. Het niveau van hun taalaanbod aan te passen zodat de taalvaardigheid van hun kind zich ontwikkelt (d.w.z. dat ze zich bewust zijn van de ‘zone van naaste ontwikkeling’ van hun kind). 7. (Een) gebarentaal te leren als dat de wens van het gezin is. <p>Professionals</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hebben voor zover mogelijk vaardigheid en ervaring in de taal en cultuur van het gezin. 2. Hebben vaardigheid en ervaring in het gebruik van de communicatievorm waarvoor het gezin kiest. 3. Bevorderen linguïstische toegankelijkheid en thuishalen. 4. Respecteren en ondersteunen de keuzes van het gezin met betrekking tot de communicatiemethode. 5. Communiceren op een wijze die respect beoogt aan de cultuur, overtuigingen en opvattingen van het gezin. 6. Bieden functionele leermomenten die gebaseerd zijn op de routine, de interesse en het plezier van kind en gezin. 7. Gebruiken leer- en begeleidingsstrategieën

-
- gericht op volwassenen waarmee ze het gezin kunnen helpen om nieuwe mogelijkheden en vaardigheden te gebruiken en tegelijk ook voort te bouwen op bestaande kennis en vaardigheden.
8. Bieden een ondersteunende en stimulerende leeromgeving.
 9. Prijzen het gezin om hun betrokkenheid en het mogelijk maken van positieve ouder-kindinteracties.
 10. Ondersteunen het gezin om principes van taalbevordering te hanteren waarvan bekend is dat zij gunstig zijn voor de vroege ontwikkeling.
 11. Houden zich aan de ‘best practice’-principes in dit document en handboeken en dergelijke terwijl ze ook flexibel inspelen op de behoeften van het kind en het gezin.
-

Relevante referenties naar evidentie

1. Aragon, M., & Yoshinaga-Itano, C. (2012). Using Language ENvironment Analysis to improve outcomes for children who are deaf or hard of hearing. *Seminars in Speech and Language, 33*, 340–353.
 2. Calderon, R. (2000). Parental involvement in deaf children’s education programs as a predictor of child’s language, early reading, and social-emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 5*, 140–155.
 3. Cole, E. B., & Flexer, C. A. (2011). *Children with hearing loss: Developing listening and talking, Birth to six* (2nd ed.). San Diego, CA: Plural Publishing.
 4. Cruz, I., Quittner, A. L., Marker, C., DesJardin, J. L., & CDaCI Investigative Team. (2013). Identification of effective strategies to promote language in deaf children with cochlear implants. *Child Development, 84*, 543–559.
 5. Desjardin, J. L. (2005). Maternal perceptions of self-efficacy and involvement in the auditory development of young children with prelingual deafness. *Journal of Early Intervention, 27*, 193–209.
 6. DesJardin, J. L., Ambrose, S. E., & Eisenberg, L. S. (2009). Literacy skills in children with cochlear implants: The importance of early oral language and joint storybook reading. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 14*, 22–43.
 7. Donovan, M. S., Bransford, J. D., & Pellegrino, J. W. (Eds.) (1999). *How people learn: Bridging research and practice*. Washington, DC: National Academy Press.
 8. Hoff, E. (2003). The specificity of environmental influence: Socioeconomic status affects early vocabulary development via maternal speech. *Child Development, 74*, 1368–1378.
 9. Hoff, E., & Naigles, L. (2002). How children use input to acquire a lexicon. *Child Development, 73*, 418–433.
 10. Hoff-Ginsberg, E. (1994). Influences of mother and child on maternal talkativeness. *Discourse Processes, 18*, 105–117.
 11. Ingber, S., Al-Yagon, M., & Dromi, E. (2010). Mothers’ involvement in early intervention for children with hearing loss: The role of maternal characteristics and context-based perceptions. *Journal of Early Intervention, 32*, 351–369.
 12. Hurtado, N., Marchman, V. A., & Fernald, A. (2008). Does input influence uptake? Links between maternal talk, processing speed and vocabulary size in Spanish-learning children. *Developmental Science, 11*, F31–F39.
 13. Huttenlocher, J., Haight, W., Bryk, A., Seltzer, M., & Lyons, T. (1991). Early vocabulary growth: Relation to language input and gender. *Developmental Psychology, 27*, 236–248.
 14. Huttenlocher, J., Vasilyeva, M., Waterfall, H. R., Vevea, J. L., & Hedges, L. V. (2007). The varieties of speech to young children. *Developmental Psychology, 43*, 1062–1083.
 15. Kahn, R., Stemler, S., & Berchin-Weiss, J. (2009). Enhancing parent participation in early intervention through tools that support mediated learning. *Journal of Cognitive Education and Psychology, 8*, 269–287.
 16. Mahoney, G. (2009). Relationship Focused Intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children’s developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education, 1*, 79–94.
 17. McBride, S. L., & Brotherson, M. J. (1997). Guiding practitioners toward valuing and implementing family-centered practices. In J. Winton, J. McCollum, & C. Cattlett (Eds.). *Reforming personnel preparation in*
-

- early intervention (pp 253–76). Baltimore, MD: Brookes.
18. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C., & Deas, A. M. (1999). Maternal sensitivity predicts language gain in preschool children who are deaf and hard of hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 294–304.
 19. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C., Kubicek, L., & Emde, R. (2000). A comparison of the link between emotional availability and language gain in young children with and without hearing loss. *The Volta Review*, 100 (5), 251–277.
 20. Quittner, A. L., Cruz, I., Barker, D. H., Tobey, E., Eisenberg, L. S., Niparko, J. K., & the CDAci Investigative Team. (2013). Effects of maternal sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language development over four years. *The Journal of Pediatrics*, 162, 343–348, e3.
 21. Robbins, A. M., Green, J. E., & Waltzman, S. B. (2004). Bilingual oral language proficiency in children with cochlear implants. *Archives of Otolaryngology—Head & Neck Surgery*, 13, 644–647.
 22. Rowe, M. L. (2008). Child-directed speech: Relation to socioeconomic status, knowledge of child development and child vocabulary skill. *Journal of Child Language*, 35, 185–205.
 23. Schachter, H. M., Clifford, T. J., Fitzpatrick, E., Eatmon, S., MacKay, M., Showler, A., . . . Moher, D. (2002). *A systematic review of interventions for hearing loss in children*. Unpublished document. Ontario, Canada: Health Canada.
 24. Snow, C. E. (1972). Mothers' speech to children learning language. *Child Development*, 43, 549–565.
 25. Tattersall, H., & Young, A. M. (2003). Exploring the impact on hearing children of having a deaf sibling. *Deafness & Education International*, 5, 108–122.
 26. Tomasello, M., & Farrar, M. J. (1986). Joint attention and early language. *Child Development*, 57, 1454–1463.
 27. VanDam, M., Ambrose, S. E., & Moeller, M. P. (2012). Quantity of parental language in the home environments of hard-of-hearing 2-year-olds. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17, 402–420.
 28. Yoshinaga-Itano, C. (2003). From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 11–30.

Best Practice principe

Principe 6: Gebruik van ondersteunende technologie en communicatietechnieken

Professionals moeten vaardig zijn in het gebruik van instrumenten, hulpmiddelen en methoden die nodig zijn om optimale ondersteuning te bieden aan de taal- en communicatieontwikkeling van het kind.

Kenmerken van professionals en organisaties

Professionals

1. Maken gebruik van technische kennis en vaardigheden om het gezin te ondersteunen bij het gebruik van alle hulpmiddelen die de talige en communicatieve interactie van het kind stimuleren. Hieronder wordt begrepen hoorhulpmiddelen (d.w.z. hoortoestellen, cochleaire implantaten, FM-systemen), beeldtechnologie (tekst appen/sms'en, waarschuwingssystemen, beeldtolkdiensten) en OC-methodieken ('Ondersteunde Communicatie'). Zij ontwikkelen de bekendheid van het gezin met onderwijstechnologie (bv. het smartboard) en computer- en web-based technologie waartoe hun kind in de toekomst toegang heeft.

Vroegbehandelingsorganisaties

1. Doen hun best om alle communicatiemethoden toegankelijk te maken voor het gezin, wat soms vraagt om samenwerking tussen verschillende organisaties.
2. Ondersteunen de keuzes die het gezin maakt ten aanzien van communicatiemethoden.
3. Evalueren samen met het gezin of er behoefte is aan een verandering of verbetering met betrekking tot de gekozen communicatiemetho-

- de(n).
4. Bieden communicatiemethoden aan van uiterst deskundige en vaardige dienstverleners. Bijvoorbeeld:
 - a. Gebarentalen worden aangeboden via native of zeer vaardige gebaarders die in staat zijn om het gebruik van een gebarentaal door de ouders te stimuleren ter ondersteuning van het taalaanbod aan het kind en diens communicatieve ontwikkeling.
 - b. Gesproken talen worden aangeboden via personen met zeer specifieke vaardigheden en kennis zodat ze de vaardigheden van de ouders kunnen ondersteunen in het stimuleren van de auditieve, talige en communicatieve ontwikkeling van hun kind.

Relevante referenties naar evidentie

1. *AG Bell Academy for Listening and Spoken Language*. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.agbell.org/AGBellAcademy/>
2. Marge, D. K., & Marge, M. (2005). *Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America*. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf
3. Moeller, M. P., Hoover, B., Peterson, B., & Stelmachowicz, P. G. (2009). Consistency of hearing aid use in infants with early-identified hearing loss. *American Journal of Audiology*, 18, 14–23.
4. Morford, J., & Mayberry, R. (2000). A reexamination of “early exposure” and its implications for language acquisition by eye. In C. Chamberlain, J. Morford, & R. Mayberry (Eds.), *Language acquisition by eye* (pp. 111–127). Mahwah, NJ: Erlbaum.
5. Napier, J., Leigh, G., & Nann, S. (2007). Teaching sign language to hearing parents of deaf children: An action research process. *Deafness & Education International*, 9, 83–100.
6. Schick, B., Williams, K., & Bolster, L. (1999). Skill levels of educational interpreters working in public schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 144–155.
7. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>
8. Walker, E. A., Spratford, M., Moeller, M. P., Oleson, J., Ou, H., Roush, P., & Jacobs, S. (2013). Predictors of hearing aid use time in children with mild-to-severe hearing loss. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 44, 73–88.

Best Practice principe

Principe 7: Gekwalificeerde professionals

Professionals zijn goed opgeleid en hebben specifieke kennis en vaardigheden met betrekking tot het werken met kinderen die D/SH zijn en hun gezin. Zij bezitten de kerncompetenties om gezinnen te ondersteunen bij het optimaliseren van de ontwikkeling van het kind en het welzijn van kind en gezin.

Kenmerken van professionals en organisaties

Vroegbehandelingsorganisaties

1. Stellen de essentiële kennis en vaardigheden vast die noodzakelijk zijn voor het werken met gezinnen met D/SH kinderen.
2. Ontwikkelen standaarden die beschrijven wat iemand tot een goede dienstverlener maakt en bieden evaluatie en voortdurende scholing aan waarmee verzekerd wordt dat de kennis en vaardigheden van de dienstverlener aan deze standaarden voldoet.
3. Zorgen ervoor dat het gezin vroegbehandelaars krijgt die gespecialiseerde kennis en

- vaardigheden hebben voor het werken met een gezin met een D/SH baby of kind.
4. Bieden voortdurende scholing voor professionals in de vorm van training en andere mogelijkheden waarmee de benodigde kennis en vaardigheden in de vroegbehandeling van het gezin met een D/SH kind op niveau blijft.
 5. Zorgen ervoor dat de vroegbehandelaars kennis over specifieke interventietheorieën en -methoden hebben en dat zij gebruik maken van goed gedefinieerde interventies op basis van deze theorieën en methoden.
 6. Zorgen voor supervisie, mentorschap en directe observatie van het werk in de praktijk en geven specifieke feedback over de prestaties van de dienstverlener.
 7. Zorgen voor toegang tot competente en vloeiende taalmodellen voor gezinnen die gebarentaal aan het leren zijn; zij zetten hiervoor personen in die zelf vloeiende of native gebarentaalvaardigheden hebben alsmede ervaring in het lesgeven aan gezinnen met c.q. ouders van D/SH kinderen.
 8. Bevorderen zelfevaluatie en reflectie op het eigen handelen bij hun professionals.

Relevante referenties naar evidentie

1. Department of Education and Skills (UK). (2003). *Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary*. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
2. Jones, T. W., & Ewing, K. M. (2002). An analysis of teacher preparation in deaf education: Programs approved by the Council on Education of the Deaf. *American Annals of the Deaf*, 147, 71–78.
3. Rice, G.B., & Lenihan, S. (2005). Early intervention in auditory/oral deaf education: Parent and professional perspectives. *The Volta Review*, 105, 73–96.
4. Lichtert, G., & van Wieringen, A. (2010). *Development of PAN-European competencies of teachers of the deaf through partnerships*. Grant agreement Reference: 2009-LDV-PAR-P-407.
5. Marge, D. K., & Marge, M. (2005). *Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America*. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf
6. Moeller, M. P., Hoover, B., Putman, C., Arbataitis, K., Bohnenkamp, G., Peterson, B., . . . , Stelmachowicz, P. G. (2007). Vocalizations of infants with hearing loss compared with infants with normal hearing: Part II—Transition to words. *Ear and Hearing*, 28, 628–642.
7. Nittrouer, S., & Burton, L. (2001). The role of early language experience in the development of speech perception and language processing abilities in children with hearing loss. *The Volta Review*, 103, 5–37.
8. Proctor, R., Niemeyer, J. A., & Compton, M. V. (2005). Training needs of early intervention personnel working with infants and toddlers who are deaf or hard of hearing. *The Volta Review*, 105, 113–128.
9. Stredler-Brown, A., & Arehart, K. (2000). Universal newborn hearing screening: Impact on early intervention services. *The Volta Review*, 100 (5), 85–117.

Best Practice principe

Principe 8: Samenwerken in teamverband

Een optimaal vroegbehandelings-team geeft volle aandacht aan het gezin en werkt met professionals die ervaring hebben in het bevorderen van de vroege ontwikkeling van het D/SH

Kenmerken van professionals en organisaties

Vroegbehandelings-teams

1. Selecteren leden op basis van de unieke behoefte van ieder gezin, ongeacht de professionele discipline, en zijn multidisciplinair qua samenstelling en werkwijze.

kind. Er wordt blijvende ondersteuning gegeven aan het gezin en het kind door middel van multidisciplinair werkende teams waarbij professionals met de vereiste vaardigheden worden ingezet op basis van de behoeften van kind en gezin.

2. Werken bij voorkeur maar niet uitsluitend met professionals, ouders/opvoeders, vroegbehandelaars met speciale kennis en vaardigheden omtrent het jonge kind, begeleiders met kennis en vaardigheden in het werken met gezinnen met een D/SH kind (leerkrachten in het onderwijs aan D/SH kinderen, logopedisten), kno-artsen, audiologen, dienstcoördinatoren, mensen die zelf D/SH zijn (rolmodellen/mentoren), gebarentaaldocenten, maatschappelijk werkers, gedragswetenschappers en vertegenwoordigers van een ondersteuningsnetwerk van gezinnen onderling.
3. Werken, afhankelijk van de behoeften van het kind, zo mogelijk ook met een fysiotherapeut, ergotherapeut, eerstelijnszorg, medisch specialisten (bv. psychiater, neuroloog, kinderarts) en/of een gedragswetenschapper met expertise op het gebied van doofblindheid.
4. Bieden het gezin mogelijkheden voor zinvolle interacties met D/SH volwassenen.
 - a. D/SH volwassenen kunnen als rolmodel dienen of optreden als adviseur of mentor voor het gezin, door informatie en andere mogelijkheden te geven en verrijkende taalervaringen te laten zien
 - b. Vroegbehandelingsteams betrekken leden van de D/SH gemeenschap op cultureel en taalkundige gronden.

De leden van het vroegbehandelingsteam

1. Zijn vaardig in het werken met diverse instanties en met verschillende disciplines.
2. Zien het gezin als een gelijkwaardig teamlid.
3. Kunnen gemakkelijk van rol wisselen en zijn in staat om diverse adviestechnieken te hanteren.
4. Werken in samenwerkingsverband en hebben een duidelijk beeld van de mogelijkheden van elke instantie.

Vroegbehandelingsorganisaties

1. Implementeren een multidisciplinaire werkwijze in het team.
2. Brengen deze multidisciplinaire samenwerking tot stand hetzij binnen het eigen team of door middel van effectieve samenwerking met andere professionals en organisaties.
3. Bevorderen goede samenwerking en communicatie tussen medewerkers en organisaties, ongeacht of er meerdere disciplines bij betrokken zijn; ze schakelen de expertise van

andere organisaties in wanneer een kind geen optimale vooruitgang boekt en/of wanneer de organisatie niet langer kan voldoen aan de behoefte van kind of gezin.

4. Trachten mogelijkheden van internationale ondersteuning te benutten en bevorderen internationale uitwisseling van informatie.

Relevante referenties naar evidentie

1. Department of Education and Skills (UK). (2003). *Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary* (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
 2. Hill, P. (1993). The need for deaf adult role models in early intervention programs for deaf children. *Journal of Canadian Educators of the Hearing Impaired (ACEHI/ACEDA)*, 19, 14–20.
 3. Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 145, 41–53.
 4. Rogers, K. D., & Young, A. M. (2011). Being a Deaf role model: Deaf people's experiences of working with families and deaf young people. *Deafness & Education International*, 13, 2–16.
 5. Rush, D. D., Shelden, M. L., & Hanft, B. E. (2003). Coaching families and colleagues: A process for collaboration in natural settings. *Infants and Young Children*, 16, 33–47.
 6. Sjoblad, S., Harrison, M., Roush, J., & McWilliam, R. A. (2001). Parents' reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting. *American Journal of Audiology*, 10, 24–31.
 7. Watkins, S., Pittman, P., & Walden, B. (1998). The deaf mentor experimental project for young children who are deaf and their families. *American Annals of the Deaf*, 143, 29–34.
-

Best Practice principe

Principe 9: De ontwikkeling volgen

Vroegbehandeling stoelt op het regelmatig monitoren/evalueren van de resultaten die kind en gezin boeken.

Kenmerken van professionals en organisaties

Professionals werken als partners samen met het gezin om

1. De ontwikkeling van het kind routinematig en betrouwbaar te evalueren, alsmede tevredenheid, zelfredzaamheid en welzijn van het gezin. Zij baseren zich op reflectie, relevante gestandaardiseerde meetinstrumenten, ouder-rapportages, betrouwbare assessment en informele procedures. Zij gebruiken assessmentmethoden die ontwikkeld zijn om competenties in dagelijkse routines in kaart te brengen en die behulpzaam zijn bij het documenteren van kleine verbeteringen in de ontwikkelingsvaardigheden, dit alles ten dienste van de planning van de interventie.
2. Methoden of strategieën naar behoefte bij te stellen op basis van informatie uit evaluaties, zodat het kind tot leren in staat wordt gesteld.
3. Continue assessment in te zetten om elk specifiek handelingsplan persoonlijk vorm te geven.
4. Op basis van evaluatiegegevens de praktijk te toetsen en daarop te reflecteren, nieuwe vaardigheden toe te passen en oplossingen te bedenken voor uitdagende situaties.

Professionals

5. Bevorderen op basis van de evaluatiegegevens de vaardigheid van gezinsleden om op

-
- hun handelingen te reflecteren zodat ze zelf hun effectiviteit kunnen vaststellen en plannen kunnen maken voor verdere verfijning.
 6. Monitoren regelmatig de ontwikkelings- en gezinsresultaten door gebruik te maken van geschikte instrumenten; stellen desgewenst interventies bij om optimale resultaten te bewerkstelligen.
 7. Moedigen het gezin aan om het succes van alle interventieresultaten te evalueren.
 8. Baseren de uitvoering van de assessment op expliciet benoemde principes van ontwikkeling.
 9. Zijn vaardig in het gebruik van methoden om “gevoelige” informatie aan het gezin over te brengen.
-

Relevante referenties naar evidentie

1. Bagnatto, S. J., Neisworth, J. T., & Pretti-Frontczak, K. (2010). *LINKing authentic assessment & early childhood intervention: Best measures for best practices*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
 2. Bailey, D. B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, *116*, 1346–1352.
 3. Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Aytch-Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, *64*, 313–328.
 4. Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, *120*, e992–e1001.
 5. Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, *31*, 216–223.
 6. Bailey, D. B., Raspa, M., Olmsted, M. G., Novak, S. P., Sam, A. M., Humphreys, B. P., . . . & Guillen, C. (2011). Development and psychometric validation of the Family Outcomes Survey—Revised. *Journal of Early Intervention*, *33*, 6–23.
 7. Department of Education and Skills (UK). (2003). *Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary*. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
 8. Hafer, J. C., & Stredler-Brown, A. (2003). Family-centered developmental assessment. In B. Bodner-Johnson & M. Sass-Lehrer, M. (Eds.). *The young deaf or hard of hearing child: A family-centered approach to early education* (pp. 127–149). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
 9. Hermans, D., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2010). Assessment of sign language development: The case of deaf children in the Netherlands. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *15*, 107–119.
 10. Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, *120*, 898–921.
 11. Keilty, B., LaRocco, D. J., & Casell, F. B. (2009). Early interventionists’ reports of authentic assessment methods through focus group research. *Topics in Early Childhood Special Education*, *28*, 244–256.
 12. Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y., Quittner, A. L., Fink, N. E., & the CDaCI Investigative Team. (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *JAMA*, *303*, 1498–1506.
 13. Raspa, M., Bailey, D. B. Jr., Olmsted, M. G., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M. E., . . . & Houts, R. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Exceptional Children*, *76*, 496–510.
 14. Rush, D. D., Shelden, M. L., & Raab, M. (2008). *A framework for reflective questioning when using a coaching interaction style*. CASEtools, 4, 1–7. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools.html>
 15. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss. *Pediatrics*, *126*(Suppl. 1), S7–S18.
 16. Stredler-Brown, A., & Yoshinaga-Itano, C. (1994). F.A.M.I.L.Y. assessment: A multidisciplinary evaluation tool. In J. Roush & N. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss* (pp. 45–49). Baltimore, MD: York Press.
 17. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles
-

and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>

18. Young, A. (2010). Parental satisfaction, service quality & outcomes. In R. C. Seewald & J. M. Bamford (Eds.), *A sound foundation through early amplification: Proceedings of the 2010 International Conference* (pp. 297–306). Stafa, Switzerland: Phonak AG.

Best Practice principe	Kenmerken van professionals en organisaties
<p>Principe 10: Het monitoren van de organisatie Organisaties voor vroegbehandeling evalueren in hoeverre de professional zich houdt aan best practices en maken gebruik van kwaliteitssystemen voor alle onderdelen van hun organisatie.</p>	<p>Vroegbehandelingsorganisaties</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gebruiken kwaliteitsinstrumenten om de onderdelen van de organisatie te monitoren. 2. Hanteren een methode die er meetbaar voor zorgt dat de dienstverleners, de organisatie zelf en haar werkwijzen aansluiten bij de principes in dit consensusdocument. 3. Gebruiken door de hele organisatie een kwaliteitssysteem waarin worden vastgelegd: de resultaten die kind en gezin boeken, de kennis en vaardigheden van de vroegbehandelaars en de mate waarin het gezin baat heeft bij de dienstverlening. 4. Maken gebruik van ouderfeedback die verder gaat dan een tevredenheidsmeting (bv. via een focusgroepbijeenkomst, gedocumenteerde veranderingen in kennis en vaardigheden en het monitoren van betrokkenheid en onderdelen van de begeleiding die die betrokkenheid stimuleren). 5. Gebruiken de gegevens uit voortgangsevaluaties en versterken de werkwijze van de organisatie op basis van continue evaluatie.

Relevante referenties naar evidentie

1. Bagatto, M. P., Moodie, S. T., Seewald, R. C., Bartlett, D. J., & Scollie, S. D. (2011). A critical review of audiological outcome measures for infants and children. *Trends in Amplification*, 15, 23–33.
2. Dumas, J. E., Lynch, A. M., Laughlin, J. E., Phillips-Smith, E., & Prinz, R. J. (2001). Promoting intervention fidelity: Conceptual issues, methods, and preliminary results from the early alliance prevention trial. *American Journal of Preventive Medicine*, 20(Suppl. 1), 38–47.
3. Kovalesski, J. F., Gickling, E. E., Marrow, H., & Swank, P. R. (1999). High versus low implementation of instructional support teams: A case for maintaining program fidelity. *Remedial and Special Education*, 20, 170–183.
4. Marge, D. K., & Marge, M. (2005). *Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America*. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf
5. McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 206–221.
6. Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). *Early childhood intervention competency checklists*. CASEtools, 2, 1–14. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools.html>
7. Rush, D. D., & Shelden, M. L. (2006). *Coaching Practices Rating Scale for assessing adherence to evidence-based early childhood intervention practices*. CASEtools, 2, 1–7. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools.html>
8. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss. *Pediatrics*, 126(Suppl. 1), S7–S18.
9. Sexton, J. D., Snyder, P., Lobman, M., Kimbrough, P., & Matthews, K. (1997). A team-based model to improve early intervention programs: Linking preservice and inservice. In P. J. Winton, J. McCollum, & C. Catlett (Eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention: Issues, models, and practical strategies* (pp. 495–526). Baltimore, MD: Brookes.

-
10. Wilson, L. L., & Dunst, C. J. (2006). *Checklist for assessing adherence to family-centered practices*. CASEtools, 1, 1–6.
11. Young, A. M., Gascon-Ramos, M., Campbell, M., & Bamford, J. (2009). The design and validation of a parent-report questionnaire for assessing the characteristics and quality of early intervention over time. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 422–435.
-

Oproep tot Actie

Uitgaande van deze principes kan dit document wereldwijd geïmplementeerd worden aan de hand van deze OPROEP TOT ACTIE:

1. Schrijf vanuit uw organisatie of op persoonlijke titel een brief die steun betuigt aan deze Principeverklaring en stuur deze aan de betreffende beleidsmakers in elk land.
2. Deel het document met de 10 principes met je collega's en belangrijke personen in jouw sector.
3. Werf oudervertegenwoordigers in jouw land om hun aandeel te claimen in de discussie over en meningsvorming ten aanzien van vroegbehandeling.

4. Ondersteun onderzoekagenda's door middel van samenwerking en toetsing van de gangbare praktijk in jouw land.
5. Leg deze principes vast in wetgeving, richtlijnen, consensusdocumenten en position papers die betrekking hebben op modellen van vroegbehandeling.

Deze Oproep tot Actie is afgeleid van het "Position Statement and Recommendations for Family Support in the Development of Newborn Hearing Screening Systems and Early Hearing Detection and Intervention Systems Worldwide" van de Global Coalition of Parents of Children who are Deaf or Hard of Hearing (GPODHH), te vinden op www.gpodhh.org.

Consensusconferentie, namen van deelnemers en anderen die een bijdrage hebben geleverd

Benedict, Beth	United States	Gallaudet University
Binder, Doris	Austria	Institute for Neurology of Senses and Language
Carr, Gwen	United Kingdom	Newborn Hearing Screening Programme
Cutler, Jodi	Italy	Affrontiamo la Sordità' Insieme: Dai Genitori ai Genitori
DesGeorges, Janet	United States	Hands & Voices
Fellinger, Johannes	Austria	Institute for Neurology of Senses and Language, University of Vienna
Hintermair, Manfred	Germany	University of Education, Heidelberg
Holzinger, Daniel	Austria	Institute for Neurology of Senses and Language, Konventhospital Linz; Karl Franzens Universität Graz
Koroleva, Inna	Russia	Saint Petersburg State University
Lane, Susan	Canada	BC Early Hearing Program
McDonnell, Teresa	Ireland	Sharing the Journey
Moeller, Mary Pat	United States	Boys Town National Research Hospital
Müllegger-Trečiokaitė Daiva	Austria	Association of Parents and Friends of the Hearing-Impaired (Gemeinschaft Eltern und Freunde Hörgeschädigter).
Niparko, John	United States	University of Southern California
Pichler, Alexandra	Austria	Institute of Neurology of Senses and Language
Pittman, Paula	United States	Utah State University; Ski*Hi Institute
Porter, Ann	Australia	Aussie Deaf Kids
Seaver, Leeanne	United States	Hands & Voices
Storbeck, Claudine	South Africa	University of the Witwatersrand
Stredler-Brown, Arlene	United States	University of Colorado
Walker, Pauline	United Kingdom	National Deaf Children's Society
Windisch, Sabine	Austria	Institute of Neurology of Senses and Language
Yoshinaga-Itano, Christie	United States	University of Colorado
Young, Alys	United Kingdom	University of Manchester

Belangenverstrengeling

Geen belangenverstrengeling gerapporteerd.

Dankwoord

De auteurs bedanken dr. Sophie Ambrose voor haar commentaar op de verschillende versies van dit manuscript.