

audiologisch centrum friesland

Verlengde Schrans 35

8932 NJ Leeuwarden

telefoon: 058 - 280 15 86

fax: 058 - 280 13 61

email: [acinfo@acfriesland.nl](mailto:acinfo@acfriesland.nl)

[www.acfriesland.nl](http://www.acfriesland.nl)

Deze uitgave werd mede mogelijk gemaakt door

**DE FRIESLAND** ZORGVZERKEAAR

audiologisch centrum friesland



# Niet meer doof

Een standpuntnotitie over  
Cochleaire Implantatie bij kinderen



## Inhoudsopgave

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| Over deze brochure               | 3  |
| Wat is een cochleair implantaat? | 4  |
| Kinderen met een CI              | 9  |
| Doof of slechthorend?            | 14 |
| Geïmplantéerd en dan?            | 16 |
| Er wordt wel gezegd...           | 20 |
| Stellingen                       | 22 |
| Bijlage (CI bij kinderen)        | 23 |



## Over deze brochure

**I**n Nederland bestaan verschillende visies op de gewenste begeleiding van (pas ontdekte) dove kinderen. Audiologische Centra hebben vele jaren daarbij alleen een rol gespeeld voor zover het ging om de vaststelling (de diagnostiek) van de doofheid. Daarna werd de begeleiding overgenomen door verschillende 'Gezinsbegeleidingen' voor dove en ernstig slechthorende kinderen. Sinds kort bestaat echter de mogelijkheid om dove kinderen (onder zekere voorwaarden) door middel van een operatie weer geluid te laten waarnemen. Deze kinderen zijn dus niet meer doof. Het Audiologisch Centrum Friesland wil met deze brochure haar visie op de begeleiding van deze kinderen geven.

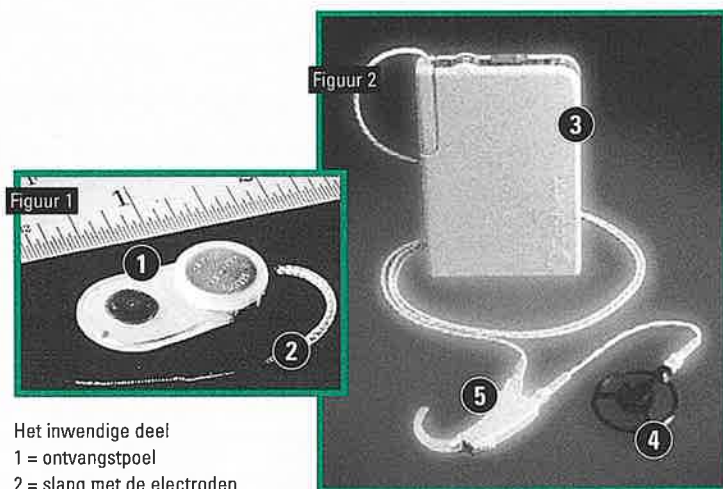
Deze brochure is in de allereerste plaats bedoeld voor ouders van een kind waarbij zojuist doofheid is ontdekt. Voorts is deze brochure bedoeld voor iedereen die belangstelling heeft voor dit aspect van de audiologie.

Wij zijn zo zorgvuldig mogelijk geweest in het schetsen van de achtergrond van Cochleaire Implantatie bij kinderen, maar wij hebben niet gestreefd naar volledigheid en zeker niet naar wetenschappelijke diepgang. De brochure zou daarmee voor velen onleesbaar geworden zijn. Wij hopen dat hij op deze wijze aan zijn doel beantwoordt: informatief zijn op een begrijpelijke manier.

## Wat is een Cochleair implantaat?

**E**en cochleair implantaat (afgekort tot CI) is een voorziening die tot doel heeft de restanten van een beschadigd gehoororgaan zodanig elektrisch te prikkelen dat de gehoorzenuw weer zinvolle signalen kan doorgeven aan de hersenschors. Eenvoudig gezegd: eerst volledig doof, nu weer horend.

Het CI bestaat uit een aantal onderdelen. Een paar onderdelen worden op het lichaam gedragen, een paar onderdelen worden permanent in het lichaam gedragen (het eigenlijke implantaat.)



Het inwendige deel  
1 = ontvangstpoel  
2 = slang met de elektroden

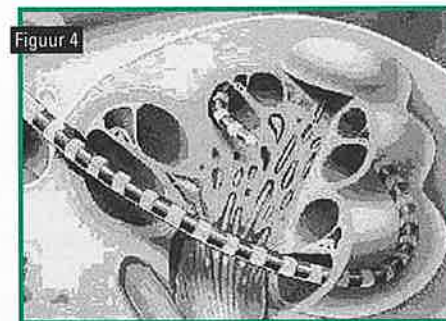
Het uitwendige deel  
3 = processor  
4 = zendspoel  
5 = microfoon

### Het inwendige deel

Tijdens een relatief eenvoudige operatie wordt in het slakkehuis van een iemand die doof is of zeer ernstig slechthorend, een bundel draadjes ingebracht. Het slakkehuis als gehoororgaan wordt overigens hiermee in principe opgeofferd. De genoemde bundel draadjes is in werkelijkheid een systeem van ongeveer 20 metalen ringetjes met elk een daaraan verbonden draadje (fig. 1/2 en fig. 4). Zo'n ringetje heet een electrode. Het geheel ziet er uit als een soort slang die onderverdeeld is in segmenten.



Figuur 3  
Uitwendig: de microfoon wordt over het oor en de magnetische ontvangstpoel wordt achter het oor geplaatst



Figuur 4  
Inwendig: de slang met elektroden wordt het slakkehuis ingeschoven

De slang met elektroden wordt tijdens de operatie ingebracht in het slakkehuis. Elk ringetje ligt daarna tegen een stukje gehoorzenuw aan. Wanneer nu van buitenaf geluid wordt aangeboden dan geven de ringetjes dat door aan de gehoorzenuw en deze geeft vervolgens signaal af aan de hersenen. Er wordt dan geluid waargenomen. De bundel draadjes uit het implantaat wordt geleid naar een plaats achter het oor, vlak onder de huid. Hier eindigt het in een soort magneetje: de ontvangstpoel (fig. 1/1).



## Het uitwendig deel

Aan de buitenzijde van het lichaam wordt een microfoon gedragen over het oor. Dit is verbonden met een kleine computer (de processor) die de geluiden uit de wereld zodanig bewerkt dat het slakkehuis er zo efficiënt mogelijk mee uit de voeten kan. Deze processor wordt vaak nog in de vorm van een kastje op het lichaam gedragen (zie fig. 2/3) maar het is al mogelijk om zowel microfoon als processor beide over het oor te dragen.

Uit deze processor komt nu het bewerkte signaal. Via een draadje wordt dit overgedragen aan een soort stervormig magneetje (fig. 2/4 en 3). Deze ster wordt op de huid achter het oor aangebracht precies tegenover het magneetje dat tijdens de operatie onder de huid was geplaatst. Deze magneetjes trekken elkaar aan en zo blijft het geheel op zijn plaats.



**Dus:** Geluid uit de buitenwereld wordt door de processor bewerkt en via het draadje aan het magneetje overgedragen. Dan wordt het door de huid heen aangeboden aan het tweede magneetje en daarna naar het slakkehuis gevoerd. Hier wordt de gehoorzenuw elektrisch geprikkeld en daardoor wordt een signaal aan de hersenen afgegeven. Hier wordt men zich bewust dat er 'geluid' was.

**Men 'hoort'.**

Waartoe het oor zelf niet meer in staat was, daartoe is nu het systeem van metalen ringetjes wel in staat: het slakkehuis gaat weer een signaal afgeven. Een haast ongelooflijke resultaat.

Doofheid opgelost? Helaas, zó mooi is het nu ook weer niet. Die 20 ringetjes kunnen nooit zo subtiel de 30.000 gehoorcellen prikkelen zoals dat bij een normaal oor gebeurt. Het resultaat zal dan ook nooit 'normaal horen' kunnen zijn. Maar het kan wel de stap zijn vanuit de stille doven-wereld in de wereld van de horende en pratende mensen. En dat is toch het grote wonder!

## Tegenvallers

Maar er kunnen toch ook een paar fikse tegenvallers zijn. Hersenvliesontsteking (meningitis) heeft menigmaal doofheid tot gevolg. Een niet gering deel van de kinderen op doveninstituten heeft de doofheid te danken aan meningitis. Echter, hersenvliesontsteking heeft ook menigmaal tot gevolg dat het slakkehuis al snel na de ziekte gevuld wordt met bindweefsel (de zg. obliteratie van het slakkehuis). De slang met elektroden kan dan niet meer goed ingebracht worden. Men spreekt dan van incomplete insertie. Het resultaat van de implantatie zal dan tegenvallen. Met een zeer snelle implantatie na hersenvliesontsteking kan men het obliteratieproces vaak vóór zijn. Daarom worden op het Audiologisch Centrum Friesland kinderen die hersenvliesontsteking hebben doorgemaakt met voorrang onderzocht (binnen twee weken na aanmelding door de arts).

Er kan echter nog een geheel ander probleem zijn. Wanneer een mens vanaf zijn geboorte op normale wijze gesproken taal krijgt aangeboden ontwikkelt zich een neurologisch systeem dat deze geluiden kan hanteren. Anders gezegd: de hersenen hebben een gedeelte



vrijgehouden om gesproken taal te 'verstaan'. Volwassenen die vanaf hun geboorte doof zijn hebben die mogelijkheid voor een groot deel verloren. De hersenen hebben als het ware besloten dat dat gedeelte beter voor iets anders gebruikt kan worden. Als die periode van doofheid maar

lang genoeg geduurd heeft zal het praktisch niet meer lukken om die hersenfunctie terug te veroveren. Volwassenen die langdurig doof zijn, hebben daarom veel minder baat bij een CI dan jonge kinderen waarbij het neurologisch systeem eigenlijk nog moet beginnen met uitrijpen. Bij jonge kinderen is het neurologisch systeem als het ware nog in afwachting van wat er gebeuren gaat: komt er geluid binnen? Prima, dan zullen wij ons daar naar richten. Komt er geen geluid binnen? Ook goed, dan zullen wij iets anders gaan doen met de beschikbare hersenruimte.



**In het algemeen geldt: hoe jonger de leeftijd is waarop men implanteert, hoe meer succes men er van mag verwachten.**

**En ook: hoe korter men doof geweest is hoe meer kans op succes.**

Tot slot: Een neurologisch systeem dat eerder reeds in aanraking is geweest met geluid en daarna uitvalt (doof wordt) is gevoeliger voor opnieuw in aanraking komen met geluid. Zo'n systeem zal beter op een CI reageren dan een neurologisch systeem dat nog nooit geluid gehoord heeft. Dit is wel afhankelijk van het aantal jaren dat een en ander geduurd heeft. ■

## Kinderen met een CI

**E**ind 2000 heeft de verantwoordelijke minister besloten dat het implanteren van kinderen niet meer een experiment was maar een reguliere verstrekking. De beschikbare hoeveelheid geld ervoor laat nog wel te wensen over, maar hoe dan ook: het heeft tot gevolg gehad dat een groter aantal kinderen kon worden geïmplanteerd en de leeftijd waarop kan worden geïmplanteerd daalde. Zoals hierboven werd geschetst, is het effect van implantatie groter als daar zo snel mogelijk toe wordt overgegaan. Anderzijds is het precies afregelen van de processor lastig bij zeer jonge kinderen en ook is het vaststellen van de precieze mate van doofheid op zeer jonge leeftijd niet eenvoudig.

Ondanks dit alles echter, is het nu in Nederland een feit dat jonge dove kinderen hun implantaat kunnen krijgen nog voor hun 2<sup>e</sup> verjaardag. Op zo'n jonge leeftijd is uiteraard nog niet duidelijk wat het effect van het implantaat zal zijn over een jaar of wat. Zal het kind zich ontwikkelen als een gewoon - maar slechthorend - kind of zal het in zijn ontwikkeling toch meer een doof kind blijken te zijn. De tijd zal het moeten leren, maar dat is natuurlijk niet een wereldschokkende constatering. Als bij een kind van 14 maanden oud een gehoorverlies van 70dB wordt ontdekt is ook niet duidelijk hoe het zal reageren op zijn hoortoestel en op de begeleiding die het vanaf nu zal krijgen. Toch is er wel iets te zeggen over de te verwachte ontwikkeling van een doof kind met een CI. Dat wordt tot uitdrukking gebracht in het begrip 'Equivalent gehoorverlies'.





## Equivalent gehoorverlies

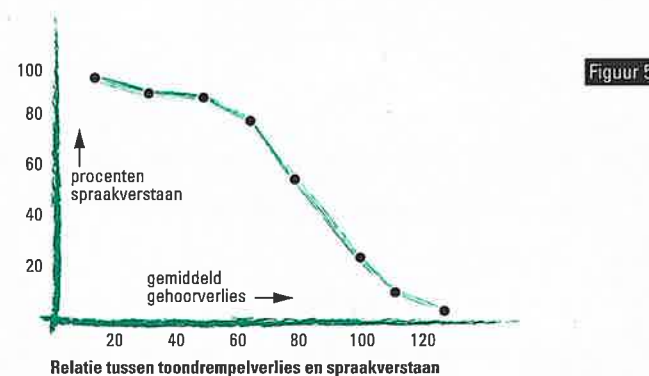
Hoe goed kan iemand met een CI nu horen? Omdat het gehoororgaan zelf niet meer normaal werkt, kan niet een standaard gehooronderzoek gedaan worden om daar achter te komen. Een CI kan namelijk zo worden afgeregeld dat geluiden kunnen worden waargenomen vanaf een sterkte rond de 30dB. Dat lijkt ongehoorlijk fraai, maar het blijkt zeker niet vergeleken te kunnen worden met een audiogram van 30dB.

Het spraakverstaan namelijk van een geïmplantéerd iemand blijkt ver achter te blijven bij dat van iemand met 30dB gehoorverlies.

Bij 'gewone' slechthorenden blijkt er een zekere relatie te bestaan tussen het gehoorverlies in decibellen en het spraakverstaan. Hoewel er tussen individuen met eenzelfde toondrempel-audiogram grote verschillen kunnen bestaan in spraakverstaan kan er toch wel iets algemeen gezegd worden over de relatie tussen toonaudiogram en spraakverstaan.

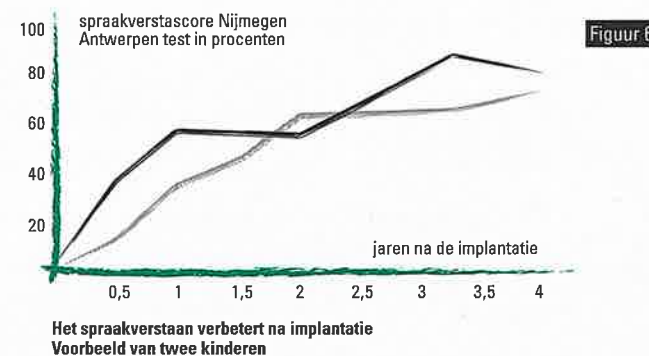
In figuur 5 wordt een voorbeeld gegeven van het spraakverstaan bij een zeker gemiddeld gehoorverlies. Volgens dit voorbeeld zal (gemiddeld gesproken) iemand met 80dB verlies ongeveer 60% spraakverstaan.

Met andere woorden: bij een zeker toonaudiogram hoort een soort gemiddeld spraakverstaan en omgekeerd: bij een zeker spraakverstaan hoort gemiddeld een zeker toondrempelverlies.



**Let wel:** er zijn tussen mensen grote verschillen mogelijk, maar toch geeft dit plaatje enig houvast. Van dit gegeven nu wordt gebruik gemaakt bij het begrip 'equivalent gehoorverlies'.

In Nijmegen en Antwerpen (en later Nijmegen, St. Michiels-gestel en Utrecht) zijn tests ontwikkeld om het spraakverstaan (op zeer eenvoudig niveau) van ernstig slechthorenden te testen. Bij kinderen met een CI is deze test vanaf het moment van implantatie een aantal malen herhaald. Dan is te zien hoe het spraak-verstaan verbetert vanaf het moment van implantatie. (fig. 6)

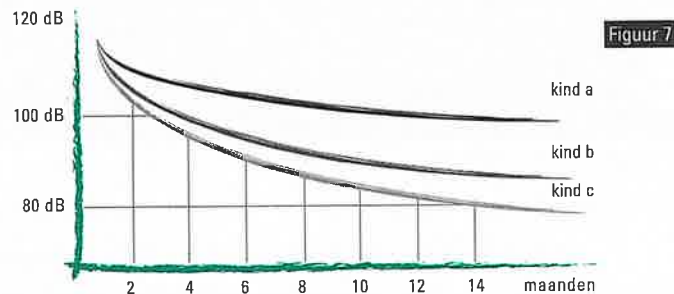


Volgens figuur 5 echter, hoort er bij een zeker spraakverstaan een zeker gemiddeld gehoorverlies in decibellen.

Dit heet het 'Equivalente gehoorverlies'.

Nu nog één stap verder redeneren. Het spraakverstaan zal na implantatie verbeteren: de gehoorfunctie verbetert. Anders gezegd: het equivalente gehoorverlies neemt af.

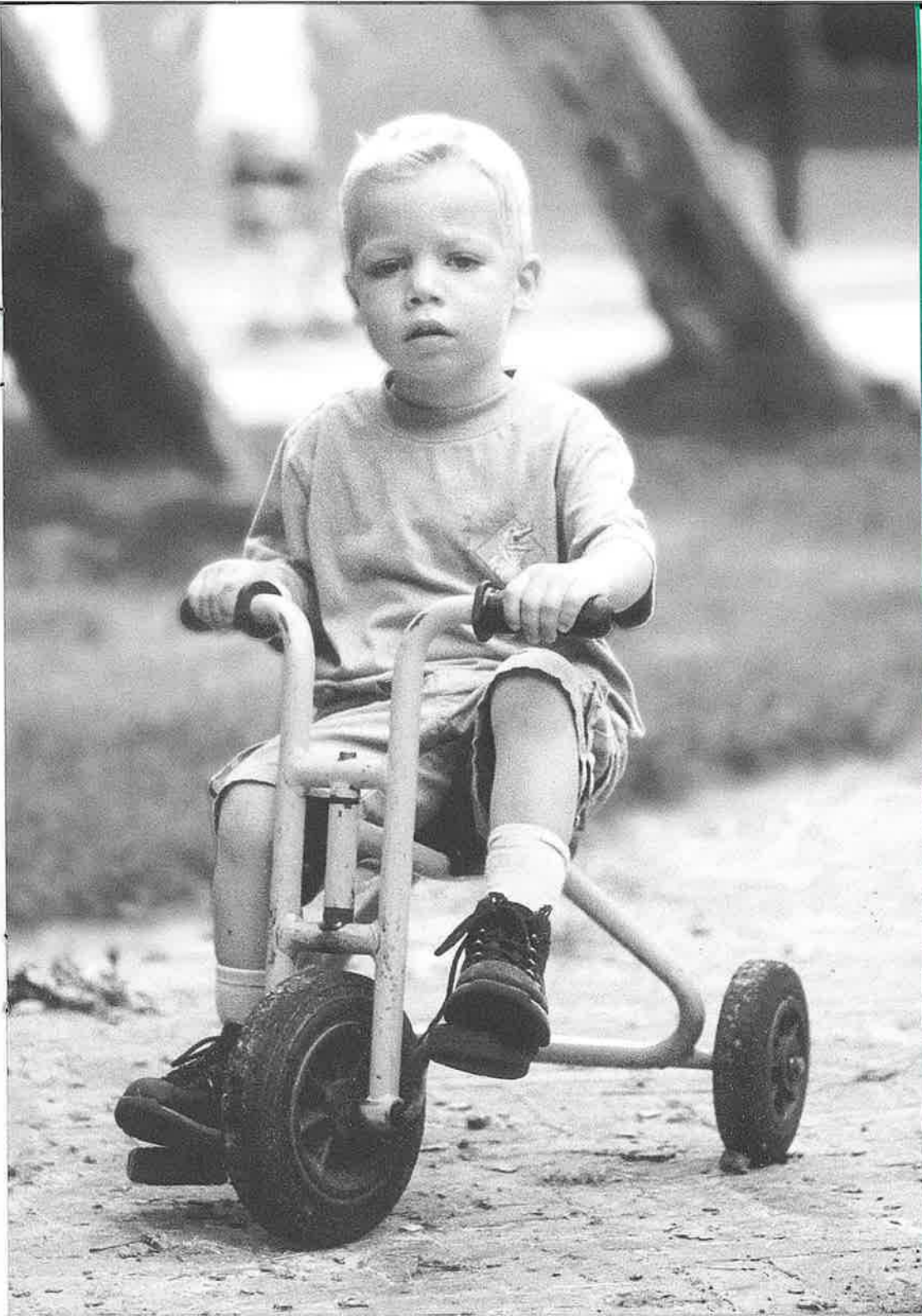
In een laatste grafiekje tekenen we hoe het equivalente gehoorverlies kan afnemen na het moment van implantatie (fig. 7).



De verandering van het "Equivalente Gehoorverlies" na het moment van implanteren (voorbeeld)

Het resultaat is natuurlijk wel tot op zekere hoogte afhankelijk van een aantal factoren die hierboven al even aan de orde kwamen. Op dit moment kan echter gesteld worden dat een kind met een CI na een zekere tijd kan gaan functioneren alsof het een gehoorverlies heeft van een 70 a 80dB. (kind c) Er zijn zelfs kinderen die een resultaat halen dat past bij een gehoorverlies van 60dB. De verwachting is dat in de nabije toekomst dit laatste steeds vaker bereikt zal worden. Deze kinderen kunnen dus met alle recht 'gewoon slechthorend' genoemd worden en niet meer doof.

Het is echter ook heel goed mogelijk dat een kind - ondanks het CI - toch niet beter gaat horen dan iemand met 100dB verlies. (kind c). Het is zaak om daarover bij een geïmplantéerd kind zo snel mogelijk duidelijkheid te krijgen. ■





## Doof of Slechthorend?

**K**inderen met gehoorverliezen tot circa 90dB worden slechthorend genoemd. Dat wil zeggen dat ervan wordt uitgegaan dat zij met hoorapparatuur en de juiste begeleiding (thuis en op school) gesproken taal voldoende kunnen volgen en gebruiken om zich in de horende maatschappij een plaats te kunnen verwerven en gelukkig te zijn. Dat kan tegenvallen, maar dat zal dan moeten blijken. Deze kinderen worden benaderd met gesproken Nederlands, maar dat kan aangevuld worden met (natuurlijke) gebaren om misverstanden in de communicatie te voorkomen. Deze manier van communiceren heet "Nederlands met Gebaren" afgekort NmG.



Kinderen met gehoorverliezen groter dan circa 90dB hebben in het algemeen zo veel moeite met het begrijpen van gesproken taal dat zij doof worden genoemd. Zij zijn aangewezen op andere manieren van communiceren, zoals de Nederlandse Gebarentaal (afgekort NGt). Gebarentaal is een volwaardige taal met een eigen woordenschat en een eigen grammatica. Dove kinderen kunnen dus beschikken over een volwaardige manier van communiceren als hen dat geleerd wordt. Het is indrukwekkend om te zien hoe snel dove kinderen gebarentaal leren als zij opgroeien in een klimaat waar dat normaal is. Hun horende ouders doen veel langer over het leren van deze nieuwe taal. Het is niet anders dan met een jong geadopteerd kind uit een vreemd land: Als het maar jong genoeg is zal het de nieuwe taal ongelooflijk snel leren, zelfs als het aanbod in de oorspronkelijke taal geheel of bijna geheel ontbreekt (of misschien wel juist daarom).

Er leven in Nederland verschillende ideeën over de wijze waarop cochleair geïmplanteerde kinderen moeten worden grootgebracht. Bij kinderen met gehoorverliezen die precies liggen op de grens van wat doof of slechthorend genoemd wordt, verschillen de visies voor wat betreft de benadering nog sterker. Dit is daarom lastig omdat het gebruik van Gebarentaal en Gesproken Nederlands niet goed kan samengaan aangezien de grammatica van beide talen teveel afwijkt. ■



## Geïmplantéerd en dan?

**W**anneer ouders van een doof kind kiezen voor Cochleaire Implantatie doen zij dat omdat zij de hoop en de wens koesteren dat hun dove kind het gesproken Nederlands zal gaan beheersen en gebruiken. Dat betekent dat hun kind vanaf het moment van implantatie overvloedig gesproken Nederlands aangeboden moet krijgen, bij voorkeur als enige taal. Echter op het moment van implantatie is het kind op zijn vroegst twee jaar oud en heeft - als het goed is - tot dan toe alleen kennis gemaakt met NGt. Dit is dan ook de taal waarin het snel en gemakkelijk communiceert. Gebarentaal kan (maar hoeft niet noodzakelijkerwijs) gedurende deze periode derhalve het vervoermiddel zijn voor het introduceren van Gesproken Nederlands - of beter: "Nederlands met gebaren".

Op dit moment kan dus gekozen worden voor een vorm van 'tweetaligheid'. In het verleden werd in de dovenwereld aan het woord 'tweetaligheid' een andere betekenis toegekend en daarom schept het gebruik van dit woord helaas onduidelijkheid. Bedenk dat beide talen niet\* op dezelfde wijze eigen kunnen worden gemaakt. Het ingangskanaal voor elk van de beide talen is namelijk geheel verschillend. Het ingangskanaal voor gebarentaal is het visuele systeem en dat kent bij het kind (in het algemeen) geen enkele belemmering. Het ingangskanaal voor het gesproken Nederlands is het auditieve systeem en dat is bij het dove kind - ook met CI - nog steeds verre van optimaal. Willen wij dus het kind gesproken Nederlands (NmG) leren dan zullen wij de beide talen elk op een eigen manier moeten gebruiken. Dat is een wezenlijk andere benadering dan bij een buitenlands adoptie kind dat Nederlands moet leren. Voor het leren van beide talen gebruikt dit kind hetzelfde

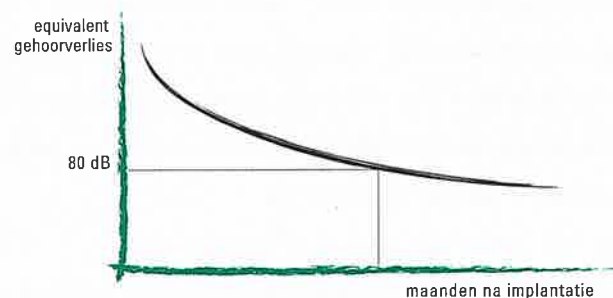
ingangskanaal (het gehoororgaan) en dat is in het algemeen ongestoord. Alleen al om die reden is het gebruik van het begrip 'tweetaligheid' in het dovenonderwijs niet handig.

Begrippen uit het gesproken Nederlands, met name abstracte begrippen zoals boos, blij, armoedig (etcetera) kunnen inhoud krijgen doordat ze m.b.v. gebarentaal als het ware kunnen worden vertaald. Met behulp van de NGt zal het gebruik van gesproken Nederlands zich kunnen gaan ontwikkelen en gestimuleerd worden. Wil Nederlands (met gebaren) de zogenaamde eerste taal worden dan zullen leerkracht en ouders er voortdurend op moeten toezien dat het gesproken Nederlands ook inderdaad gebruikt wordt als eerste taal. Er moet derhalve voortdurend aandacht zijn voor het afbouwen van het gebruik van NGt.

Als de ontwikkeling bevredigend verloopt zal er na zekere tijd een moment aanbreken waarop het gebruik van gebarentaal niet meer noodzakelijk is voor de verdere ontwikkeling van het Nederlands met gebaren.

**Gebarentaal (NGt) kan gedurende enige tijd een wenselijk vervoermiddel zijn om een kind gesproken Nederlands (NmG) te leren. Zodra in het gebruik van gesproken Nederlands een zeker niveau bereikt wordt, moet het gebruik van Gebarentaal worden afgebouwd en het gebruik van Nederlands (met gebaren) worden opgevoerd.**

De periode die ligt tussen het moment van implantatie en het moment waarop NGt niet meer nodig is noemen we het 'revalidatietraject' of 'revalidatieperiode'. Gedurende deze revalidatieperiode moet voortdurend de hoor-ontwikkeling worden gevolgd. Daar zijn testen voor ontwikkeld in Nijmegen, Antwerpen en Utrecht zoals eerder al werd opgemerkt. Zo zou bijvoorbeeld iedere paar maanden het equivalente gehoorverlies kunnen worden gemeten. Criteria kunnen gesteld worden wanneer een moment bereikt is waarop het kind 'slechthorend' genoemd mag worden en niet meer doof.



**Figuur 8**

**Het moment waarop doofheid overgaat in slechthorendheid**

Zodra duidelijk wordt dat dat criterium inderdaad gehaald zal gaan worden moet de gebarentaal geheel worden verlaten en moet worden overgegaan op gesproken Nederlands (NmG). Juist hier ligt een belangrijke taak voor een doveninstituut. Tot dit moment namelijk is het dove kind hier opgevangen en heeft hier kennis gemaakt met NGt en met de dovencultuur. Deze veilige omgeving is bij uitstek geschikt om het kind Gesproken Nederlands aan te bieden (al dan niet met behulp van NGt). Hier ligt dan ook een grote verantwoordelijkheid om te bewerkstelligen dat de overstap naar gesproken



Nederlands (NmG) inderdaad binnen een zo kort mogelijke periode kan plaatsvinden.

Globaal gezegd moet de afname van het Equivalent gehoorverlies gelijke tred houden met het verminderen van het aanbod gebarentaal (NGt). De afname van het Eq. gehoorverlies (lees verbetering van de gehoorfunctie) is omgekeerd evenredig met het aanbod gesproken Nederlands (NmG)

In dit verband mag niet vergeten worden dat de 'cultuur' waarin het kind opgroeit een belangrijke rol speelt bij de snelheid waarmee de 'nieuwe' taal verworven wordt. Een ieder die weleens in Frankrijk of Spanje geweest is, weet dat het leren van de vreemde taal langzamer gaat wanneer er voortdurend een partner in de buurt is waarmee de moedertaal kan worden gesproken. Na een korte periode, waarin de basis wordt gelegd voor de nieuwe taal, gaat het leren ervan het snelst wanneer men alleen op zichzelf is aangewezen. Daarom moet niet te lang worden gewacht met het geïmplanteerde kind uit de dovencultuur te halen wanneer blijkt dat het criterium voor slechthorendheid gehaald zal gaan worden.



Het ligt voor de hand om een Equivalente hoordrempel van 80 à 90dB een criterium te noemen om een kind uit het dovenonderwijs te laten uitstromen en aan te bieden aan het slechthorenden onderwijs of zelfs in sommige gevallen het regulier onderwijs. Immers, ook bij niet geïmplanteerde kinderen wordt 80dB aangehouden als grens tussen doofheid en slechthorendheid.

Anderzijds moet ook niet te lang worden gewacht met de vaststelling dat een geïmplanteerd kind niet goed zal functioneren in de horende wereld. Dan kan met volle inzet geheel worden overgegaan op gebarentaal. ■



## Er wordt wel gezegd...

- Er wordt wel gezegd dat 'tweetalige opvoeding' tot doel heeft om het kind de mogelijkheid te bieden om zich binnen zowel de dovenwereld als de horende wereld thuis te laten voelen. Natuurlijk kunnen ouders die wens uiten, maar dat is toch niets anders dan wanneer een goedgehoord kind vanaf zijn 3<sup>e</sup> jaar opgroeit met NGt als 2<sup>e</sup> taal omdat toevallig een broertje doof blijkt te zijn. Nog nooit heb ik van iemand met aangeboren verliezen van 80dB vernomen dat het graag de NGt had beheerst om zich thuis te kunnen voelen in de dovenwereld. Ouders hebben het recht ervoor te kiezen dat hun kind opgroeit met gebarentaal. Maar als ouders ervoor kiezen dat hun kind opgroeit met gesproken Nederlands als 1<sup>e</sup> taal dan zullen zij zich moeten realiseren dat dat een keuze is. Zij zullen er op moeten toezien dat dit gesproken Nederlands dan ook in alles prioriteit moet hebben. Halve keuzen bestaan hier niet.
- Er wordt wel gezegd dat het CI je niet horend maakt. Anders gezegd: je was doof, je blijft doof. Een onbegrijpelijke bewering. Als een niet geïmplanteerd kind met 80dB verliezen de hoortoestellen neerlegt bij het douchen is het precies even doof als een volledig dove. Een kind met 80dB gehoorverliezen is - inderdaad - zeer afhankelijk van zijn hoortoestellen, maar niet meer en niet minder dan een kind met een goed werkend CI. Toch is dat voor niemand reden om zo een slechthorend kind ineens te benaderen als ware het doof, met gebarentaal en al. Dit zijn argumenten uit de koker van oude doven die zich niet voor kunnen stellen hoe het is om geluid te kunnen waarnemen. Het antwoord

is: nee, met een CI ben je niet doof meer. Netzomin als iemand met visus -12 blind is. Zonder bril onderscheidt zo iemand niets. Dat is vervelend, maar met bril hoort deze persoon in de ziende wereld en daarom is deze persoon niet blind. ■



## Stellingen

- Een kind met een CI wordt in principe benaderd als een kind met 70 à 80dB gehoorverlies tot blijkt dat dat een te optimistische veronderstelling was.
- Een kind met een CI wordt in de eerste plaats met gesproken taal benaderd, ondersteund met gebaren, net zoals een kind met 70 à 80dB gehoorverlies.
- Er kan - maar het is niet noodzakelijk - een (relatief korte) overgangperiode zijn waarin de reeds geleerde gebarentaal gebruikt wordt om een start te maken met gesproken Nederlands.
- Zodra bij het kind het CI is ingebracht, moet worden begonnen met de afbouw van het gebruik van gebarentaal.
- Zodra duidelijk wordt dat een equivalent gehoorverlies van ca 80dB mogelijk zal zijn, dient het kind in het slechthorenden onderwijsgeplaatst te worden. Soms kan zelfs regulier onderwijs overwogen worden.
- Een Doveninstituut heeft als belangrijke taak het cochleair geïmplanteerde kind zo efficiënt mogelijk de 'horende wereld' binnen te leiden.

Leeuwarden, Mei 2001

Audiologisch Centrum Friesland



## Cochleaire Implantatie bij kinderen

**M**aar sommige mensen zonder gehoor hebben grote argwaan bij de ontwikkeling van het zogenaamde cochleair implantaat (CI). Ook al geeft dit apparaat geluiden door, een dove blijft doof, vinden zij. En dat geeft ook niet, want doofheid is geen handicap, maar een manier van leven. De dertig vrouwen zitten in een cirkel. Voorin de zaal wordt op een groot scherm een documentaire vertoond. 'Zonder geluid, alleen het gerinkel van een theelepeltje verbreekt soms de stilte. "Door deze operaties verdwijnt de dovencultuur", gebaart een forse Amerikaanse man op het scherm vinnig. "En zo sterven de doven uit". Geroffel klinkt op. Instemmend bonzen een paar vrouwen op tafel.

De operatie waar het hier om gaat, het implanteren van een cochleair implantaat (CI), lijkt een medische ingreep zo als alle andere. De arts plaatst onder de huid, vlak achter de oorschelp, een apparaat en brengt elektrodes in het middenoor van een doof of zeer slechthorend

persoon. Die kan daarna, eenvoudig gezegd, via elektronische signalen geluiden opvangen.

Het apparaat is onder doven zeer omstreden. In Parijs gingen doven in de jaren tachtig zelfs massaal de straat op om er tegen te protesteren. Ze voelen zich door het CI in het wezen van hun bestaan bedreigd. Om te kunnen

horen met een CI zijn intensieve begeleiding en logopedielessen noodzakelijk. In de Verenigde Staten mogen doven die een CI hebben gekregen vaak niet meer gebaren. Daarmee wordt een van de belangrijkste onderdelen van wat wereldwijd 'de dovencultuur' is gaan heten, uitgebannen. Dove activisten als de Britse filosoof Paddy Ladd zijn fel tegen CI. Ladd vergelijkt CI zelfs met praktijken uit de Nazi-tijd.



"Niemand is hetzelfde. Maar wij leren blijkbaar niet van de geschiedenis, van wat onder Hitler is gebeurd".

De vrouwen die deze avond in Amsterdam bij elkaar komen om de documentaire 'Ongehoord' te zien die door de Ikon werd uitgezonden, maken deel uit van een gespreksgroep van de Stichting Welzijn Doven Amsterdam. "De meesten hier zijn tegen CI", zegt gespreksleidster Jetty Schickendanz. "Vooral tegen de implantatie bij kinderen. Zij kunnen er niet zelf voor kiezen. " Kinderen met een CI, benadrukken de vrouwen, blijven doof. Ze moeten het apparaat uitzetten wanneer ze willen zwemmen, douchen of in de zandbak spelen. Ook kan de operatie ernstige verminkingen aan het gezicht veroorzaken, wanneer per ongeluk een zenuw wordt doorgesneden. "Voor mensen die op latere leeftijd doof zijn geworden, de plotsdoven, is CI trouwens een uitstekende oplossing", vervult Schickendanz aan.

De angst voor verminkingen is volgens professor P. van den Broek, vooraanstaand KNO-arts, die onlangs afscheid nam als hoogleraar in Nijmegen, een 'klassiek' verwijt vanuit de dovenwereld. Hij ontkent niet dat er soms complicaties zijn. "Maar in ervaren handen is de kans daarop buitengewoon klein". Doven hebben vaak te weinig informatie over CI, denkt Van den Broek. "Dat hangt samen met hun isolement. Het is moeilijk met hen te communiceren. Zo zijn wilde denkbeelden ontstaan".

Van den Broek erkent dat hij van zijn kant misschien te weinig over dovencultuur weet. "Historisch gezien konden we nooit iets voor doven doen. We hadden weinig met hen te maken en waren ons

weinig bewust van hun culturele opvattingen". Van den Broek noemt de dovencultuur "fel, zoals bij elke minderheid die voor emancipatie vecht. Ze luisteren niet. Maar ik ben de eerste om toe te geven dat ik ook niet alles begrijp. Zo ben ik weleens behoorlijk onderuit gegaan toen ik een lezing voor doven wilde houden. Met dia's. Maar in het donker zijn de gebaren natuurlijk niet zichtbaar".

Van den Broek hoorde zelf begin jaren zeventig tijdens een wereldcongres in Venetië voor het eerst van cochleaire implantaten. "Volwassenen patiënten konden via een grote kast en een apparaat aan hun oor, voor het eerst geluiden opvangen. Dat was in de medische wereld een enorme sensatie: dat je totaal-doven iets kon laten horen". Nederlandse collega's voelden er aanvankelijk weinig voor. Maar begin jaren tachtig werd steeds meer bekend over CI en kwamen de eerste apparaten in de handel. In Utrecht kreeg in 1985 de eerste dove volwassene een implantaat, Nijmegen volgde twee jaar later. En in 1990 werden in Nijmegen de eerste implantaten bij jonge kinderen geplaatst", zegt Van den Broek trots.

In Nijmegen krijgen nu al doofgeboren kinderen vanaf een leeftijd van één jaar en tien maanden een implantaat. Volgens Van den Broek moet implantatie het liefst zo snel mogelijk plaatsvinden, zo rond het tweede levensjaar. In het buitenland krijgen jongere kinderen al een CI. "Elektrische stimulatie bevordert de ontwikkelingen van de centrale gehoorbanen in de hersenen", legt Van den Broek uit. "Die zijn van essentieel belang bij het leren spreken".

Volgens Van den Broek zien doven dove kinderen toch als hun toekomstige generatie. "En die ontnem ik hen, zo voelen ze dat, ja. Maar het is nog maar de vraag of dat oneerbaar is. Als die kinderen later voor de horende wereld kiezen, zijn er inderdaad minder mensen in de dovencultuur. Die kan dan uitsterven. Maar mag je, ter wille van behoud van een cultuur, hele generaties kinderen iets onthouden?"

"Wat weet die professor nou van de dovenwereld", zeggen de vrouwen van de gespreksgroep. "Hij denkt alleen maar aan zijn eigen belang. Kinderen kunnen niet zelf beslissen, volwassen doven wel".

Inmiddels hebben wereldwijd meer dan 25.000 mensen een CI, van wie ongeveer de helft kinderen. In Nederland hebben ruim 200 volwassen doven een implantatie en 130 kinderen. In Nijmegen staan 40 kinderen op de wachtlijst voor de ingreep. Opvallend is wel, dat over de langetermijnresultaten van CI wetenschappelijk nog weinig bekend is. Het is onduidelijk in hoeverre een doof kind met CI op latere leeftijd psychische problemen kan krijgen door de ingreep, omdat het zich bijvoorbeeld noch bij doven, noch bij horenden thuis voelt. Of een kind meer geluiden opvangt, is wel meetbaar, zegt Van den Broek. "En we constateren dat een doof kind met CI zich beter in de horende maatschappij redt. Maar de ultieme vraag is: wordt zo'n kind gelukkiger? Daar weten wij ook geen antwoord op. Maar zolang we resultaten zien die goed, of de moeite waard zijn, gaan we er voor".





Het Dovenschap, de belangenorganisatie voor doven, vindt dat eerst gedegen onderzoek moet worden gedaan naar de sociaal-psychologische gevolgen van CI. Pas dan zou de ingreep mogen worden vergoed. Minister Borst (volksgezondheid) maakte onlangs bekend dat die vergoeding toch al per 1 januari 2000 wordt geregeld. "We kunnen CI niet tegenhouden", erkent voorzitter Marjan Stuifzand van het Dovenschap. Maar het is verkeerd te denken dat kinderen met CI geen gebarentaal en geen voorzieningen meer nodig hebben als speciaal onderwijs of een tolk. Ook met CI blijft een kind doof. De nazorg is erg belangrijk". Medici moeten ook niet 'zomaar klakkeloos' kinderen van implantaten voorzien. "Daar stellen we nu duidelijke criteria voor op".

Volgens Van den Broek zijn Nederlandse artsen vergeleken met hun collega's in het buitenland nog terughoudend. "Medici in de Verenigde Staten lopen over protesten vanuit de dovenwereld heen. In Duitsland wordt op grote schaal geïmplant. Die artsen implanteren er maar op los. Daar kan ik het niet mee eens zijn. Ik wil me altijd een goed oordeel vormen over wat ik doe. Maar soms kom je alleen met ongeënuanceerde standpunten verder. Ik mag hopen dat mijn opvolgers ook weer niet té soft zijn". ■



### 'Een moeilijk afscheid'

*Truus Löwensteijn-Koopman is 68 jaar en sinds haar 37 ste belevingsjaar doof. Eerst kon ze met haar ene oor niets meer horen, zo'n twaalf jaar later werkte ook het andere niet meer. "Ik had drie kleine kinderen en woonde in een provincieplaats in het zuiden. Daar was helemaal niets voor doven. Ik had een hele zoektocht achter de rug voordat ik in aanraking kwam met de dovensamenleving".*

*Een verademing, was haar ervaring. "Ik heb van doven zoveel begrip ondervonden en hun taal een beetje geleerd. Ik ben daar met open armen ontvangen, de warmte, de solidariteit is zo sterk". Sinds augustus dit jaar heeft ze een cochleair implantaat. Na lang aarzelen, want ze zag op tegen de operatie. "Eigenlijk heb ik toch een beetje het gevoel niet solidair te zijn met andere doven. Het is moeilijk na zo'n warme ontvangst afscheid te nemen, en je vroegere leven, tussen de horenden, op te pakken. Dat voelt niet lekker, nog steeds niet. Maar gelukkig reageerden doven heel aardig. Ik blijf me met hen verbonden voelen". De eerste paar weken moest ze erg wennen aan het geluid van het implantaat. "Ik hoorde alleen een heel hoog geknisper, geritsel, alsof een klein kabouterijtje met een dun stemmetje in een kamertje ver weg zat. Anderen hebben het vergeleken met de stem van Donald Duck onder water. Daar heb ik erg om gelachen, dat klopt precies". De laatste tijd gaat het steeds beter. "De weg vragen was voor mij als dove altijd een hot item. Mensen wijzen altijd waar je naar toe moet, en draaien dan ook hun hoofd in die richting. Dat is als dove dan niet te volgen. Ik heb het altijd verafschuwd en ging gewapend met kaarten op pad naar een onbekend adres. Laatst moest ik echt op tijd zijn in een kerk. Een meneer wees mij heel vriendelijk de weg, en draaide zijn hoofd af. Maar ik kon met implantaat alles verstaan. Dan komt er toch wel een dimensie bij".*

### 'Recht om anders te zijn'

*Je kind de toegang tot de dovensamenleving ontfangen. Voor de man van Anja Hiddinga was dat een van de belangrijkste argumenten om hun zoon Jascha, toen anderhalf jaar oud, geen CI te geven. "Mijn man heeft zich erg in de dovensamenleving en CI verdiept. De Amerikaanse literatuur over de emancipatie van doven sprak ons beiden erg aan".*

*Anja Hiddinga wees CI destijds vooral af vanwege de experimentele fase waarin die ingreep zich tien jaar geleden nog bevond. "We hoorden verhalen over operaties in de Verenigde Staten, waarbij ze gewoonweg een koperdraadje in het hoofd douchten. Met elektroden werd alleen nog geëxperimenteerd. Het is een zware operatie. Je grijpt in in de lichamelijke integriteit van een kind. Ik ken een meisje dat door de operatie halfzijdig verlamd is".*

*De familie Hiddinga begon al vroeg en in volle overtuiging gebarentaal te gebruiken.*

Niet altijd begrijpen anderen hun keuze. "De buurvrouw, bij de slager, zeggen ze: "Knap hè, die dokters kunnen doofheid nu ook behandelen". Maar dat is lariekoek. Met een CI kan je geluiden opvangen, misschien wat woorden uitspreken. Maar horen is heel wat anders. In filmpjes zie je altijd de succesverhalen. Mijn ouders zeiden in het begin: "Maar als je nu toch die kans hebt om je kind...". Dan gaf ik uitleg. Maar je weet nooit of je keuze juist was".

Jascha is nu twaalf. Intussen is het CI sterk verbeterd. Zou ze haar zoon en zijn slechthorende jongere broer alsnog CI geven? Even is ze stil. "Die aarzeling komt regelmatig terug. Het is zo'n belangrijke beslissing. Het is zo moeilijk. Maar naarmate onze kinderen ouder worden en de dovengemeenschap hier sterker wordt, zijn we er steeds meer van overtuigd dat het belangrijk is dat doven zich als culturele minderheid ontwikkelen. Het gaat ook om het recht om anders te zijn".

### 'We wilden hem roepen'

De ouders van Tom Korevaar twijfelden destijds of ze wel naar een voorlichtingsbijeenkomst over CI zouden gaan. "We wilden onszelf geen valse hoop geven". Hoge verwachtingen hadden Jasper Korevaar en zijn vrouw toen de beslissing eenmaal was genomen dan ook niet. "Als we hem maar konden aanroepen: "Tom! En dat hij dan zou opkijken".

"Als hij bijvoorbeeld alleen maar het getoeter van een auto zou kunnen horen. We hebben het enthousiasme in onze omgeving - iedereen riep halleluja over het CI - wel moeten temperen. Het resultaat was onzeker, en de financiële middelen waren toen beperkt. Lange tijd wisten we niet of Tom wel in aanmerking zou komen".

Korevaar kent de argumenten vanuit de dovengemeenschap. "Ze zeggen dat je als ouder niet erkent dat je kind doof is, als je besluit tot CI. Lariekoek. Misschien wordt de dovengemeenschap kleiner door CI, maar moet je die gemeenschap dan kunstmatig in stand houden?". Het argument dat een klein kind niet zelf kan beslissen, heeft Korevaar "altijd het slechtste argument gevonden. Als Tom op latere leeftijd de spoel van zijn hoofd haalt en het apparaat in de kast legt, is hij doof. Hij kan dus altijd besluiten dat hij geen CI wil. Andersom is dat niet zo. Als je zo'n operatie nog op je twintigste wilt, heeft deze veel minder effect omdat de leeftijd waarop je taalgevoel zich ontwikkelt dan voorbij is. Ik vind dat je een kind juist iets ontnemt als je het niet al vroeg implanteert". Tom kreeg, vier jaar oud, een CI. De revalidatie was langdurig en zwaar. Korevaar zegt nooit te hebben getwijfeld aan de beslissing. "Ik zou het nu opnieuw doen. Anders zouden we Tom iets onthouden. Hij zou in een wereld van volledige stilte leven". Wel maakt hij zich soms zorgen of Tom later psychische problemen krijgt vanwege het CI. "Soms denk je wel: hoe lang accepteren die borende kinderen nog dat hij toch anders is" ■

