

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/18775>

Please be advised that this information was generated on 2021-09-20 and may be subject to change.

Surdus Loquens, een controversieel ideaal

**Rede uitgesproken bij het afscheidscollege van het ambt van gewoon hoogleraar
aan de Faculteit der Medische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Nijmegen
op vrijdag 19 november 1999**

Door

Paul van den Broek



Surplus loquens, een controversieel ideaal?

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

Victor Hugo (1843)

Inleiding

Het is nu ruim drie eeuwen geleden dat de in Zwitserland geboren arts Johannes Conrad Amman in 1692 in Amsterdam een letterlijk spraakmakend boek publiceerde: *Surplus loquens s.methodus, qua, qui surplus natus est, loqui discere possit.* (Voor hen die het Latijn niet meester zijn: *de sprekende dove of de methode waarmee die doof geboren is kan leren spreken*).

In dit boek, opgedragen aan zijn vriend de Haarlemse zakenman Peter Kolaart, wiens dochter Esther hij onderwezen had, beschreef hij een door hem ontwikkelde methode om doven te leren spreken.

Deze publicatie was een mijlpaal in de tot dan toe geringe aandacht in de wereld voor het lot van dove mensen. Doven konden niet spreken en vandaar de aanduiding doofstom. Een volwaardig bestaan was voor hen uitgesloten: zij eindigden of als simpele analfabetische landarbeiders, of, erger, ze werden opgenomen in inrichtingen tussen geestelijk gestoorden.

De filosofen in de oudheid beschouwden taal en intellect als onlosmakelijk met elkaar verbonden en daarmee was de visie op het doof zijn eigenlijk wel bepaald.

Pas in de late Middeleeuwen kwam er, vooral vanuit de kerk, meer aandacht voor dove mensen die door het ontbreken van hun gehoor het woord van God niet konden waarnemen: *Quod vitium ipsum impedit fidem* of zoals St Augustinus zei: *Dit gebrek verhindert het geloof.*

De publicatie van Amman, die reeds spoedig in het Engels en het Frans werd vertaald, kreeg grote bekendheid en vormde het begin van een tijdperk dat in de volgende twee eeuwen gekenmerkt zou worden door vaak ongecontroleerde emoties en heftige discussies omtrent het onderricht aan dove kinderen. Aan deze discussie werd deelgenomen door veelal horende academici, waaronder pedagogen, psychologen, audiologen en dovenopvoeders. Ook artsen

waren hier in het verleden bij betrokken. Dit is ook de reden dat ik dit afscheidscollege wil gebruiken om stil te staan bij een nieuwe medische ontwikkeling, die zo ingrijpend is voor het leven van het dove kind en zijn ouders dat een verdieping in de achtergronden niet achterwege mag blijven.

In Nijmegen zijn we de laatste vijftien jaar intensief bezig geweest met cochleaire implantatie, aanvankelijk bij dove volwassenen, maar vanaf 1990 ook bij jonge dove kinderen. Het gaat hierbij om een operatieve behandeling waarbij een elektrode in het binnenoor wordt ingebracht, die, van buitenaf aangedreven door een elektrische versterker, een dove in staat stelt weer te kunnen horen.

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

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

1. Doofheid als probleem

Ondanks alle technische vernieuwingen blijven slechthorendheid en doofheid een ernstige belemmering voor de normale communicatie die zo wezenlijk is voor het mens zijn en in belangrijke mate bijdraagt aan zijn levensgeluk. Mijn vriend en eertijdse Collega proximus Bob Wentges hield hierover tien jaar geleden in deze kerk zijn afscheidscollege "de luiken geloken" waarin hij het effect van doofheid op het leven en denken van de dichter Leopold besprak.

Bij het toenemen van de leeftijd worden we tengevolge van allen in mindere of meerdere mate geconfronteerd met de gevolgen van slechthorendheid en we leren er zo goed mogelijk mee omgaan. Het niet kunnen horen van een hard snurkende partner kan ook wel een onverwacht voordeel zijn. Gelukkig zijn er ook steeds nieuwe en betere hulpmiddelen die het tekort aan gehoor enigszins kunnen compenseren.

Maar hoe anders is dit voor een kind dat volledig doof geboren wordt of door een ernstige ziekte in zijn vroege leven zijn gehoor totaal verliest.

In Nederland treft dat lot ongeveer 100 kinderen per jaar, waarvan er naar schatting 20 doof worden op zeer jonge leeftijd, meestal door een hersenvliesontsteking (meningitis). De overigen

hebben in de meerderheid van de gevallen een van de vormen van recessief erfelijke doofheid.

Meestal hebben deze kinderen horende ouders.

Voor ouders komt de diagnose doofheid bij hun kind bijna altijd als een enorme schok. Ineens is er een verandering in het perspectief dat zij zich voor hun kind hadden voorgesteld en een periode van grote onzekerheid en twijfel breekt aan.

De auditieve beperking zal een ingrijpende en blijvende invloed hebben op de ontwikkeling van het kind en op het leven van de ouders. Het aanleren van gesproken taal zal niet zonder grote problemen verlopen en de spraak zal voor de buitenstaander moeilijk verstaanbaar blijven.

Mijn zeer gerespecteerde opleider en voorganger Professor Brinkman, helaas dit jaar overleden, besteedde hieraan in zijn afscheidscollege “Zwijgen is Zilver, Spreken is goud” ook reeds aandacht.

De ouders staan voor belangrijke beslissingen zoals schoolkeuze, internaat of dagschool, wijze van communicatie en tegenwoordig ook Cochleaire Implantatie. Gelukkig zijn er in Nederland sedert enige jaren uitstekende gezinsbegeleidingscentra voor ouders van jonge dove kinderen, waar zij voorgelicht worden hoe de communicatie met hun dove kind op gang te brengen en waar cursussen gebarentaal worden gegeven.

Uit vele onderzoeken is gebleken dat het dove kind, in weerwil van alle extra inspanning, bij zijn horende leeftijdsgenoten ook achterblijft in lees- en schrijfniveau.

Een doof kind komt met begrijpend lezen gemiddeld niet verder dan het niveau van een horend kind uit groep 5 (of voor mijn leeftijdsgenoten: de derde klas lagere school).

Uit een groot onderzoek bij 17000 kinderen in de VS is gebleken dat oraal opgevoede kinderen bij het verlaten van school geen hoger niveau halen dan dat van een 9-jarige. In Engeland verlaten de meeste dove kinderen hun school zonder eindexamen en tweederde van hen doet ongeschoolde arbeid. Dit alles in weerwil van het feit dat onderzoek heeft aangetoond dat er geen verschil bestaat tussen de intelligentie van dove en van normaalhorende kinderen, mits gemeten met nonverbale intelligentie tests.

Het kan niet ontkend worden dat de achterstand in de ontwikkeling van gesproken en geschreven taal de belangrijkste oorzaak is van de maatschappelijke achterstand die dove mensen oplopen.

2. Taalontwikkeling in woord en gebaar

Communicatie door middel van gesproken taal is uniek voor de mens. In de wereld bestaan er ongeveer 6000 gesproken talen. Geen enkele diersoort, ook niet de aan de mens verwante chimpansee, bezit de mogelijkheid, zelfs na lange trainingsperioden, enige gesproken taaluitingen te ontwikkelen. (Wel zijn er experimenten gedaan met gebaren, waaruit gebleken is dat apen deze tot op in beperkte mate kunnen leren.)

De ontwikkeling van taal vindt plaats in nauwe interactie met de ontwikkeling van het zelfstandig denkvermogen.

Descartes beschouwde doofheid als het beste experiment van de natuur. Het feit dat gebaren op een natuurlijke wijze tot een taal leiden waarmee kan worden gecommuniceerd, duidde volgens hem op een natuurlijke aanleg om te kunnen denken, redeneren en abstracte gedachten te ontwikkelen. Sinds het baanbrekende werk van Chomsky weten dat de ontwikkeling van taal in belangrijke mate een autonoom proces is. Toch moet aan een aantal basisvoorwaarden worden voldaan alvorens er sprake kan zijn van de ontwikkeling van gesproken taal. De belangrijkste daarvan is het vermogen te horen.

Door te luisteren naar zijn ouders leert het kind zijn eerste taal, we noemen dat gemakshalve de moedertaal, hoewel het woord *oudertaal* misschien meer recht zou doen aan de belangrijke inbreng van de vader in het postemancipatoire tijdperk.

Het ontbreken van gehoor is de grootste belemmering voor het ontwikkelen van gesproken taal en het is dus niet verwonderlijk dat men naar allerlei oplossingen heeft gezocht om de ontwikkeling van gesproken taal bij dove kinderen te bevorderen.

Het was de Benedictijn Ponce de Leon die in de 16^{de} eeuw waarschijnlijk als eerste het belang van gebaren voor dove mensen onderkende. In kloosters werd reeds sinds lang met gebaren gecommuniceerd; dit kwam voort uit de afgelegde gelofte van zwijgzaamheid.

Gebarentalen zijn minderheidstalen die tegenwoordig bijna uitsluitend door dove mensen worden gebruikt.

In Frankrijk verwierf de Franse geestelijke Abbé de l'Épée (1712-1789) omstreeks 1760 grote roem met zijn methode om dove kinderen volgens een eigen, op gebaren gebaseerde methode, geschreven en gesproken Frans te leren. In 1776 publiceerde hij zijn grote werk: *Instruction des sourds et muets par la voie des signes methodiques*. Hij baseerde zijn onderricht op de

natuurlijke taal van doven, taal opgebouwd uit gebaren, aangevuld met zijn eigen systeem dat aansloot op de grammatica van het gesproken Frans.

In verschillende Europese landen werden doveninstituten opgericht volgens het Franse model. Zo bezocht ook de Waalse predikant Henri Daniel Guyot (1753-1828) het instituut in Parijs en deze richtte bij terugkomst in 1790 het eerste Nederlandse Doveninstituut in Groningen op.

De ontwikkeling in Amerika werd beslissend beïnvloed door de Amerikaanse dominee Thomas Gallaudet (1787-1851), die in 1815 een bezoek bracht aan de Parijse school. Hij overreedde de Franse dove leraar Laurent Clerc met hem terug te reizen om in Amerika de eerste dovenschool op te richten, het “American Asylum for Education of the Deaf and Dumb” in Hartford, Connecticut. Het werd de bakermat van het Amerikaanse Dovenonderwijs met gebaren.

Gebarentalen zoals door dove mensen worden gebruikt zijn autonome talen, dat wil zeggen ze zijn **niet** zijn afgeleid van gesproken taal van horende mensen. Het was de Amerikaanse dove onderzoeker Stokoe die in de jaren zestig na onderzoek tot de conclusie kwam dat een gebarentaal echter volledig gelijkwaardig is aan een gesproken taal, met een eigen structuur, idioom en grammaticale regels waarmee uitwisseling van gedachten tot op een hoog abstractieniveau kan worden gerealiseerd.

Visuele communicatie door middel van gebaren speelt in de vroege taalontwikkeling van ieder kind een belangrijke rol. Er is zelfs aangetoond dat blinde kinderen, die dus niet in staat zijn tot vroege visuele communicatie, een tragere taalontwikkeling doormaken.

Gebaren met een betekenis zijn aanwezig na ongeveer de tiende maand en deze ontwikkeling loopt parallel bij horende en dove kinderen. Het is ook daardoor dat doofheid bij heel jonge kinderen vaak pas zo laat wordt opgemerkt. Pas op de leeftijd van 15 maanden gaat bij horende kinderen het gesproken woord in toenemende mate een rol spelen en de gebaren verdwijnen op de leeftijd van achttien maanden in het algemeen zeer snel.

Voor dove kinderen is voortzetting van de communicatie met gebaren een natuurlijk alternatief en dit biedt de mogelijkheid tot een volwaardige taal- en cognitieve ontwikkeling. Dove kinderen die ook dove ouders hebben, leren gebarentaal op de meest natuurlijke manier, omdat gebarentaal voor hun ouders ook de moedertaal vormt. De meeste dove kinderen hebben echter horende ouders die gebarentaal niet als hun moedertaal kennen en zij zullen primair aan gesproken taal worden blootgesteld. Het is evenwel buitengewoon onwaarschijnlijk dat deze kinderen zonder hulpmiddelen de gesproken moedertaal op een goed verstaanbaar niveau zullen leren spreken.

3. De Controverse

Het gebruik van gebarentaal als communicatiemiddel voor dove mensen en vooral in het onderricht aan dove kinderen is vanaf het begin inzet geweest van een controverse die diepe wonden zou slaan in het gevoel van eigenwaarde van veel dove mensen.

In Europa was het een controverse tussen de van oorsprong Duitse orale methode van Heinicke (1727-1790) die gebaren categorisch afwees, en de Franse methode van de L'Épée gebaseerd op gebaren.

In Amerika werd de discussie in de vorige eeuw gevoerd door twee opmerkelijke personen. De een heette Edward Miner Gallaudet, de zoon van Thomas Gallaudet die we al eerder tegenkwamen als de oprichter van het eerste Amerikaanse doveninstituut; de andere was Alexander Graham Bell, zoon van Melville Bell, in die dagen een bekende elocutionist (spraakleraar) die zijn leven besteed had aan het op schrift zichtbaar maken van spraak, waarvan hij hoopte ook doven te kunnen laten profiteren. Alexander Graham Bell zou later ook grote bekendheid en rijkdom verwerven met het wereldberoemde patent van de uitvinding van de telefoon.

Beiden waren zonen van zeer bekende en waarschijnlijk dominante vaders en beiden hadden een dove moeder. Er was echter één groot verschil: de moeder van Gallaudet was doof geboren en had nooit leren spreken en bediende zich in de communicatie uitsluitend van gebaren. De moeder van Bell was ook doof, maar kon met haar beperkte restgehoor redelijk tot goed oraal communiceren.

Gallaudet en Bell hadden een sterk verschillende visie op dovenopvoeding, die verband hield met hun achtergrond. Voor Gallaudet was het duidelijk dat gebarentaal **de** ideale oplossing was.

Omdat er in de maatschappij nauwelijks gebruik wordt gemaakt van gebaren, meende hij dan ook dat een internaat de beste verblijfplaats was voor kinderen om gebarentaal te leren.

Hoe anders was de visie van Alexander Graham Bell. Hij zag als het eerste belang van het dove kind dat het zou integreren in de horende maatschappij. Dat was alleen mogelijk als het dove kind zoveel mogelijk opgroeide tussen horende mensen en zo leerde spreken, hoe moeizaam en teleurstellend dit proces soms ook mocht zijn.. Bell was daarom een tegenstander van internaten en voorstander van dagscholen. Anno 1999 is integratie dus zeker niets nieuws, maar ook nu niet helemaal onomstreden. Wat dat betreft "l'histoire se repète toujours".

Gallaudet en Bell besteedden een belangrijk deel van hun leven aan de verspreiding van hun theorieën en dit bracht hen bij herhaling ook in conflict. Dat hun beider visies in de Amerikaanse

samenleving wortel hebben geschoten blijkt uit het feit dat na meer dan honderd jaar deze visies nog steeds belichaamd zijn in twee machtige organisaties, die de namen dragen van hun grootste voorvechters. De een is de Alexander Graham Bell Association (1891), de organisatie van oraal-doven, met een eigen onderzoekinstituut en wetenschappelijk tijdschrift: de *Volta review* (opgericht in 1899). Het is een toonaangevende organisatie, die de grootste pleitbezorger is van de orale opvoeding.

De andere is de Gallaudet Universiteit in Washington, vernoemd naar Thomas Gallaudet. Het is de enige universiteit in de wereld waar het onderwijs geheel verzorgd wordt in gebarentaal, veelal door dove docenten.

De Universiteit kwam in 1988 in het wereldnieuws toen het bestuur een horende persoon tot rector benoemde tegen de wil van de dove studenten en docenten en de beslissing werd na tumultueuse demonstraties teruggedraaid ten gunste van een dove docent I. King Jordan die tot rector werd benoemd.

Hoogtepunt, of zo men wil dieptepunt in deze discussie was het tweede Internationale Congres voor Dovenleraren in Milaan in 1880, waar gebarentaal in de ban werd gedaan en afgesproken werd dat leren spreken voortaan het enige doel zou zijn. En aldus zou gedurende bijna 100 jaar het onderwijs in gebarentaal met soms ijzeren discipline worden uitgebannen.

Ook in Nederland heeft deze controverse de gemoederen bezig gehouden. Was in de vorige eeuw onderwijs met gebaren in de meeste doveninstituten en -scholen gebruikelijk, na het congres in Milaan gingen deze geleidelijk over op oraal onderwijs. Het laatste instituut dat pas in het begin van deze eeuw deze overstap maakte was het doveninstituut in St. Michielsgestel, dat later weer bij nieuwe veranderingen het langste aan de orale traditie zou vasthouden.

Agnes Telling heeft aan onze universiteit een diepgaande studie verricht naar de achtergronden van de reeds tweehonderd jaar durende controverse tussen de voorstanders van het gebruik van gebarentaal in het onderwijs (de manualisten) en de voorstanders van het exclusief gebruik van gesproken taal (oralisten). De tegenstellingen zijn nog zeker niet de wereld uit.

Enige tientallen jaren geleden dacht men een compromis te hebben gevonden in een combinatie van gesproken taal en gebaren, bekend geworden als Totale Communicatie, om aldus beide culturen voor dove kinderen toegankelijk te maken. Ook hiervan zijn de resultaten achtergebleven bij de verwachtingen.

In ons land is het vooral Tervoort geweest die onderzoek over gebarentaal heeft geïnitieerd en gestimuleerd. *Ieder mens heeft recht op de communicatievorm die hij het beste kan beheersen*, zegt Tervoort. Beperkingen van dit recht zijn onaanvaardbaar. *een verstandige*

spreekmethode, waarvan elk zinnig mens voorstander is, als het kind die aankan, zou aan geloofwaardigheid winnen wanneer ze een fobie voor gebaren maken zou ruilen voor een bezorgdheid dat een kind communicatief te kort komt.

Met name voor jonge dove kinderen biedt gebarentaal enorme mogelijkheden voor een optimale cognitieve ontwikkeling en tegenwoordig is iedereen het erover eens dat communicatie met gebaren met name in de vroegste ontwikkeling een belangrijke rol moet spelen. Echter de beperkingen voor het ouder wordende kind worden ook vrij algemeen erkend: dove kinderen die in een strikt gebarende omgeving zijn groot gebracht, zullen niet leren spreken, en dus levenslang ernstige problemen ondervinden in de communicatie met horende mensen. Ze worden hierdoor in een isolement gebracht, dat met technische hulpmiddelen en gebarentolken slechts beperkt kan worden gecompenseerd.

Sinds enige jaren heeft men in navolging van ervaringen met tweetalig onderwijs aan kinderen behorend tot culturele minderheden, ook in het doven onderwijs gekozen voor tweetalig onderwijs, het bilingualisme. Dit betekent dat begonnen wordt met de natieve of de meest natuurlijke taal van dove kinderen, dus gebarentaal om vervolgens in tweede instantie over te gaan naar het leren van het Nederlands. Het bilingualisme lijkt aldus het nieuwste compromis te zijn tussen de manualisten en de oralisten. De vraag is echter gewettigd of de wetenschappelijke basis voor de tweetalige opvoeding zonder meer van toepassing mag worden verklaard op de combinatie van een gesproken taal en gebarentaal die totaal verschillende vaardigheden vereist. De tijd zal moeten leren of men met deze methode op de goede weg is. Ik kom daar later nog op terug.

4. Het medische model of het cultuurmodel

Aangeboren doofheid wordt door de meeste mensen beschouwd als een ernstige zintuiglijke handicap, veroorzaakt door een medisch-biologische afwijking die indien mogelijk ook medisch gecorrigeerd dient te worden.

De Franse oorarts Jean-Marc Gaspard Itard (1775-1838), sinds het begin van de achttiende eeuw verbonden aan het bekende doofstommeninstituut te Parijs, publiceerde in 1821 zijn beroemde boek *Traité sur les Maladies de l'Oreille et de l'Audition* in twee delen waarin hij een groot aantal ziektegeschiedenissen beschreef en zijn behandeling. Doorboringen van het trommelvlies

(paracentese), bloedzuigers in de hals, galvanische prikkels door het hoofd en spoelingen door de buis van Eustachius waren slechts enkele van vele therapieën die door hem werden toegepast om de doofheid te verhelpen. De resultaten waren bedroevend. Desondanks bleef men proberen doofheid met medische interventies te behandelen, maar naarmate de kennis over de oorzaken van doofheid toenam werd het steeds duidelijker dat binnenoordofheid niet te genezen is.

In tegenstelling tot horenden, beschouwen veel aangeboren dove mensen met name zij die zich deel voelen van wat de DOVENKULTUUR met een hoofdletter wordt genoemd, doofheid niet als een handicap. Zij beschouwen hun doofheid slechts als een beperking van de mogelijkheid te communiceren met horende mensen die geen gebarentaal beheersen. Zij beschouwen zichzelf lid van een culturele minderheid. Gebarentaal vertegenwoordigt voor hen een cultureel bewustzijn, waaraan ze ook een eigen identiteit ontleen, vergelijkbaar met andere minderheidsgroepen. Doven die zich geïdentificeerd hebben met de Dovencultuur zijn in het algemeen trots op hun cultuur met een eigen taal en andere cultuuruitingen die hen onderscheiden van de horenden. Dovencultuur is voor hen positief. Zij zouden graag zien dat alle dove kinderen opgroeien binnen deze cultuur met gebarentaal als exclusief communicatiemiddel. Het krijgen van een doof kind is voor hen geen teleurstelling, maar veeleer de vervulling van de wens een kind te hebben dat in hun cultuur zal opgroeien. Het stigmatiseren van doofheid als een handicap zou slecht zijn voor het zelfbeeld van het opgroeiende kind en zou kunnen leiden tot psychische problemen, zoals in het verleden reeds vaker beschreven onder andere door Broesterhuizen en recent nog door van Eldik in een studie bij dove kinderen van het Instituut Effatha.

Toch willen niet alle dove mensen zich identificeren met de Dovencultuur. Vooral zij die geleerd hebben, vaak door grote inspanningen, primair oraal te communiceren -de *orale doven*- voelen zich niet thuis binnen deze hechte en vrij gesloten groep en geven er de voorkeur aan midden in de maatschappij te staan.

Omdat ze tot voor kort niet georganiseerd waren, werd hun stem nauwelijks gehoord en speelden ze als belangengroep geen rol van betekenis. De recente oprichting van de Stichting SAVON zal in deze leemte voorzien.

Het zou tot het einde van deze eeuw duren voordat nieuwe mogelijkheden zouden ontstaan die de perspectieven voor dove mensen radicaal zouden veranderen. Ik doel daarmee op cochleaire implantatie of te wel het implanteren van een elektrische hoorprothese waarmee het binnenoor casu quo de hoorzenuw rechtstreeks gestimuleerd kan worden en geluidsensaties kunnen worden

opgewekt. Binnen de wereld van de doven heeft deze ontwikkeling vanaf het begin grote weerstand gewekt en de oude tegenstellingen opnieuw aangescherpt.

5. Cochleaire Implantatie, een nieuwe mijlpaal

Deze spectaculaire vinding, geïntroduceerd voor klinisch gebruik door de Amerikaanse otoloog William House en verder ontwikkeld in enkele grote centra in de wereld, heeft nieuwe mogelijkheden geschapen voor de behandeling van doofheid of beter uitgedrukt de beperking van de gevolgen van doofheid.

Een Cochleair implantaat bestaat uit een inwendig deel dat operatief in het slakkenhuis moet worden ingebracht en een uitwendig apparaat dat lijkt op een gewoon hoortoestel. Geluid wordt via de microfoon in het uitwendige deel opgevangen, vervolgens getransformeerd in een elektrisch signaal dat vervolgens via een zendspool wordt doorgezonden naar de elektrode in het binnenoor. De operatie is niet zwaarder of riskanter dan een gemiddelde ooroperatie en heeft in ervaren handen geen noemenswaardig complicatie percentage .

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

Volgend op deze ontwikkelingen lag het voor de hand om ook de mogelijkheden van implantatie bij dove kinderen nader te onderzoeken en, zoals zo vaak in de geneeskunde, kon dit alleen bij wijze van een menselijk experiment. De vraag kan met recht gesteld worden of dezelfde experimenten in de huidige tijd nog uitgevoerd hadden kunnen worden. Maar het experiment

slaagde en in de medische wetenschappelijke literatuur zijn inmiddels honderden publicaties verschenen waarin de goede resultaten van cochleaire implantatie bij dove kinderen zijn beschreven. Een enorme ondersteuning voor de wetenschappelijke geloofwaardigheid van de resultaten was de goedkeuring in 1989 na een diepgaand onderzoek door de als zeer lastig bekende Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) van het Australische Nucleus Implantraat voor gebruik bij jonge dove kinderen. Hiermee werd de weg geopend voor een verantwoorde toepassing van een nieuwe medische technologie, die uitzicht gaf op een betere compensatie van een ernstige zintuiglijke stoornis.

Met cochleaire implantatie wordt via het gehoororgaan geluidsinformatie overgebracht die na een leer- en aanpassingsproces de verstaanbaarheid voor gesproken taal aanzienlijk verhoogt. Er zijn aanzienlijke verschillen in de resultaten door factoren als leeftijd bij implantatie, duur van doofheid en aanleg. Uit recent onderzoek blijkt dat 60% van de kinderen na twee jaar komt tot meer dan 50% verstaan van eenlettergrepige woorden zonder hulp van het lipbeeld, terwijl ruim 80% meer dan 40% bereikt. Voor kinderen die tevoren niets konden horen is dit een indrukwekkend resultaat, dat tot nu toe op geen enkele andere wijze konden worden bereikt. Vanuit ons centrum werd door Snik ' het resultaat uitgedrukt in "equivalent gehoorverlies" dat wil zeggen een maat om te kunnen vergelijken met het gehoor van slechthorende kinderen die een conventioneel hoortoestel dragen. Na drie jaar gebruik van het implantaat is de totale doofheid functioneel teruggebracht tot een equivalent gehoorverlies van 70-80 decibel en verstaat het kind op het niveau van een slechthorend kind met een vergelijkbaar gehoorverlies. Dat een dergelijke onweerlegbare verbetering van de hoorfunctie bij dove kinderen ook een belangrijke positieve bijdrage levert aan de taal-, spraak- en cognitieve ontwikkeling is letterlijk en figuurlijk bijna van/zelf/sprekend (Hooft U het), nochtans wordt dit door sommigen nog steeds in twijfel getrokken.

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

De significante verbetering van de spreekvaardigheid van het dove kind is misschien het meest opvallende resultaat, weliswaar sterk afhankelijk van de aandacht die aan het spreekonderricht is gegeven. In een recente studie heeft Clare Allen, uit de groep van Nottingham, de aanzienlijke verbeteringen beschreven die optreden in de verstaanbaarheid van de spraak van dove kinderen met een implantaat. Toch wil ik op deze plaats ook enige relativerende woorden spreken; niet

ieder kind zal deze goede resultaten kunnen behalen. Het leer en trainingstraject dat moet volgen vraagt nog om een forse inspaning en ieder kind zal de beperkingen blijvend ondervinden. In verband met het waarschijnlijk bestaan van een kritische periode voor de taalontwikkeling, moet implantatie op een zo **jong** mogelijke leeftijd plaatsvinden.- Voor de duidelijkheid zij nog eens vermeld dat volwassen mensen die doof geboren zijn **geen** baat meer kunnen hebben van een cochleair implantaat als ze na de periode van taalontwikkeling worden geïmplanteerd.- In het buitenland worden tegenwoordig regelmatig kinderen vanaf de leeftijd van twaalf maanden geïmplanteerd.

Het heeft in de medische wereld tot grote verbazing geleid dat juist deze technische ontwikkeling grote beroering en weerstand heeft veroorzaakt binnen de wereld van de doven. Er is een duidelijke analogie te zien met de introductie van de eerste hoortoestellen die na de oorlog bij jonge dove kinderen werden aangepast, ook toen was er een enorme weerstand.

Cochleaire implantatie heeft de controverse tussen de voor- en tegenstanders van gebarentaal opnieuw in alle hevigheid doen losbranden en dit juist in een tijd dat gebarentaal als emanciperende verworvenheid voor de dove minder controversieel leek te zijn.

Medici die de resultaten op internationale congressen begonnen kenbaar te maken, soms begeleid door ongezonde sensationele publiciteit, waarmee zo vaak nieuwe behandelmethoden voortijdig worden aangekondigd, hebben zich de toorn op de hals gehaald van dovenorganisaties, die er niet voor terugdeinsden te demonstreren tijdens congressen, hen te betichten van leugens over de resultaten, van moord op de dovengemeenschap en zelfs van genocide! Overigens dit lot is ons in Nederland bespaard.

Deze ernstige beschuldigingen kunnen alleen goed begrepen worden als men de bewogen geschiedenis van de Dovencultuur en de zojuist geschetste historische controverse kent.

Cochleaire implantatie wordt binnen de Dovencultuur beschouwd als het corrigeren van een gebrek dat volgens hen eigenlijk geen gebrek is, maar een speling van de natuur die geen belemmering behoeft te zijn voor een persoonlijk volwaardige ontwikkeling in communicatieve en cognitieve functies. Deze opvatting wordt gesteund door sommige psychologen en cultuuronderzoekers die zich in deze problematiek hebben verdiept en getracht hebben een wetenschappelijk fundament voor deze zienswijze te leggen.

De meest gezaghebbende onder hen is Harlan Lane, Hoogleraar psychologie aan de Northwestern Universiteit in Chicago. In buitengewoon boeiende boeken en publicaties heeft hij de geschiedenis en de standpunten van de dovengemeenschap beschreven . Hij ziet in cochleaire

implantatie de voortgaande overheersing van wat hij het “audistische establishment” noemt waartoe hij behalve artsen ook audiologen, psychologen, spraaktherapeuten en pedagogen rekent. We zijn dus in goed gezelschap.

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

Door nieuwe technologische ontwikkelingen vooral in codeerstrategieën, maar ook door een betere indicatiestelling en implantatie op jongere leeftijd, zijn de resultaten steeds beter geworden. Intussen kregen over de hele wereld meer dan 25000 mensen een implantaat waarvan ongeveer de helft kinderen.

In Nederland is vanaf 1990 door het team Nijmegen-St.Michielsgestel bij meer dan 90 kinderen een implantatie verricht. Een intensief revalidatieproces na de implantatie is essentieel. Uit ervaringen in het buitenland en ook vanuit de twee centra in Nederland is gebleken dat slechts programma's met intensieve training in oro-aurale vaardigheden tot het gewenste succes leiden. Dit hoeft zeker niet als consequentie te hebben dat gebarentaal geen functie meer heeft, maar er zal een verschuiving moeten optreden in de richting van meer orale communicatie. Dove kinderen die op jonge leeftijd een implantaat krijgen, maken, indien goed begeleid, een grote kans later te kunnen integreren in het normale of het slechthorenden onderwijs en aldus voldoen aan een van de politieke doelstellingen van de 21^{ste} eeuw: *Samen weer naar school*. Van de kinderen zonder bijkomende problemen, die minimaal twee jaar geleden door ons zijn geopereerd, volgt nu 50% het reguliere onderwijs of het slechthorendenonderwijs.

Toch staan deze verworvenheden in Nederland wonderlijk genoeg nog ter discussie. Cochleaire implantatie bij kinderen was bij het voorbereiden van dit college nog steeds geen reguliere gezondheidszorg-verstrekking, doch moest met kortdurende subsidies worden gefinancierd in tegenstelling tot de situatie in alle Europese landen om ons heen. Er zijn intussen wachtlijsten ontstaan, de wachttijd voor operatie bedroeg tot nu toe gemiddeld 18 maanden. Pas enige dagen geleden deed de minister van VWS een brief uitgaan naar de voorzitter van het College van zorgvoorzieningen, dat zij besloten had cochleaire implantatie bij kinderen als reguliere gezondheidszorg voorzienig te beschouwen. Uiteraard voor ons een heugelijke ontwikkeling, maar jammergenoeg mijn boekje was al gedrukt. Maar nu volgt de volgende strijd het verwerven van geld om het programma per 1 januari voort te kunnen zetten.

Het is voor ons moeilijk te begrijpen dat een minister van Volksgezondheid, die destijds als directeur van het AZU aan de wieg gestaan heeft van het Utrechtse Cochleair Implantprogramma niet tot een positief besluit heeft kunnen komen. Ook zij heeft zich laten beïnvloeden door het culturele debat, waarin de wetenschappelijke feiten zijn verkleurd door emotionele argumenten. Cochleaire implantatie pretendeert en beoogt niets meer dan het verminderen van de auditieve beperkingen die inherent zijn aan doofheid. Door een verbetering van de hoorfunctie wordt de ontwikkeling van gesproken taal bevorderd, wat tevens een van de hoofddoelstellingen van het bilingualisme is. Wat willen we nu eigenlijk nog meer? Op deze wijze trachten wij een brug te slaan naar de Dovencultuur, die met behoud van identiteit, zal kunnen profiteren van de kennis en ervaring van een nieuwe generatie dove deelnemers, voor wie het bilingualisme mede door het gebruik van cochleaire implantaten werkelijk inhoud heeft gekregen.

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

6. Tot Slot

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

Ook de mensen die dagelijks op school en in de zorg zich inzetten voor een optimaal resultaat bij deze kinderen heb ik bewonderd. Het was een groot voorrecht tussen hen te mogen werken en mijn geest is er zeker door verrijkt. Aan hen allen draag ik dit college op, hopen dat hetgeen hedenmiddag als historische en culturele controverse is naar voren gebracht in de 21^{ste} eeuw tot het verleden zal behoren.