

# Surdus loquens, een controversieel ideaal?



door  
Paul van den Broek



# **Surdus loquens, een controversieel ideaal?**

Afscheidscollege uitgesproken bij het aftreden  
als gewoon hoogleraar in de keel-, neus- en oorheelkunde  
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen  
op vrijdag 19 November 1999

door

**Paul van den Broek**



Katholieke *Universiteit* Nijmegen

## Inhoud

Surdus loquens, een controversieel ideaal?	1
Doofheid als probleem	3
Taalontwikkeling in woord en gebaar	4
De controverse	9
Het medische model of het cultuurmodel	13
Cochleaire implantatie, een nieuwe mijlpaal	15
Tot slot	20
Dankwoord	22
Literatuur	23

## Surdus loquens, een controversieel ideaal?

*Qu'importe la surdit  de l'oreille, quand  
l'esprit entend ? La seule surdit , la vraie  
surdit , la surdit  incurable, c'est celle de  
l'intelligence.*

*Victor Hugo (1843)*

### **Mijnheer de Rector Magnificus Zeer gewaardeerde toehoorders**

Het is nu ruim drie eeuwen geleden dat de in Zwitserland geboren arts Johannes Conrad Amman in 1692 in Amsterdam een letterlijk spraakmakend boek publiceerde: *Surdus loquens s. methodus, qua, qui surdus natus est, loqui discere possit.* (Voor hen die het Latijn niet meester zijn: de sprekende dove of de methode waarmee die doof geboren is kan leren spreken). In dit boek, opgedragen aan zijn vriend, de Haarlemse zakenman Peter Kolaart, beschreef hij een door hem ontwikkelde methode om doven te leren spreken. Deze publicatie was een mijlpaal in de tot dan toe geringe aandacht in de wereld voor het lot van dove mensen. Doven konden niet spreken en vandaar de aanduiding doofstom. Een volwaardig bestaan was voor hen uitgesloten: zij eindigden of als simpele analfabetische landarbeiders, of, erger, ze werden opgenomen in inrichtingen tussen geestelijk gestoorden. De filosofen in de oudheid beschouwden taal en intellect als onlosmakelijk met elkaar verbonden en daarmee was de visie op het doof zijn eigenlijk wel bepaald. Pas in de late Middeleeuwen kwam er, vooral vanuit de kerk, meer aandacht voor mensen die door het ontbreken van hun gehoor het woord van God niet konden waarnemen: *Quod vitium ipsum impedit fidem* of *Dit gebrek verhindert het geloof* (St. Augustinus). De publicatie van Amman, die reeds spoedig in het



Engels en het Frans werd vertaald, kreeg grote bekendheid en vormde het begin van een tijdperk dat in de volgende twee eeuwen gekenmerkt zou worden door vaak ongecontroleerde emoties en heftige discussies omtrent het onderricht aan dove kinderen. Hieraan werd deelgenomen door veelal horende academici, waaronder pedagogen, psychologen, audiologen en dovenopvoeders. Ook artsen waren hier in het verleden bij betrokken. Dit is ook de reden dat ik dit afscheidscollege wil gebruiken om stil te staan bij een nieuwe medische ontwikkeling, die zó ingrijpt in het leven van het dove kind en zijn ouders dat een verdieping in de achtergronden niet achterwege mag blijven.

In Nijmegen zijn we de laatste vijftien jaar intensief bezig geweest met cochleaire implantatie, aanvankelijk bij dove volwassenen, maar vanaf 1990 ook bij jonge dove kinderen. Het gaat hierbij om een operatieve behandeling waarbij een elektrode in het binnenoor wordt ingebracht, die, van buitenaf aangedreven door een elektrische versterker, de dove in staat stelt weer te horen. Deze ontwikkeling werd financieel mogelijk gemaakt door fondsen van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen en later het fonds Ontwikkelingsgeneeskunde. Tevens moet op deze plaats genoemd worden de nimmer aflatende steun en de deskundige inbreng van het Instituut voor Doven in St. Michielsgestel, een instituut dat sinds zijn oprichting in 1840 door de Eerwaarde Martinus van Beek een vooraanstaande rol heeft gespeeld in de opvoeding van dove kinderen, maar ook in de eerder aangehaalde discussie over de vorm van het onderwijs aan dove kinderen.

In verband met de complexiteit van het onderwerp en de beperkte tijd die een afscheidscollege nu eenmaal biedt - van het laatste woord moet iets blijven - zal ik mij beperken tot enkele hoofdthema's, waarbij ik mij er goed van bewust ben dat een beknopte bespreking nooit geheel recht zal kunnen doen aan een zo ingewikkeld onderwerp.

Achtereenvolgens zullen ter sprake komen: doofheid als probleem, taalontwikkeling in woord en gebaar, de kern van de controverse, het medische of het cultuurmodel en tenslotte cochleaire implantatie: een nieuwe mijlpaal.

## Doofheid als probleem

Ondanks alle technische vernieuwingen blijven slechthorendheid en doofheid een ernstige belemmering voor de normale communicatie die zo wezenlijk is voor het mens zijn en in belangrijke mate bijdraagt aan zijn levensgeluk. Bij het toenemen van de jaren worden we hiermee tengevolge van ouderdomsslechthorendheid allen in mindere of meerdere mate geconfronteerd en we leren er zo goed mogelijk mee om te gaan. Gelukkig zijn er steeds nieuwe en betere hulpmiddelen die het tekort aan gehoor enigszins kunnen compenseren. Maar hoe anders is dit voor een kind dat volledig doof geboren wordt of door een ernstige ziekte in zijn vroege leven zijn gehoor totaal verliest. In Nederland treft dat lot ongeveer 100 kinderen per jaar, waarvan er naar schatting 20 doof worden op zeer jonge leeftijd, meestal door een hersenvliesontsteking (meningitis). De overigen hebben in de meerderheid van de gevallen een van de vormen van recessief erfelijke doofheid<sup>1</sup>. Meestal hebben deze kinderen horende ouders. Voor deze ouders komt de diagnose doofheid bijna altijd als een enorme schok, soms ook is het de bevestiging van een angstig vermoeden dat reeds langer bij hen aanwezig was. Ineens is er een verandering in het perspectief dat zij zich voor hun kind hadden voorgesteld en een periode van grote onzekerheid en twijfel breekt aan.

De auditieve beperking zal een ingrijpende en blijvende invloed hebben op de ontwikkeling van het kind en op het leven van de ouders. Het aanleren van gesproken taal zal niet zonder grote problemen verlopen en de spraak zal voor de buitenstaander moeilijk verstaanbaar blijven. De ouders staan voor belangrijke beslissingen zoals schoolkeuze, internaat of dagschool, wijze van communicatie en tegenwoordig ook Cochleaire Implantatie. Gelukkig zijn er in Nederland sedert enige jaren uitstekende gezinsbegeleidingscentra voor ouders van jonge dove kinderen, waar zij voorgelicht worden hoe zij de communicatie met hun dove kind op gang kunnen brengen en waar cursussen gebarentaal worden gegeven.

Uit vele onderzoeken is ook gebleken dat het dove kind, in weerwil van alle extra inspanning, bij zijn horende leeftijdsgenoten achterblijft in lees- en schrijfniveau. Een doof kind komt met begrijpend lezen gemiddeld niet verder dan het niveau van een horend kind uit groep 5 (of voor mijn leeftijdsgenoten: de derde klas lagere school). Uit een groot onderzoek bij 17000 kinderen in de VS is gebleken dat oraal opgevoede kinderen bij het verlaten van de school geen hoger niveau halen dan dat van een 9-jarige. In Frankrijk wordt aangenomen dat 80% van de dove mensen functioneel analfabeet is en slechts 5% een hogere schoolgraad bereikt <sup>2</sup>. In Engeland verlaten de meeste dove kinderen hun school zonder eindexamen en tweederde van hen doet ongeschoolde arbeid, dit ofschoon onderzoek heeft aangetoond dat, bij meting met non-verbale intelligentietests, er geen verschil bestaat tussen de intelligentie van dove en van normaalhorende kinderen <sup>3</sup>. Het kan niet ontkend worden dat de achterstand in de ontwikkeling van gesproken en geschreven taal de belangrijkste oorzaak is van de maatschappelijke achterstand van dove mensen, dit ondanks de enorme investeringen die de laatste twee eeuwen zijn gedaan in het speciale onderwijs <sup>4</sup>.

## Taalontwikkeling in woord en gebaar

Communicatie door middel van gesproken taal is uniek voor de mens. In de wereld bestaan er ongeveer 6000 gesproken talen. Geen enkele diersoort, ook niet de aan de mens verwante chimpansee, bezit de mogelijkheid, zelfs na lange trainingsperioden, enige gesproken taaluiting te ontwikkelen. (Wel zijn er experimenten gedaan met gebaren, waaruit gebleken is dat apen deze tot in beperkte mate kunnen leren.) Het ontstaan van taal vindt plaats in nauwe interactie met de ontwikkeling van het zelfstandig denkvermogen. Descartes beschouwde doofheid dan ook als het beste experiment van de natuur. Het feit dat gebaren op een natuurlijke wijze tot een taal leiden

waarmee kan worden gecommuniceerd, duidde volgens hem op een natuurlijke aanleg om te kunnen denken, redeneren en abstracte gedachten te ontwikkelen. Hoewel we ook sinds het baanbrekende werk van Chomsky weten dat de ontwikkeling van taal in belangrijke mate een autonoom proces is, moet toch aan een aantal basisvoorwaarden worden voldaan alvorens er sprake kan zijn van de ontwikkeling van gesproken taal. De belangrijkste daarvan is het vermogen te horen. Door te luisteren naar zijn ouders leert het kind zijn eerste taal, we noemen dat gemakshalve de moedertaal, hoewel het woord *oudertaal* meer recht zou doen aan de belangrijke inbreng van de vader in het postemancipatoire tijdperk. Het ontbreken van gehoor is de grootste belemmering voor het ontwikkelen van gesproken taal en het is dus niet verwonderlijk dat men naar allerlei oplossingen heeft gezocht om de ontwikkeling van gesproken taal bij dove kinderen te bevorderen.

Zoals hierboven al opgemerkt, is de in Amsterdam werkzame arts Amman daarin voorgedaan, maar ook in andere landen, met name in Duitsland (Heinicke), Frankrijk (Pereire), Engeland (Bulwer) en Schotland (Braidwood) ontstonden instituten waar aan doven onderwijs werd gegeven met een nadruk op het aanleren van het gesproken woord. Dat hiermee successen werden bereikt is meer dan aannemelijk, maar tegelijkertijd moeten deze gerelativeerd worden omdat eigenlijk niets bekend was over de mate van doofheid van de aldus getrainde pupillen. Betrouwbare meting van het gehoor werd pas voor het eerst mogelijk tegen het einde van de vorige eeuw en het bestaan van eventueel restgehoor heeft nu eenmaal grote invloed op het te bereiken resultaat.

Het was de Benedictijn Ponce de Leon die in de 16de eeuw waarschijnlijk als eerste het belang van gebaren voor dove mensen onderkende. In kloosters werd reeds sinds lang met gebaren gecommuniceerd; dit kwam voort uit de afgelegde gelofte van zwijzaamheid. In evolutionair perspectief zijn gebarentalen ook ouder dan gesproken talen (Labov). Voor onze verre voorouders waren ze



waarschijnlijk zelfs het enige communicatiemiddel. Sommige inheemse bevolkingsgroepen in Australië gebruiken nog steeds gebarentaal, bijvoorbeeld gedurende de jacht om het wild niet te verstoren, maar ook tijdens periodes van rouw<sup>5</sup>.

Gebarentalen zijn minderheidstalen die tegenwoordig bijna uitsluitend door dove mensen worden gebruikt. Er zijn zeer veel verschillende gebarentalen, eigenlijk bijna net zoveel als er dovensamenlevingen zijn. Zelfs in een klein land als Nederland zijn er verscheidene gebarentalen, die onderling meer verschillen dan sommige gesproken dialecten.

In Frankrijk verwierf de Franse geestelijke Abbé de l'Épée (1712-1789) omstreeks 1760 grote roem met zijn methode om dove kinderen volgens een eigen, op gebaren gebaseerde methode, geschreven en gesproken Frans te leren. Hij raakte bij toeval betrokken bij het onderricht aan twee dove zusjes. De resultaten waren dermate positief dat zijn roem zich zeer snel verbreidde. Hij richtte de eerste dovenschool in Parijs op, waarvoor hij zich ook grote persoonlijke offers getroostte. In 1776 publiceerde hij zijn eerste grote werk: *Instruction des sourds et muets par la voie des signes methodiques*. Hij baseerde zijn onderricht op de natuurlijke taal van doven, taal opgebouwd uit spontane gebaren, aangevuld met zijn eigen systeem dat aansloot op de grammatica van het gesproken Frans. Kort na zijn dood werd de eerste staatsschool opgericht, die alle dove kinderen in staat moest stellen het onderwijs te volgen. Het instituut kreeg een grote faam die zich tot ver buiten de landsgrenzen uitbreidde. Uit Europa, en ook uit Amerika kwamen mensen om de leermethodes van het instituut te bestuderen, maar ook edelen en vorsten zouden geregeld het instituut bezoeken. De l'Épée wordt door de doven uit de gehele wereld beschouwd als de grondlegger van de *Dovencultuur*. In verschillende Europese landen werden doveninstituten opgericht volgens het Franse model. Zo bezocht de Waalse predikant Henri Daniel Guyot (1753-1828) het instituut in Parijs en deze richtte bij

terugkomst in Groningen in 1790 het eerste Nederlandse Doveninstituut op<sup>6</sup>.

De ontwikkeling in Amerika werd beslissend beïnvloed door de Amerikaanse dominee Thomas Gallaudet (1787-1851), die in 1815 een bezoek bracht aan het toen bekende orale instituut van Braidwood in Edinburgh. Hij was daar niet welkom en week daarom uit naar Parijs. Hij kwam zeer onder de indruk van de methode van Abbé de l'Épée en keerde pas maanden later naar de Verenigde Staten terug. Hij overreedde de Franse dove leraar Laurent Clerc met hem terug te reizen om in Amerika de eerste dovenschool op te richten, het "American Asylum for Education of the Deaf and Dumb" in Hartford, Connecticut. Het werd de bakermat van het Amerikaanse dovenonderwijs met gebaren.

In instituten waar dove kinderen samen onderwijs kregen, kon de communicatie met gebaren tot volle ontwikkeling komen. In deze Instituten werd ook de basis gelegd voor wat later de "Dovencultuur" (geschreven met een hoofdletter) zou gaan heten, een groep mensen die verbonden zijn door een gemeenschappelijke taal, gebarentaal. Dovencultuur verbindt dove mensen, die historisch sterk bevoegd en gedomineerd waren door horende mensen en daardoor een hechte gemeenschap hebben gevormd. Enige achterdocht tegenover de buitenwereld is hun door de omstandigheden niet vreemd en de bemoeilijkte communicatie met horenden drijft hen gemakkelijk in een isolement. In Nederland worden de belangen van de Dovencultuur behartigd door de organisatie *Dovenschap*.

Gebarentalen, zoals door dove mensen gebruikt, zijn autonome talen die niet zijn afgeleid van de gesproken taal van horende mensen<sup>7</sup>. Het was de Amerikaanse dove onderzoeker Stokoe die in de jaren zestig na studie van gebarentaal tot de conclusie kwam dat gebarentaal volledig gelijkwaardig is aan een gesproken taal, met een eigen structuur, idioom en grammaticale regels, waarmee uitwisseling van gedachten tot op een hoog abstractieniveau kan worden gerealiseerd<sup>8</sup>. Martha's Vineyard, een eiland voor de Amerikaanse Oostkust en

onlangs nog op tragische wijze in het nieuws door het neerstorten van het vliegtuigje van een van de Kennedy-telgen, is het meest bekende voorbeeld van een leefgemeenschap waar een erfelijke vorm van doofheid, mede door consanguïne huwelijken, vaak voorkwam. Deze gemeenschap van oorspronkelijk Engelse settlers wordt dikwijls genoemd als voorbeeld van een groep mensen, waarin de doven goed konden communiceren met de horenden dankzij gebarentaal. In wezen was dit dus een tweetalige gemeenschap<sup>9</sup>.

Gebaren spelen in de taalontwikkeling van ieder kind in de prelinguïstische levensfase een belangrijke rol. Visuele communicatie tussen ouder en het hele jonge kind is essentieel voor de ontwikkeling van taal. Er is ook aangetoond dat blinde kinderen, die niet in staat zijn tot vroege visuele communicatie een tragere taalontwikkeling doormaken<sup>10</sup>. Betekenisvolle gebaren ontstaan na ongeveer de tiende maand en deze ontwikkeling loopt parallel bij horende en dove kinderen. Aan de taalontwikkeling in woord en gebaar liggen dezelfde fysiologische processen ten grondslag. Het is ook daardoor dat doofheid bij heel jonge kinderen vaak pas zo laat wordt opgemerkt. Pas op de leeftijd van 15 maanden gaan betekenisvolle woorden in toenemende mate een rol spelen en de gebaren verdwijnen bij horende kinderen op de leeftijd van achttien maanden in het algemeen zeer snel en worden vervangen door gesproken taal<sup>11</sup>.

Voor dove kinderen is voortzetting van de communicatie met gebaren de natuurlijke gang van zaken en een mogelijkheid tot volwaardige taalontwikkeling en cognitie. Daarbij leren dove kinderen die ook dove ouders hebben gebarentaal op de meest natuurlijke manier, omdat gebarentaal voor hun ouders ook de moedertaal vormt. Maar negen van de tien dove kinderen hebben horende ouders, die gebarentaal niet als hun moedertaal kennen en deze kinderen zullen dan ook primair aan gesproken taal worden blootgesteld. Het is evenwel buitengewoon onwaarschijnlijk dat deze kinderen de gesproken moedertaal op een goed verstaanbaar niveau zullen leren spreken.

## De controverse

Het gebruik van gebarentaal als communicatiemiddel voor dove mensen en vooral bij het onderricht aan dove kinderen is vanaf het begin inzet geweest van een controverse, die diepe wonden zou slaan in het gevoel van eigenwaarde van veel dove mensen. Men moet daarbij bedenken dat de discussie voornamelijk werd gevoerd door horende mensen die zich met hart en ziel inzetten voor het lot van de doven, maar wel vanuit de optiek van de horenden en minder van die van de doven.

In Europa was het een controverse tussen de van oorsprong Duitse orale methode van Heinicke die gebaren het gebruik van gebaren categorisch afwees en de Franse methode van de L'Épée. In Amerika werd de discussie in de vorige eeuw gevoerd door twee opmerkelijke personen. De een heette Edward Miner Gallaudet, de zoon van Thomas Gallaudet die we al eerder tegenkwamen als de oprichter van het eerste Amerikaanse doveninstituut; de ander was Alexander Graham Bell, zoon van Melville Bell, in die dagen een bekende elocutionist (spraakleraar) die zijn leven besteed had aan het op schrift zichtbaar maken van spraak, waarvan hij hoopte ook doven te kunnen laten profiteren. Alexander Graham Bell zou later ook grote bekendheid en rijkdom verwerven door de uitvinding van de telefoon. Beiden waren zonen van zeer bekende en waarschijnlijk dominante vaders en beiden hadden een dove moeder. Er was echter één groot verschil: de moeder van Edward Gallaudet was doof geboren en had nooit leren spreken en bediende zich in de communicatie uitsluitend van gebaren. De moeder van Alexander Bell daarentegen was zeer ernstig slechthorend, maar kon met haar restgehoor goed oraal communiceren.

Gallaudet en Bell hadden een sterk verschillende visie op dovenopvoeding, die goed verklaarbaar is uit het hierboven vermelde. Voor Edward Gallaudet was het duidelijk dat gebarentaal de ideale oplossing was. Omdat er in de maatschappij nauwelijks gebruik wordt



gemaakt van gebaren, meende hij dat een internaat ook de beste verblijfplaats was voor de kinderen om gebarentaal te leren. Hoe anders was de visie van Alexander Graham Bell. Hij zag als het belang van het dove kind dat het zou integreren in de maatschappij van de horenden. Dat was alleen mogelijk als het dove kind zoveel mogelijk opgroeide tussen horende mensen en zo leerde spreken, hoe moeizaam en teleurstellend dit proces soms ook mocht zijn. Bell was dan ook een tegenstander van internaten en voorstander van dagscholen. Anno 1999 is integratie is dus echt niets nieuws. Overigens wees Bell het gebruik van gebaren niet absoluut af, nochtans besteedden zowel Gallaudet als Bell een belangrijk deel van hun leven aan de verspreiding van hun theorieën<sup>12</sup>. Dat deze in de Amerikaanse samenleving wortel hebben geschoten, blijkt uit het feit dat na meer dan honderd jaar de extremen van deze twee levensvisies belichaamd zijn in twee machtige organisaties, die de namen dragen van hun voorvechters. De een is de Alexander Graham Bell Association (1891), de organisatie van oraal-doven, met een eigen onderzoeksinstituut en een tijdschrift: *de Volta review* (opgericht in 1899). Het is een toonaangevende organisatie, die de grootste pleitbezorger is van de orale opvoeding in Amerika. De andere is de Gallaudet Universiteit in Washington, vernoemd naar Thomas Gallaudet, de oprichter van het eerste Amerikaanse doveninstituut en de vader van Edward Gallaudet. Het is de enige universiteit ter wereld waar het onderwijs geheel verzorgd wordt in gebarentaal, veelal door dove docenten. De universiteit kwam in 1988 in het wereldnieuws toen er een heftige opstand uitbrak naar aanleiding van de benoeming van Dr. Elisabeth Zinser, een vrouwelijke niet-dove buitenstaander, tot rector van deze universiteit. Haar benoeming gaf aanleiding tot een demonstratie voor het Amerikaanse congres, die duurde totdat Dr. Zinser zich terugtrok en Dr. I. King Jordan, doof vanaf zijn eenentwintigste jaar en docent aan deze universiteit, tot rector werd benoemd. Het was een belangrijke overwinning voor alle doven, die hierin een erkenning zagen van hun

zelfbeschikkingsrecht. Dit was hun eigenlijk altijd onthouden. Alles over en voor doven was in de geschiedenis altijd door horende mensen bepaald. Wat de doven er zelf van vonden was eigenlijk secundair omdat ze vaak toch niet geheel voor vol werden aangezien. Hoogtepunt, of zo men wil dieptepunt was het Tweede Internationale Congres voor Dovenleraren in Milaan in 1880, waar gebarentaal in de ban werd gedaan en afgesproken werd dat leren spreken voortaan het enige doel zou zijn. En aldus zou gedurende bijna 100 jaar het onderwijs in gebarentaal met soms ijzeren discipline worden uitgebannen. Ook in Nederland heeft deze controverserige de gemoederen bezig gehouden. Was in de vorige eeuw onderwijs met gebaren in de meeste instituten en scholen voor doven gebruikelijk, na het congres in Milaan gingen deze geleidelijk over op oraal onderwijs. Het laatste instituut dat pas in het begin van deze eeuw deze overstap maakte was het doveninstituut in St. Michielsgestel, dat later weer bij nieuwe veranderingen het langste aan de orale traditie zou vasthouden. Agnes Telling<sup>13</sup> heeft een diepgaande studie verricht naar de achtergronden van de reeds tweehonderd jaar durende controverserige tussen de voorstanders van het gebruik van gebarentaal in het onderwijs (de manualisten) en de voorstanders van het exclusief gebruik van gesproken taal (oralisten). De resultaten werden vaak vergeleken zonder dat een conclusie kon worden getrokken die beide partijen zou bevredigen. Hoewel het onderwijs met gebaren er ook op gericht was een kind te leren spreken, werd dit doel eigenlijk zelden bereikt, terwijl kinderen met een strikt orale opvoeding weliswaar beter leerden spreken, maar wel ten koste van een enorme inspanning en ten nadele van de ook zo belangrijke cognitieve ontwikkeling. Enige tientallen jaren geleden dacht men een compromis te hebben gevonden in een combinatie van gesproken taal en gebaren, bekend geworden als Totale Communicatie, om aldus beide culturen toegankelijk te maken. Ook hiervan zijn de resultaten achtergebleven bij de verwachtingen. In ons land is het vooral Tervoort<sup>14</sup> geweest die onderzoek over

gebarentaal heeft geïnitieerd en gestimuleerd. *Ieder mens heeft recht op de communicatievorm die hij het beste kan beheersen*, aldus Tervoort. Beperkingen van dit recht zijn onaanvaardbaar. ... *een verstandige spreekmethode, waarvan elk zinnig mens voorstander is, als het kind die aankan, zou aan geloofwaardigheid winnen wanneer ze een fobie voor gebaren maken zou ruilen voor een bezorgdheid dat een kind communicatief te kort komt*. Met name voor jonge dove kinderen biedt gebarentaal enorme mogelijkheden voor een optimale cognitieve ontwikkeling. Echter de beperkingen worden ook vrij algemeen erkend: dove kinderen die in een strikt gebarende omgeving zijn groot gebracht, zullen niet leren spreken en dus levenslang ernstige problemen ondervinden in de communicatie met horende mensen. Ze worden hierdoor in een isolement gebracht, dat met technische hulpmiddelen en gebarentolken slechts beperkt kan worden gecompenseerd. Sinds enige jaren heeft men, in navolging van ervaringen met tweetalig onderwijs aan kinderen behorend tot culturele minderheden, gekozen voor tweetalig onderwijs in het dovenonderwijs. Dit betekent dat begonnen wordt met de natieve gebarentaal, waarna pas in tweede instantie wordt overgegaan tot het leren van het Nederlands. Het bilingualisme lijkt aldus het ultieme compromis tussen de manualisten en de oralisten. De vraag is echter gewettigd of de wetenschappelijke basis voor tweetaligheid zonder meer van toepassing mag worden verklaard op de combinatie van een gesproken taal en gebarentaal die totaal verschillende vaardigheden vereisen. De tijd zal moeten leren of men met deze methode op de goede weg is. Ik kom daar later nog op terug.

In Nederland heeft een breed samengestelde commissie van deskundigen (zonder dokters) in 1997 een rapport uitgebracht aan de toenmalige staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen met 66 aanbevelingen over gebarentaal, waaronder ook het advies gebarentaal als minderheidstaal officieel te erkennen<sup>15</sup>. In de toelichting op de adviesaanvraag werd opgemerkt dat de erkenning van gebarentaal

niet mag worden gezien als een ontkenning van het belang van de orale methode!

## Het medische model of het cultuurmodel

Doofheid wordt door de meeste mensen gezien als een ernstige zintuiglijke handicap, veroorzaakt door een medisch-biologische afwijking die indien mogelijk gecorrigeerd moet worden. De Franse oorarts Jean-Marc Gaspard Itard (1775-1838), sinds het begin van de achttiende eeuw verbonden aan het beroemde doofstommeninstituut te Parijs, publiceerde in 1821 zijn beroemde boek *Traité sur les Maladies de l'Oreille et de l'Audition* in twee delen, waarin hij een groot aantal ziektegeschiedenissen beschreef en zijn behandeling. Doorboringen van het trommelvlies (paracentese), bloedzuigers in de hals en spoelingen door de buis van Eustachius waren slechts enkele van vele therapieën die door hem werden toegepast om de doofheid te verhelpen. De resultaten waren bedroevend. Desondanks bleef men proberen doofheid met medische interventies te behandelen, maar naarmate de kennis over de oorzaken van doofheid toenam werd het steeds duidelijker dat binnenoordoortheid niet te genezen zou zijn. Toch vindt men ook nog in de recente geschiedenis wel pogingen die gedaan zijn om doofheid te genezen. Zo vertelt de dichter David Wright in zijn autobiografie *Deafness, A Personal Account* (1969)<sup>16</sup> over zijn jeugdervaringen met artsen in de Londense Harley Street, die hem van zijn op zevenjarige leeftijd verkregen doofheid wilden genezen. Zij bewerkten hem met injectienaalden, oorspuiten en elektroden en hij beschreef dit later als een zeer traumatische ervaring. In tegenstelling tot horenden, beschouwen dove mensen die deel uitmaken van de Dovencultuur doofheid niet als een handicap, doch als een beperking van de mogelijkheid te communiceren met horende mensen die geen gebarentaal beheersen. Gebarentaal vertegenwoordigt voor hen een cultureel bewustzijn, waaraan ze ook een eigen identiteit



ontlenen. Doven die zich geïdentificeerd hebben met de Dovencultuur zijn in het algemeen trots op hun cultuur met een eigen taal en andere cultuuruitingen die hen onderscheiden van de horenden.

Dovencultuur is positief. Zij zien graag dat alle dove kinderen opgroeien binnen deze cultuur met gebarentaal als essentieel communicatiemiddel. Het krijgen van een doof kind is voor hen geen teleurstelling, maar veeleer de vervulling van een oprecht verlangen een kind te hebben dat in hun cultuur zal opgroeien. Het stigmatiseren van doofheid als een handicap zou slecht zijn voor het zelfbeeld van het opgroeiende kind en zou kunnen leiden tot psychische problemen. Van Eldik<sup>17</sup> vond in een studie bij dove kinderen dat deze in het algemeen meer psychische problemen hadden dan horende kinderen. Hij stelde vast dat 41% van een groep dove kinderen tussen 4-18 jaar psychische problemen had, tegen 16% van een groep normaalhorende kinderen.

Niet alle dove mensen willen tot de Dovencultuur behoren. Vooral zij die geleerd hebben, vaak onder een zekere dwang, primair oraal te communiceren *-de orale doven-* voelen zich niet thuis binnen deze hechte en vrij gesloten groep en geven er de voorkeur aan midden in de maatschappij te staan. Omdat ze tot voor kort niet georganiseerd waren, werd hun stem nauwelijks gehoord en speelden ze als belangengroep geen rol van betekenis. De recente oprichting van de Stichting SAVON<sup>18</sup> zal in deze leemte voorzien.

Het zou tot het einde van deze eeuw duren voordat nieuwe mogelijkheden zouden ontstaan die de perspectieven voor dove mensen radicaal zouden veranderen. Ik doel daarmee op cochleaire implantatie oftewel het implanteren van een elektrische hoorprothese waarmee de hoorzenuw in het binnenoor rechtstreeks gestimuleerd kan worden en geluidssensaties kunnen worden opgewekt. Binnen de wereld van de doven heeft deze ontwikkeling vanaf het begin grote weerstand gewekt en de oude tegenstellingen opnieuw aangescherpt.

## Cochleaire implantatie, een nieuwe mijlpaal

Deze spectaculaire vinding, geïntroduceerd voor klinisch gebruik door de Amerikaanse otoloog William House en verder ontwikkeld in enkele grote centra in de wereld, heeft nieuwe mogelijkheden geschapen voor de behandeling of, beter uitgedrukt, de beperking van de gevolgen van doofheid. Een cochleair implantaat bestaat uit een inwendig deel dat operatief in het slakkenhuis moet worden ingebracht en een uitwendig apparaat dat lijkt op een gewoon hoortoestel. Geluid wordt via de microfoon in het uitwendige deel opgevangen, daarna getransformeerd in een elektrisch signaal dat vervolgens via een zendspoel wordt doorgezonden naar de elektrode in het binnenoor. De operatie is niet zwaarder of riskanter dan een gemiddelde ooroperatie en heeft in ervaren handen nauwelijks complicaties<sup>19</sup>.

De eerste implantaties bij volwassenen werden eind jaren zestig verricht. De implantaten waren vrij primitief. Er was sprake van één stimulatie-electrode en een weinig geavanceerd analoge stimulatiesignaal. Nu bevat het binnenoor zo'n 30.000 haarcellen, die ons met opmerkelijke nauwkeurigheid in staat stellen gecompliceerde geluiden met een groot frequentiebereik te analyseren. Het zal dan ook geen verwondering wekken dat aanvankelijk een aantal gerenommeerde wetenschappers hun scepsis uitten of een simpele elektrode dit, ook al was het maar deels, zou kunnen overnemen. Toch werden al terstond bij sommige volwassenen spectaculaire resultaten geboekt. Deze verbeterden in de loop van de jaren nog aanzienlijk dankzij het gebruik van meervoudige elektroden en geavanceerde codeerstrategieën, die op hun beurt mogelijk werden door de steeds voortschrijdende miniaturisering.

Na deze ontwikkelingen lag het voor de hand om ook de mogelijkheden van implantatie bij dove kinderen nader te onderzoeken en, zoals zo vaak in de geneeskunde, kon dit alleen bij wijze van een menselijk experiment. De vraag kan met recht gesteld

worden of dezelfde experimenten in de huidige tijd nog uitgevoerd hadden kunnen worden. Maar het experiment slaagde en in de medische wetenschappelijke literatuur zijn inmiddels honderden publicaties verschenen waarin de goede resultaten van cochleaire implantatie bij dove kinderen zijn beschreven. Een enorme ondersteuning voor de wetenschappelijke geloofwaardigheid van de resultaten van cochleaire implantatie bij kinderen was de goedkeuring in 1989 na een diepgaand onderzoek door de als zeer lastig bekendstaande Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) van het Australische Nucleus Implants voor gebruik bij jonge dove kinderen. Hiermee werd de weg geopend voor een verantwoorde toepassing van een nieuwe medische technologie, die uitzicht gaf op een betere compensatie van een ernstige zintuiglijke stoornis. Met cochleaire implantatie wordt via het gehoororgaan geluids-informatie overgebracht die na een leer- en aanpassingsproces de verstaanbaarheid voor gesproken taal aanzienlijk verhoogt. Er zijn aanzienlijke verschillen in de resultaten ten gevolge van factoren als leeftijd bij implantatie, duur van doofheid en aanleg. Uit recent onderzoek blijkt dat 44% van de kinderen na twee jaar komt tot meer dan 70% verstaan van eenlettergrepige woorden zonder hulp van het lipbeeld, 61% haalt meer dan 50%, terwijl 84% meer dan 40% bereikt. Voor kinderen die tevoren niets konden horen zijn dit verbluffende resultaten, die tot nu toe op geen enkele andere wijze konden worden bereikt. Vanuit ons centrum werd door Snik<sup>20,21</sup> het resultaat uitgedrukt in "equivalent gehoorverlies", een vergelijkende maat voor het gehoor van slechthorende kinderen die een conventioneel hoortoestel dragen. Na drie jaar gebruik van het implantaat is de totale doofheid functioneel teruggebracht tot een niveau van gemiddeld 70-80 decibel en functioneert het kind op het niveau van een slechthorend kind met een overeenkomstig gehoorverlies. Dat een dergelijke onweerlegbare verbetering van de hoorfunctie een belangrijke positieve bijdrage levert aan de taal- en cognitieve ontwikkeling is letterlijk en figuurlijk bijna vanzelfsprekend, nochtans wordt dit door

sommigen nog steeds in twijfel getrokken. Toch is de significante verbetering van de spreektaalvaardigheid van het kind misschien het meest opvallende resultaat, dat echter wel afhankelijk is van de investering gedaan in het spreekonderwijs. Het meten van de taalontwikkeling, cognitie en sociaal-emotionele status blijft een van de moeilijkste onderdelen van het evaluatie onderzoek. Voor de positieve effecten op de taalontwikkeling zijn in de literatuur aanwijzingen te vinden<sup>22</sup>, maar er is zeker nog veel onderzoek nodig alvorens alle ongelovigen en critici zullen zijn bekeerd. In verband met het waarschijnlijk bestaan van een kritische periode voor de taalontwikkeling<sup>23</sup>, moet implantatie liefst op een zo jong mogelijke leeftijd plaatsvinden. In het buitenland worden tegenwoordig regelmatig bij kinderen vanaf de leeftijd van twaalf maanden implantaten geplaatst.

Het heeft in de medische wereld tot grote verbazing geleid dat juist deze vinding grote beroering en weerstand heeft veroorzaakt binnen de wereld van de doven en anderen die zich hebben verdiept in hun achtergrond en cultuur. Cochleaire implantatie heeft de controverse tussen de voor- en tegenstanders van gebarentaal opnieuw in alle hevigheid doen losbranden en dit juist in een tijd dat gebarentaal als emanciperende verworvenheid voor de dove minder controversieel leek te zijn. Medici die hun resultaten op internationale congressen begonnen kenbaar te maken, helaas soms begeleid door de ongezonde sensationele publiciteit, waarmee zo vaak nieuwe behandelmethoden voortijdig worden aangekondigd, hebben zich de toorn op de hals gehaald van dovenorganisaties, die er niet voor terugdeinsden te demonstreren tijdens congressen, hen te betichten van leugens over de resultaten, van moord op de dovengemeenschap en zelfs van genocide! Overigens is ons dit lot in Nederland bespaard gebleven. Deze ernstige beschuldigingen kunnen alleen goed begrepen worden als men de bewogen geschiedenis van de Dovencultuur en de zojuist geschetste



historische controverse kent. Cochleaire implantatie wordt binnen de Dovencultuur beschouwd als het corrigeren van een gebrek dat eigenlijk geen gebrek is, maar een speling van de natuur die geen belemmering behoeft te zijn voor een volwaardige persoonlijke ontwikkeling in communicatieve en cognitieve functies. Deze opvatting wordt gesteund door psychologen en cultuuronderzoekers die zich in deze problematiek hebben verdiept en getracht hebben een wetenschappelijk fundament voor deze zienswijze te leggen. De meest gezaghebbende onder hen is Harlan Lane, die in buitengewoon boeiende boeken en andere publicaties de geschiedenis en de standpunten van de dovengemeenschap heeft beschreven. Hij ziet in cochleaire implantatie nog steeds de overheersing van het "audistische establishment" waartoe hij behalve artsen ook audiologen, psychologen, spraaktherapeuten en pedagogen rekent. We zijn dus in goed gezelschap.

Aanvankelijk concentreerde de weerstand zich vooral op de matige resultaten en de mogelijke complicaties van de operatie. Naarmate deze allengs door de feiten werden achterhaald kwamen meer psychologische en cultuurfilosofische argumenten naar voren, die moeilijker weerlegbaar zijn, ook al omdat de resultaten op langere termijn onvoldoende bekend zijn.

Door nieuwe technologische ontwikkelingen, vooral in codeerstrategieën, maar ook door een betere indicatiestelling en implantatie op jongere leeftijd, zijn de resultaten steeds gunstiger geworden. Intussen kregen over de hele wereld meer dan 25000 mensen een implantaat, waarvan ongeveer de helft kinderen. In Nederland is vanaf 1990 door het team Nijmegen-St.Michielsgestel bij ruim 90 kinderen een implantatie verricht. Een intensief revalidatieproces na de implantatie is essentieel. Uit ervaringen in het buitenland en ook vanuit de twee centra in Nederland is gebleken dat slechts programma's met intensieve training in aurale en orale vaardigheden tot het gewenste succes kunnen leiden. Dove kinderen die op jonge leeftijd een implantaat krijgen, maken zo een grote kans

later te kunnen integreren in het normale onderwijs of het slechthorendenonderwijs en aldus te voldoen aan een van de politieke doelstellingen van de 21ste eeuw: Samen weer naar school. Van de kinderen zonder bijkomende problemen, die minimaal twee jaar geleden door ons zijn geopereerd, volgt nu 50% het reguliere onderwijs of het slechthorendenonderwijs.

Toch staan deze verworvenheden in Nederland nog ter discussie. Cochleaire implantatie bij kinderen is bij het ter perse gaan van deze publicatie nog steeds geen reguliere verstrekking van de gezondheidszorg, in tegenstelling tot de situatie in alle Europese landen om ons heen. Het is voor ons moeilijk te begrijpen en te aanvaarden dat een minister van Volksgezondheid, die destijds als directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht aan de wieg heeft gestaan van het Utrechtse Cochleair Implantprogramma niet tot een positief besluit heeft kunnen komen. Ook zij heeft zich laten beïnvloeden door het culturele debat, waarin de wetenschappelijke feiten vaak worden verkleurd door emotionele argumenten. Cochleaire implantatie pretendeert en beoogt niets meer dan het verminderen van de auditieve beperkingen die inherent zijn aan doofheid. Door een verbetering van de hoorfunctie wordt de ontwikkeling van gesproken taal bevorderd, wat tevens een van de hoofddoelstellingen van het bilingualisme is. Wat willen we eigenlijk nog meer? Op deze wijze trachten wij een brug te slaan naar de Dovencultuur, die met behoud van identiteit, zal kunnen profiteren van de kennis en ervaring van een nieuwe generatie deelnemers, voor wie het bilingualisme mede door het gebruik van cochleaire implantaten een wezenlijke inhoud heeft gekregen.

Als men werkelijk ernst wil maken met de doelstellingen van het bilingualisme, dan zal cochleaire implantatie snel als reguliere voorziening moeten worden geaccepteerd.

## Tot slot

Het werpen van een blik naar de toekomst is niet zo eenvoudig. Eén ding staat echter bij voorbaat vast, er zijn zeker nog veel ontwikkelingen in het verschiet. De kennis van de genetische basis van doofheid is de laatste jaren aanzienlijk uitgebreid, dit zal voor de toekomst zeker implicaties hebben voor de mogelijkheden tot diagnostiek, behandeling en preventie van doofheid. De vaccinatie tegen Hemophilus Influenzae, een van de veroorzakers van hersenvliesontsteking met als mogelijk gevolg doofheid, begint reeds vruchten af te werpen. De vaccinatie tegen pneumococci zal ook niet lang meer op zich laten wachten. Ook zijn er nog veel technische ontwikkelingen te verwachten, zoals betere en selectievere elektroden, verdere miniaturisering en volledig implanteerbare systemen.

Dames en Heren, Wees gerust, mijn betoog nadert het einde. Ik heb U deelgenoot proberen te maken van een problematiek die mij de laatste jaren, samen met anderen binnen en buiten onze kliniek, intensief heeft bezighouden. De zorg voor het dove kind is een teamactiviteit waarbij verschillende disciplines moeten worden betrokken. Ik heb geleerd bescheiden te zijn over de rol van de medicus bij aangeboren doofheid bij kinderen. Ik ben in aanraking gekomen met een totaal andere wereld, een wereld waarin de dove mens centraal staat. Ik kwam in aanraking met dove volwassenen, dove kinderen en hun ouders, die mijn diepe respect hebben afgedwongen voor de wijze waarop ze met wat ik nog altijd een ernstige beperking noem, hebben leren omgaan. Hun positieve levenskijk en hun niet aflatende energie om oprecht naar de beste oplossing voor hun kind te zoeken verdienen beter dan de reeds eeuwen voortgaande discussie tussen woord en gebaar. Daarbij moet primair het recht van ouders om voor hun kind zelfstandig beslissingen te nemen te worden gerespecteerd. Ook de mensen die dagelijks op school en in de zorg zich inzetten voor een optimaal resultaat bij deze kinderen heb ik bewonderd. Het was een

groot voorrecht tussen zoveel verschillende disciplines te mogen werken en mijn geest is er door verrijkt. Aan hen allen draag ik dit college op, hopen dat hetgeen hedenmiddag als historische en culturele controverse naar voren is gebracht, in de 21ste eeuw tot het verleden zal behoren.

## Literatuur

- <sup>1</sup> Cremers CWR. De code gekraakt. Inaugurele rede Nijmegen, 1998
- <sup>2</sup> Dominique Gillot. Le droit des Sourds, rapport a Monsieur le premier Ministre, 1998
- <sup>3</sup> Braden JP. Deafness, Deprivation and IQ, Plenum Press, New York, 1994
- <sup>4</sup> Harlan Lane. The mask of benevolence, disabling the deaf community, Vintage Books Inc., New York 1992
- <sup>5</sup> The Atlas of languages, ed. Bernrad Comrie, pag123
- <sup>6</sup> Oprichting andere Doveninstituten in Nederland. 1830 Instituut voor Doven, later St Michielsgestel, 1853 Rotterdam, 1889 Voorburg, 1911 Amsterdam.
- <sup>7</sup> Klima E, Bellugi U. The signs of Language, Cambridge, Harvard University Press 1979
- <sup>8</sup> Stokoe WC. Sign language structure: an outline of the visual communication system of the American Deaf. Studies in linguistics 1960
- <sup>9</sup> Groce NE. Everybody Here Spoke Sign Language. Cambridge University Press, 1985
- <sup>10</sup> Preisler G. The development of communication in blind and deaf infants - similarities and differences. Child: care, health and development. 1995; 21: 79-110
- <sup>11</sup> Volterra V, Erting CJ. From gesture to language in hearing and deaf children. Springer-Verlag Berlin, Heidelberg, 1990
- <sup>12</sup> Winefield R. Never the Twain shall meet, the communication debate. Gallaudet University Press, Washington 2nd ed. 1997
- <sup>13</sup> Tellings A. The two hundred years' war in deaf education, proefschrift KU Nijmegen, 1995
- <sup>14</sup> Tervoort B. Hand over hand – Nieuwe inzichten in de communicatie van doven. Coutinho, Muiderberg 1983
- <sup>15</sup> Meer dan een Gebaar, Rapport van de Commissie Nederlandse Gebarentaal. Uitg. Sdu 1997
- <sup>16</sup> David Wright. Doofheid , Deafness, a personal account. Vertaling Prof.Dr.R.Th.R.Wentges, Candide, 1993.
- <sup>17</sup> Th van Eldik. Psychische problemen, gezinsbelasting, gezinsfunctioneren en meegemaakte stress bij dove kinderen, Proefschrift, Rotterdam,1997
- <sup>18</sup> Stichting Audio Verbale Ontwikkeling Nederland
- <sup>19</sup> Hoffman RA, Cohen NL. Complications of cochlear implant surgery. Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl. 1995; 166: 420-2
- <sup>20</sup> Snik AF, Vermeulen AM, Brokx JP, Broek P van den. Long-term speech perception in children with cochlear implants compared with children with conventional hearing aids. Am J Otol 1997; 18: 129-30



- <sup>21</sup> Snik AF, Vermeulen AM, Brokx JP, Beijck C, Broek P van den. Speech perception performance of children with a cochlear implant compared to that of children with conventional hearing aids. I. The "equivalent hearing loss" concept. Acta Otolaryngol 1997; 117: 750-4
- <sup>22</sup> Vermeulen A. Hoekstra C. Brokx J. Int J Ped Otorhinolaryngol. 1999; 47: 153-155
- <sup>23</sup> Harlan Lane, When the mind hears, a History of the Deaf. Vintage Books 1989

Graag betuig ik mijn oprechte dank aan Prof.Dr.R.Th.R.Wentges, emeritus hoogleraar KNO, en Mevr.Drs.A.Vermeulen, coordinator CI-team Nijmegen-St Michielsgestel, voor de waardevolle adviezen en de correcties van het manuscript.

Omslag: Schilderij *Een les van Abbé de l'Epée* geschilderd door Nachor Ginouvier,doof,naar een schets van Frédéric Peysson,1891. Collectie Institut National des Jeunes Sourds, Parijs.

# Surdus loquens, een controversieel ideaal?

Mijnheer de Rector Magnificus, Zeer gewaardeerde toehoorders,

Het is nu ruim drie eeuwen geleden dat de in Zwitserland geboren arts Johannes Conrad Amman in 1692 in Amsterdam een letterlijk spraakmakend boek publiceerde: *Surdus loquens. methodus, qua, qui surdus natus est, loqui discere possit*. (Voor hen die het Latijn niet meester zijn: de sprekende dove of de methode waarmee die doof geboren is kan leren spreken). In dit boek, opgedragen aan zijn vriend, de Haarlemse zakenman Peter Kolaart, beschreef hij een door hem ontwikkelde methode om doven te leren spreken. Deze publicatie was een mijlpaal in de tot dan toe geringe aandacht in de wereld voor het lot van dove mensen. Doven konden niet spreken en vandaar de aanduiding doofstom. Een volwaardig bestaan was voor hen uitgesloten zij eindigden of als simpele analfabetische landarbeider of, erger, ze werden opgenomen in inrichtingen tussen geestelijk gestoorden. De filosofen in de oudheid beschouwden taal en intellect als onlosmakelijk met elkaar verbonden en daarmee was de visie op het doof zijn eigenlijk wel bepaald. Pas in de late Middeleeuwen kwam er, vooral vanuit de kerk, meer aandacht voor mensen die door het ontbreken van het gehoor het woord van God niet konden waarnemen: *Quod vitium ipsum impedit fidem* of *Dit gebrek verhindert het geloof* (St. Augustinus). De publicatie van Amman, die reeds spoedig in het Engels en het Frans werd vertaald, kreeg grote bekendheid en vormde het begin van een tijdperk dat in de volgende twee eeuwen gekenmerkt zou worden door vaak ongecontroleerde emoties en heftige discussies omtrent het onderricht aan dove kinderen. Hieraan werd deelgenomen door veelal horende academici, waaronder pedagogen, psychologen, audiologen en dovenopvoeders. Ook artsen waren hier in het verleden bijbetrokken. Dit is ook de reden dat ik dit afscheidscollege wil gebruiken om stil te staan bij een nieuwe medische ontwikkeling, die zó ingrijpt in het leven van het dove kind en zijn ouders dat een verdieping in de achtergronden niet achterwege mag blijven.

In Nijmegen zijn we de laatste vijftien jaar intensief bezig geweest met cochleaire implantatie, aanvankelijk bij dove volwassenen, maar vanaf 1990 ook bij jonge dove kinderen. Het gaat hierbij om een operatieve behandeling waarbij een elektrode in het binnenoor wordt ingebracht, die, van buitenaf aangedreven door een elektrische versterker, de dove in staat stelt weer te horen. Deze ontwikkeling werd financieel mogelijk gemaakt door fondsen van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen en later het fonds Ontwikkelings-geneeskunde. Tevens moet op deze plaats genoemd worden de nimmer aflatende steun en de deskundige inbreng van het Instituut voor Doven in St. Michielsgestel, een instituut dat sinds zijn oprichting in 1840 door de Eerwaarde Martinus van Beek een vooraanstaande rol heeft gespeeld in de opvoeding van dove kinderen, maar ook in de eerder aangehaalde discussie over de vorm van het onderwijs aan dove kinderen. In verband met de complexiteit van het onderwerp en de beperkte tijd die een afscheidscollege nu eenmaal biedt - van het laatste woord moet iets blijven - zal ik mij beperken tot enkele hoofdstukken, waarbij ik mij er goed van bewust ben dat een beknopte bespreking nooit geheel recht zal kunnen doen aan een zo ingewikkeld onderwerp. Achtereenvolgens zullen ter sprake komen: doofheid als probleem, taalontwikkeling in woord en gebaar, de kern van de controverse, het medische of het cultuurmodel en tenslotte cochleaire implantatie: een nieuwe mijlpaal.

## Doofheid als probleem

Ondanks alle technische vernieuwingen blijven slechthorendheid en doofheid een ernstige belemmering voor de normale communicatie die zo wezenlijk is voor het mens zijn en in belangrijke mate bijdraagt aan zijn levensgeluk. Bij het toenemen van de jaren worden we hiermee tengevolge van ouderdomsslechthorendheid allen in mindere of meerdere mate geconfronteerd en we leren er zo goed mogelijk mee om te gaan. Gelukkig zijn er steeds nieuwe en betere hulpmiddelen die het tekort aan gehoor enigszins kunnen compenseren. Maar hoe anders is dit voor een kind dat volledig doof geboren wordt of door een ernstige ziekte in zijn vroege leven zijn gehoor totaal verliest. In Nederland treft dat lot ongeveer 100 kinderen per jaar, waarvan er naar schatting 20 doof worden op zeer jonge leeftijd, meestal door een hersenvliesontsteking (meningitis). De overigen hebben in de meerderheid van de gevallen een van de vormen van recessief erfelijke doofheid. Meestal hebben deze kinderen horende ouders. Voor deze ouders komt de diagnose doofheid bijna altijd als een enorme schok, soms ook is het de bevestiging van een angstig vermoeden dat reeds langer bij hen aanwezig was. Ineens is er een verandering in het perspectief dat zij zich voor hun kind hadden voorgesteld en een periode van grote onzekerheid en twijfel breekt aan. De auditieve beperking zal een ingrijpende en blijvende invloed hebben op de ontwikkeling van het kind en op het leven van de ouders. Het aanleren van gesproken taal zal niet zonder grote problemen verlopen en de spraak zal voor de buitenstaander moeilijk verstaanbaar blijven. De ouders staan voor belangrijke beslissingen zoals schoolkeuze, internaat of dagschool, wijze van communicatie en tegenwoordig ook Cochleaire Implantatie. Gelukkig zijn in Nederland sedert enige jaren uitstekende gezinsbegeleidingscentra voor ouders van jonge dove kinderen, waar zij voorgelicht worden hoe zij de communicatie met hun dove kind op gang kunnen brengen en waar cursussen gebarentaal worden gegeven.

Uit vele onderzoeken is ook gebleken dat het dove kind, in weerwil van alle extra inspanning, bij zijn horende leeftijdsgenoten achterblijft in lees- en schrijfniveau. Een doof kind komt met begrijpend lezen gemiddeld niet verder dan het niveau van een horend kind uit groep 5 (of voor mijn leeftijdsgenoten: de derde klas lagere school). Uit een groot onderzoek bij 17000 kinderen in de VS is gebleken dat oraal opgevoede kinderen bij het verlaten van de school geen hoger niveau halen dan dat van een 9-jarige. In Frankrijk wordt aangenomen dat 80% van de dove mensen functioneel analfabeet is en slechts 5% een hogere schoolgraad bereikt. In Engeland verlaten de meeste dove kinderen hun school zonder eindexamen en tweederde van hen doet ongeschoolde arbeid, dit ofschoon onderzoek heeft aangetoond dat, bij meting met non-verbale intelligentietests, er geen verschil bestaat tussen de intelligentie van dove en van normaalhorende kinderen. Het kan niet ontkend worden dat de achterstand in de ontwikkeling van gesproken en geschreven taal de belangrijkste oorzaak is van de maatschappelijke achterstand van dove mensen, dit ondanks de enorme investeringen die de laatste twee eeuwen zijn gedaan in het speciale onderwijs

## Taalontwikkeling in woord en gebaar

Communicatie door middel van gesproken taal is uniek voor de mens. In de wereld bestaan er ongeveer 6000 gesproken talen. Geen enkele diersoort, ook niet de aan de mens verwante chimpansee, bezit de



mogelijkheid, zelfs na lange trainingsperioden, enige gesproken taaluiting te ontwikkelen. (Wel zijn er experimenten gedaan met gebaren, waaruit gebleken is dat apen deze tot in beperkte mate kunnen leren.) Het ontstaan van taal vindt plaats in nauwe interactie met de ontwikkeling van het zelfstandig denkvermogen. Descartes beschouwde doofheid dan ook als het beste experiment van de natuur. Het feit dat gebaren op een natuurlijke wijze tot een taal leiden waarmee kan worden gecommuniceerd, duidde volgens hem op een natuurlijke aanleg om te kunnen denken, redeneren en abstracte gedachten te ontwikkelen. Hoewel we ook sinds het baanbrekende werk van Chomsky weten dat de ontwikkeling van taal in belangrijke mate een autonoom proces is, moet toch aan een aantal basisvoorwaarden worden voldaan alvorens er sprake kan zijn van de ontwikkeling van gesproken taal. De belangrijkste daarvan is het vermogen te horen. Door te luisteren naar zijn ouders leert het kind zijn eerste taal, we noemen dat gemakshalve de moedertaal, hoewel het woord oudertaal meer recht zou doen aan de belangrijke inbreng van de vader in het postmancipatoire tijdperk. Het ontbreken van gehoor is de grootste belemmering voor het ontwikkelen van gesproken taal en het is dus niet verwonderlijk oplossingen heeft gezocht om de ontwikkeling dove kinderen te bevorderen.

Zoals hierboven al opgemerkt, is de in Amsterdam werkzame arts Amman daarin voorgegaan, maar ook in andere landen, met name in Duitsland (Heinicke), Frankrijk (Pereire), Engeland (Bulwer) en Schotland (Braidwood) ontstonden instituten waar aan doven onderwijs werd gegeven met een nadruk op het aanleren van het gesproken woord. Dat hiermee successen werden bereikt is meer dan aannemelijk, maar tegelijkertijd moeten deze gerelativeerd worden omdat eigenlijk niets bekend was over de mate van doofheid van de aldus getrainde pupillen. Betrouwbare meting van het gehoor werd pas voor het eerst mogelijk tegen het einde van de vorige eeuw en het bestaan van eventueel restgehoor heeft nu eenmaal grote invloed op het te bereiken resultaat.

Het was de Benedictijn Poncede Leon die in de 16de eeuw waarschijnlijk als eerste het belang van gebaren voor dove mensen onderkende. In kloosters werd reeds sinds lang met gebaren gecommuniceerd; dit kwam voort uit de afgelegde gelofte van zwijgzaamheid. In evolutionair perspectief zijn gebarentalen ook ouder dan gesproken talen (Labov). Voor onze verre voorouders waren ze waarschijnlijk zelfs het enige communicatiemiddel. Sommige inheemse bevolkingsgroepen in Australië gebruiken nog steeds gebarentaal, bijvoorbeeld gedurende de jacht om het wild niet te verstoren, maar ook tijdens periodes van rouw. Gebarentalen zijn minderheidstalen die tegenwoordig bijna uitsluitend door dove mensen worden gebruikt. Er zijn zeer veel verschillende gebarentalen, eigenlijk bijna net zoveel als er dovengemeenschappen zijn. Zelfs in een klein land als Nederland zijn er verscheidene gebarentalen, die onderling meer verschillen dan sommige gesproken dialecten.

In Frankrijk verwierf de Franse geestelijke Abbé de l'Épée (1712-1789) omstreeks 1760 grote roem met zijn methode om dove kinderen volgens een eigen, op gebaren gebaseerde methode, geschreven en gesproken Frans te leren. Hij raakte bij toeval betrokken bij het onderricht aan twee dove zusjes. De resultaten waren dermate positief dat zijn roem zich zeer snel verbreidde. Hij richtte de eerste dovenschool in Parijs op, waarvoor hij zich ook grote persoonlijke offers getroostte. In 1776 publiceerde hij zijn eerstegrote werk: *Instruction des sourds et muets par la voie des signes methodiques*. Hij baseerde zijn onderricht op de natuurlijke taal van doven, taal opgebouwd uit spontane gebaren aangevuld met zijn eigen systeem dat

aansloot op de grammatica van het gesproken Frans. Kort na zijn dood werd de eerste staatsschool opgericht, die alle dove kinderen in staat moest stellen het onderwijs te volgen. Het instituut kreeg een grote faam die zich tot ver buiten de landsgrenzen uitbreidde. Uit Europa, en ook uit Amerika kwamen mensen om de leermethodes van het instituut te bestuderen, maar ook edelen en vorsten zouden geregeld het instituut bezoeken. De l'Épée wordt door de doven uit de gehele wereld beschouwd als de grondlegger van de Dovencultuur. In verschillende Europese landen werden doveninstituten opgericht volgens het Franse model. Zo bezocht de Waalse predikant Henri Daniel Guyot (1753-1828) het instituut in Parijs en deze richtte bij terugkomst in Groningen in 1790 het eerste Nederlandse Doveninstituut op.

De ontwikkeling in Amerika werd beslissend beïnvloed door de Amerikaanse dominee Thomas Gallaudet (1787-1851) die in 1815 een bezoek bracht aan het toen bekende orale instituut van Braidwood in Edinburgh. Hij was daar niet welkom en week daarom uit naar Parijs. Hij kwam zeer onder de indruk van de methode van Abbé de l'Épée en keerde pas maanden later naar de Verenigde Staten terug. Hij overreedde de Franse dove leraar Laurent Clerc met hem terug te reizen om in Amerika de eerste dovenschool op te richten, het "American Asylum for Education of the Deaf and Dumb" in Hartford, Connecticut. Het werd de bakermat van het Amerikaanse dovenonderwijs met gebaren. In instituten waar dove kinderen samen onderwijs kregen, kon de communicatie met gebaren tot volle ontwikkeling komen. In deze instituten werd ook de basis gelegd voor wat later de "Dovencultuur" (geschreven met een hoofdletter) zou gaan heten, een groep mensen die verbonden zijn door een gemeenschappelijke taal, gebarentaal. Dovencultuur verbindt dove mensen, die historisch sterk bevoogd en gedomineerd waren door horende mensen en daardoor een hechte gemeenschap hebben gevormd. Enige achterdocht tegenover de buitenwereld is hun door de omstandigheden niet vreemd en de bemoeilijkte communicatie met horenden drijft hen gemakkelijk in een isolement. In Nederland worden de belangen van de Dovencultuur behartigd door de organisatie Dovenschap. Gebarentalen, zoals door dove mensen gebruikt, zijn autonome talen die niet zijn afgeleid van de gesproken taal van horende mensen. Het was de Amerikaanse dove onderzoeker Stokoe die in de jaren zestig na studie van gebarentaal tot de conclusie kwam dat gebarentaal volledig gelijkwaardig is aan een gesproken taal, met een eigen structuur, idioom en grammaticale regels, waarmee uitwisseling van gedachten tot op een hoog abstractieniveau kan worden gerealiseerd. Martha's Vineyard, een eiland voor de Amerikaanse Oostkust en onlangs nog op tragische wijze in het nieuws door het neerstorten van het vliegtuigje van een van de Kennedy-telgen, is het meest bekende voorbeeld van een leefgemeenschap waar een erfelijke vorm van doofheid, mede door consanguïne huwelijken, vaak voorkwam. Deze gemeenschap van oorspronkelijk Engelse settlers wordt dikwijls genoemd als voorbeeld van een groep mensen, waarin de doven goed konden communiceren met de horenden dankzij gebarentaal. In wezen was dit dus een tweetalige gemeenschap.

Gebaren spelen in de taalontwikkeling van ieder kind in de prelinguïstische levensfase een belangrijke rol. Visuele communicatie tussen ouder en het hele jonge kind is essentieel voor de ontwikkeling van taal. Er is ook aangetoond dat blinde kindery die niet in staat zijn tot vroege visuele communicatie een tragere taalontwikkeling doormaken. Betekenisvolle gebaren ontstaan na ongeveer de tiende maand en deze ontwikkeling loopt parallel bij horende en dove kinderen. Aan de taalontwikkeling in woord en gebaar liggen dezelfde fysiologische processen ten grondslag. Het is ook daardoor dat doofheid bij heel jonge kinderen vaak pas zo laat wordt opgemerkt. Pas op de leeftijd van 15 maanden gaan betekenisvolle woorden in

toenemende mate een rol spelen en de gebaren verdwijnen bij horende kinderen op de leeftijd van achttien maanden in het algemeen zeer snel en worden vervangen door gesproken taal. Voor dove kinderen is voortzetting van de communicatie met gebaren de natuurlijke gang van zaken en een mogelijkheid tot volwaardige taalontwikkeling en cognitie. Daarbij leren dove kinderen die ook dove ouders hebben gebarentaal op de meest natuurlijke manier, omdat gebarentaal voor hun ouders ook de moedertaal vormt. Maar negen van de tien dove kinderen hebben horende ouders, die gebarentaal niet als hun moedertaal kennen en deze kinderen zullen dan ook primair aan gesproken taal worden blootgesteld. Het is evenwel buitengewoon onwaarschijnlijk dat deze kinderen de gesproken moedertaal op een goed verstaanbaar niveau zullen leren spreken.

## De controverse

Het gebruik van gebarentaal als communicatiemiddel voor dove mensen en vooral bij het onderricht aan dove kinderen is vanaf het begin inzet geweest van een controverse, die diepe wonden zou slaan in het gevoel van eigenwaarde van veel dove mensen. Men moet daarbij bedenken dat de discussie voornamelijk werd gevoerd door horende mensen die zich met hart en ziel inzetten voor het lot van de dovery maar wel vanuit de optiek van de horenden en minder van die van de doven.

In Europa was het een controverse tussen de van oorsprong Duitse orale methode van Heinicke die gebaren het gebruik van gebaren categorisch afwees en de Fransemethode van de L'Épée. In Amerika werd de discussie in de vorige eeuw gevoerd door twee opmerkelijke personen. De een heette Edward Miner Gallaudet, de zoon van Thomas Gallaudet die we al eerder tegenkwamen als de oprichter van het eerste Amerikaanse doveninstituut de ander was Alexander Graham Bell, zoon van Melville Bell, in die dagen een bekende elocutionist (spraakleraar) die zijn leven besteed had aan het op schrift zichtbaar maken van spraak, waarvan hij hoopte ook doven te kunnen laten profiteren. Alexander Graham Bell zou later ook grote bekendheid en rijkdom verwerven door de uitvinding van de telefoon. Beiden waren zonen van zeer bekende en waarschijnlijk dominante vaders en beiden hadden een dove moeder. Er was echter één groot verschil: de moeder van Edward Gallaudet was doof geboren en had nooit leren spreken en bediende zich in de communicatie uitsluitend van gebaren. De moeder van Alexander Bell daarentegen was zeer ernstig slechthorend, maar kon met haar restgehoor goed oraal communiceren.

Gallaudet en Bell hadden een sterk verschillende visie op dovenopvoeding, die goed verklaarbaar is uit het hierboven vermelde. Voor Edward Gallaudet was het duidelijk dat gebarentaal de ideale oplossing was. Omdat er in de maatschappij nauwelijks gebruik wordt gemaakt van gebaren, meende hij dat een intemaat ook de beste verblijfplaats was voor de kinderen om gebarentaal te leren. Hoe anders was de visie van Alexander Graham Bell. Hij zag als het belang van het dove kind dat het zou integreren in de maatschappij van de horenden. Dat was alleen mogelijk als het dove kind zoveel mogelijk opgroeide tussen horende mensen en zo leerde spreken, hoe moeizaam en teleurstellend dit proces soms ook mocht zijn. Bell was dan ook een tegenstander van internaten en voorstander van dagscholen. Anno 1999 is integratie dus echt niets nieuws. Overigens wees Bell het gebruik van gebaren niet absoluut af, nochtans besteedden zowel Gallaudet als Bell een belangrijk deel van hun leven aan de verspreiding van hun theorieën. Dat deze in de Amerikaanse samenleving wortel hebben geschoten, blijkt uit het feit dat na meer dan honderd jaar de extremen van deze twee levensvisies belichaamd zijn in twee machtige organisaties, die de namen dragen



van hun voorvechters. De een is de Alexander Graham Bell Association (1891), de organisatie van oraal-doven, met een eigen onderzoeksinstituut en een tijdschrift de Volta review (opgericht in 1899). Het is een toonaangevende organisatie, die de grootste pleitbezorger is van de orale opvoeding in Amerika.

De andere is de Gallaudet Universiteit in Washington, vernoemd naar Thomas Gallaudet, de oprichter van het eerste Amerikaanse doveninstituut en de vader van Edward Gallaudet. Het is de enige universiteit ter wereld waar het onderwijs geheel verzorgd wordt in gebarentaal, veelal door dove docenten. De universiteit kwam in 1988 in het wereldnieuws toen er een heftige opstand uitbrak naar aanleiding van de benoeming van Dr. Elisabeth Zinser, een vrouwelijke niet-dove buitenstaander, tot rector van deze universiteit. Haar benoeming gaf aanleiding tot een demonstratie voor het Amerikaanse congres, die duurde totdat Dr. Zinser zich terugtrok en Dr. I. King Jordan, doof vanaf zijn eenentwintigste jaar en docent aan deze universiteit, tot rector werd benoemd. Het was een belangrijke overwinning voor alle doven, die hierin een erkenning zagen van hun zelfbeschikkingsrecht. Dit was hun eigenlijk altijd onthouden. Alles over en voor doven was in de geschiedenis altijd door horende mensen bepaald. Wat de doven er zelf van vonden was eigenlijk secundair omdat ze vaak toch niet geheel voor vol werden aangezien. Hoogtepunt, of zo men wil dieptepunt was het Tweede Internationale Congres voor Dovenleraren in Milaan in 1880, waar gebarentaal in de ban werd gedaan en afgesproken werd dat leren spreken voortaan het enige doel zou zijn. En aldus zou gedurende bijna 100 jaar het onderwijs in gebarentaal met soms ijzere discipline worden uitgebannen. Ook in Nederland heeft deze controverse de gemoederen bezig gehouden. Was in de vorige eeuw onderwijs met gebaren in de meeste instituten en scholen voor doven gebruikelijk, na het congres in Milaan gingen deze geleidelijk over op oraal onderwijs. Het laatste instituut dat pas in het begin van deze eeuw deze overstap maakte was het doveninstituut in St. Michielsgestel, dat later weer bij nieuwe veranderingen het langste aan de orale traditie zou vasthouden. Agnes Telling heeft een diepgaande studie verricht naar de achtergronden van de reeds tweehonderd jaar durende controverse tussen de voorstanders van het gebruik van gebarentaal in het onderwijs (de manualisten) en de voorstanders van het exclusief gebruik van gesproken taal (oralisten). De resultaten werden vaak vergeleken zonder dat een conclusie kon worden getrokken die beide partijen zou bevredigen. Hoewel het onderwijs met gebaren er ook op gericht was een kind te leren spreken, werd dit doel eigenlijk zelden bereikt, terwijl kinderen met een strikt orale opvoeding weliswaar beter leerden spreken, maar wel ten koste van een enorme inspanning en ten nadele van de ook zo belangrijke cognitieve ontwikkeling. Enige tientallen jaren geleden dacht men een compromis te hebben gevonden in een combinatie van gesproken taal en gebaren, bekend geworden als Totale Communicatie, om aldus beide culturen toegankelijk te maken. Ook hiervan zijn de resultaten achtergebleven bij de verwachtingen. In ons land is het vooral Tervoort geweest die onderzoek over gebarentaal heeft geïnitieerd en gestimuleerd. *Ieder mens heeft recht op de communicatievorm die hij het beste kan beheersen aldus Tervoort . Beperkingen van dit recht zijn onaanvaardbaar. ...een verstandige spreekmethode, waaraan elk zinnig mens voorstander is, als het kind die aankant, zou aan geloofwaardigheid winnen wanneer ze een fobie voor gebaren maken zou ruilen voor een bezorgdheid dat een kind communicatief te kort komt.* Met name voor jonge dove kinderen biedt gebarentaal enorme mogelijkheden voor een optimale cognitieve ontwikkeling. Echter de beperkingen worden ook vrij algemeen erkend: dove kinderen die in een strikt gebarende omgeving zijn groot gebracht, zullen niet leren spreken en dus levenslang ernstige problemen ondervinden in de communicatie met horende mensen. Ze worden hierdoor in een isolement gebracht, dat

met technische hulpmiddelen en gebarentolken slechts beperkt kan worden gecompenseerd. Sinds enige jaren heeft men, in navolging van ervaringen met tweetalig onderwijs aan kinderen behorend tot culturele minderheden, gekozen voor tweetalig onderwijs in het dovenonderwijs. Dit betekent dat begonnen wordt met de native gebarentaal, waarna pas in tweede instantie wordt overgegaan tot het leren van het Nederlands. Het bilingualisme lijkt aldus het ultieme compromis tussen de manualisten en de oralisten. De vraag is echter gewettigd of de wetenschappelijke basis voor tweetaligheid zonder meer van toepassing mag worden verklaard op de combinatie van een gesproken taal en gebarentaal die totaal verschillende vaardigheden vereisen. De tijd zal moeten leren of men met deze methode op de goede weg is. Ik kom daar later nog op terug. In Nederland heeft een breed samengestelde commissie van deskundigen (zonder dokters) in 1997 een rapport uitgebracht aan de toenmalige staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen met 66 aanbevelingen over gebarentaal, waaronder ook het advies gebarentaal als minderheidstaal officieel te erkennen is. In de toelichting op de adviesaanvraag werd opgemerkt dat de erkenning van gebarentaal niet mag worden gezien als een ontkenning van het belang van de orale methode !

## Het medische model of het cultuurmodel

Doofheid wordt door de meeste mensen gezien als een ernstige zintuiglijke handicap, veroorzaakt door een medisch-biologische afwijking die indien mogelijk gecorrigeerd moet worden. De Franse oorarts Jean-Marc Gaspard Itard (1775-1838), sinds het begin van de achttiende eeuw verbonden aan het beroemde doofstommeninstituut te Parijs, publiceerde in 1821 zijn beroemde boek *Traité sur les Maladies de l'Oreille et de l'Audition* in twee delen, waarin hij een groot aantal ziektegeschiedenissen beschreef en zijn behandeling. Doorboringen van het trommelvlies (paracentese), bloedzuigers in de hals en spoelingen door de buis van Eustachius waren slechts enkele van vele therapieën die door hem werden toegepast om de doofheid te verhelpen. De resultaten waren bedroevend. Desondanks bleef men proberen doofheid met medische interventies te behandelen, maar naarmate de kennis over de oorzaken van doofheid toenam werd het steeds duidelijker dat binnenoordoorfheid niet te genezen zou zijn. Toch vindt men ook nog in de recente geschiedenis wel pogingen die gedaan zijn om doofheid te genezen. Zo vertelt de dichter David Wright in zijn autobiografie *Deafness A, Personal Account* (1969) over zijn jeugdervaringen met artsen in de Londense Harley Street, die hem van zijn op zevenjarige leeftijd verkregen doofheid wilden genezen. Zij bewerkten hem met injectienaalden, oorspuiten en elektroden en hij beschreef dit later als een zeer traumatische ervaring.

In tegenstelling tot horenden beschouwen dove mensen die deel uitmaken van de Dovencultuur doofheid niet als een handicap, doch als een beperking van de mogelijkheid te communiceren met horende mensen die geen gebarentaal beheersen. Gebarentaal vertegenwoordigt voor hen een cultureel bewustzijn waaraan ze ook een eigen identiteit ontleen. Doven die zich geïdentificeerd hebben met de Dovencultuur zijn in het algemeen trots op hun cultuur met een eigen taal en andere cultuuruitingen die hen onderscheiden van de horenden. Dovencultuur is positief. Zij zien graag dat alle dove kinderen opgroeien binnen deze cultuur met gebarentaal als essentieel communicatiemiddel. Het krijgen van een doof kind is voor hen geen teleurstelling, maar veeleer de vervulling van een oprecht verlangen een kind te hebben dat in hun cultuur zal opgroeien. Het stigmatiseren van doofheid als een handicap zou slecht zijn voor het zelfbeeld van het

opgroeïende kind en zou kunnen leiden tot psychische problemen. Van Eldik vond in een studie bij dove kinderen dat deze in het algemeen meer psychische problemen hadden dan horende kinderen. Hij stelde vast dat 41% van een groep dove kinderen tussen 4-18 jaar psychische problemen had, tegen 16 % van een groep normaalhorende kinderen.

Niet alle dove mensen willen tot de Dovencultuur behoren. Vooral zij die geleerd hebben, vaak onder een zekere dwang, primair oraal te communiceren - *de orale doven* - voelen zich niet thuis binnen deze hechte en vrij gesloten groep en geven er de voorkeur aan midden in de maatschappij te staan. Omdat ze tot voor kort niet georganiseerd waren, werd hun stem nauwelijks gehoord en speelden ze als belangengroep geen rol van betekenis. De recente oprichting van de Stichting SAVON zal in deze leemte voorzien.

Het zou tot het einde van deze eeuw duren voordat nieuwe mogelijkheden zouden ontstaan die de perspectieven voor dove mensen radicaal zouden veranderen. Ik doel daarmee op cochleaire implantatie oftewel het implanteren van een elektrische hoorprothese waarmee de hoorzenuw in het binnenoor rechtstreeks gestimuleerd kan worden en geluidssensaties kunnen worden opgewekt. Binnen de wereld van de doven heeft deze ontwikkeling vanaf het begin grote weerstand gewekt en de oude tegenstellingen opnieuw aangescherpt.

## Cochleaire implantatie, een nieuwe mijlpaal

Deze spectaculaire vinding, geïntroduceerd voor klinisch gebruik door de Amerikaanse otoloog William House en verder ontwikkeld in enkele grote centra in de wereld, heeft nieuwe mogelijkheden geschapen voor de behandeling of, beter uitgedrukt, de beperking van de gevolgen van doofheid. Een cochleair implantaat bestaat uit een inwendig deel dat operatief in het slakkenhuis moet worden ingebracht en een uitwendig apparaat dat lijkt op een gewoon hoortoestel. Geluid wordt via de microfoon in het uitwendige deel opgevangen, daarna getransformeerd in een elektrisch signaal dat vervolgens via een zendspoel wordt doorgezonden naar de elektrode in het binnenoor. De operatie is niet zwaarder of riskanter dan een gemiddelde ooroperatie en heeft in ervaren handen nauwelijks complicaties.

De eerste implantaties bij volwassenen werden eind jaren zestig verricht. De implantaten waren vrij primitief. Er was sprake van één stimulatie-electrode en een weinig geavanceerd analogo stimulatiesignaal. Nu bevat het binnenoor zo'n 30.000 haarcellen, die ons met opmerkelijke nauwkeurigheid in staat stellen gecompliceerde geluiden met een groot frequentiebereik te analyseren. Het zal dan ook geen verwondering wekken dat aanvankelijk een aantal gerenommeerde wetenschappers hun scepsis uitten of een simpele elektrode dit, ook al was het maar deels, zou kunnen overnemen. Toch werden al terstond bij sommige volwassenen spectaculaire resultaten geboekt. Deze verbeterden in de loop van de jaren nog aanzienlijk dankzij het gebruik van meervoudige elektroden en geavanceerde codeerstrategieën, die op hun beurt mogelijk werden door de steeds voortschrijdende miniaturisering. Na deze ontwikkelingen lag het voor de hand om ook de mogelijkheden van implantatie bij dove kinderen nader te onderzoeken en, zoals zo vaak in de geneeskunde, kon dit alleen bij wijze van een menselijk experiment. De vraag kan met recht gesteld worden of dezelfde experimenten in de huidige tijd nog uitgevoerd hadden kunnen worden. Maar het experiment slaagde en in de medische wetenschappelijke literatuur zijn inmiddels honderden publicaties verschenen waarin de goede resultaten van cochleaire implantatie bij dove kinderen zijn beschreven. Een enorme ondersteuning voor de wetenschappelijke geloofwaardigheid van de resultaten van cochleaire



implantatie bij kinderen was de goedkeuring in 1989 na een diepgaand onderzoek door de als zeer lastig bekendstaande Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) van het Australische Nucleus Implantaat voor gebruik bij jonge dove kinderen. Hiermee werd de weg geopend voor een verantwoorde toepassing van een nieuwe medische technologie, die uitzicht gaf op een betere compensatie van een ernstige zintuiglijke stoornis.

Met cochleaire implantatie wordt via het gehoororgaan geluidsinformatie overgebracht die na een leer-en aanpassingsproces de verstaanbaarheid voor gesproken taal aanzienlijk verhoogt. Er zijn aanzienlijke verschillen in de resultaten ten gevolge van factoren als leeftijd bij implantatie, duur van doofheid en aanleg. Uit recent onderzoek blijkt dat 44% van de kinderen na twee jaar komt tot meer dan 70% verstaan van een lettergrepige woorden zonder hulp van het lipbeeld, 61% haalt meer dan 50%, terwijl 84% meer dan 40% bereikt. Voor kinderen die tevoren niets konden horen zijn dit verbluffende resultaten, die tot nu toe op geen enkele andere wijze konden worden bereikt. Vanuit ons centrum werd door Snik het resultaat uitgedrukt in "equivalent gehoorverlies", een vergelijkende maat voor het gehoor van slechthorende kinderen die een conventioneel hoortoestel dragen. Na drie jaar gebruik van het implantaat is de totale doofheid functioneel teruggebracht tot een niveau van gemiddeld 70- 80 decibel en functioneert het kind op het niveau van een slechthorend kind met een overeenkomstig gehoorverlies. Dat een dergelijke onweerlegbare verbetering van de hoorfunctie een belangrijke positieve bijdrage levert aan de taal- en cognitieve ontwikkeling is letterlijk en figuurlijk bijna vanzelfsprekend, nochtans wordt dit door sommigen nog steeds in twijfel getrokken. Toch is de significante verbetering van de spreektaalvaardigheid van het kind misschien het meest opvallende resultaat, dat echter wel afhankelijk is van de investering gedaan in het spreekonderwijs.

Het meten van de taalontwikkeling, cognitie en sociaal-emotionele status blijft een van de moeilijkste onderdelen van het evaluatie onderzoek. Voor de positieve effecten op de taalontwikkeling zijn in de literatuur aanwijzingen te vinden, maar er is zeker nog veel onderzoek nodig alvorens alle ongelovigen en critici zullen zijn bekeerd.

In verband met het waarschijnlijk bestaan van een kritische periode voor de taalontwikkeling, moet implantatie liefst op een zo jong mogelijke leeftijd plaatsvinden. In het buitenland worden tegenwoordig regelmatig bij kinderen vanaf de leeftijd van twaalf maanden implantaten geplaatst.

Het heeft in de medische wereld tot grote verbazing geleid dat juist deze vinding grote beroering en weerstand heeft veroorzaakt binnen de wereld van de doven en anderen die zich hebben verdiept in hun achtergrond en cultuur. Cochleaire implantatie heeft de controversie tussende voor- en tegenstanders van gebarentaal opnieuw in alle hevigheid doen losbranden en dit juist in een tijd dat gebarentaal als emanciperende verworvenheid voor de dove minder controversieel leek te zijn. Medici die hun resultaten op internationale congressen begonnen kenbaar te maken, helaas soms begeleid door de ongezonde sensationele publiciteit, waarmee zo vaak nieuwe behandelmethode voortijdig worden aangekondigd, hebben zich de toorn op de hals gehaald van dovenorganisaties, die er niet voor terugdeinsden te demonstreren tijdens congressen, hen te betichten van leugens over de resultaten, van moord op de dovengemeenschap en zelfs van genocide! Overigens is ons dit lot in Nederland bespaard gebleven. Deze ernstige beschuldigingen kunnen alleen goed begrepen worden als men de bewogen geschiedenis van de Dovencultuur en de zojuist geschetste historische controversie kent. Cochleaire implantatie wordt binnen de Dovencultuur beschouwd als het corrigeren van een gebrek dat eigenlijk geen gebrek is, maar een speling

van de natuur die geen belemmering behoeft te zijn voor een volwaardige persoonlijke ontwikkeling in communicatieve en cognitieve functies. Deze opvatting wordt gesteund door psychologen en cultuuronderzoekers die zich in deze problematiek hebben verdiept en getracht hebben een wetenschappelijk fundament voor deze zienswijze te leggen. De meest gezaghebbende onder hen is Harlan Lane, die in buitengewoon boeiende boeken en andere publicaties de geschiedenis en de standpunten van de dovengemeenschap heeft beschreven. Hij ziet in cochleaire implantatie nog steeds de overheersing van het "audistische establishment" waartoe hij behalve artsen ook audiologen, psychologen, spraaktherapeuten en pedagogen rekent. We zijn dus in goed gezelschap.

Aanvankelijk concentreerde de weerstand zich vooral op de matige resultaten en de mogelijke complicaties van de operatie. Naarmate deze allengs door de feiten werden achterhaald kwamen meer psychologische en cultuurfilosofische argumenten naar voren, die moeilijker weerlegbaar zijn, ook al omdat de resultaten op langere termijn onvoldoende bekend zijn.

Door nieuwe technologische ontwikkelingen, vooral in codeerstrategieën maar ook door een betere indicatiestelling en implantatie op jongere leeftijd, zijn de resultaten steeds gunstiger geworden. Intussen kregen over de hele wereld meer dan 25000 mensen een implantaat, waarvan ongeveer de helft kinderen. In Nederland is vanaf 1990 door het team Nijmegen-St.Michiëlsgestel bij ruim 90 kinderen een implantatie verricht. Een intensief revalidatieproces na de implantatie is essentieel. Uit ervaringen in het buitenland en ook vanuit de twee centra in Nederland is gebleken dat slechts programma's met intensieve training in aurale en orale vaardigheden tot het gewenste succes kunnen leiden. Dove kinderen die op jonge leeftijd een implantaat krijgen, maken zo een grote kans later te kunnen integreren in het normale onderwijs of het slechthorendenonderwijs en aldus te voldoen aan een van de politieke doelstellingen van de 21 ste eeuw: Samen weer naar school. Van de kinderen zonder bijkomende problemen die minimaal twee jaar geleden door ons zijn geopereerd, volgt nu 50% het reguliere onderwijs of het slechthorendenonderwijs.

Toch staan deze verworvenheden in Nederland nog ter discussie. Cochleaire implantatie bij kinderen is bij het ter perse gaan van deze publicatie nog steeds geen reguliere verstrekking van de gezondheidszorg, in tegenstelling tot de situatie in alle Europese landen om ons heen. Het is voor ons moeilijk te begrijpen en te aanvaarden dat een minister van Volksgezondheid, die destijds als directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht aan de wieg heeft gestaan van het Utrechtse Cochleair Implantprogramma niet tot een positief besluit heeft kunnen komen. Ook zij heeft zich laten beïnvloeden door het culturele debat, waarin de wetenschappelijke feiten vaak worden verkleurd door emotionele argumenten. Cochleaire implantatie pretendeert en beoogt niets meer dan het verminderen van de auditieve beperkingen die inherent zijn aan doofheid. Door een verbetering van de hoorfunctie wordt de ontwikkeling van gesproken taal bevorderd, wat tevens een van de hoofddoelstellingen van het bilingualisme is. Wat willen we eigenlijk nog meer? Op deze wijze trachten wij een brug te slaan naar de Dovencultuur, die met behoud van identiteit, zal kunnen profiteren van de kennis en ervaring van een nieuwe generatie deelnemers, voor wie het bilingualisme, mede door het gebruik van cochleaire implantaten, een wezenlijke inhoud heeft gekregen.

Als men werkelijk ernst wil maken met de doelstellingen van het bilingualisme, dan zal cochleaire implantatie snel als reguliere voorziening moeten worden geaccepteerd

## Tot slot

Het werpen van een blik naar de toekomst is niet zo eenvoudig. Eén ding staat echter bij voorbaat vast, er zijn zeker nog veel ontwikkelingen in het verschiet. De kennis van de genetische basis van doofheid is de laatste jaren aanzienlijk uitgebreid, dit zal voor de toekomst zeker implicaties hebben voor de mogelijkheden tot diagnostiek, behandeling en preventie van doofheid. De vaccinatie tegen Hemophilus Influenzae, een van de veroorzakers van hersenvliesontsteking met als mogelijk gevolg doofheid, begint reeds vruchten af te werpen. De vaccinatie tegen pneumococcon zal ook niet lang meer op zich laten wachten. Ook zijn er nog veel technische ontwikkelingen te verwachten, zoals betere en selectievere elektroden, verdere miniaturisering en volledig implanteerbare systemen.

Dames en Heren, Wees gerust, mijn betoog nadert het einde. Ik heb U deelgenoot proberen te maken van een problematiek die mij de laatste jaren, samen met anderen binnen en buiten onze kliniek, intensief heeft bezighouden. De zorg voor het dove kind is een teamactiviteit waarbij verschillende disciplines moeten worden betrokken. Ik heb geleerd bescheiden te zijn over de rol van de medicus bij aangeboren doofheid bij kinderen. Ik ben in aanraking gekomen met een totaal andere wereld, een wereld waarin de dove mens centraal staat. Ik kwam in aanraking met dove volwassenen, dove kinderen en hun ouders, die mijn diepe respect hebben afgedwongen voor de wijze waarop ze met, wat ik nog altijd een ernstige beperking noem, hebben leren omgaan. Hun positieve levenskijk en hun niet aflatende energie om oprecht naar de beste oplossing voor hun kind te zoeken verdienen beter dan de reeds eeuwen voortgaande discussie tussen woord en gebaar. Daarbij moet primair het recht van ouders om voor hun kind zelfstandig beslissingen te nemen te worden gerespecteerd. Ook de mensen die dagelijks op school en in de zorg zich inzetten voor een optimaal resultaat bij deze kinderen heb ik bewonderd. Het was een groot voorrecht tussen zoveel verschillende disciplines te mogen werken en mijn geestis er door verrijkt. Aan hen allen draag ik dit college op, hopend dat hetgeen hedenmiddag als historische en culturele controversie naar voren is gebracht, in de 21ste eeuw tot het verleden zal behoren.

Graag betuig ik mijn oprechte dank aan Prof.Dr.R.Th.R.Wentges, emeritus hoogleraar KNO, en Mevr.Drs.A.Vermeulen, coordinator CI- team Nijmegen-St Michielsgestel, voor de waardevolle adviezen en de correcties van het manuscript