

Een grotere wereld



Ouders en CI-teams
over cochleaire implantatie
bij dove kinderen met bijkomende beperkingen

Jet Isarin & Nina Wolters-Leermakers

Met medewerking van:

Mariën Hannink, Marjon Speksnijder, Ilse van Zadelhoff & Sue Archbold



The Ear Foundation
Hearing & Communicating in a Technological Era



Eindverslag

Projectleiding: Jet Isarin & Nina Wolters-Leermakers
Interviews: Ilse van Zadelhoff & Marjon Speksnijder
Analyse interviews: Jet Isarin, Ilse van Zadelhoff, Marjon Speksnijder & Mariën Hannink
Vragenlijsten: Sue Archbold & Nina Wolters-Leermakers
Analyse vragenlijsten: Sue Archbold & Nina Wolters-Leermakers

Het project werd gefinancierd door de Programmaraad Auditief Communicatief in het kader van Verbindend Vernieuwen.

©Kentalis Academie, Onderzoek & Ontwikkeling | FODOK | 2014

SAMENVATTING	4
INLEIDING	5
1. DE RESPONDENTEN EN HUN KINDEREN	7
DE GEZINNEN	7
DE KINDEREN	10
DE BEPERKINGEN	12
HET CI	17
DE ZORG EN DE VOORZIENINGEN	18
HET ONDERWIJS	22
CONCLUSIE	24
2. HET CI-TRAJECT	25
DE WEG NAAR HET CI-TEAM	25
VERWACHTINGEN	26
AFWEGINGEN EN BESLISSINGEN	27
OPERATIE EN HERSTEL	30
ACTIVERING EN AFREGELING	32
ACCEPTATIE EN REVALIDATIE	33
HET HEFT IN EIGEN HANDEN	35
CONCLUSIE	37
3. KIND EN CI	39
OVERZICHT VAN RESULTATEN	39
HOREN	41
CONTACT	42
COMMUNICATIE	42
SPRAAKPERCEPTIE	43
SPRAAKPRODUCTIE	44
MUZIEK	45
COMMUNICATIEMODALITEITEN IN HET GEZIN	45
KWALITEIT VAN LEVEN	48
CONCLUSIE	49
4. OUDERS EN CI-TEAMS	51
BEHOEFTE VAN OUDERS	51
TEVREDENHEID	52
ADVIEZEN VAN OUDERS AAN CI-TEAMS	55
CONCLUSIE	58
5. OUDERS VOOR OUDERS	59
ADVIEZEN EN IDEEËN	60
CONCLUSIE	63
6. CI-TEAMS OVER IMPLANTATIE BIJ KINDEREN MET BIJKOMENDE BEPERKINGEN	64
GESCHIEDENIS VAN CI-TEAMS	64
DE KINDEREN	64
HET IMPLANTATIEPROCES	65
DOELEN EN EVALUATIE	67
PROTOCOLLEN	68
CONCLUSIE	68
7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	70
LITERATUUR	76

SAMENVATTING

Steeds meer dove kinderen met bijkomende beperkingen krijgen een CI. Om een beeld te krijgen van hun CI-traject en de invloed van het CI op de kwaliteit van leven van kinderen en hun ouders werden de ouders van 23 kinderen geïnterviewd. De kinderen varieerden in leeftijd van twee tot 14 jaar. De meeste kinderen hadden twee of drie bijkomende beperkingen. Verstandelijke en fysieke beperkingen kwamen het meest voor.

Twee ouders ondervonden tegenstand van de audioloog of KNO-arts en belandden pas na veel moeite bij een CI-team.

De meeste ouders verwachtten dat hun kind door het CI omgevingsgeluid zou kunnen horen, waardoor het thuis minder geïsoleerd zou zijn en buitenshuis minder gevaar zou lopen. Daarnaast was er de hoop dat het CI de communicatie met het kind zou verbeteren.

Bij twaalf ouders was het CI-team (zeer) aarzelend over implantatie of kwam er in eerste instantie een negatief advies, meestal vanwege autisme of een verstandelijke beperking. Vier ouders besloten na een negatief advies over te stappen naar een ander CI-team.

Drie kinderen kregen uiteindelijk geen CI. Twee kinderen omdat implantatie medisch niet zinvol was, één kind omdat de ouders afzagen van implantatie vanwege de risico's, de lage slagingskans en het restgehoor van hun kind.

De operatie verliep bij alle kinderen zonder complicaties; bij vier kinderen trad er na de operatie een infectie op. De activatie van het CI verliep goed bij de elf van de 20 geïmplanteerde kinderen. Vier kinderen reageerden niet of afwijzend op de activatie. Twee van hen reageerden uiteindelijk wel – en positief – op het CI, maar bij de andere twee bleef reactie uit, ook drie jaar en zeven jaar na implantatie.

Het revalidatietraject vonden ouders zwaar en intensief, voor het kind en voor henzelf. Vaak kostte het veel tijd en geduld om het kind het CI te laten dragen. Bij de meeste ouders duurde de strijd over het dragen van het CI een jaar tot anderhalf jaar.

Omgevingsgeluid komt bij alle 20 geïmplanteerde kinderen met een CI binnen, drie kinderen vinden het geluid onaangenaam; twee van hen dragen het CI zelden, één kind draagt het zoveel mogelijk, maar komt niet tot imitatie. Deze drie kinderen doen (vrijwel) niets met hun CI, het implantaat heeft niet bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven. Bij de andere 17 kinderen is de kwaliteit van leven verbeterd en werd vooruitgang geboekt op (één of meer van) de gebieden: contact (12 kinderen), communicatie (12 kinderen), spraakperceptie (14 kinderen), spraakproductie (7 kinderen) en/of muziek (9 kinderen).

Ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen blijken tijdens het CI-traject veel behoefte te hebben aan contact met andere ouders, aan heldere informatie over de onderdelen van het CI-traject en de te verwachten belasting voor het kind en henzelf en aan iemand die (tenminste een deel van) de complexe zorg voor hun kind coördineert.

De helft van de ouders was tevreden over het CI-team waarmee zij te maken kregen. Positief beoordeelden zij het als een CI-team ervaring had met kinderen met bijkomende beperkingen, voldoende informatie gaf, eerlijk communiceerde met ouders en onderling goed samenwerkte. Drie ouders waren uitgesproken ontevreden en negen ouders hadden kritiek op het CI-team. Zij noemden de slechte communicatie, het niet nakomen van afspraken, slechte bereikbaarheid, een negatieve houding ten opzichte van implantatie bij kinderen met bijkomende beperkingen of het juist te veel haast willen maken met implantatie. Een aantal ouders vindt dat zij tijdens de moeilijke en langdurige revalidatieperiode te weinig ondersteuning hebben gekregen.

INLEIDING

Ongeveer 30-40 procent van de dove kinderen heeft bijkomende beperkingen (Berrettini et al., 2008;



Daneshi & Hassanzadeh, 2007; Edwards, 2007; Wiley, Jahnke, Meinen-Derr, & Choo, 2005). Bij dove kinderen met een bijkomende beperking is lang gedacht dat een CI gecontra-indiceerd zou zijn, omdat zij er onvoldoende profijt van zouden hebben. Steeds vaker echter krijgen ook deze kinderen een CI (Berrettini et al., 2008; Donaldson, Heaver, & Zwolan, 2004; Edwards, 2007). Onderzoek laat zien dat ook bij dove kinderen met bijkomende beperkingen positieve resultaten kunnen worden geboekt op het gebied van taalontwikkeling en spraak (Nikolopoulos et al, 2008; Waltzman et al, 2000). De reden om bij deze kinderen implantatie te overwegen hoeft echter niet te zijn dat spraakontwikkeling wordt verwacht. Ook het kunnen horen van omgevingsgeluid, het reageren op gevaarlijke situaties, het horen van de stemmen van

ouders en verbetering van emotionele relaties kunnen redenen zijn voor implantatie (Hamzavi, Baumgartner, Egelierler, Franz, Schenk, & Gstoettner, 2000). Zeer recent onderzoek in Canada (Zaidman-Zait, Curle, Jamieson, Chia, Kozak, 2014) laat zien dat ook dove kinderen met bijkomende beperkingen profiteren van een CI, maar dat deze kinderen én hun ouders onverwachte en onbedachte problemen tegenkomen waarvan professionals zich rekenschap moeten geven. Cupples, Ching, Crowe, Seeto, Leigh, Street, Day, Marnane & Thomson (2014) concluderen op basis van onderzoek onder 119 drie jaar oude kinderen met bijkomende beperkingen dat het type beperking en het opleidingsniveau van de moeder goede voorspellers waren voor de taalontwikkeling.

Over de effecten van implantatie, de overwegingen van ouders en professionals voorafgaand aan de beslissing over implantatie en over de waardering achteraf van de genomen beslissing is weinig bekend. Voor zover er onderzoek is gedaan, richt dit zich met name op vooruitgang in spraak en taal en niet of veel minder op de psychosociale ontwikkeling en kwaliteit van leven, ondanks de relevantie van dit laatste (Edwards, 2007), ook voor de ouders van de kinderen (Mulla, Harrigan, Gregory, & Archbold, 2013). In dit kwalitatief-exploratieve onderzoek zijn daarom 23 ouders¹ geïnterviewd over hun ervaringen met en perspectief op cochleaire implantatie en werd aan alle CI-teams van Nederland en het Verenigd Koninkrijk een vragenlijst voorgelegd over de ervaringen met deze doelgroep.

Bij 23 ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen die het CI-traject geheel of gedeeltelijk hadden doorlopen werden semigestructureerde interviews afgenomen op basis van een checklist met 33 vragen. De checklist was een bewerking van de lijst die door de Ear Foundation was gebruikt voor vergelijkbaar onderzoek bij 10 ouders in Engeland (Mulla et al, 2013).

Ouders werden geworven via de FODOK, professionals in zorg en onderwijs van Kentalis, Auris en de NSDSK, met een oproep op Facebook en op Doof.nl. De interviews werden afgenomen door Ilse van Zadelhoff en Marjon Speksnijder en duurden één tot twee uur. Ze werden op band opgenomen en

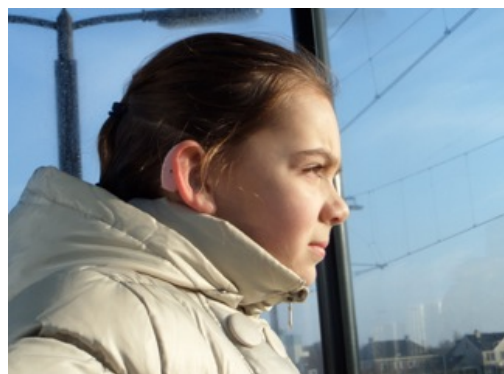
¹ Als in het rapport over ouders wordt geschreven dan worden daar zowel individuele ouders als ouderparen mee bedoeld.

volledig getranscribeerd. De transcripties zijn ter goedkeuring voorgelegd aan de ouders en werden daarna kwalitatief geanalyseerd door vier onderzoekers: Mariën Hannink, Jet Isarin, Marjon Speksnijder en Ilse van Zadelhoff. De onderzoekers codeerden ieder voor zich de transcripties en vergeleken de verschillen en overeenkomsten tussen coderingen vervolgens in een overleg. Vergelijkbare codes werden in elkaar geschoven, over verschillen werd gediscussieerd, er werd een geordend coderingssysteem vastgesteld en er werden afspraken gemaakt over de thema's die nog nader gecodeerd moesten worden. Bij de nadere codering van een tweetal thema's werd gebruik gemaakt van MAXQDA, een softwareprogramma voor kwalitatieve analyse.

Thema's en codes uit de analyse

<i>Thema</i>	<i>Corresponderende codes</i>
Kind en gezin	Oudergegevens (opleiding, werk, hoorstatus); ouders over hun kind; brusjes; netwerk; heft in eigen handen
Beperkingen en communicatie	Beperkingen; diagnoseproces; communicatie over diagnoses; reactie ouders op beperkingen; communicatiemodaliteiten en -systemen
Begeleiding	Medische zorg; niet-medische zorg; voorzieningen; onderwijs
CI: assessment	Initiatief; verwachtingen ouders; verwachtingen professionals; twijfel over/verzet tegen CI; twee CI's; ABI; dovenwereld en gebarentaal
Implantatie	Operatievoorbereidingen; operatie en herstel; activering en afregeling; testen; revalidatie
Implantaat	Dragen of niet dragen; schade en verlies
Resultaten	Algemeen; horen; contact; spraak, gebaren en taal; stemming, emoties en gedrag; muziek
Tevredenheid	CI; beslissing; AC, KNO, CI-team; ervaring CI-team met meervoudige beperkingen
Do's en don'ts	Creatieve oplossingen; behoeften van ouders; adviezen voor andere ouders, adviezen voor CI-teams

Voor de CI-teams in Nederland en Engeland ontwikkelden Sue Archbold van de Ear Foundation en Nina Wolters van Kentalis een online vragenlijst met zowel gesloten als open vragen over de ervaringen van het team met het implanteren van dove kinderen met bijkomende beperkingen. De link naar de vragenlijsten werd per mail aan contactpersonen van de CI-teams verzonden. Ze werden ingevuld door zeven van de acht CI-teams in Nederland en acht van de zestien CI-centra in Engeland. De resultaten werden geanalyseerd door onderzoekers van de Ear Foundation en Kentalis. In dit rapport staan alleen de resultaten van de Nederlandse CI-teams. Een artikel over de gehele studie zal worden aangeboden aan Cochlear Implant International.



1. DE RESPONDENTEN EN HUN KINDEREN



In de periode februari – juni 2014 werden 23 ouders geïnterviewd door twee verschillende onderzoekers. Aan 14 interviews werd deelgenomen door moeder en vader, acht interviews werden afgenomen bij alleen de moeder en een interview bij alleen de vader. De meeste interviews werden bij de ouders thuis afgenomen, driemaal in het bijzijn van een of meer kinderen. Ouders vertelden open en soms geëmotioneerd over hun ervaringen en zeiden vaak aan het eind van het interview dat ze het gesprek zwaar hadden gevonden, maar ook goed omdat ze alles weer eens op een rijtje hadden gezet.

DE GEZINNEN

Vrijwel alle kinderen maakten deel uit van een tweeoudergezin. Eén kind werd vanuit een kindertehuis in India geadopteerd op de leeftijd van anderhalf jaar. Twee ouderparen waren gescheiden, daarvan vormde één moeder een nieuw gezin met een stiefvader. In geen van de gezinnen waren er meer dan drie kinderen. In vier gezinnen waren er twee kinderen met een beperking.

<i>Brusjes</i>	<i>Aantal kinderen</i>
Geen	1
1	12
2	5
Stiefbroer	1
Brusje doof of slechthorend	3
Brusje met zelfde syndroom	1

Bij de tweede had ik wel zoiets van: ik ben er nu wel klaar mee. Maar dat komt omdat je het traject weer een keer helemaal in moet. Je bent net klaar met de eerste, en dan gaat de tweede weer dat hele traject in.

Ze waren allebei aanvankelijk slechthorend. Bij F is het gehoor achteruit gegaan, totdat ze nagenoeg doof was. Het restgehoor was van dusdanige kwaliteit dat ze er niet veel mee kon. F was uiteindelijk ernstig slechthorend en onze zoontje is matig slechthorend. Hij kan goed functioneren met gehoortoestellen.

Acht ouders vertelden dat het voor hun andere kind of kinderen lang niet altijd meevalt om een broertje of zusje met een handicap te hebben.

Ze heeft een oudere zus van net negen jaar en een zusje van vier. Zij kan daar niks mee. Ze doen heel erg hun best, maar het is ingewikkeld. Je moet met K altijd op je hoede zijn. Vooral de jongste moet het vaak ontgelden.

Het eist ook heel veel van de andere twee om F op de juiste manier te benaderen zodat het voor minder problemen zorgt.

Slechts één ouderpaar was doof. Beide ouders droegen een CI.

Het is erg om te horen dat je kind ook slecht hoort. Iedereen wil dat je kind beter hoort dan je zelf hoort. Je hoopt dat het kind beter is dan wij zelf. Dan zou hij zich beter kunnen redden in de maatschappij.

In drie gezinnen behoorde een van de ouders tot een etnische minderheidsgroep.

De meeste ouders waren relatief hoog geschoold en in de meeste gezinnen werkten beide ouders; de vader meestal meer dan de moeder.

<i>Opleidingsniveau (op basis van werk hoogst geschoolde ouder)</i>	<i>Aantal ouderparen</i>
Laag	2
Middelbaar	9
Hoog	10
Onbekend	2

Acht moeders stopten met werken of gingen aanzienlijk minder werken vanwege de complexe problematiek van het kind.

Ik denk dat het na een half jaar was of zo, dat ik gestopt ben. Ze lag constant in het ziekenhuis, de ene afspraak hier, de andere afspraak daar. Dat kon gewoon niet meer.

De kinderen over wie het interview ging varieerden in leeftijd. De jongste was 2, de oudste 14. De gemiddelde leeftijd was 8;4 jaar.

<i>Leeftijdsgroepen interview</i>	<i>Aantal kinderen</i>
2 – 6	8
6 - 10	6
10 – 14	9

De meeste ouders beschikten over een stevig tot redelijk stevig sociaal netwerk. Het zijn vooral opa's en oma's die – al dan niet op een vaste dag – oppassen. In drie gezinnen hebben ook familie en vrienden gebarencursussen gevolgd om met het kind te kunnen communiceren. In gezinnen die een niet zo stevig sociaal netwerk hebben, ligt dat soms aan toevallige omstandigheden zoals woonplaats, persoonlijke omstandigheden en leeftijd van familieleden. Soms is een zwak netwerk een direct gevolg van de handicap van het kind. De zorg kan niet worden overgedragen, omdat het gedrag van het kind of de medische zorg voor het kind te ingewikkeld is of er bestaat in de familie onbegrip voor of verzet tegen de handicap.

<i>Netwerk (in de buurt)</i>	<i>Aantal ouderparen</i>
Groot (2 of meer oppas/steun/achterwacht)	10
Redelijk (1 oppas/steun/achterwacht)	8
Klein (geen oppas/steun/achterwacht)	5

Ze heeft twee opa's en twee oma's die ook nog redelijk vitaal zijn. Waar ze ook regelmatig met ongelooflijk veel plezier logeert. Twee tantes waar ze ook ontzettend gek mee is. En haar nichtjes. Die wonen dus allemaal [ver weg], dus het is altijd een georganiseer om voor elkaar te krijgen dat ze daar is. Dus gelukkig zijn ze redelijk vitaal, waardoor ze zelf ook deze kant op kunnen komen met de auto. En hun ophalen, of halverwege afspreken.

Mijn zus ziet hij wel veel, die heeft zelf ook een gehandicapte dochter. Toen hij nog thuis woonde kwam mijn zus regelmatig bij mij langs, ze hielp ook wel eens in de weekenden.

We hebben een pake en beppe. Van mijn man z'n kant alle twee nog en van mijn kant ook nog, opa en oma. Die springen niet heel veel in of zo, met oppassen. Ook omdat ze het in het begin wel heel moeilijk vonden, met sondevoeding. Brengen, tillen, sjouwen, verschonen, aankleden. Dus die zijn er wel als het nodig is om [de andere twee] op te vangen.

De laatste vakantie was mijn man op reis. Het was een ramp. L kan niet lopen, dus het was zo moeilijk om naar buiten te gaan. Opa en oma kunnen niet veel met L, het is moeilijk met haar te communiceren.

Op drie dagen vangen onze ouders haar op uit school en is ze daar. Dan mogen we mee-eten en nemen we haar weer mee naar huis. Dat geeft ons ook een paar extra uurtjes voor onszelf. Dat is wel heel fijn.

Hij heeft twee oma's: één Arabische oma en één Duits-Nederlandse. Ongeveer een keer in de week of een keer in de twee weken hebben we contact. Ze hebben niet zoiets gehad, toen we zeiden: wie wil er mee op gebarencursus? Nee, daar hebben we geen tijd voor. Mijn man zijn moeder, die praat geen Nederlands, dus dan wordt het al extra moeilijk, zegt ze. Om gebaren te leren. Zij kwam altijd naar ons toe om te zeggen dat ze elke dag bidt met de hoop dat L weer gewoon normaal wordt. Daar heb ik altijd veel moeite mee gehad.

Het is lastig een baan te combineren met een gehandicapt kind. Als het gaat om structurele opvang kan ik moeilijk op mijn (schoon)ouders terugvallen. Mijn ouders zijn zelf ook nog jong en ze werken. Mijn schoonmoeder is wat ouder, maar die woont ver bij ons vandaan, en die heeft geen rijbewijs. Maar als het gaat om ziekenhuisafspraken en dergelijke, dan kan ik altijd bij hen terecht.

DE KINDEREN

De ouders spreken in liefdevolle termen over hun kind; wie het is, wat het doet, hoe het zich gedraagt. Soms is in de eerste beschrijving van het kind geen woord te vinden dat verwijst naar de beperking die het heeft. Soms is de beperking onderdeel van de beschrijving. Omdat in het rapport het *wat* van de handicap centraal staat, wordt in deze paragraaf eerst het *wie* (Isarin, 2004) van ieder kind in de woorden van de ouders omschreven.

Ze was heel erg in haar eigen kleine wereldje. Ze vond het vreselijk als er bezoek kwam, ging letterlijk in het gootsteenkastje zitten. Deurtje dicht, als er teveel prikkels waren. Dat wilde ze absoluut niet. En nu is het een heel vrolijk kind, wil dat iedereen op visite komt. Zo gauw je binnenkomt vraagt ze al of je 's avonds blijft eten. Ze heeft ontzettend veel energie. Geniet van alles, heeft heel veel behoefte aan informatie.

Hij is echt een dromer. Hij trekt zich terug. Hij speelt niet samen, wel met een zaklamp. Daar schijnt hij mee tegen de grond. Boekjes eet hij op. We hebben een mandje voor hem. Dat is veilig, dan blaast hij en maakt hij autistische bewegingen. Het is echt een vrolijk vriendje. (2) Hij is super creatief. Hij kan niet praten, hij gebaart nauwelijks. Hij is wel heel knuffelig. Hij komt wel heel veel op schoot om te knuffelen en te doen. Maar als zijn broertje in de buurt wil komen om met hem te spelen, dan heeft hij zoiets: weg jij, ik doe het wel even alleen.

Ze is heel blij. Een slim meisje, open en energiek. Ze schiet alle kanten op. Ze wordt langzamerhand iets rustiger. Vooral als peutertje was ze een ongeleid projectiel, dat overal heen stormde en stuiterde. Voorop staat dat ze heel blij en vrolijk is.

Een heerlijk jongetje. Hij weet goed wat hij wil, hij heeft ook een sterke wil. Hij gaat heel goed vooruit. Hij doet het goed op school. Hij is vrolijk naar iedereen toe. Hij is eigenlijk altijd vrolijk, vindt alles gezellig en vindt ook veel leuk om te doen. Hij is tevreden met een stukje papier. En daar kan hij zichzelf de hele middag mee vermaken.

Een hele pittige tante, ook wel ondernemend. Heel vrolijk. Eigenlijk is zij voor haar doen ook heel sociaal. Je maakt haar het meest blij als je haar midden op een feest zet met allemaal bekenden. Dan is ze helemaal in haar nopjes. Ze kan binnen korte tijd van heel vrolijk naar heel boos omslaan. Door prikkels en onmacht.

Hij heeft blond haar en hele mooie blauwe ogen. Zijn gezichtje is heel mooi en stralend. Hij is wel in zijn eigen wereldje natuurlijk en het is natuurlijk een jongetje met autisme. Dus hij gebruikt gewoon heel veel mensen om zijn doel te bereiken. Wij zijn eigenlijk het instrument voor hem. Hij kan ook wel lekker bij je zitten knuffelen.

Ze is een vrolijke meid van 13 jaar, rossig haar, ik zeg altijd een echte rooie, een dikke dondersteen, straalt het in haar ogen uit, klein van stuk, stevig, druk. Het is niet echt een kind van samen spelen, maar wil wel heel graag bij je in de buurt zijn. Ze is altijd vrolijk. En als ze boos is, dan is het van hele korte duur.

Ze heeft een pittig karakter. Doet nooit wat je van haar vraagt of dat soort dingen. Ze is heel sociaal, heel gevoelig. Ze heeft een heel goede band met haar zusjes en haar zusjes met haar. Heel gek met ons. Maar vindt alles buiten ons en buiten het wereldje toch wel heel erg eng en spannend.

Ze vindt het heel leuk om met mensen in contact te komen en te communiceren. Is eigenlijk altijd heel opgewekt en vrolijk, nooit angstig voor nieuwe dingen, meer nieuwsgierig. En eigenlijk begrijpt ze best wel veel dingen, als je er ook wat meer moeite voor doet en ze is ook heel nieuwsgierig, dus ze is overal wel in geïnteresseerd om te weten.

Ze is een vrolijk meisje het grootste deel van de tijd. Ze doet het eigenlijk wel goed. Ze begint wat onderzoekender te worden. Ze begint ook met haar stem te spelen als ze haar CI'tjes in heeft. Ze is erg actief en ze wordt steeds opener.

Ze is een heel vrolijk meisje, in voor nieuwe dingen, kent geen angsten. Ze zoekt contact als het haar uitkomt. Als zij terugkomt van vijf dagen logeren, loopt ze straal langs me heen en gaat ze eerst kijken wat er te doen is in huis. Dan roep ik haar terug om haar een kus en een knuffel te geven. 'Leuk, je bent er weer.'

Hij is een opgeruimd mannetje. Hij heeft aardig wat voor zijn kiezen gehad. Zijn opstart is heel moeilijk en spannend geweest. Ik sta iets anders in het leven naar hem toe dan andere mensen natuurlijk. Ik vind ik dat hij B mag zijn en zijn beperkingen komen daarbij. En niet andersom.

Ze is een mooi meisje om te zien, met lang, lichtbruin haar en modderogen (bruin met groen). Ze is altijd vrolijk. Wat er ook is. Het is gewoon echt wel een lief, aardig, vriendelijk, makkelijk kind.

Een spontane zoon die je eigenlijk je het hemd van het lijf vraagt. Hij wil alles weten. Hoe laat ga je slapen? Wat ga je eten? Zoiets allemaal. Heb je een man? Heb je kinderen? Dat soort dingen vraagt hij allemaal wel hoor.

Hij is vrolijk, maar hij is wel een beetje in zichzelf gekeerd, hij leeft in zijn eigen wereldje. Maar dat komt ook omdat hij moeilijk communiceert. Maar afgezien daarvan is hij vrolijk en blij, en gaat hij lekker zijn eigen gang.

Het is een heel lief mannetje, en hij kan ook ontzettend eigenwijs zijn. Iemand met doorzettingsvermogen. Wij vinden hem wel slim! Hij heeft wel echt pieken en dalen qua stemmingen. Echt Jantje lacht, Jantje huilt.

Hij is een heel ontdekkend, leergierig mannetje momenteel. Het is een heel lief jongetje sinds dat wij echt contact met hem krijgen, en dat oogcontact en dergelijke op gang is gekomen. Het is steeds meer wederzijds gekomen.

Ze wil graag contact met mensen. Ook al kan ze misschien niet met ze communiceren, ze wil het wel. Verder wil ze graag met vriendinnetjes spelen, maar alleen maar met meisjes die ook of verstandelijk gehandicapt zijn of meisjes die ook slechthorend zijn, die gebaren kunnen maken.

Hij is heel vrolijk altijd. Thuis is hij heel sociaal, hij stapt op iedereen af, begint tegen iedereen te gebaren, maar ik heb gehoord dat hij op school juist heel verlegen is. Alle dingen die hij hier thuis heel gemakkelijk doet en buiten gewoon heel makkelijk doet, doet hij op school wat minder.

Als het hem goed gaat, dan kan hij heel veel. Hij is een vrolijke jongen en houdt heel erg van grapjes. Het belangrijkste is dat het hem goed gaat.

Hij is vrolijk, heel nieuwsgierig, een doorzetter, wel in voor een grapje. Als je nu ziet hoe hij nu is, hoe vrolijk, nieuwsgierig, leergierig en een doorzetter, denk ik zo: dat heb je goed voor elkaar. Ja, ik ben erg trots. We werken er ook wel hard voor. Hij kan heel goed trots op zichzelf zijn. Daar maken we hem ook heel bewust van, dat hij dat ook mag zijn.

Hij is een heel blij, tevreden kindje, heel erg op zichzelf, dat wel. Een heel fijn manneke is het, om thuis te hebben, een heel makkelijk kind, heel rustig en tevreden, hij gaat lekker op onderzoek uit in zijn tempo en op zijn manier. Maar omdat hij heel erg op zichzelf is kunnen wij als ouders ook wel moeilijk met hem in contact komen.

DE BEPERKINGEN

Bij de kinderen van de geïnterviewde ouders is sprake van veel verschillende bijkomende beperkingen.

De meeste kinderen hebben een bijkomende verstandelijke of fysieke beperking. Autisme, visuele problemen en evenwichtsproblemen komen ook veel voor. Acht kinderen hebben een syndroom. Bij vier kinderen was CMV de oorzaak van de beperkingen, bij twee was dat hersenvliesontsteking. Eén kind heeft één bijkomende beperking; zeven kinderen hebben twee bijkomende beperkingen; negen kinderen hebben drie bijkomende beperkingen; drie kinderen vier en drie kinderen vijf bijkomende beperkingen.

<i>Beperkingen</i>	<i>Aantal kinderen</i>
Verstandelijk/ontwikkelingsachterstand	20
Fysiek of motorisch	14
ASS	9
Evenwicht	6
Gedragsproblemen	7
Visueel	7
Hersenbeschadiging	4
Epilepsie	3
Cerebrale parese	2
ADHD	1
Schisis	1
Geen gehoorzenuw eenzijdig	1

Geen gehoorzenuw tweezijdig	1
<i>Syndromen</i>	<i>Aantal kinderen</i>
CHARGE	3
Down	1
Noonan	1
Silver-Russell	1
Shah Waardenburg	1
Twin Twin Transfusion	1
<i>Aantal bijkomende beperkingen</i>	<i>Aantal kinderen</i>
1	1
2	7
3	9
4	3
5	3

De categorisering hierboven vond plaats op basis van de interviews. In de literatuur worden de bijkomende beperkingen heel verschillend gecategoriseerd. Sommige auteurs inventariseren de beperkingen die ze tegenkwamen en ordenen deze niet (Hamzavi et al., 2000; Beretini et al. 2008;), anderen categoriseren wel, maar doen dat elk op hun eigen wijze (Wiley et al., 2005; Daneshi & Hassanzadeh, 2006; Edwards, 2007; Nikolopoulos et al., 2008). Helaas zijn onderzoeksbevindingen hierdoor moeilijk te vergelijken. De acht categorieën van Nikolopoulos et al. (2008) – cognitief, fysiek, ASS, gedrag, visueel, orofaciaal, vocaal, taal en communicatie – lijken het meest geschikt voor het op gelijke wijze beschrijven van bijkomende beperkingen.

<i>Beperkingen (Nikolopoulos)</i>	<i>Aantal kinderen</i>
Cognitief	20
Fysiek	16
ASS	9
Gedrag	7
Visueel	7
Orofaciaal	1
Vocaal	0
Taal en communicatie	0

<i>Combinaties van beperkingen</i>	<i>Aantal kinderen interviewnummer)</i>
Cognitief	1
Cognitief/fysiek	6
Cognitief/fysiek/gedrag	2
Cognitief/fysiek/ASS	2
Cognitief/fysiek/ASS/gedrag	2
Cognitief/ASS	2
Cognitief/fysiek/orofaciaal	1
Visueel/fysiek/cognitief	2
Visueel/cognitief/gedrag	1
Visueel/cognitief/ASS/gedrag	1
Visueel/cognitief/ASS	1
Visueel/fysiek	1
ASS/gedrag	1

Voor elf kinderen begon het leven met een langdurige ziekenhuisopname vanwege ernstige medische problemen. Zes ouders zijn uiterst kritisch over de zorg die ze rond de geboorte van hun

kind in het ziekenhuis kregen: artsen die klachten niet serieus namen, nare uitslagen die telefonisch werden doorgegeven, medische fouten, afwezige specialisten.

Op vrijdag werd ik gebeld en hoorde ik dat ik CMV had opgelopen. Toen hadden ze ook het bloed dat ze met zes weken zwangerschap hadden afgenomen meteen getest. Toen zat het er al. Dus toen zeiden ze van: als uw kindje de geboorte overleeft zal het nooit wat kunnen. Dat was het eigenlijk en toen hingen ze op.

Bij K is in het ziekenhuis best veel gebeurd helaas. Daarom is hij ook zoals hij is, zeg maar. Hij was in principe wel gezond geboren, veel te vroeg en dus heel kwetsbaar, maar er zijn wel grote fouten gemaakt in het ziekenhuis. Het zijn er drie geweest.

Het was een geplande bevalling, we wisten dat een kind met een schisis geboren zou gaan worden, hoe kan het dat allebei de lactatiekundigen met vakantie zijn? De kinderarts heeft ook tot er uit kwam dat hij dan doof was, altijd geroepen tegen ons: dit zien we zo vaak, maakt u zich geen zorgen, er is niks aan de hand.

Het soort problemen waarvoor de beperkingen de ouders stellen, verschilt per combinatie van beperkingen, per kind, per gezin, per netwerk. Toch kunnen er wel wat grote lijnen worden geschetst.

Een ernstige visuele beperking legt extra druk op het slagen van de cochleaire implantatie, maar bemoeilijkt ook de hoortraining. Er is weinig of geen informatie over hoe kinderen die niet zien, geleerd kan worden om te horen met behulp van het CI.

Het moeilijkste voor haar is dat ze niet kan zien. Ze weet niet waar het geluid vandaan komt. Verschillende geluiden tegelijkertijd zijn een ramp. Hoe laat je haar die associatie nou maken? Hoe combineer je een handeling met een geluid?

Doofheid in combinatie met een verstandelijke beperking bemoeilijkt de communicatie: het kind pikt gebarentaal minder makkelijk op en maakt minder of langzamer vordering in de hoortraining na implantatie. In een horend gezin dat zelf ook nog moet leren gebaren kan de trage cognitieve ontwikkeling van het kind leiden tot stagnatie van communicatie en ontwikkeling. Ook is het moeilijk vast te stellen of het uitblijven van ontwikkelingsstappen wordt veroorzaakt door een tekortschietende communicatie, door de verstandelijke beperking of door beide.

Ze gebruikt gebarentaal, ze kan zelf niet praten. Ze heeft een spraakcomputer [...] die willen we ook gaan gebruiken om haar te laten vertellen wat er op school gebeurt en wat er thuis gebeurt. Ze gebaart wel, maar dan weet ik niet waar het over gaat, is het iets wat ze op televisie gezien heeft, is het iets wat in straat gebeurt, is het iets wat op school gebeurt? Dus we zijn eigenlijk nu heel erg bezig met haar te leren van: waar ben je nu iets over aan het vertellen.

En je bent het meest bezig met wat in jouw ogen het grootste probleem is. En dat was vooral de verstandelijke handicap. Want als ze een verstandelijke handicap heeft wordt het gebaren leren ook veel moeilijker.

Ook doofheid in combinatie met een autismespectrumstoornis bemoeilijkt de communicatie tussen ouders en kind. Om te kunnen communiceren moet er contact zijn, maar hoe zorg je voor contact met een doof en autistisch kind? De diagnose autisme is moeilijk bij dove kinderen, omdat de communicatieproblemen aan beide beperkingen kunnen worden toegeschreven.

Hij is in zichzelf. [...] Hij trekt zich terug in zijn kamer, altijd. Op de begane grond heeft hij een kamer. Is een beetje met een deurtje en dan gaat hij daar lekker inzitten en daar liggen wat speeltjes in en zijn televisie. Hij trekt zich echt terug, ja. Hij speelt niet samen. Hij speelt met z'n zaklamp. Er is geen communicatie. De enige communicatie is een 'armreiker'. Dan pakt hij je arm vast en neemt hij je mee naar een kastje, waar bijvoorbeeld snoep ligt. Of hij wil drinken. Hij wil dan iets. Hij doet geen gebaren wat hij wil. Hij neemt je mee en dan moet jij maar gokken wat hij dan wil.

Er is heel lang over getwijfeld, of het autisme is of toch het gehoorverlies? Het autisme, die diagnose wordt ook gesteld op hoe de spraak- taalontwikkeling verloopt, maar dat kun je eigenlijk nu niet testen omdat je met een doof kind te maken hebt.

Hoe ouder hij werd, hoe zichtbaarder het ook werd. Die boze buien, veranderingen van activiteit. Als iets niet klopte... [...] hij was niet te houden. Zo overstuur. Toen dacht ik: dit klopt niet.

Hij was bijna zeven toen ze met de conclusie kwamen dat hij PDD-NOS heeft. Ze vertelden dat ze dat niet meteen konden onderzoeken, omdat doofheid en autisme veel overeenkomsten hebben. En daardoor konden ze het niet eerder vaststellen.

Gedragsproblemen brengen grote zorgen met zich mee en dat geldt des te meer als de gedragsproblemen samenhangen met autisme.

En af en toe lacht hij wel wat en gilt hij ook wel. Hij kan ook echt schateren. Maar voor de rest slaat hij je en kopieert hij niks. [...] Kijken waar het naartoe gaat met hem. Want hij is nu nog een klein, lief ventje hier in huis. Maar hoe is het over vijf jaar? Ik denk dat we toch een houdgreep moeten leren. Want er zijn best wel dingen. Want als hij tien of twaalf is kan ik hem niet meer houden. Als het zo doorgaat.

Hij kan behoorlijk agressief zijn. Of zichzelf slaan of bijten. Schoppen, aan de haren trekken. Vooral moeilijkheden met overgangen van het ene naar het andere. Hij is sinds april uitwonend.

Ze zit sociaal-emotioneel misschien op één jaar, ongeveer. Wat heel, heel jong is. Dat merk je ook heel erg aan haar emoties en alles. Terwijl ze dus wel tot twintig kan tellen. Boos worden. Heel agressief. Met schoppen, bijten, gillen, slaan. Expres pijn doen, puur frustratie. Maar daarna ook weer juist overladen met knuffels en kusjes.

Het is een heel intensief meisje. We zijn bezig met het aanvragen van een 24-uursindicatie. Of ze moet meer logeren, want het gaat niet goed zo. Het is veel te zwaar. Of we moeten meer hulp thuis inschakelen. Maar ze heeft al de maximale hulp van PGB voor een kind van die leeftijd.

Ze heeft een hersenbeschadiging door de hersenvliesontsteking en dat is in het impulsgebied, heeft de neuroloog ooit gezegd. Voor haar gedrag betekent het dat ze zich moeilijk kan beheersen.

Kinderen met motorische beperkingen kunnen moeite hebben met spreken (mondmotoriek) en/of met gebaren. Ze kunnen ouders voor de keuze stellen tussen speciaal onderwijs gericht op communicatie en speciaal onderwijs gericht op motoriek.

Sinds CI is hij op geluid gericht en heeft hij gebarentaal minder nodig. Maar hij heeft gebaren wel nodig, vanwege zijn spraak/taalproblemen kan hij niet alles zeggen. Als hij het woord niet weet, dan probeert hij met gebaren. En als hij het gebaar niet weet, dan pakt hij een Zingui, een spraakcomputer. Dat is natuurlijk ook omdat hij motorische problemen heeft: hij kan de gebaren niet altijd correct uitvoeren. En uit zijn mond de uitingen niet correct maken.

Hij zit nu op een Tytylschool vanwege de motorische beperking. Ik heb ze daar een tijdje gewoon hun gang laten gaan, maar ik had wel elke keer gedacht, van nou, dat gaat langzaam, want als hij echt volledig moet leren lezen dan is ie tachtig en dan komt hij mogelijk een keer bij het einde aan. Daar hebben we dus gewoon leesles voor ingeschakeld, nu. En dat gaat eigenlijk wel beter want zij steekt nu gewoon in op zijn doofheid. En dat proberen ze op zijn motorisch beperkte school ook wel te doen, maar ja dat is niet hun specialisme.

Alle ouders hebben eigen manieren gevonden voor het omgaan met de beperkingen van hun kind en met het verdriet en de zorgen die ermee gepaard gaan.

[De doofheid was] ook een soort opluchting omdat het haar gedrag verklaarde. Zo van: oh, misschien is ze dan niet autistisch en valt de verstandelijke beperking dan ook wel mee! Maar toch ook heel veel onzekerheid, welke wereld stappen we nu weer binnen?

Doordat de problematiek rondom N zo groot was, was eigenlijk de diagnose van doofheid een bijzaak.

Ze was echt volledig doof bij haar geboorte. Ik nam haar de eerste keer in het ziekenhuis bij me, overdwars op mijn schoot, de beentjes naar de ene kant. En haar hoofdje op mijn hart en dan mijn kin op haar hoofd en dan ging ik neuriën. Dat voelde ze. En zo werd ze altijd rustig. Ik probeerde mijn ademhaling rustig te houden en dan paste ze zich aan en werd ze ook stil. En dat doen we nog steeds.

Maar aan de andere kant ben ik blij dat ze niks hoort. Want als ze met deze vorm van autisme horend was geweest, dan had ze zoveel informatie te horen gekregen waar ze helemaal niets

mee zou kunnen. Dus het heeft ook een voordeel! De communicatie is lastig, maar voor haarzelf...

We proberen, ondanks haar handicap, er het beste van te maken. Dat hebben we vanaf moment één gedaan en daar kregen we ook complimenten over.

HET CI

We spraken met de ouders van 23 kinderen.

<i>Kind</i>	<i>Leeftijd interview</i>	<i>Leeftijd CI</i>	<i>Jaren CI-gebruik</i>
Jongen	2:6	-	-
Jongen	3:9	1:6	2:3
Meisje	4:4	1:10 (bilateraal)	1:6
Jongen	4:6	1:10	2:8
Meisje	4:8	4:1	0:7
Jongen	4:9	1:6 en 3:1	3:3
Meisje	5:1	1:1	4
Jongen	5:1	4	1:1
Jongen	6:3	2	4:3
Meisje	6:9	1:2	5:7 (draagt CI zelden)
Meisje	7:4	4:6	3
Jongen	7:5	2	6
Meisje	9	1:11	7 (draagt CI zelden)
Jongen	9:9	2	7:9
Jongen	10:3	2:6	7:9
Meisje	11:1	2:11	8:2
Jongen	11:6	1:10	9:6
Meisje	11:9	-	-
Jongen	12:1	-	-
Meisje	12:3	2:11	9:4
Meisje	13:7	2	11:5
Jongen	14:3	2	12:3
Meisje	14:7	4:6	10:1

Vier ouders kregen te maken met meer dan één CI-team. Het CI-team van het Radboud UMC werd door de meeste ouders bezocht.

<i>CI-team</i>	<i>Aantal ouderparen</i>
UMC Nijmegen	13
UMC Groningen	7
Leiden UMC	4
UMC Utrecht	2
Maastricht UMC	1

Achttien kinderen kregen één CI, drie kinderen kregen geen CI, twee kinderen kregen twee CI's.

Drie kinderen gingen met hun ouders het CI-traject in, maar kregen uiteindelijk geen CI.

- Een van hen was al negen jaar oud toen het CI-traject startte en heeft ernstig autisme; implantatie werd noch door de ouders, noch door het CI-team zinvol geacht.
- Bij het tweede kind wilde het CI-team wel implanteren, maar besloten de ouders het niet te doen vanwege de risico's, de lage slagingskans en het restgehoor van hun kind.
- Voor het derde kind was er groen licht toen bleek dat de gehoorzenuwen niet goed genoeg waren voor een CI. Implantatie was medisch zinloos. Ouders en kind zitten nu in een ABI-traject om te beoordelen of een Auditory Brainstem Implant mogelijk is.

Twee kinderen kregen twee CI's.

- De één kreeg beide CI's op hetzelfde moment op de leeftijd van 22 maanden.
- Het andere kind kreeg een eerste CI op de leeftijd van 20 maanden en de tweede met 39 maanden (drie jaar en drie maanden).

Eén kind kreeg een tweede CI nadat het eerste CI niet meer werkte ten gevolge van een ernstige oorontsteking.

DE ZORG EN DE VOORZIENINGEN

Gezinnen met kinderen met meervoudige beperkingen hebben al snel (veel) meer dan 20 medische en niet-medische zorgprofessionals om zich heen staan, plus de nodige instanties die over indicaties en voorzieningen gaan. Dat vergt veel van ouders.

Er komt een grote bak informatie op je af. En ook allerlei instanties. Je wordt in de dovenwereld gekieperd: daar is van alles! Je krijgt heel veel zorgaanbod daar vandaan, maar ook nog op het gebied van het Downsyndroom. Early Intervention, fysiotherapie, logopedie. [...] Je merkt dat het echt twee aparte werelden zijn. Die van het Downsyndroom, daar werd een scala aan hulpprotocolen aangeboden die meteen gebruikt konden worden. Hulp die klaarstond, de stichting MEE was er meteen. Er was gewoon een heel protocol dat doorlopen kon worden. Veel, maar wel duidelijk. Maar ja, zijn gehoor was weer een heel ander tracé en dat viel er buiten. Dat kon je heel goed merken. Al die mensen die met Downsyndroom werken zijn fantastisch kundig, maar wel op dat ene gebied. En die twee handicaps van T... de combinatie komt blijkbaar heel weinig voor. [...] Bij het audiologisch centrum hadden ze weer geen kennis van het Downsyndroom. Dus daar voelden we ons ook niet begrepen eigenlijk. [...] Op een gegeven moment weet je niet meer wie wat doet en je denkt dat ze allemaal wel met elkaar praten.

Ouders moeten in korte tijd heel veel. Veel leren over medische problemen waarvan ze nog nooit hebben gehoord; met veel vakdisciplines leren omgaan en veel jargons leren spreken; de weg leren kennen in het land van indicatiestellingen en voorzieningen; leren manoeuvreren tussen heftige emoties, verstandige beslissingen en strategische acties; in het contact met hun kind het evenwicht leren te bewaren tussen ouderschap en therapeutisch gedrag.

Samen met de ouders [van een andere jongen] hebben we strijd moeten leveren met gemeente om het vervoer [naar school] goed geregeld te krijgen. De gemeente wilde het vervoer niet betalen. Zij hadden gezegd dat de jongens op maandag intern moesten en op

vrijdag weer terug. Nou, ik beslis of mijn kind intern gaat en niet de gemeente. We hebben een rechtszaak gehad en komend jaar begint het weer, dat weet ik zeker.

We hebben ook heel lang moeten inbouwen voor onszelf dat als we dan eens met T zaten, dat we constant geneigd waren om met hem aan de slag te gaan. Of dat te trainen, of dat te trainen, zodat je jezelf bijna schuldig voelde om eens gewoon lekker met hem op de bank te zitten. Er was niets spontaans meer aan.

Medische zorgprofessionals

Ouders van kinderen met een meervoudige beperking krijgen in eerste instantie te maken met medisch specialisten. De artsen met wie de geïnterviewde ouders te maken kregen waren: kinderartsen, cardiologen, urologen, neurologen, KNO-artsen, audiologen, psychiaters, dermatologen, oogartsen, longartsen, maag-, darm-, leverartsen, revalidatieartsen, klinisch genetici, nefrologen, anesthesisten, plastisch chirurgen en kaakchirurgen. In zeer korte tijd leren ouders, vaak met behulp van Google, wat de specialisten doen, wat de ziektes en beperkingen zijn die ze behandelen, wat de perspectieven en mogelijkheden van hun kind zijn en/of waar de beste hulp voor het kind kan worden gevonden.

We zijn eerst zelf gaan onderzoeken waar we het beste naartoe konden gaan. We hebben ouders benaderd van kinderen met een CI. We hebben een enquête gemaakt met vragen als: 'Voor welk ziekenhuis hebben jullie gekozen? En waarom? Hoe heeft het uitgedraaid? Wat zijn positieve en negatieve punten? Hebben jullie tips? Hoe gaat het nu verder?' We hebben de resultaten naast elkaar gelegd.

Ik moest dingen regelen en hoe moet ik straks met haar praten, help! En ik ben wel iemand die graag meteen de dingen allemaal doet. Dus toen zijn we al heel snel in Haren terechtgekomen. Gewoon Google: Kentalis tegengekomen en meteen gaan bellen. Want ik moest weten wat ik hier mee kan.

Dus ik had ook al zitten zoeken en lezen, zelfs naar iemand in Engeland gemaïld die een artikel had geschreven over patiënten met CMV en een cochleair implantaat.

De arts van de Intensive Care vertelde over het CI, kunstmatige oren. We deden wat onderzoek op internet.

We hebben er wel zelf ook veel energie in moeten gooien en een zoektocht moeten doen over wat er was en hoe dat allemaal in elkaar gevlochten zit. Want je had heel veel partijen en alles was nieuw voor ons. Het heeft flink wat tijd gekost voordat alles neerddarrelde.

Er bleken ook nog eens heel veel alternatieve therapieën. We gingen naar Duitsland en naar Tsjechië. Hele intensieve fysiotherapie, zuurstoftherapie, verschillende intensieve fysiotherapie. Als we iets op het spoor kwamen waar hij baat bij zou kunnen hebben dan pakten we dat wel op.

Hoe meer specialisten betrokken zijn bij de zorg voor het kind, hoe moeilijker het wordt de verschillende zorgbehoeften op elkaar af te stemmen en de specialisten adequaat met elkaar te laten communiceren en samenwerken. Ook als er specialistische poli's zijn (CHARGE-poli, schisis-team) blijkt in de praktijk dat het meestal ouders zijn die verantwoordelijk worden voor de coördinatie van alle zorg. Dat is ingewikkeld, en niet alleen omdat er weinig specialisten zijn die graag naar de pijpen van ouders dansen.

Op een dag kwamen er zo veel disciplines langs; de cardioloog stond er bij en die zei: 'Weg jullie allemaal'. Eerst het hart, en dan gaan we verder kijken. Want iedereen wou zich ermee bemoeien. Men wou gaan plannen voor operaties, correcties, noem maar op.

Maar ik vond dat heel lastig, omdat hij dat CHARGE had, liep hij gegeven moment bij een cardioloog, bij een uroloog, ja ik weet het allemaal niet eens meer, bij een oogarts, bij een orthoptist, overal moest die allemaal onderzoeken ondergaan. Kinderartsen coördineren dat allemaal, of ja, allemaal, ik heb er ook nog driehonderd keer achteraan moeten bellen omdat dingen vergeten werden en dat soort dingen.

Om de lezer iets te laten voelen van de strijd die ouders moeten leveren én om te laten zien dat wat in het ene ziekenhuis onmogelijk lijkt in het andere ziekenhuis wel blijkt te kunnen, volgt hieronder een lang fragment.

Vader: We wilden één [coördinerend] arts voor het hele traject. Dat hebben we gevraagd bij onze cardioloog. Want onze cardioloog vonden wij echt een topman. Die probeerde in ieder geval wat te doen, ook in het CHARGE-team. [..]

Moeder: De CHARGE-poli zit daar, dus dan moeten ze toch gezamenlijk iets hebben waardoor het voor ouders en hun kind gewoon makkelijker wordt gemaakt? Uiteindelijk bleek dat niet te kunnen: geen algemene kinderarts die de taak op zich wou nemen om alle artsen aan te sturen. Toen heeft onze kinderarts in Emmen gezegd: 'zoals het nu gaat, kan het gewoon niet, voor mij is het als buitenstaander, in een ziekenhuis waar ik niet werk, te moeilijk om andere artsen aan te sturen'. Zij kon zelfs geen contact krijgen met artsen. Ze werd niet teruggebeld, ze kreeg geen informatie. [..]

Vader: Toen wilde het Academisch ziekenhuis onze kinderarts aanstellen als coördinator.

Moeder: Ik dacht: 'dat kan gewoon niet'.

Vader: Op een gegeven moment had zij een paar verslagen niet gekregen en toen hebben we besloten dat we toch naar een ander ziekenhuis moesten gaan. Dat hebben we gedaan, tweeënehalf jaar terug. Wij hebben daar eerst een algemene kinderarts gekregen. Dat was wel heel fijn. Daar hebben we het hele verhaal gedaan. Wat hij allemaal heeft en hij krijgt natuurlijk dossiers allemaal mee, maar dat was ook al een probleem.

Moeder: Want het eerste ziekenhuis wilde het dossier niet geven.

Vader: Ze hadden de dossiers niet, alles stond op papier, niks stond in hun computer. Maar goed, onze algemene kinderarts zei: "deze week komen jullie bij ons en dan gaan we alle onderzoeken doen".

Moeder: Toen is hij een week opgenomen en heeft hij alle artsen gezien.

Vader: Alle artsen. Alles.

Moeder: Dingen die gebeuren moesten en die maanden niet waren gebeurd in het eerste ziekenhuis.

Niet-medische zorgprofessionals

Ouders hebben niet alleen met medici te maken, maar ook met niet-medische zorgprofessionals. In de interviews kwamen we orthopedagogen, psychologen, gezinsbegeleiders, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, logopedisten, gebarendocenten en groepsleiders tegen. Een (groot) deel van deze professionals komt regelmatig bij ouders en kinderen over de vloer.

We hadden zes, zeven, acht mensen per week die over de vloer kwamen. Twee keer per week kwam de fysiotherapeut, een keer per week kwam de logopedist, een keer per week kwam PPG (praktische pedagogische gezinsbegeleiding) om de communicatie te verbeteren. Maatschappelijk werk kwam vaak ook nog langs. Dus je hebt heel veel mensen in huis.

Professionals komen soms precies of net op tijd. Dat wat ouders en kinderen nodig hebben wordt geboden op het moment dat het nodig is.

Ik had veel zorgen, hij werd 's nachts wakker en als hij dan zo'n boze bui had is het ook een hele sterke jongen dus gaat hij ook dingen stuk slaan. Dus heb ik PPG gehad, Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding. Maar op een gegeven moment kwam ineens dat plekje voor hem [in het kinderdagcentrum]. Dan moet je een beslissing nemen, die heel moeilijk is, maar we hebben het wel beslist. De eerste weken denk je: hebben we hier goed aan gedaan en komt het allemaal wel goed? Maar nu hij daar is, is het echt fantastisch! Hij woont daar gewoon.

We zijn toen natuurlijk ook meteen gestart met gebaren. Heel veel mensen van het team zelf, de logopedie, de Early Intervention, de stichting MEE, waar het kinderdagverblijf zat, hebben meegedaan met die gebarencursussen! [...] Om met T te kunnen communiceren. Dus dat was voor ons ook echt een enorm hart onder de riem en een stimulans. Want zij deden toch maar mee, in de avond in hun eigen tijd. Dus dat heeft ons wel heel veel goed gedaan.

Uiteindelijk is het goed gekomen, hebben we een gezinsbegeleidster gehad en meteen begonnen met de gebarencursus. Toen het eenmaal startte was het goed. Maar toen hadden we al een maandje gebungeld, op het moment dat je het weet wil je wat gaan doen.

Soms komen professionals te laat of op een tijd die niet past. De hulp die ouders nodig hebben wordt niet geboden op het moment dat dit nodig is of sluit niet aan bij de behoeften van ouders en kind.

Toen we de uitslag van BERA kregen werd dat al heel snel [gezegd dat er snel een CI moest komen]. Maar wij waren toen eigenlijk heel erg bezig met hoe we met B om moesten gaan, omdat het gewoon best wel lastig was met haar gedrag. We hadden heel erg behoefte aan gezinsbegeleiding. Dus vanuit het ziekenhuis hebben ze ons toen aangemeld bij [de gezinsbegeleidingsdienst], maar daar gaan natuurlijk weken overheen en dan wordt er een

indicatie aangevraagd. [...] Dus we wilden wel dat traject in gaan en de eerste afspraken maken, maar ondertussen wilden we eigenlijk veel liever gezinsbegeleiding!

Ze zagen de eerste keer geen reden voor verdere behandeling en de tweede keer stonden we op de wachtlijst voor de PRT [gedragstherapeutische behandeling gericht op motivatie en communicatie bij kinderen met autisme], toen waren we bijna aan de beurt en toen zeiden ze: oh, maar jullie hebben helemaal geen officiële diagnose! Dus toen konden we weer de wachtlijst op voor de officiële diagnose.

Soms weten professionals precies aan te sluiten bij wat ouders en kinderen nodig hebben.

De maatschappelijk werkster, die was er ook nauw bij betrokken van het begin af aan. Dat was wel fijn. Het is toch iemand die in die zin wat ervaring heeft, ook met anderen. Verhalen van anderen.

Soms sluit het aanbod niet aan bij de vraag of is er volgens ouders onvoldoende aandacht voor bijkomende problematiek .

We kwamen op peutercommunicatiegroep. Daar kregen we ook gezinsbegeleiding. [...] Vanuit de professionals kreeg ik als ouder het gevoel dat ik faalde. Er werd maar gehamerd op: "Je moet goed gebaren. Het is heel belangrijk om goed contact te hebben, voordat je gaat communiceren." Er was niet veel oog voor het feit dat er meer aan de hand zou kunnen zijn. Wanneer je een doof kind hebt met andere problematiek, psychische problematiek, dan loop je daar in vast. Omdat daar eigenlijk amper expertise in is en geen goede begeleiding op gezet wordt.

Er was gezinsbegeleiding ook. Ik vind dat allemaal te soft, ik hou niet van dat softe gedoe. Je moet realist zijn. Doof is doof en daar moet je mee om gaan. De grootste fout die een hoop mensen met kinderen met een beperking maken, is dat ze de beperking voorop stellen. En dan pas het kind. Dan krijg je een ontzettend vervelend kind.

De gezinsbegeleiding was puur op Y gericht, maar niet op het gezin. Die kwam dan, hier aan huis en die kwam dan altijd met Y spelletjes doen. Dat was er niet op gericht om dingen in het gezin beter te laten lopen. Dat was puur om Y te activeren tot gebaren en zo.

HET ONDERWIJS

Twee kinderen gaan nog niet naar school; de een zit in een vroegbehandelingsgroep, de ander in een therapeutische peutergroep en gaat binnenkort waarschijnlijk naar een cluster 2 school. Eén kind gaat naar de dagbesteding. Twintig kinderen volgen onderwijs, de meeste van hen in cluster 2, drie in cluster 3.

	Aantal kinderen
Vroegbehandeling	2
Cluster 2	17
Cluster 3 (Mytyl, Tytyl, ZMLK)	3
Dagbesteding	1

Hij ging overdag eerst naar de cluster 2 school. Maar daar werd toen bezuinigd en konden ze die zorg niet meer bieden. Dus toen heeft hij leerplichtonthefing gekregen en hebben ze die kinderdagcentra opgericht en daar zit hij nu. Hij wordt nu én op het kinderdagcentrum en waar hij woont de hele dag ondergedompeld in gebarentaal, picto's en kinderen die ook daar wonen.

Ze gaat naar een Mytyl-tytylschool. De ene dag heeft ze zwemmen, de andere dag heeft ze senso-motoriek. Ze wordt heel veel uit de klas gehaald voor logopedie, fysiotherapie en ergotherapie. Dus ze werkt heel hard op school, ze moet heel veel doen. Maar ze vindt het allemaal leuk.

Ze gaat sinds kort nu vier dagen per week naar [een cluster 2] school en dat bevalt tot nu toe heel erg goed. Ze zit er pas net sinds februari. Dus ze zit er nu net dik twee maanden. Ze ging daarvoor naar de vroegbehandeling en dat is niet altijd even goed gegaan. In het begin had ze daar wel wat moeilijke periodes. Dat het toch moeilijk was om weg van huis te zijn. Maar dat ging op het eind ook goed. [...] L weet vrij snel wie iemand is en dan herkent ze dat ook.

[Nu gaat ze naar] school. Het is een school met alleen maar kinderen zoals D, dus doof en met een cognitieve beperking. Het is een prachtige school. Niks dan lof daarover, maar die heeft ook een zoektocht gehad van wat je haar aan moest bieden. Wat zou ze nou kunnen? [...] We hebben een cluster 3-school gevonden. We hebben net de herindicatie binnen dat het akkoord is bevonden dat zij van cluster 2 naar 3 mag. Het is een praktijkschool. ZMLK-onderwijs. Dat is perfect voor haar, want dat is gewoon het niveau wat ze heeft. Maar daar hebben ze niets op het gebied van communicatie. Ze kennen wel gebaren, maar dat is een ander soort gebaren. We zijn heel erg aan het uitzoeken of het mogelijk is om een gebarentolk in te zetten.

Hij zit nu op het voortgezet onderwijs [in cluster 2]. Je merkt gewoon nu dat de leerkrachten allemaal veel beter opgeleid zijn richting meervoudig gehandicapten. Naar twee, drie weken al, dat Y vooruit ging met praten en ook eigenlijk met zijn sociale contacten. Hij is altijd naar mensen toe vriendelijk maar eerst ging het alleen maar om wat hij te vertellen wat. Hij luisterde niet naar andere mensen en nu kan hij dat toch veel beter. [...] Als hij nu iets niet begrijpt dan schrijven ze dat met hem op en dan kan hij het zien. Als je iets dan visualiseert dan snapt hij het wel en zegt hij: o, nu snap ik het.

Sinds hij een half jaar op de [cluster 2] school zit is hij veel opener geworden. Hij gaat met plezier naar school toe en als hij ergens goed op zijn plek is, is het daar wel denken we. Op school leren ze hem leren. Dus ze beginnen met hele simpele dingen, maar ook dat hij dingen zelfstandig moet doen, dat hij dingen moet afmaken, dat hij dingen moet doen omdat zij vragen of hij het doet. [...] En we hebben nu ook gehoord dat hij daar kan blijven, dat was in

het begin nog een beetje onduidelijk of hij zich voldoende zou ontwikkelen, of hij daar ook volgend jaar dus welkom is. Maar dat is nu wel aangegeven dat hij voldoende leerbaar is om daar ook volgend jaar weer aan school te kunnen. Dan zal hij wel in een ander groepje komen, want de kindjes waar hij nu bij zit die gaan een stuk sneller.

T was welkom op een ZMLK school (Zeer Moeilijk Lerende Kinderen). Maar daar ontbrak het stukje gehoor. Hij kon naar [een cluster 2 school] vanwege zijn hoorproblemen, maar dan was zijn IQ weer te laag. [De cluster 2 school] was eigenlijk de school waar we van wisten dat we daar nee tegen gingen zeggen, vanwege de afstand. Maar toen waren we daar en toen zagen we dat daar inhoudelijk alles samen kwam. En toen hebben we lang lopen dubben, wat doen we hem aan met zo'n lange reistijd en hij is nog zo jong. Toen hebben we toch de knoop doorgehakt. Als we het niet zouden doen en we houden hem hier, dan zouden we hem ook tekort doen.

CONCLUSIE

Er namen 23 ouders deel aan het project, waarvan 22 tweeoudergezinnen. Tweeëntwintig van de drieëntwintig kinderen woonden thuis. Eén ouderpaar was zelf doof en CI-dragend. In 17 gezinnen waren meer kinderen en in vier gezinnen had ook een ander kind een beperking. De meeste gezinnen waren middelbaar tot hoog opgeleid en beschikten over een redelijk tot goed sociaal netwerk.

Een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand was de meest voorkomende bijkomende beperking, gevolgd door een fysieke of motorische beperking en autisme. De meeste kinderen hebben twee of drie bijkomende beperkingen.

De geïnterviewde ouders bezochten vijf van de zeven Nederlandse CI-teams. Vier ouders kregen te maken met twee verschillende CI-teams. Van de drieëntwintig kinderen kregen er drie uiteindelijk geen CI, twee kinderen kregen twee CI's.

Ouders van kinderen met bijkomende beperkingen krijgen te maken met heel veel verschillende medische en niet-medische zorgprofessionals. Het vinden van de juiste informatie en deskundige, de communicatie tussen specialisten en het afstemmen van zorg leidt zeer regelmatig tot problemen.

Van de drieëntwintig kinderen gaan er twee nog niet en één niet meer naar school. Van de 20 kinderen die onderwijs volgen, gaan de meerderheid naar een cluster 2 school.



2. HET CI-TRAJECT



Het CI-traject begint op het moment dat de ouders of een professional de mogelijkheid van implantatie opperen. Voor sommige ouders is er snel nadat het idee geopperd is een eerste afspraak bij het CI-team, voor anderen begint dan de strijd, bijvoorbeeld omdat de KNO-arts ze niet wil doorverwijzen.

Eenmaal bij het CI-team is er niet alleen het onderzoek, maar zijn er ook verwachtingen, afwegingen en overwegingen. Bij de ouders en de CI-teams. Voor zes ouders speelden overwegingen rond gebarentaal en dovenscultuur een rol in hun beslissing.

DE WEG NAAR HET CI-TEAM

Voor twaalf ouders was de audioloog of KNO-arts die de doofheid vaststelde ook degene die begon over de mogelijkheid van cochleaire implantatie.

Toen geconcludeerd was dat ze helemaal niets hoorde, is ze aangemeld bij het CI-team. Ze was een van de eersten met een beperking en in het begin was het nog: als een kind een beperking heeft, is het dan zinvol om een CI te geven?

Toen we bij de KNO waren kwam vrij snel de vraag: 'Wil je in het CI-traject?' Wij hadden er eigenlijk nog niet zo over nagedacht. [...] Toen begon hij al meteen over het CI-traject dus toen zijn we er zelf ook eigenlijk meteen al over gaan nadenken over hoe het precies zou gaan, daar wist ik zelf helemaal niets van. Toen is ze vrij snel in het CI-traject gekomen.

Vier ouders kwamen via de kinderarts, de gezinsbegeleidingsdienst of de vroegbehandelingsgroep bij het CI-team terecht.

De gezinsbegeleidingsdienst begon erover. Wij hadden er nog nooit van gehoord.

Zeven ouders namen zelf het initiatief; zij hadden al over het CI gehoord of vonden er informatie over op internet.

Ik dacht al heel snel: als de CI kan helpen, dan krijgt hij dat. [...] Toen hebben wij het inderdaad er samen over gehad: wat nu? Is CI dan geen oplossing? En die hebben wij op een gegeven moment aangedragen bij de gezinsbegeleiding van: is onze zoon dan niet geschikt voor een CI? En vanaf die tijd is het balletje gaan rollen.

Een half jaartje was ze ongeveer, toen ze zagen dat ze met de gehoorapparaatjes echt niks deed zijn we ons daar wat in gaan verdiepen en hadden we al veel contact met Kentalis, voor babygebaren en voor andere gezinsbegeleiding, dat soort dingen. Toen hebben we het gewoon bij hen eens voorgelegd: wat is dat, wat houdt dat in, is het iets voor ons meisje?

[Volgens het Audiologisch Centrum] was er niets meer aan te redden. Geen operatie was mogelijk. Dus wij zijn thuis op internet gaan kijken en kwamen op het cochleair implantaat. Wij kwamen met het cochleair implantaat bij de arts en toen kwam hij er ook mee, dat dit misschien nog wel een mogelijkheid was.

Dus toen heb ik eerst een ziekenhuis in Duitsland gemaild: mijn familie komt uit Duitsland. Ik dacht van nou ja, mocht ik daar naartoe mogen, dan kan ik in ieder geval ook bij familie zitten. Een ziekenhuis in Maastricht. En omdat ik al vaker had gehoord over het Sofia Kinderziekenhuis in Rotterdam heb ik die ook gemaild.

Twee ouders ondervonden tegenstand van de audioloog of KNO-arts en belandden pas na veel moeite bij een CI-team. Een ouder vindt dat er slecht wordt samen gewerkt tussen audiologisch centrum en CI-team.

Het was in het begin niet aan de orde voor een slechthorend meisje met hoortoestellen. Maar bij onderzoeken zei de logopedist: 'Wat opmerkelijk. Het gaat met haar spraak niet zoals we uit het audiogram zouden verwachten, misschien is het goed om eens aan de audioloog te vragen of een CI een optie is. Het audiogram is oké, ze zou het moeten redden met hoortoestellen, maar de spraak/taal komt niet goed op gang.' Dus we hebben het er met de audioloog over gehad. Hij veegde het gelijk van tafel: "Het is helemaal niet aan de orde. Met dit audiogram komt het niet in beeld." Als een audioloog dat zegt, dan neem je aan dat het zo is. Er is een hele tijd voorbijgegaan. Toen kwam de logopediste erop terug. We hebben het weer geopperd. Toen vond de audioloog het ook wel vreemd, want het had verder moeten zijn dan het toen was. 'Misschien moeten jullie het traject maar ingaan.'

We hebben dat een aantal keren bij de KNO-arts voorgesteld, maar die hield het wat af: 'het heeft geen toegevoegde waarde', 'een operatie met risico's', 'rechts een hoortoestel en links de CI, daar is onvoldoende onderzoek naar gedaan, bij kinderen al helemaal'. Met restgehoor moest het allemaal wel goed komen. Toen heeft onze gezinsbegeleidster gezegd dat ze contact had met het CI-team en dat ze de casus van B ging inbrengen. Daar was ik erg blij mee.

VERWACHTINGEN

De meeste ouders vertellen dat ze (zeer) bescheiden verwachtingen hadden van het CI. Het horen van omgevingsgeluid (met name het verkeer) wordt door 12 ouders genoemd. Naast de bescheiden verwachting is er echter ook hoop op de ontwikkeling van spraak en taal – bij vier ouders – of in elk geval een vorm van communicatie – bij acht ouders.

We dachten gewoon: we beginnen met niks en kijken waar we op uit komen. Belangrijker vond ik het sowieso dat hij geluiden kon horen. Er komt een auto aan die toetert, gevaren voorkomen. En alles wat je daarin mee pakt, dat was meegenomen.

We hadden het 't mooiste gevonden, ook puur ook wel getemperd door iedereen om ons heen, dat we er niet te veel van moesten verwachten... dat ze zou kunnen horen dat we er zijn. Dat

was het. De omgevingsgeluiden, dat ze weet: mama is in de buurt ook al zie ik haar niet. Dat was hetgene dat we het liefst wilden.

We hoopten natuurlijk dat ze tot gesproken taal zou kunnen komen. Dat zou het mooiste zijn geweest. We hadden tegen elkaar gezegd: 'Als ze er een auto mee aan hoort komen, dan is het ook al best.' Ja, als ze op straat loopt of fietst, dan zou het mooi zijn als ze zou waarnemen als er iets aankomt. Ze zou het waarnemen en dan neemt haar hoofd de reactie wel over. Daar waren we ook al blij mee. We hebben niet gezegd: 'Die gaat later toneel spelen.'

Ik hoopte dat ze de wereld om haar heen beter zou kunnen begrijpen. Want ze begreep er helemaal niets van. Alles overkwam haar gewoon. Dat gaf een heleboel frustratie. Ze is heel boos en gefrustreerd geweest. Op een gegeven moment wilde ze natuurlijk wel dingen duidelijk maken maar dat kon ze dan niet.

AFWEGINGEN EN BESLISSINGEN

Bij een kind besloot het CI-team aan het eind van het traject niet tot implantatie over te gaan, omdat een CI zinloos zou zijn vanwege veel te dunne gehoorzenuwen.

We dachten dat als we het niet zouden doen, dat een gemiste kans zou zijn. Baat het niet, dan schaadt het niet. [...] Hij had groen licht al gehad, we waren al heel ver. En toen kregen we het telefoontje dat ze vervelend nieuws hadden en ze de gehoorzenuwen niet goed konden vinden op de scan. En toen vertelden ze dat het gevolg zou kunnen zijn dat er geen CI geplaatst kon worden.

Slechts twee ouderparen kozen uiteindelijk niet voor implantatie. Het ene ouderpaar vanwege de leeftijd en het autisme van hun zoon, het andere vanwege de verstandelijke beperking en het restgehoor van hun dochter.

We zaten in dat traject en daar was iemand die ons daar in begeleidde en die heeft ook onderzoek gedaan en die vertelde ook... omdat hij toen negen jaar oud was, de taalontwikkeling is al geweest. Het had nu ook heel weinig betekenis nog, of nut, om hem nu sowieso een CI te geven, maar ook omdat hij autistisch is, kan hij niet filteren. Normale kinderen kunnen nog wel geluiden gaan filteren, maar dat kon hij niet omdat hij teveel prikkels binnenkrijgt en niet begrijpt wat achtergrond is en wat niet. Al het geluid komt bij hem binnen.[...] Het was een negatief advies, maar daar stonden wij ook helemaal achter.

Toen wij door gingen vragen wat verder de ervaringen waren met een kind met een laag IQ, waren er nog geen 50 van dit soort kinderen geweest, bij wie ze dit hadden gedaan. Ze hadden één succeservaring. We keken elkaar aan en toen hadden we gelijk al zoiets van: we doen het niet. We waren nog niet bij de auto en we waren er al uit. Naast de gevaren, een operatie die mis kan gaan (aangezichtsverlamming en alles) dachten wij: ze heeft nog maar een klein beetje restgehoor en we weten niet hoe het loopt, maar ze is zó gelukkig. Ze redt zich goed, wij redden ons goed. Op deze manier zien wij de toekomst eigenlijk best zonnig in.

Waarom zouden wij het risico nemen om voor CI te gaan? [..] Nu hoort ze gewoon. Met beide toestellen in, hoort ze iets van 30%. Wat heel verrassend is. [..] En als je een sprong naar nu maakt: Ze is 11,5. Ze houdt van One Direction en Mainstreet. Ze kijkt videoclippen en ze doet alles met de iPad en de iPhone. Ze vindt muziek leuk en mooi op haar manier. Ze geniet ervan. Dan ga je zo'n kind dat toch niet aandoen om dat te gaan veranderen?

De meeste ouders vinden de operatie belastend voor hun kind en dat geldt het sterkst voor ouders van kinderen die al veel zijn geopereerd of erg ziek zijn geweest. Kan het kind de operatie aan en mogen ze hun kind de pijn en de risico's van een operatie aandoen? Ook ouders van kinderen met restgehoor of autisme kennen twijfel. Mag het risico worden genomen dat het restgehoor verdwijnt en er niets voor terugkomt? Zal het kind kunnen omgaan met de auditieve prikkels? Toch vinden ook deze ouders uiteindelijk dat ze het kind de kans om te gaan horen niet mogen onthouden.

We stonden er allebei gewoon 100 % achter. Als dat verbetering is, dan moet je daar achter staan en dat kind dat niet onthouden.

Het was wel moeilijk in de zin van: ze moet weer geopereerd worden. Dat was eng. Niet dat de keuze daardoor moeilijker werd, het is gewoon een eng traject waar je in stapt. Omdat iemand aan het hoofd geopereerd wordt en het is geen kleine ingreep. Alles wat haar meer kwaliteit van leven zal geven doe je gewoon.

Als we van te voren hadden geweten dat ze autisme had, dan hadden we nooit dat CI-traject in gegaan. Of we waren er anders ingestapt. We hebben destijds voor het CI gekozen vanwege nog een belangrijke reden: als ze een CI heeft, dan heeft ze de keuze om het wel of niet op te zetten. Nou, ze heeft gekozen want ze zet hem niet op.

Uit een gehooronderzoek onder narcose kwam dat zijn restgehoor echt te weinig was, dus toen was het duidelijk. Daarvoor hebben we heel lang getwijfeld over het CI, omdat zijn restgehoor wel verloren zou gaan. Dus doe je dan geen stap terug? Maar ja, hij had eigenlijk geen restgehoor meer, dus dan is het ook alles of niks. Het waren wel essentiële keuzes voor de rest van T's leven, daar waren we goed van doordrongen. Dus we wilden niet over één nacht ijs gaan en er goed over nadenken. Dat hebben we denk ik ook wel goed gedaan, alles goed afgewogen en alles op ons eigen tempo gedaan.

Het is wel een grote ingreep natuurlijk. En hij had al zo veel ondergaan. Dan denk je: 'wat doe je je kind weer aan?' Maar ook, we hebben niets te verliezen. Wat wij voornamelijk dachten was: z'n zicht, z'n ogen. Die waren ook achteruit gegaan. Als die ook nog verder achteruit gaan, dan heeft hij straks helemaal niets meer.

Bij zes ouders hebben overwegingen rond gebarentaal en dovenwereld een rol gespeeld tijdens het traject.

Al pratende met dove ouders zijn we erachter gekomen dat er een verschil is tussen dove ouders en horende ouders. Wij denken dat het grootste verschil is dat de dove ouders gebarentaal op het niveau van moedertaal beheersen. Zij kunnen op dat niveau

communiceren met hun kind. Zij kunnen daarmee ook opvoeden. Bij horende ouders is hun moedertaal de gesproken taal. Dit werkt dus niet in de communicatie met het dove kind. Dan kun je zeggen dat alle horende ouders gebarentaal moeten gaan leren. Mee eens. Maar dat heb je niet binnen een paar jaar gedaan. [...] Je bent vier jaar verder voordat je dat beheerst. Dan kom je uit bij 'het beste uit twee werelden.' We leven in een wereld waar het overgrote deel van de mensen hoort en met spraak communiceert en niet via gebaren. Je wereld wordt groter als je dat kan of een beetje kan. Wij dachten: Als ze zo goed mogelijk leert praten, verstaan en de gebarentaal leert, dan kan ze zich in twee werelden optimaal ontwikkelen en kan ze kiezen.

Ze hoort door haar handicap ook al niet bij de dovenwereld, want ze is meervoudig gehandicapt. Natuurlijk kan ze er wel mee communiceren, maar ook dat zal anders zijn. En dan is het CI iets waarmee we haar beter kunnen stimuleren dingen te leren. Dus dat heeft eigenlijk toch geleid ertoe dat wij dachten we kunnen dit zelf wel beslissen.

Wij hadden er totaal geen probleem mee dat J doof is, wij waren toen met een aantal dove mensen al in aanraking gekomen. Als we dan hoorden hoeveel die mensen nog gewoon doen, een heel vergelijkbaar leven met ons hebben, met een paar verschillen daargelaten natuurlijk. Maar dat is ónze generatie. Als je naar J's generatie gaat kijken: elk kind krijgt een CI, mensen kunnen tegenwoordig bellen met een CI. Het maakt allemaal niet meer uit. Dat geldt niet voor iedereen, dat weet ik, maar ik ben gewoon bang dat over dertig jaar nog maar een handjevol mensen gebarentaal spreekt. Dát was mijn angst. Dan wordt zijn wereldje wel heel erg klein.

Bij 12 ouders was het CI-team (zeer) aarzelend over implantatie of kwam er in eerste instantie een negatief advies, vanwege autisme een verstandelijke beperking, restgehoor, vervorming of verkalking slakkenhuis, slechte overlevingskansen, auditieve neuropathie of omdat het kind 'niet leerbaar' zou zijn.

We weten dat hij autistisch is, daarom gingen ze twijfelen of het bij hem sowieso zou werken. Maar we dachten 'ja, als je niet probeert, dan weet je het niet.' Doordat wij een soort van toch hebben aangehouden, heeft hij die een CI gekregen uiteindelijk. Dus voor hem was het best wel laat die implantatie. De dokter had het wel een beetje goed gezien. Maar je weet niet wat de toekomst brengt. Het kan natuurlijk altijd nog wél gaan werken.

De orthopedagoog was tegen, omdat hij autistisch was, en dat kon wel eens slecht uitpakken. Ja, dat is heel hoog opgelopen. [...] Toen heb ik ook gewoon gezegd: weet je wel, wat jullie doen en laten moet jezelf weten. Maar ik wil nu gewoon een beslissing. En wordt hij hier niet geïmplanteed, dan gaan we gewoon ergens anders naar toe. Want hij krijgt hem gewoon. En toen kon het ineens wel. [...] Maar we hebben er wel echt een jaar voor moeten vechten om hem te krijgen.

Alles bij elkaar genomen, hebben we een negatief advies gekregen toen ze net vier was, om het niet te doen. De ontwikkeling zou in de gaten worden gehouden en ze zouden een jaar of

twee jaar later nog eens kijken hoe het er dan voor zou staan. Als ze doof was geweest, dan had er een andere beslissing geweest. Maar dat was ze niet. Ze had restgehoor in beide oren.

Het was zo dat wij op een gegeven moment in het ziekenhuis kwamen om alles door te spreken, toen wij dus te horen kregen – letterlijk – een kind dat zo weinig overlevingskans heeft gaan wij niet opereren voor een CI. Dat is hartstikke duur, wat heeft het voor nut?

Ze zou geen CI krijgen. [...] Omdat men vond dat ze te gehandicapt was en dat ze niet leerbaar zou zijn en ook dat ze zeiden: ‘Jullie onderschatten hoe belastend het zal zijn.’ Maatschappelijk werk heeft op een gegeven moment tegen mij gezegd: ‘Weet je dat sommige mensen vinden dat je de doofheid van je kind niet accepteert als je een CI wil?’ Daar was ik boos om, omdat wij dachten voor haar is aansluiting bij de dovencultuur moeilijk door haar bijkomende beperkingen en een CI zal haar mogelijk kunnen helpen in het maken van contact.



OPERATIE EN HERSTEL

Twaalf ouders hebben hun kind – zo goed en zo kwaad als dat ging – voorbereid op de operatie, thuis of in het ziekenhuis, met boekjes, dvd's of gebaren. Bij twee gezinnen kwam er iemand van het CI-team thuis langs om het kind voor te bereiden met behulp van een pop. Verschillende kinderen kregen in het ziekenhuis een aap met een CI.

Vanuit het CI-team kwam een man aan huis, die had een pop meegenomen en een boekje. Dat was om de kinderen te begeleiden, maar ook de ouders. T was er eigenlijk te klein voor. We hebben nog spelletjes zitten doen met die mutsjes, zodat hij de kleding van de artsen een beetje herkende. Maar ik heb niet echt het idee dat het binnenkwam. Maar je doet het maar, misschien dat er toch nog een soort van herkenning is of zo.

De voorbereidingen waren heel goed. Alleen ze begreep er niks van, want dat werd uitgelegd met poppen en met dingen. Voor ons was het wel fijn, het was eigenlijk voor haar bedoeld. Maar er was wel goed over nagedacht. Echt met een beer met een CI en hoe dat er dan uit zou zien, dat was wel goed. En dat ze verband om het hoofd zou krijgen en al die dingen.

Uitleg, daar was hij echt nog te klein voor. We hadden wel een dvd gekocht van Nijntje in het ziekenhuis, kon hij dat toch kijken of iets van oppikken.

Acht kinderen met een CI waren helemaal niet voor te bereiden op de operatie. Ze waren te jong of er kon door hun beperking(en) niet over de operatie worden gecommuniceerd.

N kon totaal niet communiceren [..]. Normaal kan een doof kind wat je implanteert, dan kun je een begeleiding doen met gebaren. Je kunt het kalmeren en al die dingen. Maar dat hadden we bij N niet. N sloeg alle kanten op en wij konden haar niet duidelijk maken dat het wel weer goed kwam. Dus vanuit dat perspectief hadden we denk ik toch – ook met het ziekenhuis – een betere voorbereiding moeten hebben.

Negen ouders benoemen heel expliciet dat de operatie heel goed verliep en/of dat deze ze erg was meegevallen. De operatie duurde minder lang dan was voorspeld en hun kind herstelde snel.

Op de driewieler, met het infuuspaal erachter, sjeesde ze door de gangen heen.

Ze herstelde vrij snel. Met een paar dagen bijkomen was ze er weer. In vergelijking met haar oogoperatie was dit helemaal niks. Dat viel ons honderd procent mee.

Het ging goed, super. Juist omdat ze dachten dat ze het niet makkelijk zouden kunnen gaan plaatsen, dat ze wel tegen obstakels zouden aan gaan lopen omdat er meer dingen gewoon niet goed zijn aangelegd.

Eén ouder vond het juist erg zwaar, omdat het kind het drukverband niet duldde, in paniek raakte en nauwelijks in bedwang te houden was. Problemen met het verband – of ‘de tulband’ werden door zes ouders genoemd.

Ze moest dat drukverband omhouden, alleen N had zo iets van: dat verband pik ik niet. Dus ik lag er 's nachts naast met de hand erbij van: niet aankomen. Dus ik heb hele beroerde nachten gehad. Dat vond ik wel moeilijk. En ik denk achteraf ook dat we daar toch wat hulp in konden hebben – zeker in het ziekenhuis. Dan heb je die stalen bedden met die spijlen die je omhoog kunt trekken. Maar N – ook door de medicatie en omdat haar motoriek slecht was – die sloeg alle kanten op in dat bed. En dan met dat hoofd in het verband. Eigenlijk moesten we haar fixeren, vasthouden.

Ze heeft de band er een paar keer afgetrokken natuurlijk, toen moest hij er weer op. We hadden eerst een zuster ingeschakeld om er weer op te doen. Daarna dachten we: dat kunnen wel zelf ook wel. Ze trok hem er zo vaak af, dat we hem er op een gegeven moment af hebben gelaten.

Bij acht kinderen duurde de operatie (veel) langer (5 - 8 uur) dan de gebruikelijke drie-en-een-half uur. De spanning van het wachten viel de ouders zwaar.

Ze hadden vijf uurtjes gezegd dus we zijn we de stad maar in gegaan... Weet ik veel wat te doen. Uiteindelijk heeft het echt dik zeven uur geduurd.

De geplande operatie was drie-en-een-half uur en ze hebben er vijf-en-een-half uur over gedaan. Er zat iets niet goed bij zijn slakkenhuis. Er zijn nog artsen over gevlogen uit Brussel, om de klus mee af te maken.

Bij vijf kinderen ontstonden complicaties na de operatie: een virusinfectie, vochtophoping achter de wond, buikgriep, een abces en een oorontsteking.

Alleen toen kreeg zij vochtophoping achter de wond. Dus toen is zij nog een keer geholpen in die zin dat ze dat weer weg moesten halen. Dus toen moest ze nog een aantal dagen langer blijven.

Ruim een week later moest hij opnieuw geopereerd worden, omdat er een abces ontwikkelde bij de CI.

Twee ouders vertellen dat ze de dag van de operatie al naar huis mochten, maar dat dit ze slecht is bevallen.

Toen zijn we wel de volgende ochtend weer terug gegaan, want hij bleef spugen vanwege de narcose, hij had verhoging, waarschijnlijk van de operatie, maar dat weet je dan niet, dan denk je toch oh.... Toen bleek gelukkig dat er geen infectie opgetreden was, maar achteraf gezien was het verstandig geweest om daar te overnachten.

ACTIVERING EN AFREGELING

De ouders van kinderen met bijkomende beperkingen realiseren zich dat het bij de eerste activatie van het CI bij hun kind waarschijnlijk niet zo zal gaan als in de succesverhalen die op Youtube te zien zijn. Ze houden er vrijwel allemaal rekening mee dat hun kind niet of afwijzend zal reageren. Toch verloopt de activatie goed bij de elf van de 20 geïmplanteerde kinderen. De kinderen kijken op of om zich heen, knippen met de ogen, schrikken, gaan huilen of verschuilen zich onder de tafel.

En dan zie je hem ook een beetje omkijken van: er gebeurt iets. En dat hebben wij van tevoren nooit gezien. Dat vond ik apart: pup, pup, pup. En toen: hoehoehoe. Je zag gewoon aan zijn gezicht dat er geluid was. Dat was een mooi momentje!

Het allereerste moment dat we de CI aanzetten begon ze ontzettend te huilen, toen dacht ik even 'Oh nee'. Voor het eerste dat er iets binnenkwam, daar schrok ze heel erg van. En die keer daarop hoefde ze al niet meer te huilen. Maar hij is heel zacht gezet, dus in het begin zal ze niet veel gehoord hebben.

Bij zes kinderen is niet zo duidelijk of ze reageren op het geluid dat binnenkomt. De computer geeft aan dat het CI werkt, maar wat het precies doet blijft onduidelijk. Bij sommige kinderen is er geen reactie, maar verandert de stemming wel na activatie.

Dat eerste moment, er kwam niet echt een reactie denk ik. Die eerste week was ze wel heel chagrijnig zeg maar, of moe, daar merkte je wel aan dat er iets gebeurde.

De testen die ze doen, daar zijn ze heel erg afhankelijk van de ouders. Om haar rustig te krijgen. Om haar in een modus te krijgen waarin de test gedaan kan worden.

In eerste instantie zag je weinig aan haar gedrag. Later ging ze ging zelf geluid maken, want ze wilde het controleren. Het leek erop of ze controle wou hebben over het geluid. Ze zei heel vaak: 'Na, na, na, na, na, na.' Ze vond het heel interessant.

Dan moet je heel goed naar haar kijken hoe ze reageert of het te hard is want dan moet je aan haar gezicht kunnen zien of het pijn doet. Dat was nog best lastig hé. Om haar überhaupt stil te laten zitten aan dat tafeltje. Met al die draden eraan vast.

Vier kinderen reageren niet of afwijzend op de activatie. Twee van hen reageren uiteindelijk wel – en positief – op het CI, maar bij de andere twee blijft reactie uit, ook drie jaar en zeven jaar na implantatie.

De instellingen gingen voor de rest wel goed, alleen je zag hem telkens niet reageren. Dat was het enige wat je wel aan hem zag tijdens de instellingen, laat ik maar zeggen.

Ik kon haar helemaal niets uitleggen en ik denk dat het toen alleen maar nog weer een traumatische ervaring erbij is geweest eigenlijk. Die CI en opeens die geluiden.

Hij werd heel boos en wild en af dat ding, hup. Dat heeft hij de eerste paar keer met de afstellingen wel gehad, en toen op een gegeven moment na een maand of twee zat hij daar gewoon rustig met zijn CI op.

ACCEPTATIE EN REVALIDATIE

Elf ouders geven expliciet aan dat het revalidatietraject zwaar en intensief was, voor het kind en voor henzelf. Vaak was niet helder hoeveel het kind hoorde of waarom het kind boos of angstig reageerde. Omdat er vaak slechts heel langzaam kon worden opgebouwd van heel zacht naar iets harder duurde de revalidatie lang. CI-teams hanteren verschillend beleid over het gewenningsproces: sommige teams adviseren heel langzaam op te bouwen en vooral niet te forceren, andere teams vinden dat kinderen het CI zo snel mogelijk en zo lang mogelijk moeten dragen.

Drie, vier maanden na het afregelen ging N. heel erg raar gedrag vertonen, heel agressief. [...] En toen zijn ze weer opnieuw gaan afregelen, en toen bleek eigenlijk dat bij N toen pas het kwartje was gevallen van: wat ik hoor, kan ik ook zien. De koppeling. En dat het niet zomaar iets is. Maar dat het ergens aan verbonden is. Dat het ook functioneel is. En dat beseft dat heeft haar compleet doen flippen. Compleet doorgedraaid. Toen ben ik als een idioot met haar naar het Audiologisch Centrum gescheurd. Daar hebben ze alles weer lopen dempen en toen zijn ze weer opnieuw rustig gaan opbouwen. Hij stond te hard. Er kwamen teveel

prikkels binnen op dat moment, denk ik. Ja, het is de combinatie met opeens het besef zeg maar. Wat ze gewoon niet meer aankon.

L kan lastig grenzen aangeven. Dus soms gaat ze lachen als ze iets naar vindt. [...] Dus we moesten gewoon heel voorzichtig, heel zacht beginnen en daarna zijn we geleidelijk harder gegaan. Dus de eerste periode deden we het maar heel kort.

Drie kinderen dragen het CI thuis zelden of nooit, maar wel op school.

We moesten het altijd opzetten: 'Dat is goed voor K. Veel geluiden. Hup.' Maar vanwege haar autisme heeft ze daar een trauma van. [...] Als we hadden geweten dat ze autisme had, dan hadden we het meer gekaderd aangeboden. Nu is het op school even of een uurtje spelen en dan gaat hij weer uit. Dan is het klaar.

Bij negen kinderen heeft het veel tijd en veel geduld gekost om het kind te leren het CI gedurende (een gedeelte van) de dag te dragen. De strijd over het af- en opzetten van het CI, het weggooien of in de mond stoppen ervan, heeft heel wat ouders tot wanhoop gedreven. Bij de meeste ouders duurde de strijd een jaar tot anderhalf jaar. Eén ouder hield in een dagboekje bij hoelang het kind het CI die dag gedragen had en zag zo dat er toch heel langzaam vooruitgang werd geboekt.

Het begon ook met een aantal seconden, handen vasthouden en B helemaal in de weerstand. Ik dacht ik moet het gaan bijhouden, je wordt zelf ook een beetje moedeloos, het gaat helemaal niet beter. Hij blijft het er maar afhalen. Toen ben ik het gaan opschrijven en dat is wel leuk, als je dan kijkt: 'hè, toen was er een moment dat hij hem een minuut op had', en toen 'hè, een moment toen had hij hem wel vijf minuten op'. Een paar minuten met losse handen! Aan het begin hielden we altijd zijn handen vast, en toen hebben we gezegd van: je moet het echt met zijn tweeën doen. Dan hield de één zijn handen vast, en de ander zette zijn CI op, dan kon hij niets doen. Alleen kreeg je het niet voor elkaar, dan kwamen we handen tekort.

Als iets hem niet zint kan hij zijn CI's aftrekken en dat is een manier om aandacht te krijgen. Want hij weet dat wij dan opstaan om die CI's te pakken. Maar ja, die dingen zijn hartstikke kostbaar. Dus wat dat betreft moet je hem continue in de gaten houden.

Het duurde eindeloos voor ze überhaupt aan dat ding gewend was. Dik een jaar. Ook omdat het eerste jaar ook zo moeilijk was, dat ze hem bijna niet op had.

Bij een blind kind was de revalidatie zwaar, niet alleen omdat ze het CI niet wilde dragen, maar vooral omdat er weinig ervaring was met het revalideren van een blind kind. Hoe leer je een kind om te horen, als je geluid niet kunt koppelen aan beeld? De ouders leerden gaandeweg dat ze geluid moesten aanbieden in een rustige omgeving, dat ze hun dochter konden laten spelen met speelgoed dat geluid maakt, zodat ze tactiele informatie kon koppelen aan auditieve informatie.

Moeder: Omdat ze niet weet waar geluid vandaan komt, is het zo moeilijk ze haar te laten dragen. En het is niet één geluid: er zijn kinderen, die spelen met speelgoed, ik sta te koken in

de keuken, de tv staat aan. Het eerste jaar was het heel moeilijk om haar de CI's te laten dragen. Ze deed ze steeds weer af. Wij deden ze weer op. Toen zijn we gaan proberen de omgeving rustig te maken en alleen met haar te spelen. [...] Eén geluid tegelijk, bijvoorbeeld ik zing en zij hoort het. We hebben haar gedwongen ze te dragen. Er is zelfs een periode geweest dat het CI-team ons adviseerde het op te geven of gas terug te nemen, ons te concentreren op de tactiele communicatie, omdat ze er zo'n hekel aan had. Maar ik zei: nee, we hebben het zo hard geprobeerd, we moeten haar meer tijd geven. [...] Wij horen water en we weten dat het uit de kraan komt. Maar zij weet het niet. Alles is nieuw voor haar. Als ze de CI's niet draagt, gaat ze die grens nooit over. Dan zal ze het nooit ervaren. Ze moet deze grens over.

Vader: We probeerden natuurlijk het zo prettig mogelijk voor haar te maken. Maar goed, als we gedaan hadden wat zij het leukst vond, dan hadden we hem niet ingedaan. [...] Ik was misschien er niet van overtuigd dat het iets op zou gaan leveren, maar ik was wel vrij zeker dat als we het eerste jaar niet hadden geprobeerd om er het beste van te maken, dat het in ieder geval niets zou worden.

HET HEFT IN EIGEN HANDEN

Bijna alle geïnterviewde ouders nemen op enig moment tijdens de zwangerschap of na de geboorte van hun kind het heft in eigen hand. Ze vinden dat ze niet genoeg informatie krijgen of eenzijdig worden geïnformeerd, dat hun kind niet de juiste behandeling krijgt, dat ze onheus worden bejegend of dat er onvoldoende expertise is.

Veel ouders gaan zelf op onderzoek uit; op internet, in boeken of bij andere mensen – zowel ervaringsdeskundigen als professionals.

Toen zijn we in gesprek gegaan met het dove echtpaar dat we kenden. We vroegen hem om hun ervaring met ons te delen en of ze leestips hadden. Zij hadden thuis een hele bibliotheek aan boeken over het onderwerp. We hebben een lijst gemaakt met vragen, ook hele technische. Dus: hoe groot zijn de fabrikanten en wat zijn hun afdelingen? Hoeveel geld hebben ze ter beschikking om door te ontwikkelen en verder te gaan met de technologie? [...] We zaten ook op fora. Daar hebben we vragen gesteld. We hebben contact opgenomen met bijvoorbeeld ONICI en met Cochleair zelf. We hebben informatie opgevraagd en met vertegenwoordigers gesproken. We zijn eerst zelf gaan onderzoeken waar we het beste naartoe konden gaan. We hebben ouders benaderd van kinderen met een CI. We hebben een enquête gemaakt met vragen als: 'Voor welk ziekenhuis hebben jullie gekozen? En waarom? Hoe heeft het uitgepakt? Wat zijn positieve en negatieve punten? Hebben jullie tips? Hoe gaat het nu verder?' We hebben de resultaten naast elkaar gelegd.

Ik heb zelf aangevraagd, dat ik onderzoek naar autisme wilde laten doen. Hoe ouder hij werd, hoe zichtbaarder het ook werd. Die boze buien, veranderingen van activiteit. [...] Dus toen hebben we het laten onderzoeken.

Ik moet dingen regelen en hoe moet ik straks met haar praten, help! En ik ben wel iemand die graag meteen de dingen allemaal doet. [...] Gewoon Google en meteen gaan bellen. Want ik moest weten wat ik hier mee kan.

Toen zijn we gaan informeren bij de peutergroep. Die leiders hadden het ook wel eens gedacht. Ze had toen ook al heel moeilijk en raar gedrag. Ze was drie, dus ze zou naar school gaan en we bedachten ons wat we zouden gaan doen. Wat is een geschikte kinderpsychiater met kennis van doofheid?

De doofheid, daar hadden wij onszelf ook al meteen in verdiept. Meteen boeken gekocht et cetera.

Wij zijn wel in staat om achter dingen aan te gaan: als we iets zien, dan denk je nou, ga daar eens navragen, of doe dat, of doe zus, overleg met andere ouders. Ik heb dat contact met die andere ouders. Maar niet iedereen is zo vaardig natuurlijk.

Vanuit hun eigen (ervarings)deskundigheid of connecties versnellen ze procedures, stellen ze eisen aan professionals of stellen ze zelf een voorlopige diagnose bij hun kind.

We zijn allebei verpleegkundige en zijn dus wel een beetje bekend in het ziekenhuis! Dus we hadden voordat ze kwam ook al afspraken gemaakt met de oogartsen daar. Dus toen ben ik ook gewoon in wit uniform onder diensttijd even op de poli langsgegaan om het voor te leggen en of ze niet tussendoor wat eerder kon! [...] Daardoor heb je wel een paar weken eerder zo'n onderzoek te pakken, je moet gewoon mondig zijn.

Ze moest sowieso twee nachten op de IC. Bij hoge uitzondering mocht ik de eerste nacht op de IC bij haar slapen. Ik zei: jullie willen dat ze slaapt, dan kun je me er maar beter bij laten, want zonder doet ze dat niet. Gaat ze alleen maar huilen.

Autisme ken ik heel goed van mijn werk. Toen ze een jaar was dronk ze bijvoorbeeld alleen uit een bepaalde beker en alleen maar appeldiksap. Het ging maar door. [...] Door al die dingen dacht ik dat ze vast autisme zou hebben.

Vanaf het moment, dat ik dat conflict had gehad, stond ik gewoon automatisch in de cc. 'Ja maar de medische taal, meneer.' Nou, dat vond ik geen probleem. Mijn broer is huisarts, ik heb een vriendin die kinderarts is. Dus die leggen het me wel uit.

Soms is het onvrede over het handelen van een ziekenhuis of deskundige of onenigheid over de beslissing rond implantatie die maakt dat ouders boos worden, de behandeling beëindigen of zich tot een ander wenden.

We hebben er gelijk voor gekozen om de gezinsbegeleiding op een wat lager pitje te zetten [...]. Er was te weinig expertise en te weinig brede ontwikkeling.

Nou, uiteindelijk bleef de verloskundige heel erg ongerust. [...] Toen zijn we dus [...] steeds weer naar de gynaecoloog gegaan, steeds weer zei ze dat er niks aan de hand was. Nooit bloed afgenomen, nooit urine afgenomen. Nooit ergens naar gekeken. [...] We hebben een paar keer naar een ander gevraagd en dan zei ze: 'Dan moet ik jullie verwijzen en daar zie ik

geen reden toe', dus dat wilde ze niet. En toen hebben wij met 38 weken zwangerschap de poot stijf gehouden, zijn we naar Groningen gegaan en daar wisten ze het meteen.

Het lastige is, omdat [het eerste ziekenhuis] zei, 'wij doen het niet', dat je dan toch doorgaat. Je voelt je wel heel erg eigenwijs.

Ik heb ook regelmatig conflicten gehad in het ziekenhuis omdat het daar vaak zo'n chaos is. Als je zelf niet assertief bent gebeurt er niks! Anders word je gek.

De revalidatiearts [...] daar had je helemaal niets aan. [...] Toen ben ik een paar keer terug geweest en toen zei ik ook dat ik niet meer kom. [...] Ik zei: 'ik moet altijd hier met de kleine jongen komen [...], u schrijft op wat ik vertel, u doet dat boek dicht en u doet er niets meer mee. De volgende keer als ik kom, dan leest u het even en dan is het dat'. De superieur moet er bij komen, kreeg ik toen te horen. Ga die maar halen, maar ik kom niet meer.

We hebben ook tegen het CI-team gezegd: Als jullie het niet goed vinden, dan gaan we alsnog verder ergens anders in Nederland.

Ouders zijn blij als het ze lukt op hun eigen gevoel of intuïtie te varen.

Ik had wel echt het gevoel: wij doen dit met z'n tweetjes. Het kan mij niet zo veel schelen wat een ander zegt. Ik ga in dit geval heel erg op mijn gevoel af en op mijn eigen kippenverstand. Het gevoel heeft de grootste rol gespeeld hierin. Daarin waren we gelukkig op één lijn. We hebben het echt aan elkaar gevraagd en het was goed.

CONCLUSIE

De meeste ouders belanden vrij snel en via KNO-arts, audioloog of gezinsbegeleidingsdienst bij een CI-team. Twee ouders werden pas na veel moeite doorverwezen.

Als belangrijkste reden voor implantatie noemen ouders het horen van omgevingsgeluid en de signaalfunctie van geluid; meer contact en minder gevaar zouden hieruit voortvloeien. Dat het CI zal leiden tot makkelijker communicatie of tot de ontwikkeling van spraak wordt door veel ouders wel gehoopt, maar niet verwacht.

Hoewel ouders de operatie belastend vinden voor hun kind, vinden ze de beslissing om tot implantatie over te gaan uiteindelijk niet moeilijk omdat ze hun kind de kans om te gaan horen niet willen onthouden. Over twaalf kinderen was het CI-team (zeer) aarzelend over implantatie. Bij één van de drie kinderen die geen CI kregen, was de reden strikt medisch: de gehoorzenuwen waren te dun. Bij een ander kind besloten CI-team en ouders samen dat implantatie niet zinvol was gezien de leeftijd van het kind en zijn autisme. Bij het derde kind besloten de ouders van implantatie af te zien, vanwege het restgehoor van het kind en de geringe kans op succes gezien haar verstandelijke beperking.

De meeste kinderen konden door hun leeftijd en/of bijkomende beperking niet of nauwelijks op de operatie worden voorbereid. De operatie duurde vaak langer dan gemiddeld, maar verliep bij vijftien kinderen zonder complicaties. Ook de activatie verliep bij de elf van de 20 kinderen goed.

De revalidatie van kinderen met bijkomende beperkingen is intensief en zwaar. Veel kinderen willen het CI het eerste jaar tot anderhalf jaar niet dragen en drie kinderen dragen hun CI nog steeds niet of nauwelijks.



3. KIND EN CI

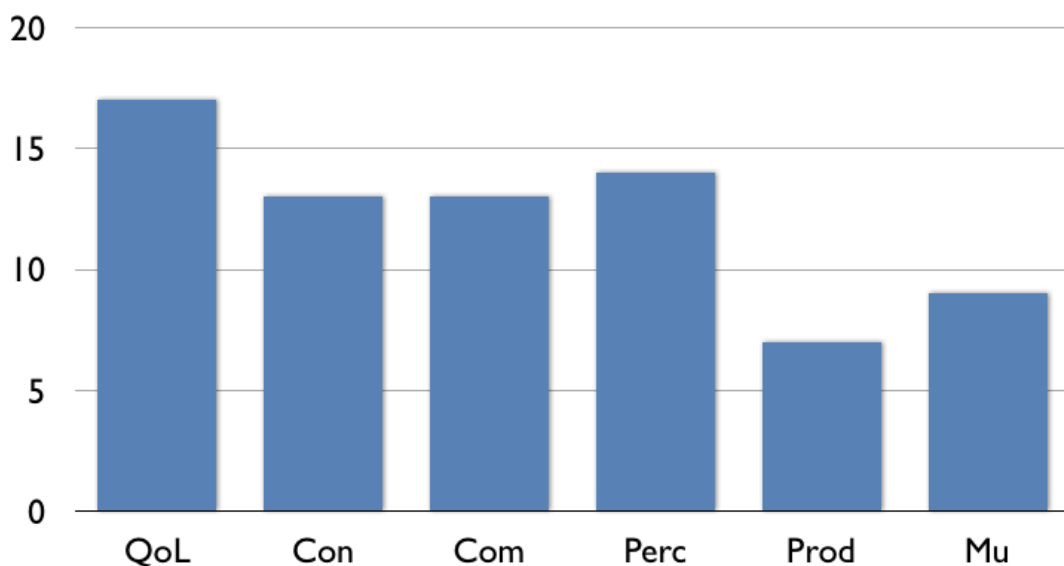


In dit hoofdstuk brengen we in kaart wat de cochleaire implantatie de kinderen en de ouders heeft opgeleverd. Wat *doet* het kind met het cochleair implantaat? Kan het kind signaalgeluid horen, zodat het veiliger door het leven gaat? Hebben kind en ouders meer contact en verloopt de communicatie soepeler? Verstaat en begrijpt het kind spraak? Spreekt het kind zelf en hoe verstaanbaar is het kind? Is er muziek in het leven van het kind? Is de kwaliteit van leven van kind en/of ouders verbeterd door het CI?

Het gaat in dit hoofdstuk uitdrukkelijk niet om (kwantitatieve) testresultaten: de kinderen zijn niet getest en de ouders is niet gevraagd naar testgegevens. Het zijn kwalitatieve gegevens die centraal staan: de gedachten, gevoelens en beoordelingen van ouders die met hun kind het CI-traject ingingen en zelf rapporteren over wat dat hun kind en henzelf heeft gedaan en opgeleverd.

OVERZICHT VAN RESULTATEN

Vorderingen op het gebied van omgevingsgeluid, contact, communicatie, spraakperceptie en spraakproductie en muziek kunnen in algemene termen goed in kaart worden gebracht. Omgevingsgeluid komt bij alle 20 kinderen met een CI binnen, drie kinderen vinden het geluid onaangenaam; twee van hen dragen het CI zelden, één kind draagt het zoveel mogelijk, maar komt niet tot imitatie. Deze drie kinderen doen (vrijwel) niets met hun CI, de andere 17 gaan vooruit op (een aantal van) de genoemde gebieden.



Verbetering op het gebied van kwaliteit van leven (QoL), contact (Con), communicatie (Com), spraakperceptie (Per), spraakproductie (Prod) en muziek (Mu).

<i>Gebied</i>	<i>Positief resultaat</i>	<i>Weinig of geen resultaat</i>
Bewustzijn omgevingsgeluid	20	-
Kwaliteit van leven	17	3
Contact	6 cognitief/fysiek 2 visueel/fysiek/cognitief 1 cognitief/fysiek/ASS 1 cognitief/fysiek/ASS/gedrag 1 visueel/cognitief/gedrag 1 cognitief/fysiek/gedrag 1 visueel/fysiek 13	2 cognitief/ASS 1 visueel/cognitief/ASS/gedrag 1 ASS/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS 1 cognitief/fysiek/ASS 1 cognitief/fysiek/gedrag 7
Communicatie	4 cognitief/fysiek 2 visueel/fysiek/cognitief 1 cognitief/fysiek/gedrag 1 cognitief/fysiek/ASS/gedrag 1 visueel/fysiek 1 cognitief/fysiek/ASS 1 visueel/cognitief/ASS 1 cognitief/ASS 1 ASS/gedrag 13	2 cognitief/fysiek 1 visueel/cognitief/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS/gedrag 1 cognitief/ASS 1 cognitief/fysiek/ASS 1 cognitief/fysiek/gedrag 7
Spraakperceptie (met en zonder ondersteunende gebaren)	6 cognitief/fysiek 2 cognitief/fysiek/ASS 1 cognitief/ASS 1 ASS/gedrag 1 cognitief/fysiek/ASS/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS 1 visueel/fysiek 1 visueel/fysiek/cognitief 14	2 cognitief/fysiek 1 visueel/cognitief/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS/gedrag 1 visueel/fysiek/cognitief 1 cognitief/ASS 6
Spraakproductie	3 cognitief/fysiek 1 ASS/gedrag 1 cognitief/fysiek/ASS/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS 1 visueel/fysiek/cognitief 7	5 cognitief/fysiek 2 cognitief/ASS 2 cognitief/fysiek/ASS 1 visueel/cognitief/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS/gedrag 1 visueel/fysiek/cognitief 1 visueel/fysiek 13
Muziek	5 cognitief/fysiek 1 cognitief/fysiek/ASS 1 cognitief/fysiek/gedrag 1 visueel/fysiek/cognitief 1 visueel/fysiek 9	2 cognitief/ASS 1 visueel/cognitief/gedrag 1 visueel/cognitief/ASS/gedrag 1 ASS/gedrag 1 cognitief/fysiek 1 cognitief/fysiek/gedrag 1 cognitief/fysiek/ASS/gedrag 1 cognitief/fysiek/ASS 1 visueel/cognitief/ASS 1 visueel/fysiek/cognitief 11

HOREN

Het kunnen horen van omgevingsgeluid is voor ouders een belangrijke reden om te besluiten tot implantatie. Een kind dat geluid hoort, kun je roepen en je houdt er een lijntje mee als je in een andere ruimte bent. Een kind dat hoort loopt minder gevaar in het verkeer, omdat het auto's aan hoort komen. Geluid vergroot de wereld, maar voor sommige kinderen lijkt geluid een belasting te zijn.

Ik denk dat die geluiden wel bij haar binnen komen maar dat ze er gewoon nog niet zoveel mee kan en wil. Op school zien ze wel vooruitgang, maar gewoon thuis wil ze hem gewoon het liefste af.

Dan zetten wij hem het CI op en dan huilde hij even en dan ging hij zijn geluiden maken, hardere geluiden maken en geen reactie. Niks. Hij ervaart die geluiden van de buitenwereld als vervelend. Hij hoort wel geluiden maar hij weet niet hoe hij die moet imiteren, waardoor hij dus niks doet. Dat is zijn probleem.

Op het moment dat hij een CI kreeg, werd T een heel ander jongetje. De wereld ging open. Want hij ging ervaren: als ik zo doe, dan maakt dat geluid.

Je kunt haar waarschuwen, roepen en dus ook beschermen en je kunt wat zeggen. Als ze fietst, ze hoort zelf een auto.

Doordat je nu geluid aan kan bieden wordt het prettiger voor haar. Ze weet nu bijvoorbeeld ook als de bel gaat en dat er iemand binnen gaat komen. Dat hoort ze nu want anders staat er ineens iemand binnen en zij weet nergens van! En ze kent het geluid van de magnetron, de wasmachine.

Het is heel erg wat je wil horen. Het is helemaal geen wetenschappelijk uitgevoerde test. Op een gegeven moment was het gewoon grappig. Toen deed het apparaat het niet en toen hebben ze een half uur gezeten van: ja, die hoorde ze wel en die niet. En bleek dat het ding gewoon stuk was, dus had ze überhaupt geen enkel signaal gehoord. Maar het is ook moeilijk om dat goed te doen. Je kunt het niet meten. Dus die observaties van wat hoort ze nu wel, wat zijn gehoordrempels, die zijn heel twijfelachtig.

Ik weet nog altijd niet precies wat hij hoort. Dat kan hij niet echt duidelijk maken. Dan roept iemand hem en dan zie je hem kijken. Dan zit hij te zoeken. Er komen wel geluiden, maar hij hoort niet van welke kant het komt.

De eerste keer dat je zijn naam roept en hij zich omdraait dat is helemaal goud.

Hij heeft een voedingspomp en die piept af en toe, en er was een keer dat die aan de pomp zat en die begon te piepen omdat de voeding op was en dat L toen helemaal in paniek raakte. Toen dacht ik, als hij dat kan horen, dan hoort hij veel meer.

CONTACT

Ouders zijn blij als ze merken dat ze door het CI meer contact kunnen maken met hun kind. Kinderen leven minder in een eigen wereldje, maken meer geluid en zijn meer betrokken bij het gezinsleven.

Hij is veel meer geluid gaan maken. Soms word je er gek van. Je merkt ook: als de CI leeg is, dat hij gewoon stiller wordt.

Het is een wereld van verschil. Je kunt het heel duidelijk merken als hij zijn apparaat niet aan heeft. Dan leeft hij in zijn eigen wereld.

En ze voelt zich gewoon heel erg betrokken. Dat waren dat eigenlijk de grootste veranderingen, gewoon van: ze hoort je, je hebt een lijntje met haar. We hadden nooit een lijntje, ik bedoel, als ik even boven moest zijn, ja, was zij totaal kwijt.

Wat wij eerst merkten is dat ze er veel meer bij te betrekken was. Ze werd ook veel alerter.

Ze maakt geluid, ze reageert op geluid. Ze is een heel ander kind als je de CI's in doet. Ze gedraagt zich heel anders. Ze reageert op je als je zingt. [...] Alsof je een schakelaar om zet. Je zet de CI's aan en dan gaat ze geluid maken.

Nu hij sinds een half jaar zijn CI goed draagt en op een nieuwe school zit, merken we dat hij weer contact zoekt en meer plezier in het contact heeft en veel opener is. Hij zit nog steeds wel in zijn eigen wereldje, maar er is wel vooruitgang te constateren.

COMMUNICATIE

Als de communicatie verbetert schrijven de meeste ouders dat niet alleen toe aan het CI, maar ook aan de leeftijdsontwikkeling, een betere lichamelijke conditie, de begeleiding in een groep of op school. De ouders zijn blij als ze niet meer alleen op gebaren zijn aangewezen, maar ook in hun eigen moedertaal met het kind kunnen communiceren.

Hij communiceert niet doordat hij niet kan imiteren. Maar hij hoort het wel. Hij hoort wel de geluiden, maar hij wil het liefst afgesloten zijn. Van de wereld. Hij wil het liefste in z'n eigen wereldje blijven. Hij zoekt die rust.

We kunnen meer praten en grapjes maken. Hij is meer gericht op je, blijft je aankijken om dingen te kunnen horen.

Ik was vorige week toevallig met haar bij de huisarts. En ik kon haar gewoon middels spraak en gebaren helemaal duidelijk maken wat er ging gebeuren en ze was gewoon niet in paniek of, dus de huisarts zei: wauw, nou, dan is ze vooruitgegaan inderdaad met haar communicatie.

In het begin was de communicatie eenrichting, van jou naar haar toe, en mondjesmaat terug. Nu is het in twee richtingen, vaak eenrichting vanuit haar. Nu kletst ze de oren van je kop af.

Toen ze ging communiceren was het spugen helemaal klaar. Het [spugen] was altijd haar manier van communiceren: ik voel me rot dus ik ga overgeven, ik ben verdrietig dus ik ga overgeven.

Op het moment dat ze ons niet zag, ging ze in zichzelf zitten, schudden met haar hoofd, dat soort gedrag. Dat heeft ze nog wel als je niet met haar praat of ze is een beetje moe, maar op het moment dat je iets gekst doet of iets raars met je stem, dan is ze er direct bij en heeft ze al haar aandacht erbij en dan heeft ze veel plezier.

Als ze dus echt iets wilt, haalt ze de CI's eruit, want dan weet ze in ieder geval dat er iemand komt om ze terug in te doen! Als ze een nieuwe luier wil of wat dan ook, dan doet ze dat vaak. Of als ze wil eten.

Hij is nu echt op een leeftijd dat het voor hem moeilijk is om dingen aan ons duidelijk te maken en dat we het soms ook niet snappen wat hij dan op dat moment bedoelt. Dan haal je van alles uit de kast om te kijken 'wat wil hij dan?' [...] We kennen hem natuurlijk door en door. Maar het is soms wel moeilijk om hem te begrijpen. En dat frustrereert hem momenteel ook. Hij kan dan echt jammeren en boos zijn.

SPRAAKPERCEPTIE

Reageren op geluid wil nog niet zeggen dat kinderen ook gaan reageren op gesproken taal of dat ze deze gaan verstaan en begrijpen. Drie kinderen die hun CI wel dragen, verstaan spraak niet of nauwelijks en zijn aangewezen op gebarentaal. Veertien kinderen verstaan spraak wél, soms zo goed dat hun ouders geen gebaren meer gebruiken. Ook bij de drie kinderen die pas op vierjarige leeftijd een CI kregen is sprake van spraakperceptie. Dat geldt voor twee van de vijf kinderen die hun CI korter dan drie jaar dragen.

Maar N kan nu dus wel veel meer taal begrijpen, zowel gebarentaal als spraaktaal. Ze kan het alleen zelf heel moeilijk inzetten. Dan vindt ze gebaren makkelijker dan taal.

Ze reageerde wel op geluid. Als er wat viel, dan keek ze en kwam er een reactie. Maar ik weet niet of ze op de verstaanbaarheid reageerde. Meestal overstemde zij zichzelf of de CI door heel veel geluiden te maken.

Ik heb het idee dat hij wel veel verstaat als je tegen hem praat. Alleen het zelf produceren van taal en klanken dat vindt hij moeilijk, dat doet hij sneller in gebaren. Maar zijn spraak wordt wel steeds beter. Sinds een jaar maakt hij voor ons verstaanbare klanken.

Toen we ons net hadden aangemeld, dacht ik dat het niets zou worden, hij reageert nu op dingen die ik zeg, dus dat ik voor mij al een vooruitgang en meer dan dat ik had gehoopt.

SPRAAKPRODUCTIE

Zeven kinderen spreken verstaanbaar, sommige in korte zinnen en sommige in volzinnen. Bij twee kinderen maken motorische problemen het moeilijk zich te uiten, zowel in gesproken taal als in gebarentaal. Bij twee van de drie kinderen die pas op vierjarige leeftijd een CI kregen is sprake van spraakproductie. Geen van de vijf kinderen die hun CI korter dan drie jaar dragen spreekt.

In twee jaar heeft ze gewoon leren praten met het CI, en veel. Je kunt nu tegen haar praten met gesproken taal en daar kan ze ook wat mee, ze geeft in gesproken taal antwoord. Ze kan zinnen maken, ze kan zelfs een verhaaltje vertellen. Dus vreemde mensen kunnen op simpel niveau redelijk met haar praten, die kunnen iets aan haar vragen en dan krijgen ze ook antwoord, als ze er zin in heeft.

Vanwege zijn motorische problemen kan hij niet alles zeggen. Hij moet zich kunnen uiten. Als hij het woord niet weet, dan probeert hij met gebaren. En als hij het gebaar niet weet, dan pakt hij een Zingui, een spraakcomputer.

In de mondmotoriek zitten problemen. Waardoor zij zelf heel moeilijk taal kan inzetten. Alles gaat met kernwoorden en kerngebaren. Dus ze heeft wel wat dingen die ze kan uitspreken, maar een gesproken zin zou ze nooit kunnen. Verstandelijk is dat al lastig, maar met gebaren kan ze dan drie, vier zinnen maken. Maar dat kan ze met gesproken taal niet.

Ze heeft een CI gekregen toen ze twee was. En het heeft twee á tweeënhalf jaar geduurd voordat ze ging praten. De logopedist had het eigenlijk opgegeven en toen begon ze opeens te praten. Dus dat was wel bijzonder.

Zij praat in zinnen van drie, vier woordjes. 'M naar school, leuk!' 'Hele grote bus', dat soort dingen. Mooie zinnen. Steeds duidelijker. We merken wel dat het zich niet meer heel erg, vergroot, haar woordenschat. Maar ze wordt duidelijker.

In het begin hadden ze [opa en oma] nooit verwacht dat hij ze ooit kon bellen, laten we eerlijk zijn. En via de handsfree kan hij gewoon bellen.

Het heeft ook wel een hele tijd geduurd voordat er goed verstaanbare woordjes uit kwamen. Als je hem nu hoort praten! Af en toe zeggen we: 'Houd maar even vijf minuten je mond'.

Spraak en klanken maken kregen we al redelijk snel terug.

Hij probeert zelf wel woordjes te zeggen, zoals "oma". Hij weet de ene oma is 'oma' en de ander is 'bibi'. Dat is Arabisch. Dus dan doet hij "i" "i". Dan weet hij van dat is die oma, daar heb ik geen zin, zegt hij dan. En dan wil hij dan naar de andere oma.

Voor K is het zoveel makkelijker om te praten, dat het zo'n verrijking voor hem is. Hij doet het wel op zijn niveau, met die meervoudige beperking gaat dat gewoon allemaal wel wat langzamer, maar als ik nu kijk dan denk ik nou, voorbeeldig. En voor K, gezien zijn beperkte

motoriek, en misschien ook z'n mindere ontwikkelingsniveau, als je dan alleen maar in gebarentaal zou moeten communiceren, volgens mij is je wereld dan veel beperkter.

MUZIEK

Vaak tegen de verwachting van ouders in, blijken kinderen erg te kunnen genieten van muziek. Ze luisteren naar liedjes, herkennen en verstaan soms ook de tekst of ze zingen mee en dansen op de muziek.

Het meedoen, het ook willen zingen en dansen. Ik had nooit gedacht dat ze zou zingen en dansen! Dus ik denk wel dat het haar gestimuleerd heeft, haar wereld groter heeft gemaakt waardoor ze mee wil doen.

Ze vindt muziek ontzettend leuk. Dat is een van de eerste dingen, toen kon ze nog niet iets gebaren of zeggen, maar als ik dan ging zingen, ging ze heen en weer bewegen. [...] Nu geeft ze het zelf aan, als ze achterin de auto zit hoor ik haar tikken op de leuning van stoel voor haar. En dan zie ik in de spiegel K3, haha! Dan doet ze: nummer twaalf! Dus ze weet welk liedje welk nummer heeft.

Ze vindt het leuk als ik zing.

Nu zit hij achterin de auto te dansen op de muziek! Dat is toch geweldig, dat een doof kind zit te genieten van de muziek.

Dan zat hij daar in de speelkamer, wij zaten in de keuken en als wij dan smakelijk eten gingen zingen, kwam hij heel hard lachend naar ons toe gerend.

Muziek vindt hij zo geweldig, dan zie je hem ook een beetje dansen. Dat is echt fantastisch om te zien, dat hij zo uit zijn dak kan gaan van muziek. Dan maakt dat praten eigenlijk niet zoveel meer uit.

COMMUNICATIEMODALITEITEN IN HET GEZIN

In de meeste gezinnen wordt ten tijde van het interview een combinatie van communicatiemodaliteiten gebruikt.

<i>Communicatie</i>	<i>Aantal kinderen/gezinnen</i>
Gedrag (hуilen, vocalisering, trekken, reiken)	1
Gebarentaal	2
Spraak en gebaren(taal)	14
Gesproken taal	2
Visuele ondersteuning	7

Eén kind draagt zijn CI zelden en communiceert uitsluitend met gedrag.

De communicatie komt maar niet op gang. Het eerste jaar heeft hij helemaal niet gereageerd. We zagen wel dat hij het niet leuk vond. De enige communicatie is een 'armreiker'. Dan pakt hij je arm vast en neemt hij je mee naar een kastje, waar bijvoorbeeld snoep ligt. Of hij wil drinken. Hij wil dan iets. Hij doet geen gebaren wat hij wil. Hij neemt je mee en dan moet jij maar gokken wat hij dan wil. Anders gaat hij helemaal uit z'n dakplaat.

Visualisering in de vorm van foto's, picto's of geschreven tekst wordt in zeven gezinnen ingezet, altijd in combinatie met gebarentaal, gebaren of spraak.

Het pictosysteem gebruiken wij om een beetje structuur te geven aan de taal.

Overgangen vindt ze heel moeilijk. En toen zijn we picto's gaan proberen te gebruiken. 'Dit gebeurt nu, dat gebeurt dan.' Maar dan nog, bleef het moment dat het ging gebeuren moeilijk. Op een gegeven moment deed ik het in gesproken taal, met een picto, en met een gebaar erbij...en het blijft moeilijk! Dus toen zijn we maar weer terug gevallen op één ding. Want misschien was het juist wel weer teveel, dat kan natuurlijk ook.

We hebben een agenda gekocht per dag en daar schrijft Y dingen in op. [...] Hij schrijft het op en dan onthoudt hij het ook. Als hij het dan zelf op schrijft dan weet hij het ook, dan haalt hij het ook terug. Als ik het opschrijf dan is het vaak dat hij het weer vergeet.

Foto's hebben we geprobeerd. Ik had zelf een boekje gemaakt met de foto en het gebaar erbij, zodat hij dan hopelijk dingen kon gaan aanwijzen. En dat degene die dan bij hem was, ook wist van: hé, o, dat is dat gebaar. Maar zover is het eigenlijk nog niet.

In één gezin wordt afwisselend gebruik gemaakt van gebarentaal, spraak en spraak met ondersteunende gebaren.

Wij doen eigenlijk verschillend, of Nederlands ondersteund met gebaren of we doen Nederlandse gebarentaal of we doen alleen op spraak. Dus eigenlijk alle drie door elkaar. Gebarentaal is nog haar eerste taal. Ze heeft natuurlijk ook een mond-motorisch probleem en daardoor kan ze niet praten dus ze kan alleen maar gebaren. Zij uit zich dus alleen in gebaren.

In tien gezinnen worden spraak en gebaren gecombineerd of afgewisseld.

We hebben de hele riedel gehad. Foto's, picto's alles. Maar nu doen we daar niet meer aan. We praten tegen hem, want we kunnen hem verbaal ook goed corrigeren en alles. Maar we bieden hem ook gebaren aan, omdat dat voor hem het enige is dat hij kan. Je hoeft voor hem niet zoveel gebaren te hebben, want hij kent niet zoveel gebaren.

Nu gebaar je toch wel vaker, omdat Y dat zelf ook doet. En hij vraagt er ook zelf om. Bijvoorbeeld om dingen duidelijk te maken dan vraagt hij ook: 'Mama, gebaren.' Dan snapt hij het. En dan doe ik dat. Ja, praten en gebaren ondersteunend erbij.

Het is altijd spraak met gebaren, maar hij vindt het veel makkelijker om je bij de hand te pakken of om op die manier duidelijk te maken wat hij wil. Nu gebaren we wel, en hij zelf ook wel, maar dat doet hij slordig of hij gebaart als je net niet meer kijkt.

We praten eigenlijk constant ook als we gebaren, dan heb je vaak hele kromme zinnen. Dat zijn we gewend.

Die doofheid zorgt ervoor dat het praten moeilijker is, het luisteren en daardoor ook het praten. En de cerebrale parese zorgt voor spanning in je lijf, ook op zijn stembanden. Als K praat moet je ook echt wel luisteren. [...] Als hij denkt, dit wordt niets, dan gaat hij het anders formuleren. [...] Als ik het dan nog niet begrijp zeg ik: „Je moet er toch echt even een gebaar bij maken.” En dan maakt hij er een gebaar bij als hij die kan.

Twee kinderen gebruiken en begrijpen uitsluitend gebarentaal.

Vanaf een jaar of vier is ze begonnen met gebaren, NGT. En ze communiceert de hele dag door middel van gebaren, dat is echt haar taal. Daardoor is ze echt een stuk rustiger geworden.

Ze is volledig afhankelijk van gebarentaal. We gebruiken pictogrammen ter ondersteuning. Haar gebarentaal loopt ver achter op haar leeftijdsgenoten en is slordig. Ze kan wel zinnen gebaren, maar dat is afhankelijk van hoe haar pet staat. Ze verwacht van je dat jij wel weet wat zij bedoelt.

Zes kinderen beheersen zowel gebarentaal, als gesproken taal. Twee van hen gebruiken vanwege mond-motorische problemen een spraakcomputer. Doordat de ouders van één van deze kinderen doof zijn, verstaan zij de spraakcomputer niet.

[De Zingui spraakcomputer] is een hulpmiddel voor T en niet voor ons. Wij horen het wel, maar wij verstaan het niet. We zijn er ook enige tijd boos over geweest van: moeten wij daarmee communiceren?

Als je tussen licht slechthorend en doof in hangt, dan hoor je niet helemaal bij de horende wereld, omdat je dingen mist, maar als je geen gebarentaal leert en geen kennis hebt van de dovencultuur, dan pas je daar ook niet helemaal tussen. We dachten: we willen niet dat ze ertussenin vallen, we moeten het beste van twee kanten hebben. [...] We willen dat ze zich overal kunnen manoeuvreren om de wereld zo groot en breed mogelijk te maken.

De voertaal is bij ons gesproken Nederlands en waar nodig ondersteund met gebaren. [...] Het is merkwaardig, bij mij praat ze nooit met gebarentaal, ze spreekt gewoon. Met haar moeder is het altijd beide. We horen wel eens terug van school of van de logopedisten dat K een van de weinige kinderen is die heel tweetalig is en heel gemakkelijk omschakelt, zonder dat er naar gevraagd wordt. [...] Dat zij precies weet bij wie ze moet praten en bij wie ze de gebaren moet praten en ze schakelt gewoon automatisch om naar haar gesprekspartner.

Maar achteraf, wat wel moeilijk is, is hoe je gaat communiceren. Ze heeft een CI, maar ze heeft ook gebaren nodig. Nederlands ondersteunend met gebaren is eigenlijk geen taal. Je wil haar wel een taal aanleren. Dan zou gebarentaal het meest geschikt zijn, maar als je een CI hebt. Dan leert ze ook niet praten. Het is altijd nog een beetje wringen gebleven. Wat ze nu doet is dat ze praat in de grammatica van gebarentaal. Niet in het Nederlands. Ze doet ook hele stukken gebarentaal, maar soms gebruikt ze wel haar stem. Soms doe ik gebarentaal als ik alleen met haar ben. Dat is een beetje... Het is nooit goed.

In twee gezinnen is gesproken taal de enige taal.

[Mijn vrouw] spreekt alleen Chinees met de kinderen en ik alleen Nederlands. Voor L is het anders natuurlijk. Maar toch doen we het maar zo. [...] Maar het zal voor haar natuurlijk moeilijker zijn om die talen uit elkaar te gaan halen. [...] Voorlopig zit ze nog niet in dat stadium.

Ik heb zelf wel een gebarentaal cursus gehad maar uiteindelijk ging hij zo goed horen dat ik zoiets had van: Hij heeft dat ding niet voor niets op zijn hoofd! Het gaat ook sneller met praten dan met gebaren.

KWALITEIT VAN LEVEN

In 17 gezinnen is de kwaliteit van leven door het CI toegenomen. De wereld is groter geworden, er is meer onderling contact en de communicatie verloopt soepeler. Het kind is minder gefrustreerd, minder in zichzelf gekeerd, vrolijker of zelfverzekerder. Soms worden er ontwikkelingsstappen gezet die ouders niet voor mogelijk hadden gehouden.

Als je je niet kunt uiten, omdat je de taal niet hebt, dan is dat heel frustrerend. Ze heeft nog steeds frustraties, maar dit helpt haar wel. En ook om haar emoties te kunnen benoemen, want dat kon ze ook niet natuurlijk.

Het heeft haar wereld gewoon ontieligelijk veranderd. Ze is zelfbewuster, zelfverzekerder. Durft veel meer te ondernemen zelf, durft met de fiets kleine eindjes, dat gaat ze gewoon zelf ondernemen. Naar anderen toe ook. Ze is ook open naar anderen, hoor. En als ze een bepaalde reactie terugkrijgt dan is ze helemaal happy.

Aan het einde van de dag, toen ze de CI had, toen begon ze te ontwikkelen. Dat was zichtbaar. En toen ze van analoog naar digitaal CI ging, toen was er een veel sterkere ontwikkeling. Het was niet alleen communicatief, maar ook, ze kon dingen beter begrijpen, ze kon dingen beter horen, maar ook beter begrijpen, waarom iets wel of niet mocht of moet of kan. En toen ineens was het een verbreding van haar bestaan en haar capaciteit om dingen te begrijpen.

Als ze ging huilen ging ze overgeven, dat was altijd de frustratie, dat spugen. Daar is ze mee opgehouden toen ze ging praten, na de CI. Ik denk wel dat ze daardoor motorisch ook

sprongen heeft gemaakt, omdat die tijd er gewoon voor was. Ze hoefde niet meer constant in strijd te zijn met voeding, haar energie ging niet meer allemaal naar haar frustraties.

Hij heeft zo veel plezier als hij zijn CI op heeft. En contact hebben we dan meteen, met liedjes zingen, hij lachen, wij lachen, hij maakt zelf meer geluid met zijn CI op. Dus dan zou je denken, hij wil continu dat ding op, maar zo werkt het ook weer niet. Hij heeft vaak ook wel weer behoefte aan rust.

CONCLUSIE

Makkelijke conclusies over slagingspercentages lijken op basis van dit soort onderzoeksgegevens goed getrokken te kunnen worden. Het is verleidelijk dat te doen. Wat we al dachten of vreesden lijkt zich aan te dienen in de cijfers en tabellen. Autisme? Dan geen CI!

Nadere analyse laat dan zien dat het ingewikkelder is dan het leek. Zoveel verschillen als er zijn tussen kinderen die geen beperking hebben, zoveel meer verschillen zijn er nog tussen kinderen die wel een beperking hebben en nog zoveel meer als de kinderen meer dan één beperking hebben.

Van de 20 kinderen met een CI hebben er acht autisme als bijkomende beperking en op het eerste gezicht lijken het vooral deze kinderen te zijn die weinig of geen baat hebben bij hun CI. Zes van hen maken niet meer contact dan voor het CI. Toch kregen vier van deze kinderen hun CI voor hun tweede jaar en eentje voor zijn derde jaar en hebben ze hun CI al relatief lang (3, 6, 8, 10 en 12 jaar). Echter, het contact is een van de kernproblemen van autisme en de vraag is dan ook of het voor de hand ligt te verwachten dat kinderen met autisme door een CI meer contact gaan maken. Het CI is geen autisme-interventie. In de communicatie gaan kinderen met autisme ook minder vooruit dan andere kinderen. Maar, daar geldt opnieuw dat de communicatieproblematiek van autisme door het CI niet kan worden opgelost. Zes van de acht kinderen met autisme blijken het wel goed te doen op het gebied van spraakperceptie: ze horen en verstaan zoveel dat ouders met hen spreken, al dan niet met ondersteunende gebaren. Slechts drie van de kinderen met autisme gaan zelf ook spreken. De vijf kinderen die dat (nog) niet doen zijn voor hun derde verjaardag geïmplanteerd en hebben hun CI relatief lang (3, 6, 8, en tweemaal 10 jaar). De vraag is of dit aan het autisme ligt. Twee van de kinderen hebben ook een cognitieve beperking, twee hebben ook een cognitieve en fysieke beperking en één kind heeft naast het autisme een visuele, cognitieve en fysieke beperking.



Zes van de geïmplanteerde kinderen hebben een visuele beperking; juist voor hen is het CI heel belangrijk. Vier van de kinderen met een visuele beperking maken na implantatie meer contact en gaan vooruit in communicatie, van de twee kinderen die dat niet doen heeft er één ook een cognitieve beperking en ASS, en draagt er één het CI zelden. Dezelfde vier kinderen gaan vooruit in de communicatie, bij de andere twee is dit niet of veel minder het geval. Ook voor deze groep kinderen geldt dus dat geen gemakkelijke conclusies

getrokken kunnen en mogen worden over slagingskansen.

De conclusie die op basis van de onderzoeksbevindingen getrokken kan worden is dat het CI de kwaliteit van leven van 17 kinderen – en hun ouders – heeft verbeterd. Verder lijkt de kans dat kinderen met bijkomende beperkingen omgevingsgeluiden gaan horen groot te zijn, de kans dat de communicatie verbetert aanzienlijk en de kans dat ze (redelijk) gaan verstaan vrij groot. Dat deze kinderen zelf gaan spreken is lang niet zeker.

4. OUDERS EN CI-TEAMS



In de periode 2002 – 2013 startten de drieëntwintig ouders uit dit onderzoek met een CI-traject. Omdat drie kinderen uiteindelijk geen CI kregen, doorliepen twintig ouders het gehele traject, inclusief de revalidatie. Dit hoofdstuk doet verslag van de ervaringen die ouders hebben met het CI-team of de CI-teams waarmee ze te maken kregen. Welke behoeften hadden ze tijdens het traject, of terugkijkend? Hoe tevreden zijn ze en waarover? En tenslotte, welke adviezen hebben ze voor CI-teams?

Omdat sommige ervaringen met CI-teams meer dan tien jaar geleden werden opgedaan, kan het zijn dat deze inmiddels niet meer overeenstemmen met de huidige praktijk.

BEHOEFTE VAN OUDERS

Zeven ouders zeggen expliciet dat ze tijdens het CI-traject en daarna behoefte hadden aan contact met en ervaringen van andere ouders. Juist omdat zo moeilijk te voorspellen was hoe hun kind zou reageren op het CI hadden ze graag van ouders gehoord wat ze mogelijk te wachten zou staan.

Achteraf zou ik denk ik wel meer ervaringen van kinderen hebben willen weten, kinderen die niet alleen maar doof zijn maar ook nog andere problemen hebben en CI gekregen hebben. Ik weet niet of we dan een andere keuze gemaakt hadden hoor, maar toen werd echt gezegd dat we het zo snel mogelijk moesten doen, dat het beter was en alles. Maar nu ken ik een aantal andere kinderen die ouder waren toen ze die CI kregen en dat gaat eigenlijk ook heel goed. Dus als ik dat achteraf geweten had, hadden we misschien wel de keuze gemaakt om er toch nog een paar jaar mee te wachten.

Toen we voor L de beslissing namen, wilde ik heel graag wat voorbeelden zien. Gezinnen met kinderen zoals L en wat de meerwaarde was van het CI.

We hebben wel om gevraagd contact met ouders met vergelijkbaar kind, maar dat was moeilijk. Omdat het landelijk was, hadden ze niet zo'n netwerk of kaartenbak daarvoor. Dat had ik wel graag gewild.

We hebben het wel gemist om er met andere ouders over te praten. Ik bedacht ook pas later, dat je natuurlijk wel kinderen hebt met een andere verstandelijke beperking, die een CI hebben. Die zijn er wel. Iedereen is op zoek gegaan naar een ander kindje met het Downsyndroom en een CI, maar niet naar andere verstandelijke beperkingen. Dat heb ik wel gemist. Waar zij tegenaan gelopen zijn, hoe zij het ervaren hebben.

Ook de behoefte aan informatie en coördinatie is groot. Na jaren zoeken kennen de meeste ouders uitstekend de weg, maar aan het begin van het traject is dat niet zo. Ze moeten zoeken in een voor hen onbekende wereld met weinig richtingaanwijzers; het kost ze veel tijd en energie en leidt er

soms toe dat informatie later wordt bemachtigd dan zinvol was geweest. Ook de coördinatie van alles wat er moet gebeuren en iedereen die bij het kind is betrokken, wordt node gemist.

Maar wat ik tegelijkertijd slecht vind, is dat de informatie maar heel sporadisch naar je toe komt. Ik hoor het wel vaak van ouders, die nog alles moeten uitzoeken. Dan zie je weer terug hoe je zelf ook was. Zoekende.

Er werd toen ook gezegd dat Charge-kinderen andere oortjes hebben anatomisch gezien, daardoor komt vaker oorontsteking voor. Als ze dat op voorhand al hadden aangegeven: hou daar rekening mee, ook met een gehoorapparaat, dan waren we misschien voorzichtiger geweest.

Die informatie over leren lezen, sociale vaardigheden, dat hadden we eerder willen weten. En solo-apparatuur, dat is nog zo'n punt, daar wil je gewoon heel veel informatie over krijgen. Omdat je dan, als je dan signalen ziet, oppakt, dat je dan ook denkt van, 'o, wacht eens even', dan kunnen we nu dat pad in slaan, of kunnen we nu die persoon raadplegen want daar heb ik ooit iets over gehoord.

Wat ik belangrijk vind, dat de instanties meer op elkaar af moeten stemmen en gaan samenwerken. Dat er breder gekeken moet worden naar gezinnen en dat er meer knowhow moet komen over de algemene dingen, niet zozeer alleen op het gehoor en spraaktaalgebied, maar ook welke regelingen er zijn. We hadden bijvoorbeeld zelf een tandem geregeld, praktisch in het verkeer, daar zijn we via andere ouders achter gekomen dat die mogelijkheid er bestaat.

Het begint bij je huisarts, denk ik. Dat die zorgt dat je de informatie krijgt. Zoals 'Wist je dat je in [dat] Kinderziekenhuis een dag-diagnose kan doen?' Dat wist ik niet. 'En wist je dat er in het [dit ziekenhuis] dit en dit onderdeel zit?' Bij de huisarts zou dat soort informatie bekend zou moeten zijn. [...] Het zou ook heel fijn zijn, als de huisarts zegt: 'Hoe is het nu? Hoe was het bij de KNO-arts of het audiologisch centrum, ben je al een keer bij het [...] ziekenhuis geweest?' [...] Het zou fijn zijn als er één punt was, waar je steeds op terug kan vallen.

TEVREDENHEID

De helft van de ouders is uitgesproken tevreden over het CI-team waarmee zij te maken kregen. Als belangrijke positieve punten noemen ouders: ervaring met kinderen met meervoudige beperkingen, heldere uitleg over het onderzoekstraject, de operatie en de revalidatie, goede communicatie en afstemming tussen betrokken disciplines, informatieavonden waar ten gehore wordt gebracht hoe een CI klinkt. Tevreden ouders hebben het gevoel dat er naar hen geluisterd is, dat ze serieus zijn genomen en dat er daadwerkelijk met ze is overlegd over wat voor hun kind een goede beslissing zou zijn. Ze konden ook tussen afspraken door met vragen bij het CI-team terecht en de begeleiding na implantatie was goed.

[Het traject was] heel intensief, heel veel tijd ook nemen en heel uitgebreid. En ook met andere ouders zit je dan. Je kwam nooit alleen, de uitleg was in een groep en de revalidatie

was in een groep. Dat was heel goed gedaan. Los van het feit dat je ook wel individueel een programma had.

Wat ik daar gewoon heel fijn vind, is dat daar een coördinator bovenop zit. Iemand die dus gewoon alles bewaakt in zo'n traject. Maar ook het contact met ons had, dus wij wisten haar ook te vinden. Wij konden met de vragen ook bij haar terecht. Omdat je toch wel én met een orthopedagoog te maken hebt, én met een KNO-arts, én met een audioloog, en waar leg je nou welke vraag neer? Je hebt gewoon iemand, een coördinator waarbij je terecht kan en dat werkt heel prettig.

Drie ouders zijn uitgesproken ontevreden over hetzelfde CI-team. Het ziekenhuis heeft volgens de ouders te weinig ervaring met kinderen met meervoudige beperkingen, er wordt slecht samen gewerkt, de communicatie met ouders verloopt moeizaam, er wordt al snel geen meerwaarde gezien in cochleaire implantatie vanwege de bijkomende beperkingen en er wordt om negatieve beslissingen heen gedraaid. De drie ouders besloten naar een ander ziekenhuis te gaan, waar hun kind alsnog een CI kreeg.

Wat ik [...] heel lastig vond is dat we een gesprek hadden met de orthopedagoog en maatschappelijk werkster, maar er werd heel erg omheen gedraaid en niet gezegd wat de beslissing was. [...] Ik heb veel liever dat je direct het gesprek begint en zegt: 'We hebben het samen bekeken en de uitslag is voorlopig nog niet, om deze en deze reden.' [...] Als je vanaf het begin duidelijk bent kun je als ouder ook direct reageren en zeggen wat jij vindt.

De communicatie verliep niet goed, vooral omdat iedereen alleen maar naar z'n eigen ding keek, er waren zo veel artsen bij. Ik had het idee dat ze niet alles durfden te zeggen tegen ons terwijl, wij houden van openheid. En dan komen ze pas achteraf met een afwijzing. Wees gewoon duidelijk tegen ons.

Negen ouders zijn niet ontevreden, maar hebben wel kritiek op specifieke professionals of onderdelen van het traject. Twee ouders ondervonden tegenstand bij een individuele professional.

De orthopedagoog was tegen, omdat [ons kind] autistisch was en dat kon wel eens slecht uitpakken. Dat is heel hoog opgelopen. Wij zijn bij maatschappelijk werk geweest [...] en daar heb ik een hele brief naar geschreven. Die is uiteindelijk bij de professor terechtgekomen. En toen heb ik ook gewoon gezegd: weet je wel, wat jullie doen en laten moet jezelf weten. Maar ik wil nu gewoon een beslissing. En wordt hij hier niet geïmplanteerd, dan gaan we gewoon ergens anders naar toe. [...] En toen kon het ineens wel. [...] Maar we hebben er wel echt een jaar voor moeten vechten om hem te krijgen. Hij was waarschijnlijk veel eerder geopereerd, als die orthopedagoog er niet tussen had gezeten.

We hebben dat een aantal keren bij de KNO-arts voorgesteld, maar die hield het wat af, 'het heeft geen toegevoegde waarde', 'een operatie met risico's', 'rechts een hoortoestel en links de CI, daar is onvoldoende onderzoek naar gedaan, bij kinderen al helemaal'. [...] Dus wij hebben het uiteindelijk om de KNO-arts heen gedaan, via de gezinsbegeleiding met het CI-team.

Twee ouders vinden dat het CI-team te veel haast maakte. Aan het uitgangspunt 'hoe eerder implanteren, hoe beter' zou bij kinderen met meervoudige beperkingen niet onverkort moeten worden vastgehouden. Door wat het al heeft mee gemaakt, kan het kind er nog niet aan toe zijn, maar ook de ouders hebben tijd nodig.

Wij hadden wel heel sterk zoiets van: ze is pas net bij ons, moeten we haar nu al zo snel laten opereren? Gelijk zo'n ingreep. Toen wisten we natuurlijk ook nog helemaal niet of ze echt verstandelijk beperkt zou zijn of dat haar gedrag kwam door haar adoptie en doordat ze zo'n slechte start gehad heeft, de eerste anderhalf jaar van haar leven. Het was allemaal nog heel onzeker. Dan wordt gewoon gezegd. 'Ze is al bijna twee! Als kinderen doof geboren worden doen we het de eerste paar maanden het liefst.' Zo werd het gebracht, herinner ik me. [...] Ik denk achteraf gezien dat het te vroeg was. Maar ja, als de deskundigen zeggen dat je die gehoorzenuw wel op tijd moet gaan prikkelen omdat hij het anders misschien helemaal niet meer doet....

Er werd verteld: hoe sneller, hoe beter de ontwikkeling was. Er zat een bepaalde druk achter, voor ons gevoel. [...] Het traject is prima verlopen, maar als we het nog een keer zouden doen, dan zouden we een tijdje wachten. Dan zouden we de dingen ook niet zo kort op elkaar doen. Dan ben je mondiger en weet je het beter. [...] Als iemand niet hoort maar er verder niks aan de hand is, is de situatie heel anders. Maar in onze situatie moet je proberen om het beter uit te spreiden. Je weet dan toch dat de uitkomst minimaal is. Als je weet dat het resultaat klein is, dan kan je ook meer spreiden. Dan maakt een maand of drie ook niet uit. Dan heb je meer tijd ertussen zitten, zodat je alles kunt verwerken.

Een doof ouderpaar, beide met CI, heeft kritiek op de bereikbaarheid van het CI-team: op mail wordt te laat gereageerd waardoor niets anders overblijft dan de telefoon.

Het enige waar we ontevreden over zijn is de service [...]. Dat contact is een ziekenhuisprocedure. Dat is niet erg, maar je hebt met doven en slechthorenden te maken en het is een telefonisch systeem: toets een voor, toets twee voor.. Dat vind ik wel zo bezopen, dat ze dat zo hebben kunnen doen voor doven en slechthorenden. [...] We hebben laatst een email gestuurd, maar het antwoord laat vier weken op zich wachten.

Drie ouders geven aan dat de – moeilijke en vaak moeizame – revalidatie te veel alleen aan ouders wordt over gelaten, dat er te weinig voorlichting is over wat ze te wachten staat en te weinig begeleiding. De kinderen van deze ouders wilden het CI het eerste jaar niet dragen; dat leverde strijd op, maar gaf ouders ook het gevoel dat ze hun kinderen iets aandeden en bracht hen aan het twijfelen. Een ouderpaar heeft kritiek op het ontbreken van informatie en advies over de specifieke problemen waarvoor de CI-revalidatie ouders van blinde kinderen stelt.

Voor mijn gevoel had er wel iets meer gedaan kunnen worden in het jaar dat we geprobeerd hadden haar die dingen te laten dragen. Daar hielpen ze niet erg mee. Dat is wel echt aan de ouders om dat op te lossen. Er is geen thuistraining. Niemand had ons van tevoren verteld:

'bereid je voor op het eerste jaar, het wordt een ramp om het haar te laten dragen!' Het duurde een jaar bij haar.

Je hebt het over het CI voor meervoudig beperkte kinderen. Daar moeten ze meer hulp voor bieden. Want alle ziekenhuizen hebben alleen informatie voor ziende kinderen. [...] Voor blinde kinderen hebben ze niets, geen hulp aan huis, geen informatie, geen boeken. [...] Zij heeft een heel andere training nodig dan ziende kinderen.

Het is geen revalidatie van twee weken, het is eerder anderhalf jaar. Het is een heel intensief traject [...]. Wat ik vooral ook toch wel zwaar vind, is toch de verantwoordelijkheid die je als ouders hebt. Zijn lot ligt in onze handen, sowieso als ouders zo met je kind, maar je denkt, als je het zelf niet ziet zitten, dan gooi je dat ding ook weg, dan denk je laat maar waaien, het is gebaseerd op een korreltje, dat je denkt, wat doen we, nee we zetten toch door. En je doet hem er soms verdriet mee, hij wil niet en dan toch verdriet doen, of pijnigen misschien zelfs wel, als het zo vervelend is in zijn hoofd. Dat niet kunnen uitleggen is het grote probleem.

Ik had gewild dat hij meer [dan een keer per week] logopedie had gekregen, direct na de activering van het CI. Dat had veel vaker gekund. Ze moesten natuurlijk zeggen dat ze niet wisten of het mogelijk was, maar als zij er gelijk met een negatief gevoel in gaan, dan is er ook sprake van minder begeleiding, dus ik weet niet goed of L dezelfde begeleiding heeft gehad als de kinderen waarvan ze hogere verwachtingen hadden. Ik vond het relatief weinig begeleiding.

ADVIEZEN VAN OUDERS AAN CI-TEAMS

Eén van de CI-teams houdt een lijst bij van ouders die het goed vinden als ze door andere ouders worden gebeld voor informatie. Het zou ook voor andere CI-teams een goed idee zijn gezien de behoefte die ouders hebben om ervaringen te delen met ouders die in vergelijkbare omstandigheden verkeren.

Ouders vinden het belangrijk dat een CI-team niet te stellig is over wel of niet implanteren en de haast die daarbij is. Er moet goed naar ouders worden geluisterd omdat zij hun kind het beste kennen. Goede informatie over de werking van het CI, de operatie en het na-traject wordt zeer op prijs gesteld: bereid ouders erop voor dat het lang kan duren voordat hun kind het CI wil dragen en dat (ondersteunende) gebaren waarschijnlijk noodzakelijk blijven. Ouders zijn met name te spreken over informatieavonden waar ook familie en vrienden welkom zijn waar ten gehore werd gebracht hoe een CI klinkt. Een ouder adviseert er bij kinderen met bijkomende beperkingen op te letten tijdens testmomenten niet te veel informatie tegelijkertijd aan te bieden. Een andere ouder pleit ervoor om ouders niet te overladen met vragenlijsten die gaan over volwassenen.

Kijk goed naar het kind en luister naar ouders

Ik denk niet dat je dat zo zwart-wit zou moeten zeggen dat CI wel of niet moet. Dat kan misschien bij kinderen die alleen maar doof zijn. Maar bij kinderen die ook andere problemen hebben, moet je goed overwegen, nadenken en niet te stellig zijn. Misschien dat je juist met dit soort kinderen ook nog wel even kan wachten. Dat je de kinderen er beter op voor kunt bereiden en dat het effect dan misschien ook wel veel beter is. Stel dat B pas een jaar geleden

haar CI gekregen zou hebben en ik haar dus echt had kunnen voorbereiden en had kunnen uitleggen wat er allemaal zou gebeuren. Misschien zou ze dan wel veel beter reageren op alle geluiden, of zou ze er meer baat bij hebben. Misschien!

Ik denk dat ze ouders meer moeten betrekken bij de hele beslissing van wel of niet. Want dat voelde echt heel erg alsof wij er helemaal niks over te zeggen hadden, terwijl het wel ons kind is en wij ons kind het beste kennen.

Dus ik denk dat ze juist moeten kijken naar de kinderen, naar wat ze er wel mee doen. En dat ze ook niet moeten denken dat ieder kind met een CMV-infectie hetzelfde is. Je moet ze niet allemaal over een kam scheren maar kijk naar ieder kind.

CI-teams moeten meer vertrouwen op ouders wat betreft het oordeel of het kind iets prettig of niet prettig vindt.

Ik vind dat ze ieder kind een kans moeten geven en meer moeten luisteren naar de ouders wat betreft de regels of de ervaringen. Er is altijd een kind dat iets weer anders kan doen. Zoals het voorbeeld van dat autistische kinderen geen behoefte hebben aan geluid, dat vind ik generaliserend. Bij zulke kleine kinderen kun je bijna nog niet zeggen of ze wel of niet behoefte hebben aan geluid. Het is makkelijker om achteraf te zeggen dat een CI is geïmplant en een kind geen behoefte blijkt te hebben aan geluid, dan dat je dit van tevoren al besluit. Een kind weet niet wat geluid is, dus kan ook nog niet aangeven of ze daar wel of geen behoefte aan hebben.

Dat is heel belangrijk ook dat je je gehoord voelt door artsen, dat je het gevoel hebt voor alles, dat er naar je kind gekeken wordt en niet naar een object. Ik weet nog dat de dokter van het heel risicovolle ABI-traject tegen ons zei: als het mijn kind was, ik zou implanteren. Dan denk ik: er zijn grote risico's, over de resultaten is nog weinig bekend, zo'n uitspraak is te makkelijk, want het is jouw kind niet. Nee, en jij bent zelf de arts die de operatie doet, dus natuurlijk zeg je dat dan. En hij wilde daar een bepaalde zelfverzekerdheid mee uitstralen of zo, maar dat schoot mij een beetje in het verkeerde keelgat. Want ik moet er mee leven als het fout gaat, niet jij, denk ik dan. En ik moet mezelf nog in mijn ogen aan kunnen kijken als het fout gaat.

Geef heldere informatie aan gezin en netwerk, ook over het na-traject

Het was misschien wel goed geweest dat de invloed van het na-traject of van de operatie en wat er daarna komt kijken beter aan ouders wordt uitgelegd. En daar bijvoorbeeld ook de tip bij: zorg voor back-up! Zorg dat je er niet alleen voor staat in die periode. Is het niet nodig: dan is het hartstikke mooi. Maar heb je het wel nodig: dan is het in ieder geval geregeld. Op het moment dat je zelf tot de conclusie komt dat je het nodig hebt, is het vaak al te laat. Want je gaat dat meestal niet zelf toegeven.

En vanuit het CI-team hebben wij dus ongelofelijk veel baat gehad en de hele vriendenclub en familie met zo'n avond. Van: wat is het nu, wat kan het nu en wat kunnen jullie als vrienden, familie en alles nu van N verwachten, nu zij die CI heeft. Het is voor begeleiding van ouders en

omstanders, ik bedoel, ouders die hebben ook een heel netwerk om hun heen van vrienden en familie.

Niet zeggen dat je vandaag belt en drie dagen later nog niet gebeld hebben. Een beetje persoonlijk en je afspraken nakomen.

We hadden wel meer praktijkvoorbeelden gewild. Bijvoorbeeld hoe laat je haar die associatie nou maken, hoe combineer je een handeling met een geluid? Speciale objecten, trucjes, tips, dat had wel meer gemogen.

Op een gegeven moment waren ze echt met heel veel geluiden of heel veel dingen hadden ze op tafel liggen. Ik denk van: ja, hij weet gewoon helemaal niet meer waar hij moet gaan kijken. Gewoon één ding moet op tafel liggen. Wat hij op dat moment want ja, dan krijg je ook geen reactie bij hem.

Bereid ouders voor op de intensiteit van het na-traject en het mogelijk blijvende belang van gebaren

Het is heel handig als je weet wat je kan verwachten en wat je niet kan verwachten. Dat je in ieder geval weet dat je door moet zetten. Als je van te voren weet het gaat lang duren, ze gaat hem veel afdoen maar dat is normaal. Dan laat je je ook niet ontmoedigen. Wij hebben ons niet laten ontmoedigen maar ik kan we wel voorstellen dat je op een gegeven moment denk, laat maar gaan.

En ik meen dat ze bij het CI-team hebben ze nooit gezegd, je mag geen gebaren maken. Maar ze zijn niet echt voorstander van veel gebaren maken. Terwijl ik heel blij ben dat we die gebaren zijn blijven gebruiken. Bij kinderen die er andere handicaps bij hebben, kan niet zomaar de insteek nemen van: je hebt nu een CI dus nu eigenlijk zoveel mogelijk gaan praten. Het gaat erom dat ze je begrijpen.

Laat vragenlijsten voor ouders aansluiten bij de situatie van de invuller.

Wij kregen pakken met papier met vragen, honderden vragen jaarlijks. Ik vind het super dat ze het doen, maar er was niet een pakket aan vragen gerelateerd aan de doelgroep waar N in zit. Want ook kleine kinderen werden rond die tijd van N natuurlijk ook geïmplant en dan een vraag van: kunt u de telefoon al opnemen, kunt u de naam verstaan? Op een gegeven moment, ik heb ook gezegd: ik ben er klaar mee, ik ga niet meer met die onzin mee.

Op het moment dat je het digitaal hebt kan je vragen, kan je heel simpel filteren door eerst een leeftijdscategorie. Dan kan je al bijvoorbeeld zeggen: nou, tot twaalf jaar, dan vervallen een hele reeks vragen. Wat is je doelgroep en wat is dan uiteindelijk ook, wat is je resultaat of je meetbare resultaat, waar leg je je waarde, wat wil je weten? Ik bedoel, voor N is de taal nog niet het belangrijkste, bij meervoudig gehandicapten zijn de veiligheid en het omgevingsgeluid vele malen belangrijker. De meetlat kan je wel leggen bij de taal dat het CI dan functioneel is, maar het is op heel veel vlakken functioneel. Dus je moet je afvragen van: waar ga je meten bij deze doelgroep, dat is belangrijk. En niet alleen de doelgroep, maar wat is überhaupt het doel van het CI bij dat specifieke kind? Nou, bij ons was het niet dat zij vlekkeloos leert praten of de telefoon voor ons kan opnemen of wat, nee, voor ons was het

communicatie in de breedste zin van het woord, dat ze daar zelf een bepaald voordeel bij heeft en welke dat is dat zien we wel.

CONCLUSIE

Ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen blijken veel behoefte te hebben aan contact met andere ouders, aan heldere informatie over de onderdelen van het CI-traject en de te verwachten belasting voor het kind en henzelf en iemand die (tenminste een deel van) de complexe zorg voor hun kind coördineert.

De helft van de ouders is tevreden over het CI-team waarmee zij te maken kregen. Positief beoordelen zij het als een CI-team ervaring heeft met kinderen met bijkomende beperkingen, voldoende informatie geeft, eerlijk communiceert met ouders en onderling goed samenwerkt. Tevreden ouders hebben het gevoel dat er naar hen geluisterd is, dat ze serieus zijn genomen en dat er daadwerkelijk met ze is overlegd over wat voor hun kind een goede beslissing zou zijn. Ontevreden ouders hebben kritiek op slechte communicatie, het niet nakomen van afspraken, slechte bereikbaarheid, een negatieve houding ten opzichte van implantatie bij kinderen met bijkomende beperkingen of het juist te veel haast willen maken met implantatie. Een aantal ouders vindt dat zij tijdens de moeilijke en langdurige revalidatieperiode te weinig ondersteuning hebben gekregen.

Adviezen aan CI-teams betreffen de houding ten opzichte van ouders, de informatievoorziening, de voorbereiding op het (intensieve) revalidatietraject en de advisering met betrekking tot gebaren(taal).



5. OUDERS VOOR OUDERS



In het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat veel ouders behoefte hadden en hebben aan contact met andere ouders van kinderen met bijkomende beperkingen. Als ouders 'zonder model' hebben zij weinig of niets aan de ervaringen of adviezen van familieleden, vrienden of burens. Niemand heeft ze voorgeleefd hoe je ouder moet zijn van een kind dat niet alleen doof is, maar daarnaast ook autisme heeft, of een verstandelijke of fysieke beperking. Zelfs de professionals met wie ze te maken krijgen, hebben niet of zelden eerder te maken gehad met een kind met juist deze combinatie van beperkingen.

www.fodok.nl
www.chargesyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
<http://www.rss-support.nl>
www.noonansyndroom.nl
<http://www.hirschsprung.nl>
<http://twintotwinsyndroom.blogspot.nl>

Ouders van dove kinderen kunnen terecht bij de FODOK, er is een oudernetwerk CHARGE, een stichting Downsyndroom, een website met ledenforum voor ouders van kinderen met het Russell Silver syndroom, een stichting Noonan syndroom, een vereniging ziekte van Hirschsprung en de moeder van een tweeling met het Twin Twin Transfusie Syndroom houdt een blog bij. Bij lang niet alle stichtingen of verenigingen zijn ouders aangesloten van kinderen met een combinatie van beperkingen. Dat kan ertoe leiden dat ouders zich er niet thuis voelen.

De dovenwereld, tenminste zoals ik het heb ervaren, die zitten soms van: je bent alleen doof. F is doof maar die kampt ook nog met andere handicaps. Toen ze jong was, hadden we meer contacten met de dovenwereld, maar naarmate ze ouder werd was ook duidelijker te zien, dat ze ook andere handicaps heeft. En dan sluit het niet meer aan. Ze maakt niet genoeg gebaren, ze begrijpt de doven ook niet. Die gebaren zijn veel te snel.

Voor ouders met een kind dat uiteindelijk geen CI kan krijgen, voelt ook de wereld van ouders van dove kinderen niet als hun wereld.

Wij hadden er totaal geen probleem mee dat J doof is. We waren met een aantal dove mensen al in aanraking gekomen, we hadden een cursus gehad. We hoorden hoeveel die mensen gewoon doen, dat ze een heel vergelijkbaar leven met ons hebben. Maar dat is ónze generatie. Als je naar J's generatie gaat kijken: elk kind krijgt een CI, mensen kunnen tegenwoordig bellen met een CI. Ik ben gewoon bang dat over dertig jaar nog maar een handjevol mensen gebarentaal spreekt. Dát is mijn angst. Dan wordt zijn wereldje wel heel erg klein. Dáár had ik heel veel moeite mee. Niet met het feit dat hij doof is, maar wel de uitzondering op de regel. En toen heb ik ook de CI vervloekt van hier tot ginder. In wezen

bedacht ik, maar dat is heel oneerlijk: wat is er mis met doof zijn? Waarom hebben ze dat stomme ding uitgevonden? Waarom is doof niet oké, doof mag ook? Waarom was het niet gewoon gebarentaal leren en gaan met die banaan? Omdat hij het niet krijgt. Het was natuurlijk onzin. [Mijn partner] kon me ook heel goed weer met beide benen weer op de grond zetten: 'als hij het wel had gehad, dan had je je dat nooit afgevraagd'. En dat klopt, dus dat was ook niet terecht, maar het voelde heel oneerlijk. Leuk al die technologie, maar zo valt hij wel lekker buiten de boot. Dan dacht ik dat hij straks alleen maar met zijn ouders kon praten. Dat besef heeft ons ook geholpen met de keuze van de ABI.

In dit hoofdstuk zetten we de adviezen van ouders voor ouders en hun creatieve ideeën en oplossingen op een rijtje. In de hoop dat andere ouders er hun voordeel mee kunnen doen.

ADVIEZEN EN IDEEËN

Terugkijkend op het CI-traject zou een aantal ouders dingen anders hebben gedaan. Anderen kijken tevreden terug. Hieronder hun adviezen voor ouders die nu het traject ingaan.

Bezint, eer ge begint!

Laat je niet overrompelen door wat die medici zeggen, dat het snel moet. Kijk goed naar je kind, neem de tijd.

Denk er in ieder geval heel goed over na. Kijk of je bij andere ouders informatie kunt krijgen. [...] En probeer gewoon daar je informatie te halen als je nog twijfelt en kijk gewoon wat de resultaten daar zijn.

Ga het onderzoeken en ga alles opties bekijken. Ga alles voors en tegens tegen elkaar afwegen. Ga buiten je eigen kaders zoeken en denken en ga ook eens met andere mensen praten die niet in jouw wereld zitten. [...] Kijk wat voor jouw kind het beste past, in jullie leven.

Het is niet heel makkelijk. Het kost veel tijd en energie. Je moet wel even doorzetten. Als dat niet gaat lukken, dan moet je er niet aan beginnen.

Geef je kind de kans!

Je moet het gewoon altijd doen. Want je weerhoudt hem dus van communicatie als je het niet doet. Want je weet het niet zeker.

Ik vind dat elk kind recht heeft op het kunnen horen. [...] Vooral door het autisme wordt er al snel een stempel op gedrukt, maar de ene autist is de andere niet. En je kunt niet zomaar zeggen: dat werkt niet bij zo'n kind.

Geef ze in ieder geval de kans! Nooit denken dat het niet kan, want het kan misschien wel. Nee heb je, ja kun je krijgen.

Juist deze kinderen hebben al een beperking en ze zijn dus juist gebaat bij extra hulp en extra steun. Alles wat je ze kan geven.

Ik zou geen reden kunnen bedenken waarom je het niet zou doen. Echt niet. Het kan heel veel toegevoegde waarde hebben voor iemand, om meer te kunnen horen. En als je een beetje mee wil in de maatschappij, dan heb je het gewoon nodig ook. [...] Dat is wel wat van je verwacht wordt, dat je mee kan.

Neem je eigen beslissing!

Het is gewoon je eigen beslissing of je dat met je kind wel of niet wil doen. [...] Je gaat niet met zekerheid die beslissing in. Dus je moet iets beslissen en er is een reële kans dat je de verkeerde beslissing neemt. Maar geen beslissing nemen is ook een beslissing nemen. [...] Uiteindelijk is het je eigen beslissing en die kan niemand voor je nemen.

Je kent je eigen kind het beste en volg daarin je gevoel. Alles wat je meemaakt met je kind dat komt samen, en dan denk je: dat heb ik gezien, dat moet erin zitten, dat wil ik een kans geven. En dat is iets anders dan de momentopnames die artsen of externen hebben met je kind.

Heb niet te hoge verwachtingen!

Ga er open in. Haal eruit wat erin zit. Ga niet met een verwachting van: nou, dan kan mijn dochter over een jaar of mijn zoon over een jaar de telefoon opnemen. Niet met een lijst doelen. In het ergste geval doen ze er niets mee, dan gooien ze hem af en dan is het heel sneu en heel jammer maar dan is zo'n kind ook gelukkig en heb je het in ieder geval geprobeerd.

De operatie, en alles daaromheen, van kinderen met bijkomende beperkingen en soms eerdere ervaringen met ziekenhuisprocedures, vormt vaak een uitdaging voor ouders.

We hadden expres een infuus in zijn voet laten zetten. En we hadden zo'n kinderslaapzak die je van boven dichttrist. Dan kon hij er zelf niet bij. Want via de rits kon dat infuusding eruit, want voor hetzelfde geld trekt hij dat eruit.

Ook het testen van het gehoor van jonge kinderen en kinderen met bijkomende beperkingen stelt ouders en professionals vaak voor problemen.

Je kunt hem tussen twee boxen zetten en geluid aanbieden, maar hij blijft gewoon zitten en je ziet aan hem niet hoe of wat. En we hebben nu een bepaalde methode ontwikkeld waar het wel mee kan. We geven hem een blokje en die moet hij aan z'n oor houden. En op het moment dat hij het geluid hoort, mag hij het blokje in een bakje gooien. Want we konden hem daarvoor eigenlijk nooit testen. Dan wisten we niet echt wat hij hoorde met zijn CI. En nu is het redelijk in kaart te brengen.

De hoortraining van kinderen met bijkomende beperkingen is veel moeilijker dan die van kinderen die alleen doof zijn. Zeker bij kinderen die blind zijn is het moeilijk een kind te leren betekenis te leren verlenen aan geluid, omdat beeld en geluid niet aan elkaar kunnen worden gekoppeld. Nu er steeds meer kinderen met bijkomende beperkingen een CI krijgen, kunnen de ideeën en ervaringen van ouders en professionals worden gebundeld. Dan hoeft niet elke ouder opnieuw het wiel uit te vinden.

Dus ik kan me voorstellen dat je [als organisatie] een soort ideeënboek bijhoudt waarbij je al dat soort dingen verzamelt en ook input van andere ouders. Dat je dan op een gegeven moment, als mensen weer voor die situatie staan, dat je zegt van: 'Kijk hier heb je een boek met ideeën over hoe je ze kunt gaan trainen'. Vier mensen zijn altijd creatiever dan twee mensen dus op zich zou je daar gebruik van kunnen maken door al die dingen te verzamelen en wat actiever te coachen.

Ze kan andere mensen niet zien. Andere kinderen kunnen zien hoe mensen geluid maken met hun mond. Dus ik wilde dat L mijn mond zou voelen. In het begin bracht ik haar handen naar mijn lippen, maar later deed ze het zelf. Nu doet ze het bij iedereen. We geven haar ook speelgoed dat geluid maakt. Ze vindt het heel leuk. Dus we combineren tactiel met horen.

Voor ouders die hierin stappen, denk ik dat het ongelofelijk belangrijk is dat je dat niet alleen moet doen maar dat je dus je omgeving, dat je het daar ook mee over hebt en de lasten wat deelt.

Als een kind heel angstig en autistisch is, dan moet je genoeg tijd nemen. Het zijn wel enorm veel prikkels die je kind erbij krijgt, dus dan zou ik nog voorzichtiger zijn. We zijn bij L ook heel voorzichtig, zacht en kort begonnen. En niet te snel de moed op geven. [..]

Het is nuttig om de ontwikkeling van je kind op video bij te houden.

Het (leren) dragen van het CI heeft heel wat ouders, zeker het eerste jaar, veel hoofdbrekens gekost. Het kind deed CI af, gooide het weg of stak het in de mond.

Ze deed ze steeds weer af. Wij deden ze weer op. Toen zijn we gaan proberen de omgeving rustig te maken en alleen met haar te spelen. [..] Eén geluid tegelijk, bijvoorbeeld ik zing en zij hoort het.

Ik ben gaan opschrijven hoe lang hij z'n CI ophad. Dan zie je na een tijdje toch vooruitgang.

De meeste kindjes hebben zo'n oorframe. N had toen al best regelmatig oorontsteking en ik heb dat eraf gehaald. Je hebt ook van die rubber buisjes om het oor, die heb ik dus nu. Dat brede stuk dat op het CI zit, heb ik dus over die draainaad gezet. Dat zit dus nu iets strakker zit. Het gaat minder snel los.

Mijn schoonmoeder is heel handig met de naaimachine, dus die maakte voor K allerlei rugzakjes van allerlei stofjes en bijpassend bij de kleren, dat was heel leuk. Dat was katoen, dus dat droeg al veel plezieriger dan de synthetische rugzakjes [die gaven zweetplekken]. Ze heeft heel lang een half-hoogslaper gehad, daar had ze dan gordijntjes onder, er is een gordijndeel en daar zijn al die kleine rugzakjes op genaaid, dus dat zijn allemaal kleine zakjes waar je iets in kunt doen om te bewaren.

CONCLUSIE

Ondanks het feit dat er in Nederland veel ouderverenigingen en –netwerken zijn, voelen veel ouders zich alleen staan in de zorg voor hun kind, omdat ze niemand kennen die een kind heeft met een combinatie van dezelfde of vergelijkbare beperkingen. Van de weg die ze met hun eigen kind gegaan zijn, hebben ze veel geleerd. Die ervaringskennis delen ze graag met andere ouders. Via de adviezen die ze in de interviews gaven en in de toekomst mogelijk ook via Facebook.

Naar aanleiding van het onderzoek heeft de FODOK een besloten Facebook pagina aangemaakt voor ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen. www.facebook.com/MG-doof.



6. CI-TEAMS OVER IMPLANTATIE BIJ KINDEREN MET BIJKOMENDE BEPERKINGEN



Voor de CI-teams in Nederland en Engeland ontwikkelden Sue Archbold van The Ear Foundation en Nina Wolters en Jet Isarin van Kentalis een online vragenlijst met zowel gesloten als open vragen over de ervaringen van het team met het implanteren van dove kinderen met bijkomende beperkingen. De link naar de vragenlijsten werd per mail aan contactpersonen van de CI-teams verzonden. Ze werden ingevuld door zeven van de acht CI-teams in Nederland en acht van de zestien CI-centra in

Engeland. De resultaten werden geanalyseerd door onderzoekers van The Ear Foundation en Kentalis. In dit rapport worden alleen de resultaten vermeld van de Nederlandse CI-teams.

GESCHIEDENIS VAN CI-TEAMS

De acht CI-teams in Nederland hebben 14 tot 25 jaar ervaring met het implanteren van kinderen. De eerste twee teams startten in 1989, één in 1990, drie in 1992 en de laatste in 2000. Vijf van de zeven CI-teams implanteren nu meer kinderen met bijkomende beperkingen dan zij vijf jaar geleden deden. Twee teams geven aan ongeveer evenveel kinderen met bijkomende beperkingen te implanteren vergeleken met vijf jaar geleden. Het percentage geïmplanteerde kinderen met bijkomende beperkingen ligt hoog, bij drie centra zelfs tussen de 40 en 60 procent.

Percentage bijkomende beperkingen				Totaal
0-11%	11-20%	20-40%	40-60%	
0	2	2	3	7

DE KINDEREN

Visuele en motorische/lichamelijke beperkingen worden door vijf van de zeven CI-centra genoemd als meest voorkomende bijkomende beperking bij de dove kinderen met bijkomende beperkingen die zij implanteren. Dit wordt gevolgd door autisme, Cerebrale Parese (CP) en cognitieve beperkingen. Enkele teams noemen ook taalproblemen, algemene ontwikkelingsachterstand, leerproblemen en neurologische problemen. Andere voorbeelden zijn mentale achterstanden, syndromen, vroeggeboorte en meningitis. Onderstaande tabel geeft alle genoemde bijkomende beperkingen weer:

Welke bijkomende beperkingen komen het meest voor?	
Visueel	5
Motorisch/fysiek	5
ASS	4
Cerebrale Parese	4
Cognitief	3

Ontwikkelsachterstand	3
Taal	2
Specifieke leerstoornis	2
Neurologisch	2
Syndroom	1
Vroeggeboorte	1
Meningitis	1
Hersentumor	1
Hart- en longproblemen	1
Transplantatie patiënten	1
Ernstige immuun deficiëntie (SCID)	1
Epilepsie	1
ADHD	1
Dyspraxie	1
Stofwisseling	1
Sociale problemen	1

Nikolopoulos (2008) heeft acht categorieën benoemd waarin de bijkomende beperkingen geplaatst kunnen worden om meer overzicht te creëren en daarmee ouders beter te kunnen adviseren. Wanneer we de genoemde beperkingen groeperen volgens deze indeling, dan wordt duidelijk dat fysieke en cognitieve bijkomende beperkingen veel voorkomen onder de kinderen waar de CI-teams mee werken.

<i>Beperkingen (indeling Nikolopoulos)</i>	
Cognitief	10
Fysiek	20
ASS	4
Gedrag	1
Visueel	5
Orofaciaal	0
Vocaal	0
Taal en communicatie	2

HET IMPLANTATIEPROCES

Door vier van de zeven CI-teams worden kinderen met visuele beperkingen genoemd als degenen die zij voorrang zouden verlenen bij het krijgen van een CI vergeleken met andere dove kinderen met bijkomende beperkingen. Eén van deze teams geeft tegelijkertijd aan eigenlijk geen onderscheid te maken en alle bijkomende beperkingen even belangrijk te vinden. Eén team, ten slotte, noemt naast visuele beperkingen ook leerproblemen.

Moeilijke vraag! Ik prioriteer niet graag op deze manier. We kijken naar het totaalplaatje, de mogelijkheden van het kind om te profiteren van implantatie, de kans op verbetering van de kwaliteit van leven doordat ze meer horen, kunnen de ouders omgaan met het proces, de apparatuur, etc.

Kinderen met ernstige cognitieve beperkingen (genoemd door 3 teams), ernstig autisme (3), medische- en gezondheidsproblemen (2) en afwijkingen aan de hersenen (2) worden door CI-teams genoemd als kinderen waarvoor zij minder snel tot implantatie zouden over gaan.

Ernstige gezondheidsproblemen krijgen medisch gezien voorrang.

De ervaring van twee CI-teams is dat kinderen met bijkomende beperkingen rond dezelfde leeftijd worden aangemeld voor een CI-traject als dove kinderen zonder bijkomende beperkingen. Drie teams menen wat later en twee teams geven aan dat dit veel later is. De reden van latere aanmelding is dat er vaak meer zaken spelen rondom kinderen met een meervoudige beperking, zoals medische problemen die voorrang hebben, betrokkenheid van verschillende professionals, of een langer durend diagnostisch proces.

Andere beperkingen kunnen voorrang hebben.

Drie van de zeven CI teams menen dat het gehele voortraject van implantatie bij kinderen met bijkomende beperkingen net zo lang duurt als voor dove kinderen zonder bijkomende beperkingen. Vier teams echter geven aan dat dit voortraject langer duurt dan voor dove kinderen zonder bijkomende beperkingen.

Voor kinderen met bijkomende beperkingen zijn meer individuele processen nodig.

[...] ze hebben allemaal hun eigen unieke uitdagingen.

Veel langer!

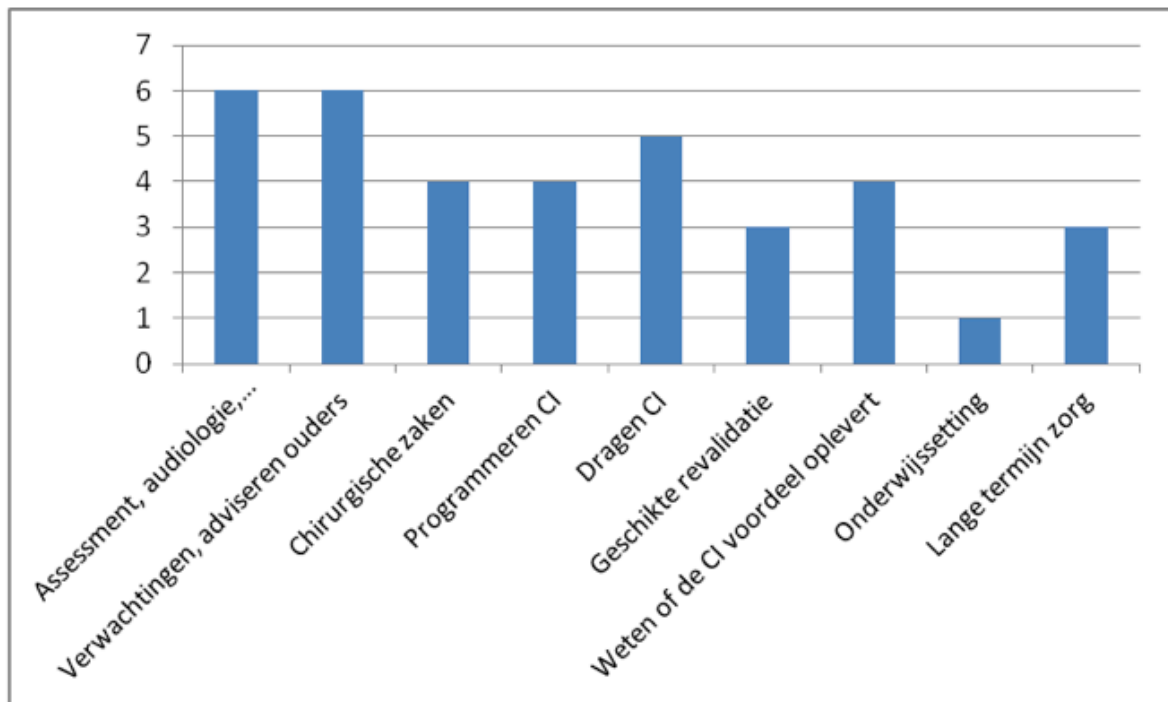
Zes teams noemen het testen van kinderen met meervoudige beperkingen, waaronder objectieve testafname en het niet kunnen geven van reacties door de kinderen, als complicerende factor binnen een CI-traject. Dat deze kinderen vaak ook medische problemen hebben, draagt hier ook aan bij. Het wordt door twee teams tevens als lastig ervaren om om te gaan met (onrealistische) verwachtingen van ouders aangaande het resultaat van cochleaire implantatie. Verder wordt genoemd dat er veel professionals bij het voortraject betrokken zijn en dat het verkrijgen van informatie een uitdaging kan zijn.

Contact met veel verschillende professionals [...] en wachten op reacties van verschillende medische professionals om uit te zoeken of er procedures afgerond moeten worden vóór implantatie (of die implantatie onmogelijk maken) [...].

Etiologie van het gehoorverlies, algemeen ontwikkelingsniveau, de Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale (IT-MAIS), lokale professionals, communicatieve functies (initiatief nemen, interactie) en objectieve audiometrie worden alle door één team genoemd als waardevolle technieken om informatie te vergaren over een kind. Twee teams noemen de ouders van kinderen als waardevolle bron. Wanneer er gevraagd wordt naar de meest nuttige bron van informatie, is het opvallend dat volgens drie CI-teams deze van de ouders komt. Een team benadrukt dit zelfs: “van

ouders, altijd". Twee teams noemen lokale professionals en observatie van het kind. Eén team noemt leerkrachten waar informatie over het kind ingewonnen kan worden.

Er worden veel verschillende grote uitdagingen bij de implantatie van kinderen met bijkomende beperkingen genoemd. Audiologisch onderzoek, advisering en verwachtingenmanagement van ouders en het dragen van het CI worden het meest genoemd.



DOELEN EN EVALUATIE

De CI-teams is de vraag gesteld wat hun voornaamste doel is wanneer zij dove kinderen met bijkomende beperkingen implanteren. Vier centra noemen horen/sensorische waarneming als een van de voornaamste doelen van implantatie bij deze kinderen. Het verbeteren van de kwaliteit van leven wordt door drie centra genoemd. Het mogelijk verbeteren van communicatie wordt ook als doel genoemd door twee teams.

Je kan gewoon zien dat ze zich meer bewust zijn van hun omgeving en wat daar gebeurt. Ze zijn niet zo geïsoleerd. Dat ze het ons niet kunnen laten zien, betekent niet dat ze er geen voordeel uit halen.

Meer contact met de omgeving creëren, interactie en communicatie. Beide zullen direct het welbevinden van de kinderen verbeteren. Voor kinderen met milde bijkomende beperkingen is ook de ontwikkeling van gesproken taal een doel.

Op de vraag welke uitkomstmaten zinvol waren om de implantatie te evalueren werd een grote diversiteit aan antwoorden gegeven, zonder enige consensus. Genoemd werden:

- 1) CAP score (Categories of Auditory Performance)
- 2) Tests en observatie (met familie en professionals): psychologisch en spraakontwikkeling

- 3) Audiometrie
- 4) Spraak- en taaltherapie
- 5) SIR (Speech Intelligibility Rating; spraakverstaanbaarheidsscore)
- 6) IT-MAIS (Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale)
- 7) CEP (cortical evoked potential)
- 8) Vragenlijst voor ouders 'LittleEARS'
- 9) Welbevinden (een vragenlijst zou nuttig zijn, geeft één CI-team aan)
- 10) Tevredenheid van ouders
- 11) Participatie en bewustzijn van de omgeving
- 12) Gebruik van het CI en functioneel luisteren
- 13) Gegevens vanuit onderwijs

In bovenstaande lijst is te zien dat ouders slechts tweemaal genoemd worden. Medewerkers van CI-teams weten echter wel duidelijk te beschrijven wat door ouders als resultaat van implantatie wordt waargenomen: volgens vier CI-teams worden communicatie- en taalontwikkeling en kwaliteit van leven (vrolijker en tevredener zijn) door ouders het meest genoemd als waarneembare veranderingen bij hun kind na implantatie. Drie teams wijzen op het zich meer bewust zijn van de omgeving door het kind. Het beter horen en luisteren en verandering in gedrag wordt door één team opgemerkt.

Tevredener, en kalmeert wanneer hij de stem van zijn ouders hoort.

Beter contact met het kind, verbeterde communicatie [...]. Bij kinderen met relatief milde bijkomende beperkingen zie je taal/spraakontwikkeling.

PROTOCOLLEN

Vijf teams geven aan begeleidingsprotocollen te gebruiken binnen het CI-traject voor kinderen met een bijkomende beperking, vier teams gebruiken (ook) een protocol voor de assessment. Slechts één team is bereid deze te delen en heeft contactgegevens verstrekt. Een ander team laat weten dat zij voor kinderen met meervoudige beperkingen hun standaardprotocollen gebruiken, aangepast waar nodig.

CONCLUSIE

De acht CI-teams in Nederland hebben ruime ervaring met het implanteren van dove kinderen. Er is een toename van het aantal kinderen met bijkomende beperking dat een CI krijgt. De meeste kinderen met bijkomende beperkingen bij de CI-teams hebben naast hun gehoorverlies een cognitieve of fysieke beperking. Daarnaast noemen de meeste CI-teams ook kinderen met een visuele beperking, ASS of cerebrale parese. Hoewel de teams dove kinderen met een bijkomende visuele beperking sneller een CI zouden geven dan andere kinderen met een meervoudige beperking, wordt ook duidelijk dat de meeste teams liever alle kinderen gelijk benaderen; juist het kijken naar

het totaalplaatje is belangrijk bij het nemen van een beslissing omtrent wel of niet implanteren. Het doel van implantatie bij deze groep kinderen is behalve horen of sensorische waarneming, zeker ook het welbevinden van de kinderen (en hun ouders). Voor kinderen met milde bijkomende beperkingen is ook spraak- en taalontwikkeling een doel.

Het verzamelen van informatie over de kinderen tijdens de assessmentfase vormt een grote uitdaging voor de teams en dit is tevens een van hun grootste zorgen. Omdat het lastig is om objectieve tests af te nemen bij de kinderen en de kinderen vaak niet zelf kunnen reageren, zetten de CI-teams een breed scala aan middelen in om toch informatie te verzamelen. Ook de ouders van de kinderen zijn een belangrijke informatiebron. Verschillende teams geven aan dat de meest nuttige informatie over de kinderen van de ouders afkomstig is. Ouders kennen hun kind en herkennen de reacties van hun kind. Toch wordt het adviseren van ouders en het bespreken – en temperen – van verwachtingen ook als een van de grootste uitdagingen ervaren.

Voor veel kinderen met bijkomende beperkingen neemt het proces van cochleaire implantatie meer tijd in beslag dan voor andere dove kinderen. De oorzaak is dat er met verschillende professionals moet worden samengewerkt en het proces complexer is dan voor dove kinderen zonder bijkomende beperkingen. Medische problemen die voorrang krijgen zorgen er ook vaak voor dat het proces langer duurt, of dat de kinderen later worden aangemeld voor een CI-traject dan dove kinderen zonder bijkomende beperkingen.

Ondanks de toename van het aantal kinderen met een bijkomende beperking dat wordt aangemeld voor een CI-traject, is er nog weinig consensus over hoe deze kinderen, en hun ouders, het best benaderd kunnen worden gedurende de assessment of bij het evalueren van de implantatie. Dit wordt weerspiegeld in de diversiteit van testinstrumenten die worden gebruikt tijdens het traject. Gezien de grote variatie in deze groep kinderen, ligt hier een uitdaging voor de CI-teams. Samenwerking tussen teams lijkt essentieel om manieren te vinden om de mogelijk belangrijke effecten van implantatie bij de kinderen in kaart te brengen, alsmede om de kinderen en hun ouders tijdens het gehele traject beter te kunnen begeleiden. Samenwerking tussen CI-teams en uitwisseling van informatie zal niet alleen de kinderen en hun ouders ten goede komen, maar ook de teams zelf. Hoewel de meeste CI-teams protocollen gebruiken voor de begeleiding en/of assessment van kinderen is niet duidelijk in hoeverre deze zijn toegespitst op kinderen met bijkomende beperkingen. Gemeld moet worden dat niet duidelijk is of verschillen tussen teams voortvloeien uit verschillen in visie op het omgaan met kinderen met bijkomende beperkingen, of uit verschillen tussen de disciplines die de vragenlijst hebben ingevuld.

7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De interviews met de ouders van 23 dove kinderen met bijkomende beperkingen leggen een reservoir aan unieke ervaringen bloot. De ouders spraken niet alleen over het CI-traject dat ze samen met hun kind doorliepen, maar ook over hun dagelijks leven en de emotionele en fysieke uitdagingen waarvoor ze zich gesteld zien. Als een rode draad liep door de interviews de liefde voor de kinderen en de absolute bereidheid alles te doen voor een goed leven van dit kind met deze bijzonderheden. Het grootbrengen van een kind met een combinatie van beperkingen kost ouders veel: er is zorg, angst, stress, verdriet en er is ook veel geregeld en gedoe. De zoektocht in zorgend Nederland, de intensieve en tijd vretende dagelijkse routines en de grote aantallen afspraken met veel verschillende professionals op diverse locaties leiden ertoe dat veel moeders zich genoodzaakt zien hun baan op te zeggen of (veel) minder uren te gaan werken. Er is grote behoefte aan contact met ouders in vergelijkbare omstandigheden met wie ervaringen kunnen worden uitgewisseld.

De helft van de ouders uit ons onderzoek is tevreden over het CI-team waarmee zij te maken kregen. Positief beoordelen zij het als een CI-team ervaring heeft met kinderen met bijkomende beperkingen, voldoende informatie geeft, eerlijk communiceert met ouders en onderling goed samenwerkt. Tevreden ouders hebben het gevoel dat ze goed zijn geïnformeerd, dat er naar hen geluisterd is, dat ze serieus zijn genomen en dat er daadwerkelijk met ze is overlegd over wat voor hun kind een goede beslissing zou zijn. Het komt overeen met wat McCracken & Pettitt (2011) vonden in 50 interviews met Engelse ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen over hun ervaringen met en toegang tot voorzieningen. Wat de Engelse ouders hielp was goede informatie, respect en serieus genomen worden; coördinatie en communicatie tussen professionals, continuïteit, en contact met ouders in vergelijkbare omstandigheden. Er zijn ook kritische geluiden. In ons onderzoek en in de internationale literatuur.

De toegang tot en communicatie met voorzieningen en professionals verloopt lang niet altijd soepel. Het omgaan met de medische en professionele wereld wordt door veel ouders als een grotere uitdaging gezien dan het hebben van een kind met een beperking (Beresford, 1994; Isarin, 2004; Okma, Naafs, Vergeer & Berns, 2014). Als er veel professionals bij het kind betrokken zijn ontbreekt vaak de coördinatie en neemt niemand de eindverantwoordelijkheid (Beresford, 1994). In ons onderzoek rapporteerden ouders slechte communicatie met het team en tussen de teamleden, het niet nakomen van afspraken, slechte bereikbaarheid en een gebrek aan coördinatie. De ondersteuning tijdens de moeilijke en langdurige revalidatieperiode vond een aantal ouders onvoldoende. De kloof tussen de wereld van auditieve beperkingen en die van andere beperkingen vinden veel ouders problematisch, omdat er daardoor binnen elk van deze sector te weinig aandacht is voor een deel van de problemen van het kind. Ook in de studie van McCracken & Pettitt (2011) vertellen ouders dat er te weinig bekend is over doofheid buiten de zorg en het onderwijs voor zintuiglijk gehandicapten. Bureaucratische, inflexibele procedures, lage verwachtingen van het kind bij professionals, moeten vechten voor voorzieningen, niet serieus genomen worden en/of niet geïnformeerd worden, een gebrek aan coördinatie en communicatie tussen voorzieningen en professionals leidden ook bij veel Engelse ouders tot frustratie. Krauss, Gulley, Sciegaj & Wells (2003) namen vragenlijsten af bij 2.220 Amerikaanse gezinnen met kinderen met een beperking en vonden eveneens problemen met de toegankelijkheid van voorzieningen, met verwezen worden en het maken van afspraken. Ook Wharton, Hames & Milner (2005) vonden in interviews met 25 ouders van kinderen met meervoudige beperkingen een gebrek aan kennis, en problemen op het gebied van

coördinatie en afstemming. McCracken (in: Bamford et al, 2000) vond dat 57 procent van de door haar geïnterviewde ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen niet tevreden was over de wijze waarop gehooronderzoek werd uitgevoerd, 43 procent was niet tevreden over de uitleg van de testresultaten. Zesendertig procent van de ouders had weinig vertrouwen in de testresultaten en de helft van de ouders zei dat naar hun eigen observaties niet werd geluisterd. In een zeer recente quickscan onder 100 ouders van zorgintensieve² kinderen vonden Okma et al (2014) dat vraag en aanbod vaak niet aansluiten – met name waar het de ondersteuning van ouders en brusjes betreft – en dat veel ouders aanvankelijk niet weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Ook in deze studie wordt gevonden dat er te weinig samenhang is tussen de verschillende vormen van zorg en ondersteuning en dat ouders grote behoefte hebben aan een regisseur of coördinator. Ook de ouders uit de quickscan zijn vaak minder gaan werken en hebben behoefte aan contact met ouders van andere zorgintensieve kinderen. Zaidman-Zait, Curle, Jamieson, Chia & Kozak (2014) rapporteren dat ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen kinderen onverwachte en onbedachte problemen tegenkomen waarbij ze vaak onvoldoende professionele ondersteuning krijgen. Het ontbreken van effectief ‘case management’ wordt ook in deze studie door ouders aangemerkt als zeer belastend.

Het CI heeft de kwaliteit van leven van 17 van de 20 geïmplanteerde kinderen met bijkomende beperkingen uit ons onderzoek aanzienlijk verbeterd. Deze conclusie komt overeen met die uit het beperkte aantal studies dat internationaal is gedaan naar deze – zeer gevarieerde – groep kinderen (Damen, Pennings, Snik, & Mylanus, 2006; Danessi & Hassenzadeh, 2007; Huttunen, Rimmanen, Vikman, Virokannas, Sorri, Archbold, & Lutman, 2008; Mulla, Harrigan, Gregory & Archbold, 2013). Omgevingsgeluid wordt door alle geïmplanteerde kinderen uit onze onderzoeksgroep waargenomen (Vlahovic & Sindija, 2004; Wiley, Jahnke, Meinen-Derr, Choo, 2005), negen kinderen beleven veel aan muziek (Donaldson, Heaver, & Zwolan, 2004), er is bij 13 kinderen meer interesse in en contact met de sociale omgeving (Hamzavi, Baumgartner, Egelerler, Franz, Schenk & Gstoettner, 2000; Waltzman, Scalchunes, & Cohen, 2000; Donaldson, 2004; Wiley et al., 2005; Berrettini, Forli, Genovese, Santarelli, Arslan, Chilosì, & Cipriani, 2008) en ook de communicatie of het sociale functioneren verbetert bij 13 kinderen (Damen et al., 2006; Wiley et al., 2005). Ook zeer recent onderzoek in Canada (Zaidman-Zait et al., 2014) laat zien dat dove kinderen met bijkomende beperkingen profiteren van een CI als het gaat om communicatieve vaardigheden, omgevingsgeluid, veiligheid, muziek en algehele kwaliteit van leven.

Van de 17 kinderen uit ons onderzoek die hun CI regelmatig dragen gingen er 14 spraak verstaan, zeven van hen gingen ook verstaanbaar spreken. Ook deze bevindingen stemmen redelijk overeen met de internationale literatuur. Hamzavi et al. (2000) rapporteren vooruitgang bij zes van de tien kinderen op het gebied van woordherkenning en –productie; Vlahovic et al., 2004 en Berrettini et al. (2008) zien met name vooruitgang op het gebied van spraakperceptie; Nikolopoulos, Archbold, Wever, & Lloyd (2008) vinden vijf jaar na implantatie verstaanbare spraak bij 70 procent van de kinderen met bijkomende beperkingen. Bunne (2013) ziet vooruitgang bij de grote meerderheid van kinderen met complexe stoornissen en auditieve neuropathie; kinderen met een cognitieve beperking ontwikkelden zich minder op het gebied van spraak en taal, maar profiteerden wel van het

² Zorgintensieve kinderen zijn kinderen die door de aard van hun ziekte of beperking veel en langdurige zorg en ondersteuning nodig hebben van speciaal hiervoor opgeleide professionals. Vaak gaat het om kinderen met een combinatie van ziektes of beperkingen.

Cl. Cupples, Ching, Crowe, Seeto, Leigh, Street, Day, Marnane & Thomson (2014) concluderen op basis van onderzoek onder 119 drie jaar oude kinderen met bijkomende beperkingen dat het type beperking en het opleidingsniveau van de moeder goede voorspellers waren voor de taalontwikkeling. Kinderen met autisme, cerebrale parese en een ontwikkelingsachterstand boekten minder vooruitgang op het gebied van expressieve en receptieve taal, dan kinderen met medische aandoeningen, visuele en motorische beperkingen. Kinderen van wie de moeder hoog of middelbaar was opgeleid presteerden beter dan kinderen van laag opgeleide moeders.

Onze bevinding dat het CI over het algemeen meerwaarde heeft voor kind en het gezin, maar dat de revalidatie veel tijd en energie kost en de kinderen zich meestal trager ontwikkelen dan kinderen zonder bijkomende beperkingen wordt ondersteund door een aantal casestudies (Fukuda, Fukushima, Maeda, Tsukamura, & Toida, 2003; Johnson, DesJardin, Barker, Quittner, & Winter, 2008; Hans, England, Prowse, Young & Sheehan, 2010; Ford & Bradley, 2013).

Van de acht kinderen met autisme maakten er in ons onderzoek slechts twee meer contact na implantatie en ook in de communicatie gingen zij minder vooruit dan andere kinderen. Het betekent niet dat kinderen met autisme weinig baat hebben bij een CI. Contact en communicatie behoren tot de kernproblemen van autisme en die problemen worden niet opgelost door een CI. Zes van de acht kinderen gingen spraak verstaan en drie gingen er verstaanbaar spreken. Van de vijf kinderen met ASS die niet spreken, hebben er twee ook een cognitieve en fysieke beperking, twee hebben een cognitieve beperking en één heeft een cognitieve, fysieke en visuele beperking. Er kan dus niet worden geconcludeerd dat onze onderzoeksbevindingen wat dit betreft overeenstemmen met ander onderzoek dat bij kinderen met autisme minder vooruitgang laat zien dan bij kinderen met andere bijkomende beperkingen (Donaldson et al., 2004; Daneshi et al., 2007).

Van de zes kinderen uit ons onderzoek met een visuele beperking maken er vier na implantatie meer contact, ook is er vooruitgang in de communicatie. Van de twee kinderen bij wie dit niet het geval is heeft er één ook een cognitieve beperking en ASS en één een cognitieve beperking. De zeer positieve resultaten van een aantal onderzoeken (Saeed, Ramsden, & Axon, 1998; El Kashlan, Boerst, & Telian, 2001; Damen, et al., 2006) kunnen op basis van deze gegevens noch worden ontkend, noch bevestigd. De conclusie daarentegen van Saeed et al. (1998) dat de preoperatieve begeleiding en rehabilitatie van deze groep meer inspanning en tijd van professionals vergt, wordt wel ondersteund door ons onderzoek. Bij de moeilijke en intensieve revalidatie van een doofblind kind hebben ouders de hulp van professionals hard nodig.

Van de 20 geïmplanteerde kinderen uit ons onderzoek hadden er 17 een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand. Bij negen kinderen was de verstandelijke beperking licht tot matig, bij zes ernstig en bij twee is de ernst onbekend. Net als internationaal onderzoek laat ook ons onderzoek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand of cognitieve beperking vooruitgang zien na implantatie. Volgens de literatuur ontwikkelen kinderen met lichte tot matige cognitieve beperkingen zich iets minder en langzamer dan zich normaal ontwikkelende kinderen (Fukuda, Fukushima, Maeda, Tsukamura, & Toida, 2003; Holt & Kirk, 2005; Johnson, DesJardin, Barker, Quittner, & Winter, 2008; Hans, England, Prowse, Young & Sheehan, 2010) en boeken zij meer vooruitgang dan kinderen met een ernstige verstandelijke beperking (Edwards, Frost & Witham, 2006). Ook in ons onderzoek is sprake van langzame ontwikkeling en lijken de kinderen met een mildere cognitieve beperking het iets beter te doen dan de kinderen met een ernstige beperking. Van de negen kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking maken er zeven meer contact, met zes kinderen kan beter worden gecommuniceerd, zes kinderen verstaan spraak en vier kinderen spreken verstaanbaar. De

helpt van de kinderen met een ernstige verstandelijk beperking maakt na implantatie meer contact, met vier kinderen kan beter worden gecommuniceerd, vier kinderen kunnen spraak verstaan en bij één kind is sprake van spraakproductie.

Op basis van de ervaringen van de ouders komen wij tot een aantal tips voor ouders.

TIPS VOOR OUDERS

- Bezint, eer ge begint! Laat je niet overrompelen door medici, denk er goed over na en verzamel zoveel mogelijk informatie.
- Geef je kind de kans, maar heb niet te hoge verwachtingen!
- Neem het heft in eigen handen en realiseer je dat jij je kind het beste kent.
- Houd moed als je kind het CI niet wil dragen of langzaam vooruitgaat: kleine stapjes tellen ook.

De CI-teams in Nederland komen steeds meer dove kinderen met bijkomende beperkingen tegen in het CI-traject. Voor deze kinderen hopen zij dat een CI een bijdrage kan leveren aan horen of sensorische waarneming en hun kwaliteit van leven. In overeenstemming met bevindingen van Tharpe (2000) rapporteren zij dat ze dove kinderen met een visuele beperking sneller voor een CI in aanmerking laten komen dan kinderen met andere bijkomende beperkingen. Tegelijkertijd wordt benadrukt dat geen onderscheid moet worden gemaakt, maar dat er steeds naar individuele kinderen gekeken moet worden.

Ondanks hun ervaring, lijken de CI-teams nog te zoeken naar houvast in de professionele benadering van dove kinderen met bijkomende beperkingen en hun ouders. De populatie is zeer divers, audiologisch onderzoek, goede advisering en verwachtingenmanagement van ouders zijn moeilijk en het niet willen dragen van het CI is niet alleen voor ouders maar ook voor CI-teams een uitdaging.

Op basis van de interviews en de vragenlijsten komen wij tot een aantal aanbevelingen voor CI-teams die te maken krijgen met dove kinderen met bijkomende beperkingen.

AANBEVELINGEN VOOR CI-TEAMS

Informeert ouders over:

- de onderdelen van het CI-traject
- onderzoeksuitslagen (brieven gaan standaard naar huisarts én ouders)
- de verwachte tijdsduur van het traject
- de verwachte intensiteit en duur van de revalidatie

Voor elk lid van het CI-team geldt dat een goede professional:

- het kind ziet als een individu en niet als geval
- contact maakt met het kind
- actief luistert naar de ouders
- de ouders serieus neemt
- de ervaringsdeskundigheid van ouders erkent

Wijs in de advisering van ouders in elk geval op:

- de grote kans dat de kwaliteit van leven verbetert door het CI
- de grote variatie in resultaten van implantatie
- het (mogelijk blijvende) belang van gebarentaal
- het mogelijk intensieve en langdurige revalidatietraject waarin het kind het CI moet leren dragen
- mogelijkheden tot lotgenotencontact

Baseer de beslissing over cochleaire implantatie op:

- vroege vaststelling van aanwezigheid van gehoorzenuwen
- audiologische en medische diagnostiek
- observationele gegevens van ouders en andere betrokkenen
- gelijkwaardig overleg met ouders

Zorg binnen het CI-team voor een coördinator die:

- het kind en de ouders goed kent
- voor de ouders goed bereikbaar is
- de schakel is tussen team en ouders
- de schakel is tussen leden van het CI-team
- tijdens het CI-traject contactpersoon is voor professionals buiten het CI-team

Zorg voor goede communicatie:

- in het CI-team kan tenminste één professional op basisniveau in gebarentaal met het kind of de ouders communiceren
- het team is – zeker voor dove en slechthorende ouders – ook per mail te bereiken

Creëer als gezamenlijke CI-teams een forum waarop ouders ervaringen kunnen delen die voor de klinische praktijk relevant zijn:

- tips en adviezen over testen en revalidatie
- ervaringsverhalen over de invloed van het CI op kind en gezinsleven (kwaliteit van leven, omgevingsgeluid, contact, communicatie, muziek, spraakperceptie, spraakproductie)

Werk samen met andere CI-teams en bestudeer de literatuur; een groot deel van de verwoorde zorgen is goed te ondervangen als CI-teams

- onderling kennis uitwisselen over assessment, het testen van kinderen (bijvoorbeeld het aanpassen van bestaande tests) en gebruik van protocollen
- met ouders in gesprek gaan over hun, vaak bescheiden, verwachtingen
- zich in verband met de advisering van ouders verdiepen in de toenemende literatuur over de CI-ervaringen van ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen.

MARTIJN

Martijn en zijn moeder hoorden van het onderzoek en wilden graag worden geïnterviewd. Omdat Martijn veel te vertellen had, maar door zijn leeftijd niet tot de doelgroep behoort, is besloten wel met hen te praten en de ervaringen van Martijn apart in het verslag op te nemen.

Martijn is 23 en werkt als dagbesteding op een boerderij en bij een bakkerij. Hij heeft ADHD, een verstandelijke beperking en is doof en slechtziend door USHER.

Met hoortoestellen kon hij als kind spraak verstaan en leerde hij praten. Geleidelijk aan werd Martijn doof en werd het nodig in gebarentaal met hem te communiceren. Zelf wilde Martijn geen gebaren gebruiken. Op zijn zestiende leerde zijn zus Martijn lezen. Nu leest hij veel, vooral op internet.

Martijns ouders wisten toen Martijn vier was dat hij slecht zag. Op zijn negende werd bekend dat hij door retinitis pigmentosa (RP) 30 procent zag en dat hij nachtblind was. Het gezichtsvermogen van Martijn bleef redelijk stabiel tot zijn twintigste, maar ging daarna erg achteruit.

Twee jaar geleden kreeg Martijn een CI. “Na een uurtje kon ik wel weer wat verstaan”, zegt Martijn over de dag dat zijn CI werd geactiveerd. Nu is er één-op-één een gesprek met Martijn te voeren. Het was wennen, zegt zijn moeder: “In gebarentaal beperkte je je tot de belangrijkste dingen, daardoor heb je verlerd om hem gedetailleerd dingen uit te leggen en nu moest je weer breedspakig worden, echt met elkaar weer leren communiceren”. Achteraf zegt zij, had Martijn veel eerder een CI moeten krijgen.

Martijn is volledig doof, maar draagt aan één kant nog wel een hoortoestel om het oorsuizen te maskeren. Hij wil heel graag een tweede CI, zodat hij geluid van twee kanten kan opvangen. Voor hem extra belangrijk omdat hij weinig ziet.

Meer weten over Martijn en zijn CI? Kijk op zijn eigen website: www.ikkrijgeenci.nl

Met dank aan Martijn en alle ouders die hun ervaringen met ons wilden delen.

LITERATUUR

- Archbold, S.M., Lutman, M.E., Gregory, S., O'Neill, C., & Nikolopoulos, T.P. (2002). Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness and Education International*, 4, 12-40.
- Archbold, S.M., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M.E., & Gregory, S. (2006). Deciding to have a cochlear implant and subsequent after-care: parental perspectives. *Deafness and Education International*, 8, 190-206.
- Archbold, S.M., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M.E., & Gregory, S. (2008). Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness and Education International*, 10, 120-142.
- Bamford, J., Davis, A., Hind, S., McCracken, W. & Reeve, K. (2000) Evidence on very early service delivery: What parents want and don't always get. In R.C. Seewald (ed.), *A sound foundation through early amplification. Proceedings of an international conference*. 151–157. Stäfa, Switzerland: Phonak AG.
- Beresford, B.A. (1994) Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), pp.171- 209.
- Berrettini, S., Forli, F., Genovese, E., Santarelli, R., Arslan, E., Chilosi, A.M., & Cipriani, P. (2008). Cochlear implantation in deaf children with associated disabilities: Challenges and outcomes. *International Journal of Audiology*, 47, 199-208.
- Bunne, M. (2013). The Oslo experience of cochlear implant in children with complex disorders and auditory neuropathy spectrum disorder. *Cochlear Implants International* 14 (3): 31-34.
- Cupples, L., Ching, T.Y.C., Crowe, K., Seeto, M., Leigh, G., Street, L., Day, J. Marnane, V. & Thomson, J. (2014). Outcomes of 3-Year-Old Children With Hearing Loss and Different Types of Additional Disabilities. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 19: 20-39.
- Damen, G.W.J.A., Pennings, R.J.E., Snik, A.F.M., & Mylanus, E.A.M. (2006). Quality of life and cochlear implantation in Usher syndrome type I. *The Laryngoscope*, 116, 723-728.
- Daneshi, A., & Hassanzadeh, S. (2007). Cochlear implantation in prelingually deaf persons with additional disability. *The Journal of Laryngology & Otology*, 121, 635-638.
- Donaldson, A.I., Heaver, K.S., & Zwolan, T.A. (2004). Measuring progress in children with autism spectrum disorder who have cochlear implants. *Archives of Otolaryngology, Head and Neck Surgery*, 130, 666-671.
- Edwards, L. C., Frost, R., & Witham, F. (2006). Developmental delay and outcomes in paediatric cochlear implantation: Implications for candidacy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70, 1593–1600.
- Edwards, L.C. (2007). Children with cochlear implants and complex needs: A review of outcome research and psychological practice. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 258-268.
- El-Kashlan, H.K., Boerst, A., & Telian, S.A. (2001). Multichannel cochlear implantation in visually impaired patients. *Otology & Neurology*, 22, 53-56.
- Filipo, R., Bosco, E., Mancini, P., & Ballantyne, D. (2004). Cochlear implants in special cases: Deafness in the presence of disabilities and/or associated problems. *Acta Otolaryngologica Supplementum*, 552, 74–80.
- Ford, J. & Bradley, J. (2013). A difficult case: Severe learning difficulties and patient selection. *Cochlear Implants International* 14 (3): 23-25.
- Fukuda, S., Fukushima, K., Maeda, Y., Tsukamura, K., Nagayasu, R., Toida, N., et al. (2003). Language development of a multiply handicapped child after cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67, 627–633.
- Hamzavi J., Baumgartner W.D, Egelierler, B., Franz P., Schenk B. & Gstoettner, W. (2000) Follow up of cochlear implanted handicapped children, *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* 56: 169-174.
- Hans, P.S., England, R., Prowse, S., Young, E., & Sheehan, P.Z. (2010). UK and Ireland experience of

- cochlear implants in children with Down Syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74, 260–264.
- Holt, R.F., & Kirk, K.I. (2005). Speech and language development in cognitively delayed children with cochlear implants. *Ear and Hearing*, 26, 132–148.
- Huttunen, K., Rimmanen, S., Vikman, S., Virokannas, N., Sorri, M., Archbold, S., & Lutman, M.E. (2008). Parents' views on the quality of life of their children 2–3 years after cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73, 1786–1794.
- Isarin, J. (2004). Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat. Budel: Damon.
- Johnson, K.C., DesJardin, J.L., Barker, D.H., Quittner, A.L., & Winter, M.E. (2008). Cochlear Implants and Multiple Disabilities: Two Case Studies. *Otology & Neurotology*, 29, 246-250.
- Krauss, M.W., Gulley, S., Sciegaj, M. & Wells, N. (2003) Access to Specialty Medical Care for Children with Mental Retardation, Autism, and Other Special Health Care Needs. *Mental Retardation*, 41(5), pp.329-339.
- McCracken, W. & Pettitt, B. (2011). *Complex Needs, Complex Challenges. Research into the experiences of families with deaf children with additional complex needs*. Londen: NDCS.
- Meinzen-Derr, J., Wiley, S., Grether, S., & Choo, D.I. (2011). Children with cochlear implants and developmental disabilities: A language skills study with developmentally matched hearing peers. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 757-767.
- Mulla, I., Harrigan, S., Gregory, S., & Archbold, S. (2013). Children with complex needs and cochlear implants: The parent's perspective. *Cochlear Implant International* 14 (3): 38-41.
- Nikolopoulos, T.P., Archbold, S.M., Weaver, C.C., & Lloyd, H. (2008). Speech Production in Deaf Implanted Children with Additional Disabilities and Comparison with Age Equivalent Implanted Children without such Disorders. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, 1823-28.
- Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns, J. (2014). Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Saeed, S.R., Ramsden, R.T., & Axon, P.R. (1998). Cochlear implantation in the deaf-blind. *American Journal of Otology*, 19, 774–777.
- Vlahovic, S., & Sindija, B. (2004). The influence of potentially limiting factors on paediatric outcomes following cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68, 1167–1174.
- Waltzman S.B. Scalchunes V. & Cohen N.L. (2000) Performance of multiply handicapped children using cochlear implants, *American Journal of Otolaryngology* 21: 329-335.
- Wharton, S. Hames, A. and Milner, H. (2005) The accessibility of general NHS services for children with disabilities. *Child Care, Health and Development*, 31(3), pp.275 – 282.
- Wiley S, Jahnke M, Meinzen-Derr, J, & Choo D. (2005) Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multiple handicaps. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 69:791-798.
- Zaidman-Zait, A. Curle, D, Jamieson, J.R., Chia, R. & Kozak, F. K. (2014). Cochlear Implantation Among Deaf Children With Additional Disabilities: Parental Perceptions of Benefits, Challenges, and Service Provision. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. doi:10.1093/deafed/enu030