horen vertellen. Ook journaliste Annelies Beck heeft een tijdje geleden het vluchtelingenverhaal van haar familie neergeschreven. Vluchtelingen hebben mee gestalte gegeven aan ons land en zullen dat blijven doen."

"Niemand vraagt om vluchteling te worden. Voor mensen die vluchten omwille van politieke redenen hebben we doorgaans meer begrip dan voor iemand die omwille van andere redenen asiel zoekt. Maar iemand kan ook seksueel geweld – van genitale verminking tot verkrachting – ontvluchten en zich verplicht zien om zijn land te verlaten.
De VN-vluchtelingenconventie uit 1951 heeft miljoenen levens gered en moet dat ook in de toekomst blijven doen. Want vluchtelingen zullen er steeds zijn. Misschien moeten we ook al beginnen nadenken over een statuut voor klimaatontheemden.
Vluchten wordt ook steeds gevaarlijker. Zo wordt de Middellandse Zee stilaan een massagraf voor de bootvluchtelingen uit Afrika. De zogenaamde 'pushbacks' op zee, waardoor je die mensen in hun gammele vaartuigen verplicht terug te keren, zijn voor ons onaanvaardbaar. Je stuurt toch ook geen mensen terug in een brandend huis?
De grenzen van 'Fort Europa' worden steeds beter beveiligd, waardoor mensen op de vlucht steeds gevaarlijkere routes moeten zoeken. We vinden trouwens dat binnen europa vluchtelingen overal dezelfde bescherming moeten genieten. In dat geval is ons land al eens veroordeeld geweest omwille van het terugsturen van mensen naar Griekenland, het land waar ze de Unie binnengekomen waren. Maar daar komen ze dan in mensonwaardige situaties terecht."

"Ik ben erg fier op mijn team omwille van hun engagement voor mensen die bescherming nodig hebben. Ik aarzel niet om te zeggen dat ik een heel mooie job heb. Vaak denk ik aan die Afghaanse vrouw die ik voor het eerst heb ontmoet tijdens een soepbedeling, net die dag waarop uitgenodigde politici meehielpen met het organiseren ervan. We wilden hen zo confronteren met asielzoekers die nog diezelfde nacht op straat zouden belanden. Zoals die vrouw uit Afghanistan met haar vier kleine kinderen. We hebben haar gezin toen geholpen om onderdak te vinden.
Later zijn we haar op allerlei momenten opnieuw tegengekomen. Via begeleidende gesprekken hebben we haar vluchtverhaal gereconstrueerd. Ze bleek gynaecologe te zijn en was hoofd geweest van de dienst geneacologie in een ziekenhuis in Kaboel. Ze was haar man kwijtgeraakt tijdens de vlucht maar het gezin werd uiteindelijk herenigd. Momenteel probeert ze via bijkomende studies haar diploma erkend te krijgen. Dat beeld van die uitgeputte vrouw met vier kleine kinderen toen, die nu een stralende vrouw is omdat ze weer een toekomst ziet voor haarzelf en haar gezin, laat me niet meer los."

Chris Dutry

■ **Meer op www.vluchtelingenwerk.be**

Hulp aan Syrische vluchtelingen

Volgens UNHCR-commissaris Antonio Guterres is Syrië "de grote tragedie van deze eeuw, een ontaarde humanitaire ramp met leed en volksverhuizingen die in de recente geschiedenis zijn gelijke niet kent". Nu het aantal vluchtelingen in Syrië en de buurlanden dagelijks met vijfduizend toeneemt en onlangs het miljoenste kind de Syrische grens overstak, lanceert het Consortium 12-12 – waar Caritas International, Dokters van de Wereld, Handicap International, Oxfam-Solidariteit en Unicef-België deel van uitmaken – een nieuwe oproep om hun noodhulpprogramma's tot eind dit jaar te kunnen blijven verzekeren. Daartoe is er zes tot acht miljoen euro nodig. De oproep 'Levens redden' die het consortium begin april dit jaar deed, leverde toen slechts 2,4 miljoen euro op. Giften zijn dus meer dan ooit welkom op rekeningnummer BE19-0000-0000-1212. Waar je gift aan wordt besteed, kan je vernemen op www.1212.be.

C.D.

■ **MIJN KIND IS DOOF**

"Ik hoop dat mensen ook zijn sterke kanten zien"

An Candaele

Rohan Mordant is een pienter en levendig kereltje van drie. De apparaatjes aan zijn hoofd verraden dat hij doof is. Kathleen Lambrigts en haar man Geert Mordant lieten een cochleair implantaat (CI) aanbrengen bij hun zoontje toen hij anderhalf jaar was. Ze communiceren zowel met gesproken taal als met gebarentaal. "We willen ons kind ondersteunen met alle mogelijke middelen", zegt zijn mama. Thuis in het Limburgse Diepenbeek doet ze het verhaal, bij een kop koffie en koekjes die ze die ochtend samen met Rohan heeft gebakken.

Omdat Kathleen suikerziekte heeft, werd ze tijdens de zwangerschap extra opgevolgd. In de zevenendertigste week zwangerschap bleek er iets mis met de harttonen van de baby en volgde een spoedkeizersnede. Rohan moest meteen geopereerd worden en kreeg een navelsonde. Maar na een paar weken op de dienst neonatologie (de 'couveuse') mocht de baby mee naar huis.
"Hij dronk slecht en de stoelgang was niet oké", herinnert Kathleen zich die eerste, moeilijke periode thuis. "De verpleegkundigen van Kind en Gezin konden geen raad geven."

Hij is doof

"Toen Rohan een paar weken oud was, kreeg hij de gehoortest, zoals dat bij alle baby's gebeurt. Het lukte niet goed, maar men dacht dat de kabels van computers en wifi in ons huis misschien storing veroorzaakten. Er zouden nieuwe testen afgenomen worden in het consultatiebureau. Voor het zover was, kreeg Rohan hoge koorts en werd hij erg ziek. In het ziekenhuis ontdekten ze een lactose-intolerantie, wat verklaarde waarom hij de moedermelk niet verteerde. Ze zagen ook dat ik tijdens de zwangerschap een besmetting met het cytomegalovirus (CMV) had opgelopen. Zowat iedereen wordt in zijn leven wel eens besmet door dat virus. Het is meestal onschuldig, maar tijdens de zwangerschap kan het gevolgen hebben voor de foetus.

Een week later kwam er iemand langs van de thuisbegeleidingsdienst van 'KIDs', een school die onder meer gespecialiseerd is in onderwijs voor dove en slechthorende kinderen.
Ze gaven ons een pak informatie over onderwijs- en begeleidingsmogelijkheden voor dove kinderen. Door een misverstand hadden we echter de diagnose nog niet gekregen. Op zo'n moment gaat er van alles door je heen en hoor je amper wat gezegd wordt. Het ligt wel in mijn aard om de dingen te willen aanpakken. De maand erop startte een opleiding Vlaamse Gebarentaal. Die was volzet, maar ik wilde er per se bij zijn om mijn kind zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen. Ik mocht toch deelnemen. Mijn ouders hebben samen met mijn man en schoonouders een communicatiecursus gevolgd bij KIDs. Rohan was toen vier maanden, en we zijn meteen in twee talen gaan communiceren: gesproken en met gebaren. Onze dochter Arwen was twee jaar en zij deed en doet enthousiast mee."

Verhaaltjes in gebarentaal

"Voor hij dat CI had, legden we met fotoboekjes uit wat we gingen doen. 'We gaan naar de winkel en daarna naar oma'. Als hij niet wist wat er ging komen, was Rohan immers lastig.
Op vier maanden had hij hoorapparaatjes en toen hij anderhalf jaar was, onderging hij een operatie om het CI aan te brengen omdat de hoorapparaatjes niet meer voldoende werkten. Hij blijkt heel oraal ingesteld en leerde vlot praten. Ook wel omdat wij daar veel aandacht aan besteedden. Maar toch blijven we dus ondersteunen met de Vlaamse Gebarentaal omdat dat minder inspanning van hem vraagt. Op drukke plaatsen of als hij ziek is, heeft hij dat apparaat trouwens niet aan. En het kan ook stukgaan. Het blijft nodig om op een andere manier te kunnen communiceren. Uit medische hoek krijg je voor gebarentaal weinig aanmoediging, integendeel. Je moet sterk in je schoenen staan om het toch te doen. In de driejarige opleiding Vlaamse Gebarentaal heb ik simulaties gehoord van wat iemand via zo'n CI hoort, een chaos van klanken en geluiden. Het is een wonder dat je daarmee behoorlijk kan leren praten. Rohan kent niets anders, maar daarom is het nog niet minder vermoeiend.
Overdag gebruiken wij gesproken taal, met ondersteuning van gebaren, en 's avonds voor het slapengaan lezen we voor in gebarentaal.
Je moet heel veel zelf uitzoeken als je kind doof blijkt. In het begin speurde ik het internet af en voelde me vaak alleen met onze vragen en twijfels. De opleiding met de studiebezoeken die we maakten en het contact met dove mensen hebben me ontzettend geholpen. Er is veel onbegrip voor dove kinderen. Zeker nu Rohan een CI heeft, zien mensen geen probleem. Maar in de gewone crèche bijvoorbeeld was het voor hem veel te druk en zelfs gevaarlijk. Drie keer na elkaar gingen daar ook de apparaatjes stuk en hun verzekering kwam niet tussen. Dat is niet vol te houden.
Ook op familiefeestjes is het meestal te druk, omdat alle geluid samen binnenkomt in zijn oortjes.

Lees verder op pagina 16

■ MIJN KIND IS DOOF

Vervolg pagina 15

foto's: Kristof Ghyselinck

"Op een bijeenkomst naar aanleiding van Werelddovendag in Nederland merkte ik hoeveel materiaal er daar bestaat voor dove kinderen: boekjes, spelletjes, handpoppen…. Ook verenigingen zijn daar veel beter uitgebouwd. Ik snakte van meet af aan naar contact met lotgenoten. Maar voor ouders van jonge kinderen vind je hier weinig of je moet naar Antwerpen of Gent. In kinderclubs kunnen kinderen pas terecht als ze vijf jaar zijn. Ik ben lid van de oudervereniging van kinderen met een CI en van de organisatie voor dove volwassenen in Limburg, zo kan ik de gebarentaal verder oefenen en leer ik ook de Dovencultuur beter kennen. Ze staan heel open voor horenden als ze merken dat je je best doet om hun taal te spreken. Ook voor Rohan vind ik het belangrijk dat hij in contact kan blijven met mensen die echt weten wat doof zijn betekent."

Altijd rennen

"Ik werk nu 4/5 met tijdskrediet en heb ook periodes zorgverlof genomen om meer bij Rohan te kunnen zijn en de afspraken bij nko-artsen, pediaters en andere zorgverleners op elkaar te kunnen afstemmen. Voor het bijregelen van het CI moeten we naar Leuven, in het begin was dat meermaals per week. Voor je kind zou je alles doen, maar het wordt wel onderschat door de omgeving. Je moet de hogere kinderbijslag gaan verdedigen bij een dokter die zegt: 'hij kan toch praten, mevrouw?' Zo vermoeiend. We hebben ook meer kosten: operaties, je job terugschroeven, de oorstukjes die regelmatig vervangen moeten worden, zwemzakjes voor de CI, batterijen, speciale verzekeringen, ringleidingen in huis waardoor hij het geluid van de televisie rechtstreeks binnenkrijgt op zijn apparaatjes, enzovoort."

"Het CMV heeft ook gevolgen voor het karakter van Rohan. Hij denkt niet na, maar handelt meteen en gewoon stappen kan hij ook niet, het is altijd rennen. Dat maakt het er niet gemakkelijker op. Toen hij zich nog niet zo goed verstaanbaar kon maken, had hij vaak driftbuien. Die frustratie is veel verminderd met het CI, maar het blijft een jongen met temperament. Hij kent geen gevaren en voor iemand die slecht hoort, is het risico dubbel zo groot. Daar maken we ons wel eens zorgen om."

"In het begin had ik de neiging om aan hem sneller toe te geven, terwijl hij strikte grenzen nodig heeft. Het is lastig om telkens voet bij stuk te houden. Doordat ik het meest bij hem was, wilde hij alleen nog door mij naar bed gebracht worden. Maar ik kan niet altijd thuisblijven.
Als hij in de supermarkt begint te brullen, dan bekruipt me de zin om voor de weg van de minste weerstand te gaan zodat het ophoudt. Mijn man herinnert me er regelmatig aan dat ik op lange termijn moet denken. Wat je nu toegeeft, kan je een volgende keer niet verbieden. Hij heeft gelijk. We praten daar veel over, anders groei je uit elkaar als koppel. Mijn man verwerkt de dingen sowieso op een andere manier. Hij heeft het er moeilijker mee gehad om Rohans doofheid te aanvaarden dan ik.
Er is op die drie jaar al wel een en ander verbeterd voor doven en slechthorenden. De hoorapparaatjes worden beter en op Ketnet worden regelmatig gebarentolken ingezet, om die voorbeelden maar te noemen. Eén keer hebben we in de bioscoop een film met ringleiding gezien dat zou veel meer aangeboden moeten worden."

Ik ben anders

"Het 'temperamentvolle' karakter is niet zozeer het gevolg van zijn doofheid, maar het wordt wel versterkt door de drukte én de frustraties. 'Ik ben anders', zegt hij soms. 'Iedereen is anders', zeg ik dan. Wellicht komt er een tijd dat hij opstandig wordt over zijn beperkingen. Toen ik op mijn veertiende vernam dat ik suikerziekte had, heb ik dat ook moeten verwerken. Het enige wat wij kunnen doen, is hem duidelijk maken dat we er altijd voor hem zullen zijn. Wat de toekomst zal brengen weten we niet.
Om de vier maanden zitten we op zijn school samen om de evolutie te bekijken. Misschien kan hij ooit naar het gewoon onderwijs. Maar nu maken we het hem liever wat gemakkelijker. Volgen in een klas van horenden – ook al heb je tolkuren – is weer een extra drempel. Bovendien zouden we in een reguliere school elke dag naar de logopedie moeten buiten de schooluren, da's haast niet te doen als je uit werken gaat. Nu gebeurt dat op school.
Als ouders, wil je dat je kind gelukkig is. De manier waarop maakt voor mij niet uit. Rohan heeft nood aan activiteiten om zijn temperament en impulsiviteit kwijt te kunnen. Maar hij is ook heel creatief en heeft uitdaging nodig. In de klas hebben ze een fietsmoment ingelast om zijn energie te kanaliseren, want als hij rustig in het speelhoekje moet, zal hij een minuut het strijkijzer heen en weer bewegen zoals het hoort en dan onderzoeken of het in het oventje past. Hij moet ook leren luisteren natuurlijk, daar werken we hard aan en hij heeft al veel geleerd. Misschien kan Rohan later iets gaan doen met computers, of met koken, want dat doet hij graag. Visueel is hij heel sterk. Die troeven kunnen zijn handicap misschien wat compenseren. Ik hoop dat hij zijn sterke kanten zal kunnen benutten en dat die ook gezien worden. Dat mensen zich niet blindstaren op zijn beperkingen."

"Bij de verbouwingen aan ons huis voorzien we een ruimte die we later kunnen omvormen tot een aparte leefruimte voor Rohan. Want misschien zal hij langer onze zorg nodig hebben. Ja, als ouder ben je daar toch mee bezig."

"Toch heb ik er vertrouwen in dat hij er wel zal komen in het leven. Af en toe zou ik willen dat hij wat rustiger is, zoals sommige kindjes in zijn klas. Maar zullen die brave kindjes wel genoeg voor zichzelf kunnen opkomen, denk ik dan. Hij laat zich niet doen. Hij is soms een beetje te assertief, maar hij zal het ook meer nodig hebben."

An Candaele

Mijn baby is doof

Naar aanleiding van de vaststelling dat ouders met een dove baby in Vlaanderen te weinig geïnformeerd worden over de meerwaarde van Vlaamse Gebarentaal en Dovencultuur voor de ontwikkeling van hun kind, maakte Fevlado – de Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties – de dvd 'mijn baby is doof'. De documentaire is bedoeld voor ouders van een dove baby en hun omgeving, en brengt getuigenissen van ouders en dove jongeren aangevuld met de expertise van wetenschappelijke onderzoekers. Meer informatie op www.mijnbabyisdoof.be, waar de documentaire ook kan bekeken worden. De dvd bestellen kan via de website voor 7 euro.

Op 28 september viert de dovengemeenschap Werelddovendag. Op die dag organiseert Fevlado-Diversus een studie- en ontmoetingsdag. Het thema richt zich dit jaar naar ouders van dove kinderen: "Het dove kind en Vlaamse GebarenTaal. Ouders en dovengemeenschap samen in zee". In de voormiddag is er een lezing en komen ouders getuigen. In de namiddag zijn er workhshops. Doorlopend vinden er evenementen plaats zoals een stadswandeling, Dove KinderTheater, een erfgoedtentoonstelling, initiatielessen VGT enzovoort. Er is kinderopvang voorzien. De dag vindt plaats op 28 september, vanaf 9.30 uur in het Cultuurcentrum De Grote Post, Hendrik Serruyslaan 18A in Oostende.
Deelnemen kost 10 euro voor niet-leden, kinderen tot en met 15 jaar gratis. Inschrijvingen ter plaatse.