

Mijn naam is (mama) Claudine, ik ben getrouwd met (papa) Francis en samen hebben wij drie kinderen: Séverine 16 jaar en horend Christophe 14 jaar en Anne-Sophie 7.5 jaar en allebei doof geboren.

Laat ons beginnen bij de geboorte van Christophe.

Op 3 januari 1994 was, volgens de dokters, een gezonde baby geboren. Desalniettemin vond ik het als mama heel raar dat mijn baby de eerste dag niet schrok van het geluid van de plakkers van zijn luier wanneer ik deze lostrok. Normaal gezien schrikken baby's van nieuwe geluiden die ze niet herkennen, wat bij Christophe niet het geval was. Toen dacht ik: "Jongen, jij bent toch niet doof?" Maar ik zweeg in alle talen en vertelde er niets over, aan niemand. Iedereen vond Christophe een wolk van een baby en ik genoot volop van alle aandacht. Toen we thuis waren begon ik meer en meer aan kleine dingen op te merken dat er iets niet klopte en gaf dat dan ook te kennen aan de papa: "Zou het kunnen dat ons kind niet hoort..."

Hij kon zo hevig verschieten als we plots voor hem stonden, was vaak ontroostbaar en reageerde niet op stemmen of geluid, maar wél op luchtverplaatsing. Nu waren we al met twee ongerust. Bij het eerst volgende bezoek aan de kinderarts stelde we de vraag of het kon dat ons kind doof was. Die wuifde al onze bezorgdheid weg en zei ons dat we blij moesten zijn met zo'n een gezonde baby en dat we nog tijd hadden tot hij negen maand was om dat te onderzoeken. De week daarop moesten we op consultatie bij 'kind en gezin'. Ook daar werd de vraag gesteld aan de dokter en aan de verpleegster. De dokter deed enkele tests en hij twijfelde, maar vertelde ons dat we nog tijd hadden tot hij negen maand was. Maar bij ons, als ouders, groeide de twijfel dag na dag.

Ondertussen was het 11 april 1994 en de grote zus werd twee jaar. Een feestje met taart en heel veel ballons. De dag erna prikten we die ballons een na een kapot maar wel uit het zicht van Christophe die gewoon in zijn park bleef liggen zonder ook maar een knikje te bewegen. Voor ons was het nu echt overduidelijk: Hier klopt iets niet. Maar wat...

Mijn man heeft toen contact opgenomen met een kno-arts in Jette. Drie weken wachten en konden we op consultatie gaan. Benieuwd wat ons te wachten stond vertrokken we die bewuste vrijdag naar het ziekenhuis. Op het eerste zicht kon de dokter ons niks vertellen en hij controleerde even of er geen vocht achter het trommelvlies zat, want *'ouders denken toch maar al te vlug dat er iets scheelt met hun kind'*. Vocht vond hij niet en hij stelde voor om binnen een week of drie nog maar eens terug te komen om een B.E.R.A.-test (het kind wordt onder narcose gebracht en er wordt nagekeken of het kind reageert op de geluiden die aangebracht worden via een koptelefoon) af te nemen. Toen werd het mij te veel en heb de dokter toen heel beleefd geantwoord: "Ik, als moeder, weet nu al vier maand dat er iets scheelt met mijn zoon daar wil ik niet nog eens drie weken onwetendheid bijdoen." En plots mochten we die komende maandag naar datzelfde ziekenhuis om een

B.E.R.A.-test te laten afnemen. Toen kwam het moment waarop we de grootouders moesten meenemen in onze twijfels want we hadden nog een peuter van twee thuis rond huppelen die natuurlijk die bewuste maandag niet naar het ziekenhuis meekon. Het nieuws, ook al waren het nog maar sterke twijfels, sloeg in als een bom bij de familie, maar ze waren direct bereid om bij te springen.

Daar zat ik dan met mijn vier maanden oude baby in het ziekenhuis.

Ik mocht gelukkig wel bij de test aanwezig zijn.

Na de test moesten we naar een hele grote zaal met voor zover ik kon zien enkel en alleen maar bedjes. Christophe lag nog wat suf van de verdoving en sliep nog half toen plots een verpleegster bij mij kwam en op de meest koele en gewone toon zei:

"Mevrouw uw vermoedens waren juist, uw zoon is doof, hier heb je een adres en daar zullen ze je verder helpen." Er was een verlies van meer dan 120 db vastgesteld. SLIK. Gelukkig kwam net op dat moment de papa langs. Groot was onze opluchting dat we e i n d e l i j k wisten wat er aan de hand was.

Maar wat nu?

Eens thuis gekomen hebben we direct contact opgenomen met het adres dat ons was meegegeven in het ziekenhuis. Twee dagen later zaten we al in het revalidatiecentrum. In ons hoofd spookten hoe langer hoe meer vragen rond waar we geen antwoord op wisten. We zijn heel goed ontvangen geweest daar en de mensen daar hebben echt hun best gedaan om op zoveel mogelijk vragen een antwoord te geven, maar noch zij noch wij wisten wat de toekomst zou brengen. We stonden voor een enorme uitdaging. Er werd een revalidatieplan voorgesteld met de logopediste, audiologen en de kinderpsycholoog. Men begon met gewone hoorapparaten, maar al vlug bleek dat die bij Christophe geen baat hadden, net zoals ook de straffere versies en zelfs het kasttoestel. Ondertussen was Christophe al negen maanden. We volgde regelmatig de therapieën en ik begon toen ook een cursus gebarentaal te volgen. Ik wou communiceren met mijn kind. Via het revalidatiecentrum kwamen we te weten dat VLOC een weekend organiseerde voor ouders met dove kinderen waar we ons toen ook voor hebben ingeschreven. Daar opende zich voor ons nog maar eens een hele nieuwe wereld met nog meer vragen en ontkenningen, die we onze zoon niet wouden aandoen. Het was een boeiend weekend, maar emotioneel heel zwaar. Het was ook tijdens dit weekend dat we voor het eerst kennis maakte met de CI. In het begin leek het vooral mijn echtgenoot te boeien. Ik stond daar eerder heel kritisch tegenover; Wat moest mijn zoon nu met een heel elektronisch gedoe in zijn hoofd? Ze waren bovendien ook nog volop aan het experimenteren bij volwassenen, dus laat staan dat je zoiets wilt voor je kind. Met een hele boel info trokken we, moe maar voldaan, weer huiswaarts. Na het nodige gepraat hadden ze me toch warm gekregen voor het idee CI. We hebben toen contact

gezocht met de ouders van een dove jongen van zeven die bij ons in de buurt woonde. Hun kind was net geïmplanteerd. Via hen kwamen we in contact met het ziekenhuis in Antwerpen en gingen we er, voor de verandering, op consultatie. Waarom uitgerekend onze Christophe doof was en is wisten we toen nog niet. Christophe was ondertussen al één jaar . We zijn daar heel goed ontvangen geweest en de prof beloofde ons de hemel op aarde, maar we moesten wel wachten tot Christophe twee jaar was, in Duitsland werd al volop geïmplanteerd op tweejarige leeftijd, dus in België was het ook nog even wachten. Er volgde een jaar van nog heel veel dokters en nog meer ziekenhuisbezoeken eer alles in orde was. We kregen ook heel wat kritiek en negatieve commentaar van het revalidatiecentrum want ook zij hadden geen ervaring met implantatie. En wij als ouders moesten ons nog maar eens bewijzen.

15 januari 1996, Dé grote dag. Christophe kreeg een inplant van het merk Lauraflex, toen net uit op de Belgische markt. Er stond Christophe een verblijf van tien dagen te wachten in het ziekenhuis. En het liep al fout bij het ontwaken. Christophe raakte volledig over zijn toeren bij het zien van al die witte schorten en vreemde gezichten. In alle paniek werd ik naar de ontwaakkamer geroepen om hem te kalmeren want mij na even sussen dan ook lukte. Na de tweede dag begon Christophe zich daar al flink te vervelen en we hadden er nog acht te gaan. Hoewel de dokter ons gezegd had dat we nu beter konden stoppen met gebaren hebben we dat niet gedaan. Wij wilden praten met ons kind en als dit niet kon via orale taal dan was het maar met onze handen. Er werden ons mooie beloften gedaan, maar als moeder had ik daar geen oren meer naar. Ik had al teveel teleurstelling moeten verwerken en veel meer kon mijn moederhart toen niet meer aan. Wij waren al heel blij geweest als Christophe iets van het van de omgeving zou kunnen horen. Een auto die claxonnerde; een hond die blafte, een bel die rinkelde... We waren meer bezorgd om zijn veiligheid, met zijn doofheid hadden we op dat moment echt al vrede genomen.

Een maand later al was de eerste fitting en iedereen liep wat gespannen. In België hadden ze nog nooit zo jong een kind geïmplant. En dus iedereen was razend benieuwd. Voor de eerste fitting moesten we naar een afdeling van een universiteit van Antwerpen ergens in een kleine kamer tussen de kartonnen dozen. Plots maakte mama lawaai, Christophe schrok zich een bult en begon onmiddellijk hard te huilen. Want wég was die eeuwige stilte...

Stap voor stap en met heel veel geduld leerde eerst heel stil zijn implant te dragen wat toen nog een vrij groot kastapparaat was. Ik herinner me nog dat ik ooit eens met hem terug naar huis moeten gaan omdat hij categoriek weigerde de fitting te laten gebeuren. We waren toen ook volop opzoek naar Bijzonder Onderwijs type 7 en na een lange zoektocht zijn we uiteindelijk in St. - Stevens - Woluwe beland waar Christophe na de vakantie zou starten met nog 2 andere kindjes in een gebarenklasje dat speciaal voor hen was opgestart. Wij vonden, als ouders, dat ons kind recht had om te communiceren in zijn eigen taal en tot op dat ogenblik waren dat eigenlijk enkel gebaren, klanken maakte hij nog niet maar hij was ondertussen wel al een kei geworden in liplezen en gebarentaal. En toen, gebeurde er iets ongelooflijk. Het was ergens midden augustus vijf à zes maand na zijn eerste fitting ik was met de kinderen op bezoek bij een vriendin toen plots Christophe bij mij kwam en het gebaartje van hond begon te maken. Ik keek mijn vriendin aan: "Jij hebt toch geen hond?" En toen hoorde we de hond bij de burens blaffen en dát had hij dus ook gehoord. Al onze moeite van logopedie en talloze verhuizingen hadden dan toch iets opgeleverd. En hoe verder we gingen hoe meer momenten er kwamen en hoe meer hij de geluiden in huis begon te herkennen.

De eerste schooldag september was niet zo'n echt succes. We hadden hem afgezet en nog een babbel gehad met de juf, maar Christophe was heel boos en heeft een hele dag gemokt en in een hoekje gezeten. De bus kwam hem 's ochtends ophalen en 's avonds terug afzetten. Via een communicatieschriftje wisten we wat er die dag allemaal gebeurd was op school en omgekeerd. Zo ging het het hele jaar vlot door. Christophe ging naar de logopedie en groeide verder op als een flinke jongen.

Op het einde van het schooljaar hadden we bespreking met de school en aangezien Christophe profijt begon te hebben van zijn implant, duidelijk beter begon te horen én ook begon te praten werd er besloten om hem het daaropvolgende schooljaar over te plaatsen naar het oraal klasje. Maar buiten alle verwachtingen in werd Christophe tijdens de vakantie een echte babbelmachine die we maar moeilijk het zwijgen konden opleggen, met als resultaat dat hij niet in het orale klasje maar bij de slecht horende kinderen terecht kwam (op school werd er een verschil gemaakt tussen slechthorende kinderen en dove kinderen met een orale opvoeding). En uiteindelijk moesten we toegeven dat deze prof wel gelijk had gehad en geloofden we voor het eerst in een andere toekomst voor onze zoon. Op het einde van het tweede kleuterklasje werd er voorgesteld om Christophe (deels) te integreren in het gewone onderwijs. Het volgende compromis werd gesloten:

Christophe ging de eerste drie dagen van de week naar de dovenschool en op donderdag en vrijdag ging hij met zijn zus mee naar de plaatselijke basisschool.

Met het verbazende maar overweldigend goeie gevolg dat we op het einde van het derde kleuterklasje konden afscheid nemen van het bijzonder onderwijs. Nu kwam Christophe's grote stap, hij werd volledig geïntegreerd in het gewoon onderwijs met ondersteuning van een gon-leerkracht.

Dit verliep niet altijd van een leien dakje en zorgde voor de nodige discussie op school. Maar christophe slaagde met glans in de eerste klas en hadden een goede start genomen voor de komende zes jaren. Af en toe moesten we nog eens onderhandelen met de leerkrachten omwille van het zoveelste misverstand ;

Bv Christophe vond het op een zeker ogenblik niet meer plezant om te gaan zwemmen terwijl hij een echte waterrat is. De reden was hij kon de zwemmeester niet verstaan en ook niet altijd volgen bij het liplezen en zijn klasgenoten wel. Voor hem dus een groot probleem dat niet oplosbaar was volgens hem (9 jaar). Weer eens met de leerkracht gaan praten. We hebben toen afgesproken dat de leraar eerst alles verteld aan Christophe als hij zijn implant aanheeft en het daarna uit doet om te gaan zwemmen en zo kan hij beter het lipbeeld volgen van de leraar.

In het jaar 2000 kondigde zich nieuw leven aan in ons gezin. Er waren twijfels. Wat als dit kind ook doof is? Want wij wisten nog altijd niet wat de reden was van de doofheid bij Christophe. Op 1 november zag Anne-Sophie het levenslicht. Opnieuw een wolk van een baby en een vlotte bevalling.

De volgende dag komt de kinderarts op ons kamer met de mededeling of mama nu al wist of haar dochter doof was of niet.(zich na zeven jaar nog altijd niet bewust van zijn eerste flater)

Gelukkig heeft de techniek al veel vooruitgang gemaakt en bestaat de algo -test bij kind en gezin. Deze wordt dan ook afgenomen bij Anne-Sophie na één week na de geboorte. Normaal na één maand maar op onze vraag na één week. De verpleegster kwam met haar meettoestel bij ons en begint aan de test. Plots begint ze langs alle kanten op het toestel te tikken met een verwonderde blik(hoe kan dit nu.) De mevrouw had nog nooit een negatief resultaat gehad. Dus haar toestel was defect en moest er zeker een tweede test komen samen met de Dr van kind en gezin. Maar wij wisten beter en hebben direct de telefoon genomen en naar Antwerpen gebeld.

Die zelfde namiddag mochten we naar het ziekenhuis voor een gelijkaardige test daar werd ons vermoeden bevestigd Anne-Sophie is ook doof. Geluk en verdriet vermengen zich opnieuw. En ook een opluchting van oef dit probleem kennen we.

Wat natuurlijk ook weer een ganse schok was voor de grootouders.

Toen kwamen we thuis en christophe moest het direct weten of zijn zus horend of doof was. Hij was gelukkig dat zijn zus ook doof was zo kon hij haar alles aanleren wat hij al aangeleerd had. Voor de mama wordt het weer eens slikken maar begrijpt haar zoon volkomen in zijn uitspraak. Christophe is op dat moment een heel gelukkig kind dat zich om niks zorgen maakt en zijn handicap aanvaardt als de normaalste zaak van de wereld.

Ook Anne-Sophie start met revalidatie zonder al te veel resultaat.

Tijdens de B.E.R.A. komen we te weten dat A.S. ook een DB verlies heeft van meer dan 120 DB. Ook de oorzaak van onze kinderen hun doofheid is genetisch bepaald.

Blijkbaar zijn mijn man en ik drager van het gen conexine en dus altijd 1 kans op 4 om een doof kind te hebben.

Dus wordt er opnieuw heen en weer gereden van ziekenhuis naar dokters en alles wat er komt bij kijken. A.S. wordt op zes maanden geïmplanteerd met nucleus.

Zij moet slecht drie in het ziekenhuis wat een opluchting.

De revalidatie verloopt goed. En dan moeten we opnieuw kiezen voor een school.

Deze keer kiezen we direct voor het gewone kleuteronderwijs bij broer en zus op school. Anne-Sophie en Christophe krijgen de zelfde gon-leerkracht .

In mei 2004 bij routinetest van de Lauraflex wordt er inwendig een lek ontdekt.

Voor de zoveelste keer valt het dak op ons hoofd. Christophe zit op dit moment in de vierde klas van het gewone onderwijs. Er wordt besloten om te herimplanteren aan de linkerkant. Dit is het oor waar hij 10 jaar lang niks mee gehoord heeft en ook niet gestimuleerd is. We wagen onze kans want

hij hoort nog met de Laura en kan deze nog aandoen. In September 2004 krijgt hij aan zijn linkeroor een Bionics -advanced Geimplateerd. Christophe is 10 jaar maar zijn eigenbeeld krijgt een seurize deuk. Plots begint hij te begrijpen wat hem overkomt. Wat doof zijn wel is. Met voldoende praten en in contact komen met andere dove mensen en zijn begeleiders komen we ook dit te boven. Na ongeveer zes maanden hoort Christophe boven alle verwachtingen heel goed aan zijn linker kant . We zijn nu 27 mei 2005. Christophe zijn Laura wordt verwijderd en krijgt een Mxm geimplanteerd aan de rechter kant.

Deze keer verlopen de fittingen niet zo van een leien dakje. Want voor onze zoon is het welletjes geweest. Als moeder denk je dan wel eens is dit nu de juiste keuze.

Maar met volle moed gaan we er weer tegenaan en hebben veel geduld en respect voor Christophe. En als hij ons dan twee maand later zegt dat het fantastisch is dat hij met zijn twee implantaten kan zeggen vanwaar het geluid komt, zich beter kan oriënteren, dan valt er toch terug een last van onze schouder. Ondertussen is Anne-Sophie ook geimplateerd aan het andere oortje op 4.5 jarige leeftijd ook met MXM.

Christophe gaat in 2006 naar de middelbare school; Opnieuw wordt er rond de tafel gezeten met de school en zijn leerkrachten en de gon-leerkracht. Er wordt een schrijftolk aangevraagd en extra subsidie zodat hij extra fotokopieën kan nemen van de leerstof. Hij heeft dit zeker nodig voor de taalvakken.

Dit schooljaar verloopt vrij vlot en hij slaagt met een A-attest.

Er wordt in het 2^{de} jaar gekozen voor moderne wetenschappen .

Het eerste rapport is er eentje met goede resultaten. Maar af en toe heb ik de indruk dat Christophe niet meer zogoed hoort en vermeld dit bij het volgende bezoek in het hoorcentrum. Eind september zegt Christophe 'mama er scheelt iets aan mijn apparaat,' maar de volgende dag is dit probleem weer opgelost. Dit doet zich nog enkele keren voor. Met Kertsmis zijn de schoolresultaten niet zoals verwacht; geen erg vinden wij. De school neemt contact met ons om dit te bespreken en samen komen we tot het besluit dat Christophe dit schooljaar kan en mag afmaken, maar ze zijn benieuwd naar wat hij volgend jaar wil doen. Als wij zeggen dat hij handel wil gaan volgen kunnen ze zich bij deze beslissing neerleggen. Christophe start terug in zijn vertrouwde klas en laat wel vallen dat het tempo snel is om goed te kunnen volgen. Hier en daar volgt een conflict met de klas titularis. Zij denkt dat Christophe zich verstoopt achter zijn handicap.(bv batterijen vallen plots uit als hij naar zijn voeten krijgt) Voor ons is dit donderslag bij heldere hemel, want dit doet onze zoon niet. Maar als we naar onze zoon zijn verhaal luisteren hebben beide partijen gelijk en wordt ook dit opgelost. En begrijpt de juf plots alles van doofheid en dat batterijen wel eens kunnen uitvallen.

Midden januari 2008 zegt zoonlief 'mama ik hoor niet meer aan mijn linkeroor ' Geen paniek snoertje wordt gewisseld, niks. Microfoon wordt gewisseld, nog niks. Dan maar eens extra in de droogdoos. De volgende dag is alles opgelost. Alles verloopt vlot tot het volgend weekend. Terug zelfde scenario. Maar deze keer niet met goede afloop. Mama vraagt nog maar eens verlof en gaat met zoonlief richting Deurne naar het hoorcentrum. Daar heb ik binnen de twee minuten begrepen dat er meer aan de hand is dan een gewone panne. Na een kwartiertje krijg ik dan ook de melding dat er binnenin iets niet in orde is. Daar gaan we weer denk je dan en moet je aan zoonlief uitleggen dat er een probleem is aan het inwendige gedeelte van zijn implantaat. Het dringt nog niet goed door tot als ik hem zeg dat hij opnieuw moet geïmplanteerd worden. Terug onderhandelen met de school want de examen van Pasen staan voor de deur. Met een oplucht hart gaan we naar huis en heel veel begrip van de school. Want hoe goed christophe gehoord met zijn één implant , zo slecht doet hij het nu. Hij kan zich niet meer oriënteren en weet ook niet meer vanwaar het geluid komt. Heeft plots last van spraak verstaan en zeker op school. Gelukkig duurt alles niet te lang en kan er binnen de drie weken geïmplanteerd worden. Ondertussen zijn we drie weken na de operatie en hebben we al één fitting achter de rug . Christophe voelt zich terug gelukkig want hij is terug in evenwicht.

Dit is ons verhaal na 14 jaar met ups en downs

Claudine