

Een leven vol toevalligheden... en keuzes.

Onze dochter werd geboren met een openstaande schedelnaad. Hierdoor moest ze al de tweede dag van haar prille leven een levensbedreigende operatie ondergaan. Het herstel van deze operatie was zwaar voor baby en voor ons, ouders, grootouders en naaste familie.

Na een tijdje mochten we dan toch met zijn drietjes naar huis en keken de toekomst hoopvol tegemoet. Enkele dagen later kregen we bezoek van de regioverpleegkundige van K&G voor een eerste huisbezoek. Alles leek normaal en er werd een afspraak gemaakt voor een tweede bezoek.

Tijdens dit tweede bezoek zou de regioverpleegkundige ook een gehoortest afnemen van onze kleine baby. Wat moesten we ons daar in 's hemelsnaam bij voorstellen? Een grote koptelefoon op een klein broos hoofdje? Maar neen, niets van dat alles, een klein toestelletje met kleine oorschelpjes die precies over de oortjes van onze schat pasten. Kleine klikjes zouden bepalen of ons kindje wel goed hoorde. We keken het resultaat bang tegemoet.

Het verdict: refer aan beide oortjes. Dit hadden we totaal niet verwacht. Zelfs de regioverpleegkundige had dit nog nooit meegemaakt. Het kon wel eens te maken hebben met het lange verblijf op de intensive afdeling van het ziekenhuis omdat ons dochtertje daar vele dagen beademd werd. Een controletest enkele dagen later op het consultatiebureau van K&G zou wel uitmaken dat de eerste test gefaald had. Maar neen. De tweede algo-test en ook de daaropvolgende bera-test enkele weken later in hetzelfde ziekenhuis, waarvan we pas enkele maanden thuis waren, wezen uit dat ons kindje zwaar slechthorend was.

Onze wereld zakte voor de tweede keer op enkele maanden tijd helemaal in elkaar. Al onze moed bijeen geraapt zijn we met hangende pootjes naar een gespecialiseerd centrum gegaan om de eerste hoorapparaatjes aan te meten. Dit was een zeer moeilijk proces want ons kindje zag de apparaatjes eerder als voedsel dan als gehoorhulp. Menig apparaat ging het mondje in, met alle gevolgen vandien. De eerste communicatie verliep via een plakboek dat mama ineengeknutseld had. Hierin stonden naast foto's van mama, papa, oma, opa en de rest van de familie tekeningen en foto's van alles wat ons kindje tegenkwam. De digitale fotografie heeft voor ons net op tijd zijn intrede gedaan.

Maar goed, stilletjesaan begon ons dochtertje te wennen aan de apparaatjes. De eerste weken een tiental minuutjes per dag tot dat we zo ver waren dat ze de apparaten altijd droeg als ze wakker was. Ondertussen waren we wel al enkele maanden verder. Uit de daaropvolgende audiometrieën bleek echter dat zij steeds verder achteruit ging met haar gehoor. Gelukkig hadden we de apparaten nog niet moeten aankopen en nog maar in

bruikleen. Zo hebben we op twee jaar tijd vier verschillende apparaten uitgeprobeerd totdat we er uiteindelijk één gevonden hadden dat ons echt wel vooruit hielp.

We zagen onze dochter opleven van al die geluiden die ze ontdekte. In het plakboek schreven we de namen van de voorwerpen en personen onder de afbeeldingen. Als het kleintje iets duidelijk wilde hebben, wees ze het aan in het boek. Ondertussen ging ze enkele dagen per week naar de kinderkribbe en we zagen dat ze daar eigenlijk niet echt op haar plaats was. Er was te veel lawaai en ook de begeleiding, ook al deden ze heel hard hun best, hadden niet echt de voeling met die kleine dingetjes achter die kleine oortjes.

Wie kan het hun verwijten? Ze hadden dit nog nooit meegemaakt. Na veel overleg tussen mama en papa kwamen we tot een besluit: onze dochter zou het best naar de kleuterschool gaan in een gespecialiseerde school voor dove en slechthorende kinderen. Dit hield ook wel in dat papa ander werk moest zoeken om ons ukkie naar de school te kunnen brengen. Daarvoor werkte papa in een 5-ploegen werksysteem en dat was niet combineerbaar met het brengen en halen in de school die toch wel op een dertigtal km van onze woonplaats verwijderd was. Gelukkig kon papa bij dezelfde werkgever op daguren beginnen. Bijkomend voordeel was dat de werplek maar op enkele km van de school verwijderd was. Het grote nadeel was natuurlijk het financiële, maar voor je kind doe je alles. Het waren lange dagen vooral voor het meisje omdat zij toch al snel een tiental uur per dag van huis was.

Onze dochter groeide in de school op van een klein peutertje tot een flinke kleuter. Ze begon ondertussen ook al flink te babbelen en zelfs al zinnetjes te maken. In de dovenschool volgden mama en papa een gebarencursus maar we zagen ook wel dat we de dochter niet konden volgen met het aanleren van gebaren. Daarom volgden we een meer intensieve cursus VGT maar die is niet echt afgestemd op ouders, eerder naar tolken VGT. Het communiceren gebeurde nu vooral in het Nederlands met gebaren als ondersteuning.

Met het gehoor ging het echter steeds verder bergaf, vooral aan haar linkeroortje. Zo ver zelfs dat ons de vraag gesteld werd of we niet beter aan een CI zouden gaan denken? Weeral een vraag waar je als ouder geen antwoord op hebt. Wat in godsnaam is een CI? Weeral maar eens een operatie? Wat gaan de resultaten zijn? Gaan we de revalidatie wel aankunnen? En als we het niet zouden doen, gaat onze dochter dan wel alle kansen krijgen die ze nodig heeft om te kunnen slagen in haar leven? We leven nu eenmaal in een horende maatschappij en hoe graag we het ook zouden willen, VGT zal nooit onze eerste, laat staan moedertaal worden. Na veel overleg met doktoren, revalidatieteam, school, familie en zelfs met mensen van VLOK-CI kwamen we tot de keuze om toch maar de stap te wagen. Al was het maar om onze dochter later de

mogelijkheid te geven om te kunnen kiezen tussen de verschillende talen die ze ondertussen begon te leren. Als we het nu niet deden was het misschien te laat en dat zouden we onszelf nooit vergeven.

De operatie viel al bij al nog wel mee en na een verblijf van drie nachten in het ziekenhuis waren we al weer thuis. De eerste fitting was weer een bang moment en wel een beetje verschieten voor ons kleutertje omdat ze nu ineens weer iets hoorde aan dat kleine oortje. Ondertussen zat ze al in de tweede kleuterklas van de dovenschool. De ondersteuning van juffen, logo, audio- en fittingteam was geweldig en ons dochttertje ging met reuzenstappen vooruit. Met de klasbespreking van Pasen in de derde kleuterklas (ongeveer 1 jaar na de implantatie) werd er door ons, ouders, de vraag gesteld of onze dochter klaar was voor het "normale" onderwijs. Heel het team stond op zijn kop, daar hadden ze zich duidelijk niet aan verwacht. Niet dat ze het op schoolse vaardigheden niet goed zou doen maar vooral op het sociale vlak waren er toch nog wel werkpunten waaruit bleek dat ze nog niet helemaal klaar was voor de "gewone" school. Het advies van de klassenraad was dan ook: het eerste leerjaar nog in de dovenschool doen en het jaar daarop beginnen in de "gewone" school in het eerste leerjaar.

Wij waren er echt het hart van in omdat we wisten dat onze dochter door al wat ze al had meegemaakt wel klaar was om de stap te zetten. Wij zijn als ouders toen tegen het advies van de klassenraad in toch begonnen aan de overstap en op 1 september van het daaropvolgende schooljaar is onze dochter begonnen aan het eerste leerjaar in de buurtschool bij ons thuis. Wel hadden we afgesproken dat mama zou stoppen met werken om het dochttertje de nodige ondersteuning te geven voor en na school. Het eerste leerjaar heeft ze met glans afgewerkt, al heeft het veel inspanningen gevraagd van de juf, de GON begeleider en ook van mama.

Toen kwam de zoveelste keuze: volgend schooljaar GON of niet? Onze dochter heeft namelijk maar recht op 2 uur GON per week gedurende 2 leerjaren. Een zeer onrechtvaardige regel als je het ons vraagt. Besluit: we zullen wachten tot het vijfde leerjaar om het tweede GON jaar op te nemen en proberen ondertussen zelf de brug te maken samen met de schooljuf en directie.

Het is een leven vol toevalligheden en keuzes maar op dit moment gaat het goed en we hebben geen spijt van al die keuzes. We (proberen) enkel nog in de toekomst te kijken.