

Jan De Crom

Wij, Hilde Van Tricht en Jan De Crom zijn de ouders van Lennert De Crom. Lennert is nu 14 jaar en we trachten zijn levensloop te verwoorden in de ons toegekende tijd. Lennert is in ons gezin de tweede zoon. Arne is de oudere broer van Lennert en is 16 jaar. De zwangerschap van Lennert was niet de zorgeloze zwangerschap zoals deze van vele andere kinderen: bloedverlies, opname in het ziekenhuis, lange platte rust en terug aan het werk als kleuterjuf tot aan de zomervakantie. De geboortedatum was uitgerekend voor 7 september. Begin juli is Hilde opgenomen in het ziekenhuis met harde buiken en weeën en is Lennert 2 maanden te vroeg geboren na een placentaloslatie. Lennert werd snel naar de couveuse gebracht, mama kreeg bloedtransfusie en werd verder aan haar lot overgelaten. Schrik voor de slechte boodschap?

De volgende dag krijg ik thuis een onrustwekkend telefoontje vanuit het ziekenhuis, er zou heel wat mis zijn met Lennert; ogen te ver uiteen, handen te groot, oortjes te klein, ribben te kort, wervels kriskras op elkaar gestapeld,... en er was een chromosoom onderzoek opgestuurd en we moesten zeker 1 maand wachten op het resultaat. Lennert is uitzonderlijk lang gebleven op de neonatologie. Niemand kon zeggen wat Lennert had. Een reisje vanuit de neonatologie naar Leuven naar professor Fryns gaf ons uitsluitsel: het was een 'kieuwboogdefect'.

Kinderen met deze aandoening hebben dikwijls een gelaatsafwijking, zijn blind- slechtziend, zijn doof/slechthorend. Bij Lennert was de afwijking bilateraal, waardoor hij bijvoorbeeld geen scheef aangezicht heeft. Men begon zo vlug mogelijk met het testen van gehoor en zicht, voor de gehoorstest moest hij slapen, voor het andere moest hij wakker zijn. Een glas water bracht de oplossing, de arts kletste voor de test water in zijn aangezicht. Dit kan toch niet?! Op 7 september, de uitgerekende geboortedatum, mocht Lennert naar huis. In september hadden we een gesprek met de NKO-arts. Volgens de BERA-test was Lennert slechthorend en we kregen de boodschap dat met de huidige technologie dit geen onoverkomelijk probleem is. De gemeten drempels voorspelden een grote kans op goede resultaten inzake horen en de normale integratie in de horende wereld. Trouwens, Lennert was toen de vroegst gescreende dove/slechthorende baby en zou dus ook het vlugst geholpen worden! Een kind met een handicap was voor ons en zoals voor vele ouders een emotionele schok. Er werd een vroeg- en thuisbegeleiding voorgesteld, we wisten niet wat te kiezen en waren blij dat de arts een vrijblijvend voorstel deed. Wie waren wij om te weten wat op dat moment het beste is. Uren en uren hoorapparaten en de oorstukjes aanpassen... Het geduld van de audiologische centra leek oneindig. Fluitend in de wieg, de kinderwagen,... We bedoelen eigenlijk fluitende hoorapparaten...

Op de leeftijd van 1 jaar onderging Lennert nog een zware darmoperatie met heel wat complicaties. Na deze operatie en zich fysiek beter voelend, begon Lennert eindelijk aan zijn groeipad. Steeds met flikkerogjes, zo kennen we hem! Bij de vroeg- en thuisbegeleiding werd er veel geoefend op hoortraining en we moesten lichaamstaal leren gebruiken. Eerlijk gezegd snap ik zelf nog niet zo goed wat men daarmee bedoelde. Er was geen sprake van visuele communicatie of gebarentaal. Of anders gezegd: er was geen sprake van een brede waaier aan informatie. Er werd een oudergespreksgroep gestart met andere lotgenoten: het was absoluut boeiend om op deze wijze met andere ouders in contact te komen. De groeps gesprekken werden wel stopgezet van zodra deze iets te kritisch werden. Meerdere thema's werden er behandeld. Wat ik achteraf vaststelde, is dat er een groot gemis was naar ontmoetingen met andere dove personen.

We moesten regelmatig op testsessies vanuit de thuisbegeleiding. Er werd toen gefilmd met een camera, wat zowel tijdrovend als frustrerend was voor ons en voor Lennert. Het doel was voor ons niet duidelijk. Tijdens de huisbezoeken van de thuisbegeleiding besteedde men heel veel aandacht aan hoortrainingen waarin we meegingen.

Voor Lennert was de kleuterschool heel zwaar; hij was nog niet zindelijk en was nog klein en zeer fijn. We hebben hem altijd naar school moeten brengen. Uren en uren is hij getest en werd er gezocht naar drempels, gehoorverlies, oplossingen,... We hadden toen nog altijd niets gehoord over gebarentaal, dovencultuur, dove volwassenen,... Alleen werd ons het noodzakelijk belang van orale opvoeding en gehoortraining doorgegeven. Elk schooljaar werd er op school bij Lennert wel iets nieuws ontdekt, o.a. dyspraxie, ADHD, dyslexie,... waarvan er tot op de dag van vandaag alleen doofheid over blijft. Lennert had wel een zeer moeilijke spraakontwikkeling en reageerde weinig of niet op geluid. Vanuit de NKO-dienst werd er een BAHA-apparaat voorgesteld: dit apparaatje zou geklikt worden achter het oor, rechtstreeks op het gehoorbeen. Dat waren precies leuke

experimenten en hiervoor was er weer een operatie nodig op driejarige leeftijd. Hij was ook gedurende zijn eerste levensjaren vaak wagenziek. Ik herinner mij nog zeer goed de kerstvakantie waarin het titaniumvijsje aangebracht werd waarop het BAHA-apparaat geplaatst zou worden. Lennert werd toen zeer misselijk bij het spelen met een ijsblokje. Enkele dagen later werd hij nogmaals getest om zijn drempel te bepalen en er werden geen drempels meer gevonden. Het gebruik van een BAHA-apparaat kon niet meer doorgaan omdat er vermoedelijk iets was met het slakkenhuis in zijn oor. Uiteindelijk werd er gekozen voor het CI-traject, er werd ons voorgehouden dat er een grote kans was op goede resultaten. Je probeert toch elke kans te grijpen?

Wat jullie zeker bekend is, is het verhaal van scanners, tests (o.a. een IQ-test, de resultaten lagen ver boven het gemiddelde), doktersbezoeken, opmaken van dossiers,... De onderzoeken toonden aan dat Lennert enkel links geïmplantéerd kon worden. Zijn gehoorzenuw is vrij dun, versplinterd, en kruist de aangezichtsenuw, dat facialis wordt genoemd.

Lennert had nu zeker en vast een ziekenhuistrauma na de zoveelste ziekenhuisopname. Na 10 dagen mag hij naar huis. Het aansluiten van zijn CI gaf weinig resultaat, er werd nog steeds gecommuniceerd met handen en voeten. Ook knuffelde hij veel, wellicht zal hij dit hebben overgehouden aan de periode dat hij in een couveuse lag. Vele fittings brachten weinig verbetering: de stimulatie van het gehoor en de reacties op prikkelingen van de aangezichtsenuw lagen kort bij elkaar.

Als kind met een CI krijg je veel aandacht, zeker na een artikel in de Humo. We kregen zelfs gratis koffiekoeken op vakantie aan zee! Op school werd Lennert vooral (alleen) oraal benaderd. Hier en daar werden er stilletjesaan gebaren aangebracht, wij zelf kenden geen gebaren. De volgende schooljaren vorderde Lennert weinig of niets, er was geen aangepaste leesmethode voor hem. Hoe kon Lennert nu veel opsteken als de instructies niet begrepen werden? We dachten dat hij misschien beter Nederlands met Gebaren aanleerde als ondersteuning van de gesproken taal. Zou dat een taal zijn? We gingen op cursus om antwoorden te krijgen op al onze vragen. Op school bleef het moeilijk wanneer Lennert naar het eerste leerjaar ging. De eerste vorderingen waren wel veelbelovend, we zagen dat de juffrouw goed de Vlaamse Gebarentaal beheerste. Wanneer de juffrouw in zwangerschapsverlof ging, viel de evolutie van Lennert ook stil. Ondertussen ging zijn CI stuk na 3 jaar, er werd er besloten om hem opnieuw te implanteren. Weer waren er fittings en bleef men zoeken. Helaas bleef het functioneel gebruik van zijn CI uit. Er was geen taalbegrip en spontaan horen bij hem. We probeerden nu met hem te communiceren in Nederlands met Gebaren. Er werden meer en meer elektroden gedropt; er werd meer en meer getwijfeld of Lennert wel iets hoort of was het alleen gevoelssensatie door stimulering van de aangezichtsenuw? De volgende schooljaren vorderden moeizaam, hij bleef min of meer hangen op het niveau van het eerste leerjaar, zijn leesniveau bleef laag of beter gezegd onbestaande. Voor het derde jaar op rij werd "Wie dit leest" aangeboden (Maan Roos Vis), een methode die zeker niet is afgestemd op dove of slechthorende kinderen. Lennert werd op school ervaren als een kind dat niet kan stilzitten en altijd afgeleid is als er iemand binnen komt en werd in een hok gesloten, zijn visuele waarneming werd eigenlijk weggeknipt! Voor ons was het duidelijk dat we in gebaren met Lennert moesten communiceren. We voelden meer en meer aan dat Lennert op zijn school niet kreeg wat hij nodig had en we kregen geen antwoord op de vraag hoe een doof persoon leert lezen.

We kregen de raad om een bezoek te brengen aan Kasterlinden. Vanaf de eerste contacten hadden we een zeer positieve indruk. Hierna volgde een bezoek samen met Lennert: die viel van de ene verbazing in de andere, iedereen daar kon gebaren, iedereen begreep hem en er waren dove volwassenen aanwezig. En de directeur kon zelfs gebaren! Maar hij moest op internaat en dat was een grote stap was voor de huismus Lennert. Lennert smeekte 's avonds om naar Kasterlinden naar school te mogen gaan. Zodoende startte hij op 1 september 2003 in Kasterlinden en al vlug bleek dat men nog een lange weg had af te leggen. Maar Lennert evolueerde toch naar een evenwichtige jongen die zeer graag naar school ging en met een grote leerachterstand stap voor stap vooruit ging. Zijn wereldbeeld verruimde ook en werd meer en meer evenwichtig. Op internaat blijven slapen was voor hem echter pure ellende! We brachten Lennert op maandag, haalden hem op woensdag, brachten hem op donderdag terug en pikten hem vrijdag weer op. Lennert was geen rechthebbende voor het busvervoer. Hilde bleef bewust halftijds werken om deze service te kunnen bieden. We hebben geen grootouders die kunnen brengen of halen.

Begin oktober of eind september van zijn eerste schooljaar vroeg Lennert in de file op de ring van Brussel op een vrijdagavond aan zijn mama waarom hij doof is, waarom hij doof geboren is. Hij zei (in gebaren uiteraard): "Mama, ik vind het echt prettig om doof te zijn". Ik vond dit fantastisch nieuws, hij aanvaardde zijn handicap en hij was gelukkig met wat hij heeft en dan pas... kan je groeien! Wij gingen nu ook een cursus Vlaamse Gebarentaal

volgen. Zijn broer Arne zei met veel emotie dat hij eindelijk echt kan praten met zijn broer. En we beseften tot onze grote frustratie dat we nu in de knoei zaten met het systeem Nederlands met Gebaren. Daarom pleit ik er met klem voor dat ouders vanaf het begin volledig en juist moeten geïnformeerd worden. Ouders hebben het recht om 'volledig' en 'breed' te worden geïnformeerd. De begeleidende diensten hebben hier een grote verantwoordelijkheid.

De dovenwereld waarvan we weinig of niets wisten voor het schoollopen in Kasterlinden, kreeg voor Lennert een belangrijke plaats. Lennert leerde ondertussen lezen en schrijven. Zijn moedertaal en eerste taal is overduidelijk de Vlaamse Gebarentaal. Het lang uitblijven van een goede kennis van VGT, zijn moedertaal, heeft de ontwikkeling van het gelezen en geschreven Nederlands sterk vertraagd. Momenteel leest Lennert en volgt hij televisie en film met ondertiteling. SMS en MSN hebben zeker bijgedragen tot zijn lezen en schrijven.

In mei 2008 ging zijn CI alweer stuk. Lennert koos er heel bewust voor om niet opnieuw geïmplant te worden; misschien had hij schrik voor de operatie? Hij kan zich toch uit de slag trekken en gebruikt zijn CI alleen bij het fietsen wanneer hij bijvoorbeeld alleen fietst naar de bibliotheek of de post. Een spiegel kan evengoed zijn fietsprobleem oplossen. Hij heeft nu twee jaren langer lager onderwijs gekregen in het BuSO Kasterlinden waarvan één observatiejaar. Hij is nu echt meer gelukkig en evenwichtiger. Zelfs zijn geschreven Frans gaat bijna foutloos. Ik blijf het herhalen: hij had heel veel problemen met het Nederlands in het begin en door de vastzetting van zijn moedertaal kunnen de tweede en de derde taal er gemakkelijker bij. Hoe het nu is bij ons? De communicatie verdient voortdurend aandacht en de gebaren van de drie andere gezinsleden zijn niet zo uitgebreid als die van Lennert. We moeten er dus steeds op letten dat hij ook in de spontane communicatie zoveel mogelijk mee is met wat wij willen zeggen. Het accidenteel leren is zeer belangrijk, op school mist hij weinig in de dagdagelijkse situatie en pikt hij veel op. Vorig weekend waren we op familieweekend en alle neven en nichten, allemaal ouder dan Lennert, vonden dat Lennert zo rustig en sterk aanwezig was wetende dat hij de enige dove is. Waarschijnlijk komt dit 'zich goed voelen' door zich bewust te zijn van "Ik ben Doof en ik heb geen CI meer en ik weet wat ik kan verwachten in de horende en/of dove wereld". Als we samen aan tafel zitten verwacht Lennert wel dat er gecommuniceerd wordt in gebarentaal en dat hij van alles, maar dan ook echt alles, op de hoogte is.

We kunnen besluiten dat Lennert een bewuste, sociaal voelende, aangename persoonlijkheid is geworden. Lennert De Crom vindt het erg belangrijk dat ook zijn verhaal kan en mag gehoord worden: "Ik ben alleen maar doof". We kunnen zeggen: "Lennert, de wereld mag blij zijn dat je er staat!".

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