

Novi glundert bij het horen van muziek



Toen Novi (2020) geboren werd, merkten haar ouders Joris en Nadine al snel dat ze anders reageerde dan haar oudere broertje. Ze vonden haar “minder alert”. Maar ze hadden nog geen idee dat hun dochtertje doof was. Totdat Novi de eerste gehoortest moest doen. Ze bleek niets te horen. Novi kan nu weer horen dankzij haar AB Sky CI M90 cochleair implantaat: “Ze doet het veel beter dan we hoopten.”

Vier weken na haar geboorte kreeg Novi de eerste gehoortest. “Normaal doen ze zo’n test al veel eerder,” vertelt Joris, “maar door de coronamaatregelen duurde alles langer.” Novi reageerde op geen enkel geluid. Toch was er na de test nog niet direct reden tot zorg. Joris en Nadine bleven positief en hielden hoop dat er niets aan de hand was. “We probeerden van alles uit om te testen of Novi reageerde op geluid”, zegt Joris. “De deur extra hard dichtdoen, een alarm laten rinkelen, in de handen klappen. Maar je zag dat er in haar ogen niets gebeurde, ze merkte het gewoon niet op.” Nadine: “En toch reageerde ze soms ook wél op dingen. Als ik haar luier verschoonde en tegen haar praatte en lachte, dan lachte ze helemaal mee. Zie je wel, ze hoort wat ik zeg, dacht ik dan. Maar ze reageerde natuurlijk op mijn mimiek en niet op mijn stem.”

Er volgden nog twee gehoortesten en een BERA-test (met een BERA-test wordt er gekeken welke hersenactiviteit er is bij het aanbieden van geluid). “Al die testen waren slopend”, zegt Nadine. Toen kwam de definitieve uitslag. Joris: “Ik weet nog dat de audioloog voorzichtig zei: ‘Het is niet goed.’ Toen kwam ik in een zakelijke modus en vuurde vragen op haar af, want ik wilde duidelijkheid. Ik wilde weten welk verhaal ik straks aan mijn familie en vrienden moest vertellen. Wat is er niet goed? Als het slecht is, vertel me dan wat er precies is. Is Novi dus doof?”

Rouwperiode

Nadine: “Er gaan allerlei dingen door je hoofd. Toen ik zwanger was en hoorde dat het een meisje zou worden, fantaseerde ik over hoe we later gezellig samen zouden winkelen. En nu kan dat niet meer, dacht ik. Want hoe kan ik al die dingen nog met haar doen als we niet kunnen communiceren. Hoe gaat dat dan?” Joris: “Of neem fietsen. Ik dacht, kan ze wel leren fietsen als ze niet hoort wanneer we haar waarschuwen voor iets?”

Cochleair Implantaat

Tijdens de eerste gesprekken met de audioloog hoorden Joris en Nadine al over de mogelijkheden van een cochleair implantaat (CI). Ze verzamelden informatie op internet en namen deel aan een online informatiebijeenkomst over het CI. Nadine vond het meeste steun in een speciale Facebookgroep voor ouders van dove en slechthorende kinderen. “Er stonden veel herkenbare ervaringsverhalen van andere ouders. En filmpjes van kinderen die net een CI hadden gekregen. Dat was heel fijn om te zien. Ik deelde ook ons eigen verhaal van Novi en toen kregen we zo veel bemoedigende woorden van ouders met wie we contact konden opnemen. Dat hadden we echt nodig.”

Begin 2021 startten Nadine en Joris met een CI-traject om te onderzoeken of Novi in aanmerking kwam voor een CI. “We maakten vrij snel de keuze om voor een CI te gaan”, zegt Joris. “Het was voor ons belangrijk dat we Novi later zelf de keuze konden geven om wel of niet te horen. Met CI’s heeft

ze altijd nog de keuze om ze af te doen en niets te horen. Maar andersom kan dat niet.” Nadine: “We hebben er daarom wel voor gekozen om ook de Nederlandse Gebarentaal te leren. Zodat ze beide talen spreekt en we ook gebaren kunnen gebruiken als ondersteuning bij spraak.”

Keuze merk CI

Joris en Nadine kozen voor de Sky Marvel CI van Advanced Bionics. Twee dingen waren doorslaggevend voor hun keuze. Nadine: “Ik vond het idee dat Novi van die grote apparaten achter haar oren zou hebben wel lastig. In het ziekenhuis en via de Facebookgroep hoorden we dat er twee merken waren waarbij je het CI ook van je oor af kunt dragen. Bijvoorbeeld met een clip aan je kleding. Dat wilden we graag. En Advanced Bionics was het enige merk dat daarnaast ook een waterdichte batterij had die Novi de hele dag door kon dragen zonder een batterijwissel. Op deze manier hoeven wij ons als ouders geen zorgen te maken als ze een keer een bak water over zich heen gooit als ze buiten speelt of wanneer ze in de zandbak duikt. De waterdichte batterij is hier tegen bestand.” Joris: “Dat vonden we een heel fijne gedachte. Dat Novi onbeperkt zou kunnen spelen en niet steeds in haar spel door ons geremd zou worden.”

Eerste aansluiting

“We hadden al veel filmpjes gezien van kindjes die voor het eerst geluiden horen met hun CI, je zag die kindjes helemaal opbloeien. We hadden geen verwachtingen dat het ook zo met Novi zou gaan. Maar, wat ik me nog heel goed herinner is dat Novi bij de eerste geluidjes steeds in mij wegdook. Een soort verlegenheid. Dat deed ze normaal nooit, dus dat was voor mij al een teken dat het in elk geval werkte! We spraken af dat we die dag voortaan een CI-verjaardag zouden houden. Zodat we elk jaar vieren dat Novi dankzij deze techniek kan horen. Niet alleen voor onszelf, maar ook voor de mensen om ons heen. Omdat we het belangrijk vinden om bewustwording te creëren.”



Muziek, dansen en spelen



Novi draagt nu bijna een jaar haar CI's en iedereen in het gezin is er al helemaal aan gewend. Joris: “Alles waar we van tevoren bang voor waren, is niet uitgekomen. Ze doet het veel beter dan we hoopten. Ze heeft haar CI's 99% van de dag op, ze horen bij haar. We dachten dat ze haar CI's vaak van haar hoofd zou trekken, maar dat is niet zo.” Nadine: “Het leukste is om Novi te zien lachen en dansen met haar broer in de woonkamer. Je ziet dat ze echt een band hebben gekregen, ze begrijpen elkaar. Joris: “Ik weet nog dat we een paar weken na de aansluiting een straatfeestje hadden met veel muziek. Je zag Novi glunderen en reageren op de melodieën. En als we fietsen met Novi voor in het zitje, dan reageert ze op alles wat ik zeg. Als ik zing, doet ze me na. Ik vind het soms ongelooflijk dat ze gewoon reageert. Als we op straat lopen en ik roep 'stop', dan hoort ze dat en stopt ze.”