

Andy Van Hoorebeke

Mijn naam is Andy, mijn vrouw heet Kathleen. Wij hebben twee kinderen. Tibo is de oudste en de jongste heet Lotte.

Net zoals bij horende ouders kwam Kind&Gezin bij ons langs voor een Algo-test; er was gehoorverlies aan het ene oor. We maakten ons niet meteen zorgen maar toch was er nog een tweede test. Wat voor ons duidelijk was, was dat het ene oor toen beter was dan het andere. We kregen de raad om naar het UZ te gaan voor een BERA-test. Ze vroegen ons of wij niet triestig waren, wij antwoordden dat het eigenlijk voor ons niet uitmaakt of het kind doof of horend was. We kregen toen ook een informatiepakket over CI en hoorapparaten maar helaas zagen we geen informatie over de dovencultuur of Vlaamse Gebarentaal. Er was ook geen informatie over de verschillende bestaande dovenverenigingen.

In het UZ Gent werd er een audiogram afgenomen, de NKO-arts zei dat alles normaal was, er was alleen een verlies van 30 dB. Tibo zou volgens de arts toch nog wel kunnen horen, wij konden er niet meer aan uit. Ons werd er voorgesteld om 2 maanden later terug te komen. Het resultaat was op dat moment identiek aan dat van het eerste bezoek. De arts heeft ons dan aangeraden om naar een revalidatiecentrum te gaan voor de ontwikkeling van de spraak. We weigerden dat.

Ongeveer anderhalf jaar later zag ik dat Tibo visueel heel sterk was en vlot kon gebaren, alleen merkten mijn schoonouders wel dat zijn gesproken taal achteruit ging. We besloten dan maar toch terug te keren naar het revalidatiecentrum. Daar hadden we een ontmoeting met 3 mensen: een psycholoog, een audioloog en nog een derde persoon waarvan ik zijn functie vergeten ben. De resultaten van de verschillende testen gaven aan dat alles normaal was, ook al was er sprake van gehoorverlies. Hij was dus slechthorend. Een man had een informatiepakket voorbereid, over CI en dergelijke. Ik heb hem gezegd dat wij er niet wilden over praten, we wilden geen CI voor Tibo, maar wel hoorapparaten. Ook waren we voorzichtig in de aankoop van hoorapparaten, we wilden het eerst zien en dan pas beslissen. Toen hij voor de eerste keer de apparaatjes aandeed, ging er een nieuwe wereld open voor hem. De audioloog zei toen dat het normaal is dat kinderen schrikken van de impulsen en af en toe een beetje angstig kijken. Tibo was vaak enorm moe aan het einde van de dag. Op een morgen wilden we de hoorapparaten terug aandoen bij Tibo, hij wilde het eerst niet maar de audioloog vond dit toch belangrijk. Toch is het vrij snel een gewoonte geworden. Na 3 maanden maakte ik iets mee, iets wat ik ook vaak hoor van andere mensen. We gingen opnieuw een test laten doen en toen bleek dat het gehoor bij hem enorm was achteruit gegaan. We stelden vast dat de audioloog het gehoor kapot had gemaakt maar zij ontkende echter. De medische gegevens werden niet zo correct geïnterpreteerd.

Men vroeg ons om opnieuw naar het ziekenhuis te gaan voor een BERA-test. Daaruit bleek dat Tibo doof was. We werden opnieuw naar het revalidatiecentrum gestuurd, een beetje van het kastje naar de muur...

Toen besloten we toch maar tot een CI over te gaan. We wilden voor het hoorapparaat niet beslissen tot de aankoop over te gaan zonder dat het resulteerde, maar omdat het gehoor achteruit ging, moesten we iets beslissen. Met dat hoorapparaat kon het niet meer verbeteren. Mijn vrouw en ik hebben er lang samen over nagedacht en gepraat, wij konden niet onmiddellijk beslissen. We kregen contactadressen van ouders met kinderen die al een CI hadden, zodat we contact konden opnemen met hen. We kregen wel de waarschuwing mee om snel een afspraak te maken en om er niet te lang over na te denken. Mijn ouders zijn doof en mijn schoonouders horend; zij steunden de beslissing volledig net als mijn moeder. Ik was in een boekje aan het kijken over CI en Tibo was ook mee aan het kijken. En ik vroeg: "Wil jij horen?". Hij antwoordde: "Ja, heel graag!". Dat deed ons de stap zetten naar het UZ en we namen de beslissing om hem toch te implanteren. De arts keek een beetje verbaasd op toen we samen met een tolk aankwamen. Hij merkte onze motivatie op en zei: "CI betekent wel niet dat je perfect gaat horen. Zijn spraak zal wel beter verstaanbaar zijn. CI betekent ook dat het restgehoor nog verder achteruit zal gaan en dat er heel veel training nodig zal zijn". Hij zei ook dat wij een voordeel hadden omdat wij vlotte gebarentaalgebruikers zijn. Een nadeel was dat wij niet kunnen spreken en daardoor een inschakeling van logopedisten nodig was. In het ziekenhuis zag ik een meisje die deze operatie ondergaan had en ik sprak haar aan en zei dat mijn zoontje dat ook ging laten doen. Zij zei me: "Lid van één grote CI-familie!". Ik schrok even en de woorden bleven nazinderen in mijn hoofd. Wat moest ik daar van denken?

Vlak na de operatie waren er heel veel fittings, jullie kennen het systeem wel. Tibo was heel enthousiast toen hij zijn blauwe oorstukjes zag; die werden aangesloten op de machine. Hij schrok heel erg en begon ook te wenen. Maar de mensen hebben de machines aangezet en het geluid zachter gezet en dit wees er voor ons op dat er ons

een lange periode van revalidatie te wachten stond. We gingen op een bepaald moment in discussie met de directeur en we eisten dat de logopedisten een basis Vlaamse Gebarentaal onder de knie zouden krijgen. Ze zijn op onze eis ingegaan en de samenwerking verliep sindsdien vlotter. Het evolueert nu zeer positief. En als hij iets niet verstaan heeft, kunnen wij gelukkig onmiddellijk bijsturen met Vlaamse Gebarentaal.

Er zijn ook situaties voorgekomen dat er technische problemen waren met de CI. Het moment dat Tibo naar school ging, waren we er ons van bewust dat we leerkrachten en medeleerlingen moesten sensibiliseren. De leerkracht merkte bijvoorbeeld op dat Tibo zich soms raar gedroeg. We hebben haar dan zelf laten ervaren hoe het is om met een CI te moeten functioneren: je krijgt allerlei geluiden binnen zonder te weten wat ze betekenen. De leerkracht begon toen meer en meer te beseffen dat het niet gemakkelijk is om geluiden te lokaliseren. Toen hebben we ingezien dat het enorm belangrijk is dat er meer informatie en sensibilisering moet worden doorgegeven aan de leerkrachten en de medeleerlingen. Als Tibo op school zit tussen de andere kleuters en ze mogen vertellen over hun voorbije weekend, gebeurt het soms dat de leerkracht een bepaalde uitdrukking/woord van Tibo niet begrijpt en hij spontaan begint te gebaren. Maar dan ontstaat er een kloof tussen Tibo en de leerkracht. Gelukkig heeft hij ook een GOn-begeleidster die ook de Vlaamse Gebarentaal beheerst. Als Tibo ergens naartoe gaat en niet kan volgen, dan kan hij heel kwaad worden omdat hij de communicatie en de betekenis van het gesprek niet kan vatten.

Uit: Verslag symposium "Mijn kind is Doof. CI en identiteitsontwikkeling", zaterdag 22 november 2008.