

Valerie Vanuytrecht

Allereerst wil ik opmerken dat deze getuigenis een verslag is van een heel persoonlijke beleving omtrent het onderwerp CI met betrekking tot onze zoon. Cochleaire implantatie is een moeilijk en emotioneel zeer beladen onderwerp met voor elke persoon andere accenten. Dit is dan ook geenszins een oordeel naar diegenen die een andere beslissing genomen hebben.

Laat me beginnen met te vertellen dat onze zoon geboren is vóór het tijdperk van de wijdverspreide Algo-test. Desondanks werd hij op de leeftijd van twee maanden, op het einde van zijn verblijf op de neonatale dienst, getest aan de hand van de BERA-test. Op dat moment bleek hij nog goed te horen. Na anderhalf jaar kregen wij een sterk vermoeden dat hij toch niet goed hoorde. Na lang aandringen bij de pediater – waarom is het zo moeilijk om ouders te geloven? – kregen we uiteindelijk toch een doorverwijzing naar een NKO-arts. De NKO-arts gaf ons een afspraak – anderhalve maand later - om eerst buisjes in zijn trommelvlies te plaatsen en daarna nog een gehoortest onder narcose te doen. Na het verstrijken van zoveel belangrijke maanden kregen we eindelijk de diagnose: S. is slechthorend met een verlies van ongeveer 75 dB. Eindelijk kregen we de bevestiging van ons vermoeden. Ondertussen was S. al twee jaar oud. Waarom moest er zoveel tijd verloren gaan? Vonden wij alleen dat het superdringend was om zo snel mogelijk met ons kind een geschikte communicatiemethode te starten? Ik word nog steeds zo ontzettend boos als ik aan die periode terugdenk. Sinds die periode heb ik voor mezelf, mama van S., besloten geen grenzeloos, onvoorwaardelijk vertrouwen meer in artsen te hebben. Terecht? Onterecht? Eénieder moet dit voor zichzelf uitmaken. Sinds de diagnose wordt S. opgevolgd in een revalidatiecentrum. Daar bleek uit de testen, die in verloop van de tijd werden uitgevoerd, dat zijn gehoor verder achteruitging. Heel snel al bleek S. doof te zijn.

Voor ons was de link doof en gebarentaal onlosmakelijk met elkaar verbonden. We hebben dan ook tijdens één van de eerste contacten met het revalidatiecentrum gevraagd naar informatie, cursussen, wat dan ook, i.v.m. gebarentaal. We vonden het heel raar dat dit niet de eerste informatie was die ouders meekregen. We wilden geen dag meer verliezen zonder communicatie met ons kind. Er was al teveel kostbare tijd verloren. Er werd beslist om S. eerst hoorapparaatjes te laten uitproberen en te kijken wat dit opleverde. Na anderhalf jaar verschillende hoorapparaten uit te proberen werden we, gezien zijn groot gehoorverlies, aangesproken over cochleaire implantatie. Ondertussen was S. al vier jaar oud en hadden we al ruim kennism gemaakt met de Dovenwereld. We hebben met heel wat mensen over CI gesproken, veel informatie verzameld en 'verwerkt'. We hebben er heel bewust voor gekozen om niet met artsen van implantatiecentra te gaan praten. Er was genoeg informatie te vinden van die kant en we hadden er absoluut geen zin in dat de medische wereld enige druk op ons zou uitoefenen en succesverhalen zou ophoesten om zo voor een bepaalde weg te kiezen. Er was tevens al genoeg druk vanuit de (horende) maatschappij die in de media over de wonderverhalen van de CI, die doven weer horend maakt, hadden gehoord. We zochten vooral naar een toekomstbeeld van het leven van ons kind. Statistieken en abstracte informatie gaven ons niet de informatie die we zochten.

We wilden vooral begrijpen hoe het voor ons kind zou zijn om op te groeien binnen de Dovengemeenschap en gebarentaal te gebruiken. Een taal die voor hem echt áltijd en volledig toegankelijk is. Voor mij was het belangrijker dat hij toegang had tot een taal die voor hem vlot toegankelijk was en waarin hij zich, net zoals horende leeftijdsgenootjes, zonder grenzen kon in uitdrukken. Dat dit niet gebeurde via spraak, wat niet hetzelfde is als taal, maakte mij niet uit. We leren in onze schoolloopbaan zoveel verschillende talen, dan kan gebarentaal er echt nog wel bij. S. bestaat niet alleen uit slecht functionerende oren. S. is zoveel meer dan dat en het voelde voor mij als verraad van zijn persoon indien we hem zouden implanteren. Alsof we hem niet accepteren zoals hij is. Instinctief voelde het echt verkeerd om hem een CI te geven. Ik kan dit, jammer genoeg, niet uitleggen aan de hand van een mooi objectief statistiekje. Gevoelens, het welbevinden, sociale interacties,... zijn namelijk niet weer te geven in statistieken. Mijn grootste angst was vooral dat we hem met een CI zouden weghalen van zijn Dovenidentiteit en de natuurlijke Dovengemeenschap en haar mooie taal zonder dat daar tegenover een volledige integratie in de horende wereld staat. Voor mij volstond en volstaat dit niet.

Jaren later hebben we met S. heel wat gesprekken gehad over de mogelijkheid van een CI. We hebben vooral veel boze reacties van hem gekregen: "Waarom waren we niet blij met hem zoals hij was?", een gevoel waarmee ik ook inzakt; "Waarom willen we hem laten opereren? Hij is toch niet ziek!"; "De horenden praten en ik gebruik gebarentaal. Wat is daar mis mee?"; "Ik kan toch ook praten, ik heb daarvoor toch geen CI nodig?"; "Ik wil echt

niet met zo'n magneet op mijn hoofd lopen. Jij toch ook niet?"; "Die en die (ik wil geen namen noemen) doen het slechter met hun CI dan ik met mijn hoorapparaatjes.",... Ja, daar sta je dan met je praatje dat een CI zo goed is... Zoals je het al ziet, het waren dus geen gemakkelijke gesprekken.

Ik concludeer hier uit dat het hoofdstuk van een CI voor ons voorlopig afgesloten is. Als hij later zelf beslist om zich te laten implanteren, zullen we hem daarin ten volle steunen. Maar tot nu toe kunnen we niet 100% voor de weg van een CI kiezen. En als je die weg kiest, moet je er echt ten volle kunnen voor gaan. Ik heb dan ook veel respect voor alle ouders die deze keuze moeten maken. Het maakt niet uit of je voor een CI kiest of niet; ik ben ervan overtuigd dat elke ouder dit een moeilijke en emotionele beslissing vindt en het beste voor zijn/haar kind wil. Ik vind het belangrijk dat eenieders keuze gerespecteerd wordt. Ik heb die mogelijkheid van een 'keuze' al zo vaak vervloekt.

Ons doel, onze hoop, onze verwachtingen voor ons kind is dat hij mag opgroeien tot een Doofbewuste jongen die stevig in zijn schoenen staat; dat hij fier is op zijn taal en opkomt voor zijn eigenheid; dat hij steeds kan terugvallen op de Dovengemeenschap, de gemeenschap waar hij deel van uitmaakt en waar hij diepe vriendschappen kan smeden (dit blijft met horenden toch vrij oppervlakkig verlopen); dat hij openstaat voor alle mensen in de maatschappij, ook al zijn ze anders; dat hij gelukkig is en blijft; dat hij zich nooit of te nimmer minder voelt dan anderen en nog zoveel meer.

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