

## **Verslag van de landelijke contactdag van het interkerkelijk dovenpastoraat op zaterdag 30 september 2006 in Kerkelijk Centrum “de Ark” in Ede.**

Het thema voor deze dag was Cochleaire Implantatie ( C.I. ) Zorg voor het Interkerkelijk dovenpastoraat.

Over dit onderwerp zijn een aantal publicaties verschenen: het artikel van Jet Isarin “Hoor hen”, het artikel uit Plotsdoof nr. 3 van september 2006 en het themanummer van Woord en Gebaar van juni 2006.

De voorzitter van de stuurgroep, Jan Bakker, opent de dag en geeft het doel van deze dag aan, nl. informatie over C.I., zodat de I.C.-leden bij hun huisbezoeken dove mensen kunnen helpen bij het maken van een keuze om wel of niet een C.I. te laten plaatsen. Het is zeker niet de bedoeling om de dove te adviseren, maar te begeleiden en informeren om zelf bewust te kiezen.

Ds. Frans van Dijke zet aan de hand van een diaprojectie uiteen wat geluid is, hoe dit wordt opgevangen. Hoe het menselijk gehoor werkt en wat de problemen kunnen zijn. Als de trilhaartjes beschadigd zijn of niet meer aanwezig zijn kan een C.I. de gehoorzenuw direct stimuleren. Duidelijk moet wel zijn dat dit geen volledig gehoorherstel kan opleveren. Een elektronisch instrument kan geen lichamelijk orgaan volledig vervangen. In het gehoororgaan bevinden zich ongeveer 3000 trilhaartjes en een C.I. bevat 22 elektroden.

Na een uitgebreid onderzoek moet worden vastgesteld of een C.I. uitkomst kan bieden. In een aantal gevallen is een implantatie niet mogelijk.

Peter Helmhout van het Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie (OPCI) vertelt dat hij een van de eerste personen in Nederland was die 16 jaar geleden een C.I. kreeg. Zijn vrouw kreeg vier jaar geleden een C.I.

Hij vertelt iets over het platform, waarin deelnemen de Stichting Plotsdoven, de Federatie Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met spraak- en taalmoeilijkheden (FOSS), het Dovenschap en de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden.

Het platform zorgt voor belangenbehartiging, informatieverstrekking en contact tussen lotgenoten. Als grote doelgroep ziet hij de kinderen. Nu hebben al ruim 500 kinderen te maken met C.I.

Charissa Bol heeft al enige jaren een C.I. Zij is doof geboren. Zij zegt dat zij doof blijft. Met C.I. wordt je slechthorende. Als zij de C.I. af doet, omdat zij sport of zwemt, dan is ze doof. Zij stelt dat je, ook met een C.I., altijd gebarentaal moet leren. Dat geldt ook voor kinderen. Je blijft afhankelijk van de C.I. en als deze om welke reden ook niet werkt, ben je doof.

Elly Meijer is docente Nederlandse gebarentaal en is doof en heeft geen C.I. Zij is niet tegen C.I., maar zij vindt wel dat er nog veel onderzoek moet gebeuren. Als bij een kind gekozen wordt voor een C.I. kan dat het beste op een jonge leeftijd gebeuren. Ook zij dringt er op aan ook dan ook de gebarentaal te leren. Ook met C.I. blijf je doof. Door de C.I. ga je anders om met geluid en spraak, dus ook met mensen. De vraag is alleen hoe dit je kan veranderen.

Linda van Duijn en Marlies Brokking, 12 en 13 jaar oud, hebben beiden een C.I. en vertellen over hun leven op school, met horenden en hun vrije tijd met horenden en doven. Zij gebruiken allebei ook nog gebaren. Ze zitten op een school voor horenden.

Zij geven aan dat C.I. beslist geen wondermiddel is dat het mogelijk maakt om alles te horen. Het is slechts een hulpmiddel.

De vader van Linda vertelt welke moeizame weg ze moesten gaan om voor haar een C.I. te krijgen. Linda mocht meebeslissen. Zij geven aan dat het verstaan van spraak niet gemakkelijk is. C.I. blijft een hulpmiddel. Gebarentaal blijft noodzakelijk. Het gevaar bestaat dat als iemand met een C.I. denkt dat hij horend is, hij misschien nergens meer bij hoort. Hij is en blijft doof. De dovenwereld is zijn thuis.

Ankie van den Heuvel is horend en werkt bij Effatha in de gezinsbegeleiding. Zij heeft veel ervaring met kinderen met een C.I. Zij kon niet aanwezig zijn, maar heeft wel in een brief haar ervaringen uiteengezet. Er is gezinsbegeleiding voor kinderen met C.I. in de leeftijd tot 5 jaar. Ieder kind heeft zijn eigen verhaal en problemen. Vaak is het verstandig de kinderen eerst naar een dovenschool te laten gaan, omdat ze vaak nog niet aan een andere school toe zijn. Het aanleren van gebarentaal is nodig, omdat van daar uit wordt geoefend met spreken.

Al deze informatie gaf al genoeg gespreksstof tijdens de lunch.

Na de maaltijd werd er in groepen doorgepraat en vragen gesteld.

Vervolgens kwamen deze aan de orde.

Een aantal punten:

- Met een CI ben je wat waard, horende mensen durven je aan te spreken.
- De bescherming van doofheid valt weg. Je moet je nu bewijzen.
- Emotionele en psychische opvang is nodig.
- Moet een C.I. op termijn worden vervangen? Er wordt gezegd na 15 jaar.
- Zijn er risico's aan een operatie?
- Wat als de C.I. kapot gaat?
- Kun je met een C.I. in groepsverband communiceren?
- Wordt C.I. geaccepteerd in de dovenwereld?
- Goede informatie is nodig om een goede afweging te maken.
- Kinderen moeten zelf kunnen meebeslissen.
- C.I. blijft een hulpmiddel zoals een bril of een ander hoortoestel.
- Artsen kunnen geen informatie geven over dovencultuur. Het is wel belangrijk dat dit gebeurt!
- Wat kan I.C. doen?
- Veel technische vragen over C.I. en over operatie.

De sprekers van deze dag proberen alle vragen te beantwoorden.

De Bijbel geeft geen belemmering om een C.I. te laten plaatsen. De mens mag van de medische hulpmiddelen gebruik maken.

Een belangrijk advies is dat als je voor de keuze staat neem dan genoeg tijd om alle informatie te verzamelen en te overdenken.

De slotconclusie blijft, dat een C.I. een hulpmiddel is en geen wondermiddel.

Uit de reacties aan het einde van de dag, mogen we vaststellen dat het een goede informatieve dag is geweest.

Opgesteld door Gerrit Rijkse, secretaris van de Stuurgroep.