

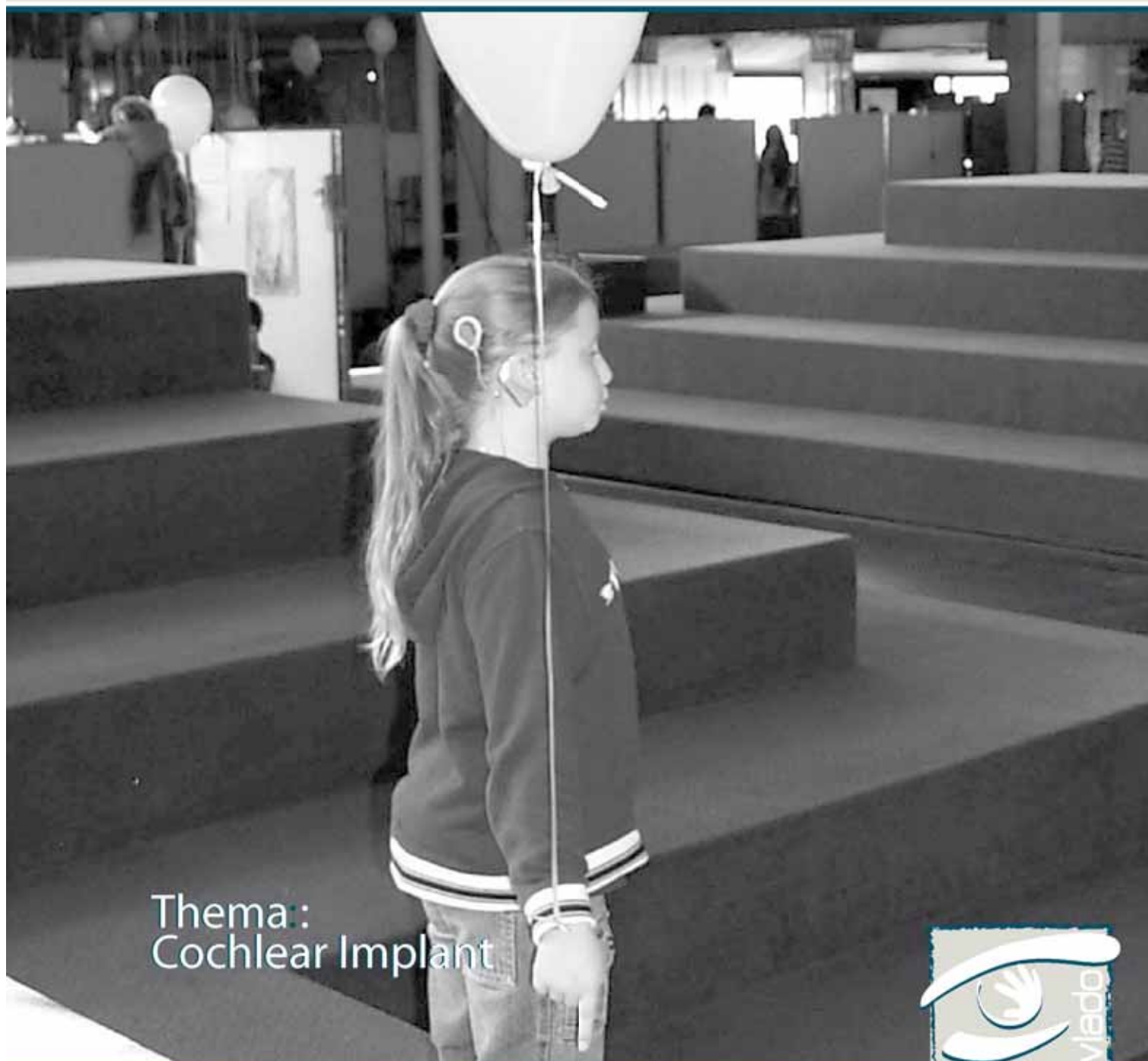
België - Belgique
P.B.
9050 Ledeberg 1
3/6148

afgiftekantoor 9050
Ledeberg 1

DOVEN NIEUWS

tijdschrift van Fevlado vzw - Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties

Coupure Rechts 314 - 9000 Gent



Thema:
Cochlear Implant



FEVLADO

jaargang 82 - nummer 1 tweemaandelijks januari-februari 2007



foto: Christophe Taveirne

In het vorige nummer van Dovennieuws las je al een interview met Prof. Dr. Offeciers, specialist op het vlak van CI. In dit nummer gaan we nog verder in op het thema. Je leest een interview met een andere CI chirurg, Prof. Dr. Govaerts. Daarnaast geven ook enkele mensen hun mening over wat de artsen vertellen en over CI. We sluiten het thema af met een verslag over het mini-symposium dat Woord en Gebaar organiseerde tijdens de zomer. Dat symposium in Amsterdam ging over CI en de toekomst van de Dovencultuur.

Interview: Prof. Dr. Paul Govaerts

Prof. Dr. Paul Govaerts is verbonden aan de NKO-praktijk De Oorgroep in Antwerpen-Deurne, en specialist op het vlak van Cochleaire Implantatie, waar hij reeds jarenlange ervaring mee heeft. Maartje De Meulder interviewde hem voor Dovennieuws.

(De terminologie die in dit interview gebruikt wordt is die van Prof. Govaerts en niet die van de interviewer.)

Maartje: Wat is de visie op tweetaligheid vanuit De Oorgroep?

Dr. Govaerts: Ik denk dat we in België het grote geluk hebben dat er nooit een heel sterke polarisatie geweest is tussen aan de ene kant de horende school en aan de andere kant de dovenschool. Er zijn een paar landen waar er, binnen de mensen die verantwoordelijk waren voor de opvoeding van dove kinderen, grote discussies bestonden over de vraag of dove kinderen oraal dan wel met gebaren

opgevoed moesten worden. In een aantal landen is dat een groot strijdpunt geweest, maar gelukkig was dat in België veel minder het geval. Dat betekent dat wij in België op een meer genuanceerde manier gepraat hebben en praten over dat conflict. Voor ons is het meest belangrijke, zeker als we het over kinderen hebben, maar ook over volwassenen, dat er zoveel mogelijk wordt gezorgd voor goede communicatie met de omgeving, op welke manier dan ook. Nu dat er, dankzij het CI, een enorme sprong vooruit is gekomen in de orale opvoeding, is het veel "natuurlijker" om dove kinderen

Reacties op de interviews met prof. dr. Offeciers en met prof. dr. Govaerts

An Evers, voorzitter Vlok-CI vzw

Het doet deugd te lezen dat beide artsen het belang van de tweetaligheid, van de dovenwereld aanhalen. Het is voor ons, ouders, van grote waarde te weten dat de medische wereld ons steunt in het feit dat een doof kind meer nodig heeft dan een CI om zich ten volle te kunnen ontwikkelen. Naast de vroege detectie en implantatie is het van belang dat horende ouders de kans en de volledige informatie krijgen om kennis te maken met het totale beeld van het anderszijn van hun kind. Het is de taak van de artsen, FEVLADO en VLOK-CI om ouders deze info te verschaffen. Ouders die te hoge verwachtingen koesteren zullen later een tweede maal ontgoocheld zijn, een tweede maal een verwerkingsproces doormaken.

Ouders die geen schrik hebben van de handicap van hun kind zullen zich beter in hun vel voelen en dit ongetwijfeld uitstralen naar hun kinderen.

Zal de dovenwereld verdwijnen door de CI? Net niet, denk ik. Ze zal er inderdaad misschien een beetje anders gaan uitzien maar de Dovenwereld heeft een unieke kans om groter te worden. In onze ogen hebben kinderen met een CI evenveel recht om zich hierin thuis te voelen als kinderen of volwassenen met een hoorapparaat. Het klopt dat er steeds meer (horende) mensen geïnteresseerd zijn in de cursussen Vlaamse Gebarentaal. Een goed teken en een gelegenheid om de dove en horende wereld weer wat dichter bij elkaar te brengen. Vergeet niet dat wij, als horende ouders met dove

gewoon te laten praten, oraal op te voeden, dan dat vroeger het geval was. Maar zelfs dan nog, promoten wij en zijn wij voorstander van gebaren, want communicatie is het belangrijkste. Maar we merken ook dat als we jong implanteren, dat de spraak- en taalontwikkeling van kinderen zo goed is, dat zijzelf en hun ouders nauwelijks nog gebaren gebruiken. Eigenlijk doen ze dat alleen nog voor situaties waar de implant niet werkt, bijvoorbeeld als ze 's avonds in bed gaan of gaan zwemmen. Dan hebben ze een paar gebaren nodig.

Maartje: De Dovengemeenschap benadrukt nochtans echt tweetaligheid, onafhankelijk van het goed horen of goed praten.

Dr. Govaerts: Ik denk dat je moet vermijden dogmatisch te denken. Ik denk dat je een fout maakt als je denkt dat de horende wereld een formeel standpunt inneemt. Zeker wij doen dat niet. Wij denken, in opvoeding, dat de belangrijkste beslissers de ouders zijn. Wij zijn er om de ouders te steunen in elke keuze die zij maken. Wij formuleren daarbij wel de idee dat tweetaligheid nuttig is, maar wij dwingen niet, noch in de ene noch in de andere richting. Ik denk dat het ook verstandig is dat de Dovengemeenschap daar niet dwingend over praat maar zegt "wij denken dat dit voor- of nadelen zijn om die en die redenen". Het is trouwens zoals met andere talen. Als je als Vlaming in Wallonië gaat wonen, dan is het nuttig om twee talen te kennen maar van zogauw je iemand begint te verplichten, ontstaan er conflicten. Ik denk dat Fevlado misschien minder een strijdpunt moet maken van gebarentaal. Ik heb geleerd dat een grote fout die mensen in de wereld maken, dikwijls te maken heeft met symbolen. Op het moment dat je iets het statuut van symbool geeft, wordt het moeilijk en maak je dat het conflict heel dichtbij komt. Jullie zouden van gebarentaal misschien minder een strijdpunt moeten maken, maar het misschien meer zien als één enkel aspect in het leven van een dove persoon (naast vele andere aspecten).

Als dus in de praktijk blijkt, dat de meeste ouders van dove kinderen wel starten met het aanleren van gebaren, maar dat zij daarna daar blijkbaar niet veel nood aan hebben, en dus stoppen met naar de lessen te gaan, dan denk ik dat wij dat moeten aanvaarden en niet beoordelen of veroordelen. Ik hecht op dat vlak veel belang aan een genuanceerde visie.

Maartje: Gebeurt het soms dat hier dove ouders met dove kinderen komen voor een implant?

kinderen, de bewuste dove jongeren en volwassenen nodig hebben. Het is als horende ouder nl. niet gemakkelijk je dove kind zijn doofbewust-zijn mee te geven!

Ik lees dat het merendeel van de kinderen die jong geïmplant-eerd zijn (en geen bijkomende handicaps hebben), integreren in het reguliere onderwijs en dus minder ondersteuning nodig zouden hebben. Toch een kleine bedenking. Het is inderdaad zo dat een jong geïmplanteerd kindje het oraal veel beter zal doen dan een kind dat op pakweg 10-jarige leeftijd zijn CI krijgt. Maar ... onze kinderen functioneren niet zoals een normaal horend kind! Als wij, als horenden onze manier van communiceren niet aanpassen (rustiger spreken, duidelijker spreken, wachten tot de achtergrondgeluiden minder of verdwenen zijn, niet te snel van onderwerp veranderen ...) lopen ze verloren in de chaos en de snelheid van

Dr. Govaerts: Ja, maar in het begin was dat niet zo. Omdat blijkbaar dove ouders die gebarentaal als taal hebben, daar bewust voor kiezen, en het dus perfect vinden dat hun doof kindje hun eigenmoedertaal spreekt. En nu merken we dat er meer en meer dove ouders met een doof kindje zeggen dat ze er zeker van zijn dat



foto: www.bartvanleuven.com

ze hun kind perfect tweetalig kunnen opvoeden. Namelijk met gebarentaal als eerste taal; de taal van thuis. En als tweede taal de gesproken taal; de taal van de school, van de omgeving, en soms van de broertjes en zusjes, want die zijn dikwijls horend. Ik denk dat wij in België daarin een heel belangrijke voorbeeldfunctie hebben. Wij zijn immers één van de landen waar men gewend is om met tweetaligheid om te gaan, Frans en Nederlands. Er zijn relatief veel gezinnen waar men tweetalig is: waar de ene ouder Nederlandstalig is en de andere Franstalig, of waar men thuis Frans spreekt en de kinderen naar Nederlandstalige scholen stuurt of andersom. Dus eigenlijk weten wij in België dat je geen schrik moet hebben voor tweetaligheid. En ik denk dat de dove ouders dat ook beginnen te begrijpen. Dat ze geen schrik moeten hebben voor tweetaligheid, dat dat perfect kan en dat hun kind perfect met twee talen kan opgroeien.

Maartje: Het team hier bestaat uit uzelf, logopedisten... Zijn er ook taalkundigen verbonden aan uw team?

Dr. Govaerts: Ja, we hebben taalkundigen. En een heel goede samenwerking met de afdeling linguïstiek van de Universiteit Antwerpen. We hebben ook ingenieurs en mensen die met software bezig zijn, dus het is nogal een brede groep.

Maartje: Zijn er ook maatschappelijk werkers of psychologen binnen het team om eventuele

de gesproken taal en lukt deze integratie niet. Vaak doen onze kinderen het inderdaad heel goed in vergelijking met de handicap die ze hebben. Net hierdoor krijgen horenden vaak het vertekend beeld dat er geen problemen zijn in de communicatie, leerproces, sociale omgang, ...

Wij, vanuit VLOK-CI zijn heel benieuwd naar de toekomst van "onze" eerste jonge CI-kinderen. Het blijft boeiend om te zien hoe zij evolueren, hun plaatsje in onze maatschappij zoeken. Misschien zal dit nog het beste lukken als we respect hebben voor wie ze zijn, voor hun anders-zijn, hun uniek-zijn.

An Evers
Voorzitster VLOK-CI vzw
Vlaamse Ouders van Kinderen met een Cochleaire implant
www.vlok-ci.be

identiteitsproblemen op te vangen?

Dr. Govaerts: Wel, wij werken nooit alleen, altijd in een netwerk. In dat netwerk zit altijd een MPI of een revalidatiecentrum, die gespecialiseerd zijn in slechthorendheid. In die centra zitten altijd maatschappelijk assistenten of psychologen. Wij doen meer de technische, audiologische, medische elementen van het verhaal maar ik denk dat die samenwerking heel belangrijk is. Want je hebt gelijk: kinderen, maar ook volwassenen, kunnen bij momenten behoefte hebben aan een sociaal werker, een sociaal assistent of aan een psycholoog.

Maartje: Wat is op dit moment de jongste leeftijd waarop geïmplanteerd kan worden?

Dr. Govaerts: Vier à vijf maanden is de jongste leeftijd waarop tot nu toe geïmplanteerd werd. In Duitsland is dat een jaar geleden gebeurd, maar de meeste chirurgen kiezen er toch voor om te wachten tot baby's een maand of acht zijn.

Maartje: Bent u zelf betrokken bij de verdere opvolging van de kinderen die hier geïmplanteerd werden?

Dr. Govaerts: Ja, wij volgen die kinderen heel intensief. Het allerbelangrijkste volgens mij is dat we door het vele onderzoek geleerd hebben dat de leeftijd van implantatie van enorm belang is voor het resultaat ervan. We hebben gezien dat als we kinderen implanteren vóór de leeftijd van twee jaar, dat 90% in het gewone onderwijs terecht komt. Die 90% daalt met 20% per jaar dat we uitstellen. Dus kinderen van 3 jaar hebben 70% kans om naar het geïntegreerd onderwijs te gaan, kinderen van 4 jaar hebben 50% kans, enzovoort. Dat zakt dus enorm. Maar alle kinderen, zelfs de heel vroeg geïmplanteerden, blijven natuurlijk dove kinderen op het moment dat ze hun implant uitdoen. En wij zien dat als die kinderen 8, 10, 14 jaar worden, dat die toch bijna allemaal problemen hebben met identificatie. Want zij voelen zich niet volledig horende kinderen, maar ook niet volledig dove kinderen. De adolescentie blijft een moeilijke levensfase, ook voor jongeren met een CI. Ik denk dat identiteitsproblemen niet uniek zijn voor dove adolescenten. Ik denk dat alle adolescenten problemen hebben met identiteit, met hun zelfbeeld enzovoort. Opvangen gebeurt op verschillende niveaus. Door ouders, familie, door de directe sociale omgeving; vrienden en vriendinnen en als het gewenst is, gebeurt het door professionelen die daarin gespecialiseerd zijn. De

MPI's, revalidatiecentra en GOn-instituten merken nu dat zij dikwijls professionele hulp moeten geven aan adolescenten die slecht horen en geïntegreerd zijn of die geïmplanteerd zijn en geïntegreerd zijn. Maar ik ben er nogal gerust in, zeker omdat nu we jonger en jonger implanteren, dat die problemen in de loop van de jaren wel zullen verbeteren. Maar het blijft belangrijk er aandacht voor de te hebben en ik denk dat bijvoorbeeld organisaties als Fevlado daar zeker een rol in hebben.

Maartje: Op dit moment zijn er twee evoluties die ironisch genoeg parallel naast elkaar lopen. Langs de ene kant zijn er veel vragen m.b.t. de toekomst van de Dovengemeenschap, meer en meer kinderen die een CI krijgen, en meer en meer kinderen die naar het geïntegreerd onderwijs gaan. Maar op hetzelfde moment zijn horende mensen steeds meer geïnteresseerd om VGT te leren. De cursussen van Fevlado-Diversus worden elk jaar populairder.

Dr. Govaerts: Dat is eigenlijk wel schitterend. Het is prachtig dat horende mensen ervoor kiezen om een cursus gebarentaal te volgen. Misschien moet er dan over de naam van Fevlado ook eens nagedacht worden. Niet de vereniging van doven, maar van gebarentaalgebruikers?

Maartje: Hoe denkt u dat de Dovengemeenschap er binnen 20 of 30 jaar zal uitzien?

Dr. Govaerts: Dat is natuurlijk ook de vraag die dan in mijn achterhoofd speelt. Niet de vraag hoe de Dovengemeenschap eruit zal zien, maar wel de vraag hoe de "gebaren"gemeenschap eruit zal zien. Want als de definitie degene is die u hanteert, namelijk mensen die kiezen voor het gebruik van gebarentaal, dan zegt u zelf al dat dove mensen, door CI, daar hoe langer hoe minder voor kiezen. De logische gedachte is dan, dat die gemeenschap kleiner en kleiner zal worden en op een bepaald moment bijna niet meer zal bestaan. Er zullen bijna geen mensen meer te vinden zijn die nog gebaren zullen gebruiken. Dus het enige wat je je kan voorstellen is, dat er een ommekeer van gedachten komt waardoor mensen, of zij nu horen of niet, of zij nu een implant hebben of niet, de schoonheid van gebarentaal zo sterk gaan zien dat zij gebarentaal toch gaan willen beheersen. Zoals er ook mensen zijn die Latijn leren, alhoewel men nergens Latijn spreekt, maar omdat ze vinden dat Latijn een bepaalde waarde heeft. Misschien zal er ooit een gemeenschap komen van mensen die gebaren

Reacties op de interviews met prof. dr. Offeciers en met prof. dr. Govaerts

Annelies Kusters

Ik ben Annelies Kusters, 23 jaar en heb sinds zes jaar een CI. Nog geen twee jaar geleden kwam ik in de Vlaamse dovengemeenschap terecht. Aangezien ik pas laat ben geïmplanteerd is het voor mij niet meer dan een goed hoorapparaat, dat ik soms graag aandoe, soms niet, maar waar ik wel beter mee kan communiceren met horende personen.

Het was heel interessant om deze twee interviews te lezen en er nu een reactie op te mogen geven. Het wordt steeds meer duidelijk dat het denken in zwart-wit termen meer verleden wordt. Toch worden er weer twee compleet verschillende

visies duidelijk. De beide dokters spreken van de waarde van tweetaligheid en er wordt geïmpliceerd dat deze onmogelijk wordt als een kind geen CI krijgt. Voor hen betekent het een tweetaligheid in een gebarentaal en een gesproken taal, terwijl het door dovengemeenschappen vaak anders wordt ingevuld: tweetaligheid in een gebarentaal en de geschreven vorm van een gesproken taal, en eventueel ook nog de gesproken vorm, afhankelijk per persoon.

Hoe zien deze dokters het gebaren-gedeelte van die tweetaligheid gerealiseerd als ze het prachtig vinden dat kinderen

zo mooi en waardevol vindt, dat dat dan een reden wordt om ze te gebruiken.

Maartje: Is men hier in Antwerpen al bezig rond genetische manipulatie?

Dr. Govaerts: Ja, wij hebben al veel onderzoek gedaan naar de erfelijkheid van doofheid samen met de genetici van de universiteit hier. Het is niet zo dat er één enkel gen is dat doofheid veroorzaakt, er zijn tientallen genen die aanleiding kunnen geven tot doofheid. Een aantal daarvan kennen we zeer goed, en kunnen we heel goed opsporen. Anderen kennen we nog maar een beetje en kunnen we op dit moment nog niet opsporen. De genetica is er de laatste 20 jaar op alle terreinen sterk op vooruit gegaan. Niet alleen voor wat betreft doofheid maar ook op andere terreinen, zoals de genetica van hartinfarcten en van borsttumoren. In de toekomst zal het zeker zo zijn dat er ook therapieën zullen komen om die genetische defecten te behandelen op het niveau van de genen. Maar op dit moment is zo iets nog niet mogelijk, niet in België, niet in Australië, niet in Amerika. Er is niemand die op dit moment precies weet hoe de therapie eruit zal zien. Maar dat ze er ooit zal komen, is zeker. En omdat dat nog in de toekomst ligt, zijn we er allemaal een beetje bang van en hebben we er veel vragen bij. Toen bestraling beschikbaar werd en duidelijk werd dat we er tumoren mee zouden kunnen behandelen, had iedereen daar veel schrik van. Maar nu zien we dat kanker zeer dikwijls wordt behandeld met bestraling, en dat dat zeer goede resultaten geeft. Ik denk dat dat met genetica ook zo is. We hebben daar nu wat schrik voor maar het zal er komen in de toekomst, en waarschijnlijk zullen we er dan allemaal blij mee zijn.

Maartje: De Dovengemeenschap heeft veel vragen over de evolutie m.b.t. genetische manipulatie, ook over de ethische aspecten ervan.

Dr. Govaerts: Dat is iets dat ik moeilijk kan begrijpen, hoewel ik het al dikwijls heb gehoord. Dat moeilijk begrijpen komt waarschijnlijk doordat ik zelf niet doof ben. Ik denk dat de doven een heel moeilijke geschiedenis hebben gehad in de horende wereld, en dat ze het fantastisch gedaan hebben door onder meer gebarentaal, hun eigen clubs te vormen en op een heel eigen manier een taal te ontwikkelen en een gemeenschap te vormen. Ik denk ook dat het voor kinderen belangrijk is dat zij een stukje dovencultuur behouden en doorgeven, maar dat zij ook, als dat kan, horende mensen

zouden kunnen worden, geïntegreerd in de wereld direct rondom hen. De meerderheid van de mensen gebruikt immers gesproken taal. Ik denk niet dat het nodig is om bang te zijn, ik denk dat je trots moet zijn op je taal en de rijkdom ervan. Net daardoor zullen er altijd mensen zijn (doof of horend) die er interesse voor hebben, en ervoor kiezen.

Meer informatie: www.deoorgroep.net

Dit was het tweede interview in een reeks interviews met CI-artsen. Het eerste interview met prof. dr. Erwin Offeciers verscheen in het vorige nummer van Dovennieuws.



in het gewoon onderwijs terecht komen? Dr. Govaerts maakt de vergelijking met families die tweetalig Nederlands-Frans zijn. De vergelijking gaat niet helemaal op, want de situatie is hier meestal dat de ouders géén gebarentaal beheersen. Dat maakt dat de belangrijkste plek om een gebarentaal te leren, het onderwijs is. In geen van beide interviews wordt gesproken over bilinguaal onderwijs.

Ergens anders koppelt Govaerts gebarentaal zelfs gedeeltelijk los van doofheid; waar hij stelt dat wij toch over onszelf spreken als taal minderheid, en dus CI-kinderen daar niet noodzakelijk bij hoeven te horen als zij zich integreren in de horende maatschappij. In mijn visie is een visuele taal voor dove kinderen altijd belangrijk want het meest toegankelijk, hoe goed deze kinderen ook leren spreken en horen.

Verder ben ik het er niet mee eens dat elk doof kind een CI móet krijgen. Het is heel mooi dat er nu zoveel kansen zijn voor dove kinderen. Maar men moet écht kunnen kiezen. Het medische verhaal, het 'repareren' van doofheid, móet dat allemaal wel? Wordt een 'neen' hierop écht gerespecteerd? Ik vrees van niet. Is lid zijn van een minderheid negatief? Is 'minderheid' persé gelijk aan 'probleem', zoals Dr. Offeciers stelt? Ik ben, vanuit mijn eigen ervaring, niet akkoord dat dove jongeren zich altijd willen identificeren met de meerderheid. Gedeeltelijk ja, volledig niet. Absoluut niet. Dat is ook niet mogelijk. Succesvol geïntegreerd lijken kan erg bedrieglijk werken. Dokters moeten onthouden dat er achter die schijn een levende persoon schuilt, die talig én cultureel én sociaal-emotioneel rijker is als hij of zij bilinguaal en bicultureel wordt opgevoed.