

Truus van der Lem en Gerard Spaai (red.): “Effecten van een cochleaire implantatie bij kinderen.” Uitgeverij Van Tricht, Deventer 2008. ISBN 9789077822265 9 doof/Slechthorend/#/ 1)

Over de schrijvers: Truus van der Lem was psycholoog-directeur van de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK). Zij is voorzitter van de Stichting Van der Lem Fonds.

Gerard Spaai is onderwijspsycholoog. Hij was hoofd van de afdeling Onderzoek en Ontwikkeling van NSDSK. Momenteel is hij werkzaam bij Bartiméus Onderwijs te Doorn.

Soort boek/ Stijl: Dit boek hoort in een serie over doofheid, slechthorendheid en communicatieve beperkingen uitgegeven door PonTeM en Van Tricht Uitgeverij. Het boek is eigenlijk het verslag van een symposium dat rond dit thema werd georganiseerd op 10 november 2006 te Amsterdam. Dit symposium werd georganiseerd door de Stichting Van der Lem Fonds. Het bevat bewerkingen van presentaties van o.a. Bert van Zanten, Harry Knoors, Ernst Thoutenhoofd, Gunilla Preisler en het NSDSK team. Het bestaat uit een inleiding, een theoretisch deel, een deel dat gaat over onderzoek en een nawoord. Inleiding en nawoord zijn van Stuart Blume, vader van een dove en een slechthorende zoon en auteur van ‘Grenzen aan genezen’. Wetenschappelijk boekje.

Korte beschrijving: In dit boek wordt ingegaan op effecten van het cochleaire implantaat, bij geïmplanteerde kinderen. Er wordt ingegaan op vragen als: Wat voor gevolgen heeft het op het leven van de kinderen? Kunnen ze alles horen? Wat horen ze en hoe wordt dat gemeten? Kunnen ze ‘gewoon’ meekomen, meedoen? Wat is dat dan gewoon? Is dat ook wenselijk? Hoe zit het met de aangeleerde gebarentaal? Beheersen ze die even goed? En zo niet, wat zijn daar dan de gevolgen van? In wat voor omgeving moeten ze leren, en opgroeien? Wat is ideaal? En hoe is dat überhaupt te onderzoeken? Zijn de onderzoeken niet van een bepaald type? Wat voor onderzoek is er dan nodig? En hoe verhoudt een en ander zich bijvoorbeeld tot een nieuwe uitvinding als een Argus II oog? Zijn er overeenkomsten/verschillen? En hoe is kennis over deze onderwerpen tot stand gekomen? Wat is de invloed van bijvoorbeeld de kijk en plaats van de onderzoeker, specialist, patiënt? Hoe werken al deze netwerkjes en constructies in op de uiteindelijke resultaten van onderzoek? Bijvoorbeeld als uitgelegd moet worden wat een eerst doof iemand hoort met een cochleair implantaat? Kortom, de medische kant, de stand van onderzoek en techniek, maar vooral ook leven met een CI worden van verschillende kanten belicht en uitgediept door de auteurs. Daarbij wordt wel duidelijk dat een CI geen wondermiddel is waarbij de hoop van horende ouders even in vervulling wordt gebracht om hun kinderen te laten horen. Het CI heeft een functie, is ook niet meer weg te denken, wordt technisch steeds beter, maar is daarmee niet altijd het beste middel voor dove kinderen om hun dagelijkse leven mee te verbeteren.

Wat viel op: Dat het boekje veel goede vragen stelt als het gaat om leven met een cochleair implantaat bij kinderen, of een leven daardoor gelukkiger wordt, en wat er naast inzet van CI, als het al ingezet gaat worden, nog meer bekeken en wellicht aangepast moet worden. Dat effectonderzoek, met doel en middel, niets zegt over een gelaagdere werkelijkheid: Diverse bijdragen laten zien dat leven met een kwaal, handicap, heel wat anders is dan leven met de beste technische oplossing voor een kwaal/handicap, en dat een oplossing vele gevolgen kan hebben. Dat ook wetenschap

zijn grenzen kent (hfst. 3 Ernst Thoutenhoofd). Dat er meer onderzoek moet komen waarbij gekeken wordt naar wat het leven verbeteren en verrijken kan en hoe dat dan ingezet en gebruikt moet worden. Ik heb een aantal documentaires op het filmfestival 'Deaf in the Picture' (2007) gezien en weet daaruit hoeveel moeilijke afwegingen gemaakt moeten worden door ouders van dove of slechthorende kinderen. Dit boekje gaat daarop door.

Citaten: pag. 69: "Nu wilden Jerry en Leo weten hoe de piepjes onderling verschillend klonken van elkaar. Bij elk piepje zocht ik diep in mijn woordenschat. Na een poosje leek ik wel een verwaande wijnproever." "Deze heeft meer diepte dan de vorige," zei ik. "En die heeft een metalliek randje. Deze heeft een meer exclusieve, afstandelijke kwaliteit." Jerry schreef dit alles op met een gezicht dat leek te zeggen, "Wie weet, misschien zullen we ooit nog eens snappen wat dat allemaal betekent." Chorost 2005: 164. Een belangrijk punt dat Chorost met zijn boek maakt is dat horen niet maar één ding is, maar vele. Afhankelijk van een groot aantal zaken kunnen klanken heel anders overkomen."

Pag. 142: "Zoals Ernst Thoutenhoofd het formuleert: 'waar het ouders om gaat of waar het om zou moeten gaan, is niet een doof kind horend maken, maar gelukkig en succesvol'. In hoeverre een cochleair implantaat bijdraagt aan succesvol en gelukkig functioneren is een vraag waarop het antwoord niet zomaar is te geven. Veel, misschien wel alles, hangt zowel af van de aanleg van het individuele kind als van de keuzes die ouders maken, niet in de laatste plaats in taalomgeving en schoolsoort. In een wereld die snel aan het veranderen is zijn die keuzes niet eenvoudig.... Er ligt dus een belangrijke uitdaging voor onderzoekers, niet door het doen van onderzoek naar en het schrijven van nog honderden artikelen over spraakperceptie en spraakproductie, maar door het doen van wetenschappelijk onderzoek, dat de vele facetten van het dove kind en zijn ontwikkeling centraal stelt."

Recensie: In plaats van: zie ook de website <http://www.onici.be/lezingstudcong.html> en Anita (forum voor Slechthorenden-Doven-Horenden <http://www.cochlearimplants.yourbb.nl/viewtopic.php?f=650&t=3426>) : De auteurs van dit boek geven aan waar meer kennis van het CI noodzakelijk is en gaan uitgebreid in op wat we nu al wel of nog niet van CI weten. Vragen zoals 'neemt door het gebruik van CI de kwaliteit van leven toe,' en 'stromen dove kinderen met een CI sneller en makkelijker door naar verschillende typen onderwijs' komen uitgebreid aan de orde.

Dit boek is bedoeld voor begeleiders, hulpverleners, artsen, leerkrachten, maar ook voor leden van CI-teams (keel-, neus- en oorartsen, audiologen, logopedisten, technici), ouders en anderen die betrokken zijn bij de zorg voor, het onderwijs aan en de opvoeding van dove kinderen.