

viWTA
Dossier

7

ASSISTIEVE TECHNOLOGIE



viWTA



SAMENLEVING
&
TECHNOLOGIE

ASSISTIEVE TECHNOLOGIE COCHLEAIRE IMPLANTATEN



Een horende persoon worden. Het implanteren van een cochleair implantaat (CI) kan voor een dove persoon een groot verschil uitmaken: het verschil tussen doofheid en kunnen horen. Een vroegtijdige implantatie bij een dove baby, geeft het kind meer kansen om spreektaal te ontwikkelen en later volwaardig deel te nemen aan een horende en sprekende samenleving.

Voor dove kinderen kan het horen met een cochleair implantaat een andere toekomst betekenen. Maar de maatschappelijke implicaties zijn groot.

Technologen en sommige artsen beweren dat een CI de auditieve handicap doet verdwijnen. Er schuilt waarheid in die uitspraak, hoewel ze wat kort door de bocht gaat. De taalontwikkeling van kinderen met een CI gaat trager dan die van horende kinderen. Kinderen met een CI hebben op 2,5 jaar een spraakniveau van een goed-horend 1,5-jarig kind. Een persoon zal met een CI terug horen, maar hoort anders dan iemand zonder hoorstoornis. Door elkaar sprekende mensen, muziek, omgevingsgeluiden, ... blijven voor iemand met een CI moeilijk te ontcijferen. En een CI-drager blijft afhankelijk van het functioneren van de technologie. Bij wat intensievere sporten moet het externe deel van het CI verwijderd worden. In het zwembad wordt de drager noodgedwongen terug doof. Wie wil voetballen, moet een hoofdbeschermers aan. Maar ook dagelijkse handelingen verlopen niet altijd probleemloos. Statische elektriciteit ontregelt de CI-instellingen soms; het magnetische veld van inductiekookplaten kan problemen opleveren.

Maatschappelijke overwegingen bij CI

- CI bij pasgeboren kinderen: ouders krijgen slechts een onvolledig beeld van de implicaties
- Welke kosten gaan gepaard met een CI? Korte- en langetermijnperspectief vereist
- De dovencultuur komt onder druk
- Is er een recht op doofheid? Steun voor mensen die bewust kiezen voor niet-horen?

Een cochleair implantaat

Een cochleair implantaat (CI) is een elektronisch hoorapparaat. Een deel van het CI — het implantaat — wordt chirurgisch ingeplant in het rotsbeen achter het oor. Daardoor kunnen de elektrische impulsen van een CI rechtstreeks de gehoorzenuw stimuleren. Een tweede deel van het CI wordt buiten het oor gedragen. Het omvat een microfoon die geluid opvangt, een spraakprocessor die het geluid omzet in een gedigitaliseerde code en een zendspool, die de code doorstuurt naar het implantaat.

Een CI werkt totaal anders dan de klassieke hoortoestellen. Hoorapparaten versterken of verduidelijken geluid; een CI zet daarentegen geluid om in elektrische impulsen die de hersenen herkennen als geluid.

Een CI zorgt voor een drastische verbetering van het gehoor. Enkel volledig dove of zeer slechthorende personen — met een marginaal restgehoor — kunnen dankzij een CI terug op een degelijk niveau horen.

Een persoon met een CI moet als het ware 'opnieuw leren horen'. Dit gebeurt door de afregeling van de spraakprocessor op geluiden en via intensieve hoortraining of revalidatie. 'Horen' met een CI is fundamenteel anders dan via de natuurlijke weg. Iemand met een CI moet zich een volledig nieuwe manier van horen eigen maken. Dat vergt tijd.



ASSISTIEVE TECHNOLOGIE COCHLEAIRE IMPLANTATEN

Een chirurgische ingreep en een langdurige revalidatie. De mate waarin iemand na een CI-ingreep terug hoort, is afhankelijk van verschillende factoren. Die zijn enerzijds fysiologisch van aard, zoals de hoewelheid en de bereikbaarheid van de nog functionele gehoorzenuwvezels. Anderzijds zijn persoonsgebonden aspecten belangrijk. Het gaat onder meer om de duur van de periode dat iemand doof was en om de motivatie van de patiënt en zijn omgeving om de langdurige revalidatie tot een goed einde te brengen. De revalidatieperiode — het terug leren horen — is immers intens en kan zich over enkele jaren uitstrekken.

CI voor kinderen. De revalidatieperiode wordt mee bepaald door de leeftijd van de patiënt. Een belangrijke groep patiënten zijn erg kleine kinderen, die doof geboren zijn of in hun eerste levensjaar doof werden. De gangbare leeftijd voor een implantatie bij doof geboren kinderen is wereldwijd momenteel 18 tot 24 maanden. Naarmate de ervaring met de technologie groeit, pleiten artsen er meer voor om de implantatie te vervroegen naar de periode tussen 12 tot 18 maanden. Wetenschappelijk onderzoek toont een rechtstreeks verband aan tussen de leeftijd bij de implantatie en de taalontwikkeling: hoe jonger het kind is, hoe vlotter het taalgevoel zich zal ontwikkelen. Kinderen jonger dan 10 maanden die een CI ingeplant krijgen zouden in hun latere leven geen leerachterstand meer vertonen, in vergelijking met niet dove generatiegenoten. Bij een ingreep op latere leeftijd blijft het kind wel kampen met een leerachterstand.

Beperkte groep. Naar schatting worden in Vlaanderen elk jaar een zestigtal kinderen doof geboren. De problematiek stelt zich bijgevolg op relatief beperkte schaal. In 2006 registreerde CORA-CI (Commissie voor Onderzoek en Research ten aanzien van personen met een Auditieve

Handicap, werkgroep Cochleaire Implantatie) 513 dove kinderen tussen 2,5 jaar en 18 jaar. Van die groep bezat 55 procent een CI, met een duidelijke oververtegenwoordiging in de jongere leeftijdsklassen. Verwonderlijk is dit niet, want CI is een relatief jonge technologie.

Cijfers en feiten

In 2005 betaalde het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) 214 implantaties terug, aan zowel volwassenen als kinderen.

1 op 1.000 kinderen in Vlaanderen wordt slechthorend of doof geboren. Ongeveer 25% hiervan komt in aanmerking voor een CI.

Het CI-apparaat en de ingreep kosten samen 20.400 euro, wat het RIZIV helemaal terugbetaalt. Bijkomende kosten, bijvoorbeeld voor revalidatie worden niet terugbetaald. Deze kunnen oplopen tot 30.000 euro. Een tweede CI wordt tot op heden niet terugbetaald, terwijl deze ingreep steeds meer uitgevoerd wordt. Artsen vermoeden dat een tweede CI de taalontwikkeling en participatie nog verbetert.

Het RIZIV keert vandaag (2007) aan een drager van een CI jaarlijks 400 euro uit als vergoeding van onderhoudskosten.

Controverse. De technologische sprong in de aanpak van doofheid levert uitdagende discussies op. De implantatie op zeer jonge leeftijd vormt een bron van controverse. De discussie richt zich niet zozeer op de medische aspecten van de implantatie, maar vooral op ethische, sociale en culturele aspecten van doofheid.

De ondersteuning van ouders in een maalstroom van emoties en beslissingen. Ouders die vernemen dat hun pasgeboren baby doof is, hebben verwerkingstijd nodig.

ASSISTIEVE TECHNOLOGIE COCHLEAIRE IMPLANTATEN



Een erg vroege implantatie legt extra druk op die ouders. De pasgeboren baby moet immers snel een reeks onderzoeken ondergaan die de graad van doofheid bepalen. Een implantatie bij een kind van ongeveer zes maanden komt voor de ouders wel erg snel na de geboorte. Bovendien moet de beslissing genomen worden in een sterk medisch geïntendeerd verhaal. Ouders vormen zich in die periode geen volledig beeld van de ingreep, ook niet over de gevolgen, noch over een eventueel leven zonder CI. Zo komen ze soms niet verder dan doofheid te benaderen als een 'afwijking' die, om bestwil van hun kind, gerepareerd moet worden. Onder tijdsdruk raakt het evenwicht tussen de medische informatie en de vereiste begeleiding rond de ingreep vaak uit balans. Ouders krijgen te weinig grip op wat een CI voor hun kind nu precies zal betekenen.

Bij de omkadering van de ouders worden vragen gesteld. Van een gespecialiseerde arts is niet zonder meer deskundigheid te verwachten over pakweg de integratie van een CI-kind in het onderwijs. In het multidisciplinaire team, dat samen met de ouders moet beslissen over een CI, ontbreken vandaag leerkrachten, psychologen en orthopedagogen.

De kosten van doofheid. Ouders van een dove baby kiezen voor een CI omdat ze maximale kansen willen bieden aan hun kind, in het onderwijs en later op de arbeidsmarkt. Toch is een CI duur. Deskundigen schatten dat de kosten van de ingreep en de revalidatie oplopen tot ongeveer 50.000 euro. Maar de samenleving krijgt in ruil veel terug. Jongeren met een CI kiezen vaker voor regulier onderwijs en niet voor het duurdere buitengewone onderwijs. Een persoon staat met een CI bijvoorbeeld sterker op de arbeidsmarkt. De verhouding tussen kosten en baten van een CI-ingreep voor de samenleving ligt gunstig. De totale kostprijs voor de begeleiding van een

doof persoon ligt hoger dan de kosten voor een CI. Het utilitaire denken over de (terugbetaling van de) ingreep maakt opgeld, en de bovenstaande redenering wordt vaak aangehaald in de discussie over de kosten van een CI. Toch past enige terughoudendheid. Over de langetermijneffecten van CI is nog veel onduidelijk. De langetermijnkosten voor reparaties, vervangingen, begeleiding, ... zijn nog niet beschreven. En personen met een CI mogen misschien meer kansen hebben op de arbeidsmarkt, het blijft onduidelijk hoe sterk ze precies staan. Van de verwante groep slechthorenden is bijvoorbeeld bekend dat ze door hun hoorproblematiek met meer stress en vermoeidheid kampen op het werk. Dat leidt tot een hoger ziekteverzuim en een lagere arbeidsproductie. Het is dus belangrijk dat het debat over assistieve technologie zoveel mogelijk oog heeft voor een breed gamma van overwegingen.

De dovecultuur onder druk. Het toenemende gebruik van CI vermindert het aantal dove kinderen. Nu al daalt het aantal leerlingen in het dovenonderwijs. Dat leidt tot vragen over wat met de gemeenschap van doven zal gebeuren.

De dovecultuur ontwikkelde de voorbije decennia een cultuur, met bijvoorbeeld een gebarentaal en een eigen verenigingsleven. Doven vinden het niet prettig als er over doofheid gepraat wordt als een 'aandoening', waaraan iets gedaan moet worden. Sommigen zien medische ontwikkelingen zoals CI zelfs als een bedreiging voor die dovecultuur en pleiten voor een 'recht op doof zijn'.

Een sterke dovecultuur kan inderdaad een tegengewicht bieden. Stuart Blume schetst in een boek de diepe integratie van de dovecultuur in de Zweedse samenleving. Dat leidt ertoe dat doofheid in Zweden minder als een probleemsituatie gezien wordt, wat er



ASSISTIEVE TECHNOLOGIE COCHLEAIRE IMPLANTATEN

dan weer ervoor zorgt dat Zweedse artsen minder voor CI kiezen.

Geen deuren sluiten. Mensen met een CI vormen een tussengroep. Ze horen, maar horen niet zoals anderen. Ze zijn doof, maar niet zoals andere doven. Zeker bij kinderen ligt daar een kiem voor een identiteitscrisis, een onduidelijkheid of ze nu behoren tot de horende of tot de dove wereld. Ouders met een CI-kind leren bijvoorbeeld niet langer gebarentaal. Hun kind beheerst de gebarentaal ook niet meer. Maar als het kind zijn CI uitzet, is het nog steeds doof. Ouders en kind kunnen niet meer communiceren.

Het is aangetoond dat jongeren met een CI behoefte hebben aan contact met lotgenoten, zeker als ze wat ouder zijn. De dovengemeenschap pleit ervoor om kinderen met een CI niet zomaar uit de dovengemeenschap weg te trekken en ze bijvoorbeeld toch nog gebarentaal aan te leren. In Engeland kunnen ouders een beroep doen op dove pleegouders, waar hun kind regelmatig gaat logeren. De logeerpartijen dopen het kind onder in de dovencultuur en gebarentaal, die in het eigen gezin ontbreekt.

Het aangehouden contact met de gebarentaal en de dovencultuur heeft alvast als voordeel dat op vroege leeftijd geen deuren gesloten worden en dat een CI-kind op latere leeftijd zelf kan kiezen aan welke "wereld" het de voorkeur geeft.

Niet-horen als bewuste keuze. De discussie vermengt al snel twee debatten. Enerzijds lost de medische vooruitgang doofheid in een aantal gevallen gedeeltelijk op; anderzijds is er het recht op een dovencultuur. Dat recht op een dovencultuur en aangepaste voorzieningen voor slechthorenden en doven stelt momenteel niemand in vraag.

Op termijn wordt de vraag echter prangender. De technologische oplossing kan het ondersteunen en erkennen van de dovencultuur fundamenteel in vraag stellen. Dan wordt het debat relevant voor de vraag: zal iemand in de toekomst nog kunnen kiezen om doof te blijven? Hoeveel steun geeft een samenleving aan personen die er bewust voor kiezen om niet te horen? Een van de ondervraagde deskundigen — een voorstander van CI — stelde: "Horen is belangrijk. Niet aan elk loket kan iemand staan die gebarentaal beheerst." In welke mate kunnen personen die er bewust voor kiezen om niet te horen, rekenen op ondersteuning uit publieke middelen of zullen ze zelf de consequenties van hun keuze moeten dragen?



Kinderen met een cochleair implantaat in het onderwijs

CI-kinderen kiezen voor het reguliere onderwijs. Het aantal kinderen met een CI in het reguliere onderwijs groeit, dankzij de technologische mogelijkheden van een CI. De werkgroep Cochleaire Implantatie van de Commissie Ontwikkeling en Research ten aanzien van personen met een Auditieve Handicap (COHA-CI) berekende in 2006 dat veertig procent van de dove kinderen met een CI geïntegreerd onderwijs volgt en zestig procent buitengewoon onderwijs. Ongeveer de helft van die laatste groep zijn kinderen met een meervoudige problematiek — bijvoorbeeld doof en autistisch — waardoor ze aangewezen zijn op buitengewoon onderwijs.

ASSISTIEVE TECHNOLOGIE COCHLEAIRE IMPLANTATEN



Geïntegreerd en inclusief onderwijs. De integratie van CI-kinderen in het reguliere onderwijs wordt vergemakkelijkt dankzij het geïntegreerde onderwijs, een samenwerking tussen scholen voor buitengewoon onderwijs en scholen voor gewoon onderwijs. Het geïntegreerde onderwijs ondersteunt en begeleidt leerlingen met een handicap, zodat die hetzelfde leerprogramma kunnen volgen als de andere kinderen. Het geïntegreerde onderwijs doet daartoe onder meer een beroep op begeleiding en ondersteuning van speciale onderwijsleermiddelen van het buitengewoon onderwijs. Daarnaast kan voor slechthorende en dove leerlingen voor bepaalde lessen een dovertolk worden ingeschakeld. Het departement onderwijs in Vlaanderen wil een stap verder gaan door op termijn inclusief onderwijs aan te bieden: leerlingen met een handicap zouden dan binnen het reguliere onderwijs een leerprogramma op maat kunnen volgen.

De prijs van geïntegreerd onderwijs. Momenteel erkent het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap een CI-kind als 'doof'. Doordat kinderen met vroegtijdige CI evolueren naar steeds betere prestaties qua taalontwikkeling, vrezen ouders dat deze kinderen op termijn tot de categorie 'slechthorende' kinderen zullen worden gerekend. Dat zou een halvering betekenen van het aantal uren individuele begeleiding: een verschuiving van vier naar twee uur per week begeleiding, gedurende maximaal twee van de zes basisschooljaren. Tegelijk zou de kinderbijslag dalen, omdat het kind in het gewone onderwijs wordt ingeschakeld. Sommige ouders voelen dit aan als een afstraffing en twijfelen aan het idee van geïntegreerd onderwijs.

Overstap pas bij aanvang van het basisonderwijs. Het is niet vanzelfsprekend om kinderen met een CI te integreren in het gewone onderwijs. Volgens het CGRA-onderzoek volgt slechts

30 procent van de kinderen met een CI kleuterschool in het normale onderwijs, omwille van de vertraagde taalontwikkeling: een kind van 2,5 met CI heeft de taalontwikkeling van een horend kind van anderhalf. Het kind met CI kan bovendien de omgevingsgeluiden in een klas moeilijk op de achtergrond schuiven, wat goed horende kinderen wel kunnen. In de drukke en vaak grote kleuterklassen uit het reguliere onderwijs, waar de

kleuteronderwijzer weinig tijd heeft om het kind met CI intensief te begeleiden, zijn dit grote nadelen. Deze nadelen doen ouders eerder kiezen voor een kleuterschool in het buitengewoon onderwijs. Pas bij de overgang naar de lagere school sturen veel ouders hun kind met CI naar het gewoon onderwijs. In de lagere school zijn de klassen kleiner dan in de kleuterschool, wordt er meer gedoceerd en kan de leerkracht ook technologisch — via een FM-frequentie die gecapteerd wordt door het CI — in verbinding staan met het slechthorende kind.

Impact op het buitengewoon onderwijs. Door de aangroei van het aantal CI-kinderen wordt de groep dove en slechthorende kinderen in het buitengewoon onderwijs heterogener. CI-kinderen vormen een meerderheid in de klassen — ook in het buitengewoon onderwijs — zodat een doof kind dat gebarentaal gebruikt om te communiceren de uitzondering wordt. Voor de school bemoeilijkt dat het onderwijs. Het dove kind zonder CI heeft immers visuele ondersteuning nodig en gebarentaal, terwijl kinderen met een CI auditief worden benaderd.

Omgekeerd neemt het aandeel van kinderen met een meervoudige problematiek — naast doofheid kampen ze nog met andere moeilijkheden — in het buitengewoon onderwijs toe. Die groep heeft specifieke begeleiding en ondersteuning nodig.

Kinderen met een CI kiezen sneller voor een school uit het reguliere onderwijs. Maar hun integratie en ondersteuning is niet vanzelfsprekend.