



'Ik probeerde te
verbergen dat ik
doof werd, maar
mijn ouders
kwamen er toch
achter'

'Ik schrok van mijn eigen stem'

Tot haar twaalfde was Ilse Stempher (21) zeer slechthorend, daarna werd ze zelfs volledig doof. Drie jaar geleden kreeg Ilse een gehoorimplantaat. 'Ik miste de geluiden, de gesprekken, de stemmen van mijn ouders. Ik wilde in de horende wereld leven.'

Mijn moeder en ik gingen met de trein naar Amsterdam,' vertelt Ilse Stempher. 'Ik weet nog dat ik klamme handen had van de zenuwen. Wat als mijn implantaat niet zou werken? In het ziekenhuis vroeg de audioloog of ik er klaar voor was. Dat was ik. Hij waarschuwde nog dat ik na het aansluiten van de elektroden heel zachtjes moest praten, maar natuurlijk vergat ik dat. Toen ik begon te praten, schrok ik dus vreselijk van mijn eigen stem, ook omdat ik die al jaren niet had gehoord. Maar het was geweldig om weer al die geluiden te kunnen horen. Ineens realiseerde ik me wat ik allemaal had gemist.'

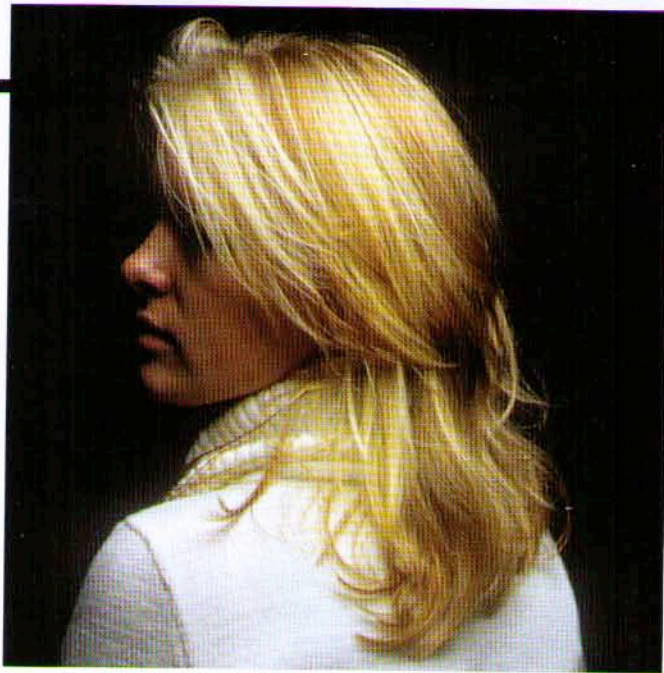
Stille hond

Als Ilse Stempher me binnenlaat, staat er een concert-dvd van de Nederlandse band Kane op, op een bescheiden geluidsniveau. 'Melk en suiker?' vraagt ze even later – duidelijk verstaanbaar – vanuit de keuken. Ik hoef mijn stem niet te verheffen om haar te antwoorden. Toch werd

Ilse geboren met een ernstige gehoorstoornis. 'Toen ik ongeveer een half jaar oud was, kwamen mijn ouders erachter dat ik vrijwel niks hoorde. Ik reageerde totaal niet als onze hond blafte of als mijn moeder de stofzuiger aanzette.'

Via de huisarts kwamen haar ouders terecht bij de KNO-arts en het audiologisch centrum, en Ilse kreeg onmiddellijk twee hoorapparaten voorgeschreven. 'Daarmee kon ik de meeste geluiden wel horen, alleen hoge geluiden, zoals van vogels en violen, niet. En stemmen, die kon ik moeilijk verstaan. Vanaf mijn derde ging ik naar een speciale school voor kinderen met hoor- en spraakproblemen in Amsterdam. Als ik thuis met gebarentaal begon, moest ik van mijn ouders toch praten. Met veel hulp van mijn ouders en een logopediste heb ik uiteindelijk behoorlijk goed leren praten, maar ik had wel een echte "dovenspraak". Zo'n monotone stem, zonder veel articulatie.'

In de loop van haar kindertijd ging Ilses gehoor steeds verder achteruit; vanaf haar twaalfde jaar hoorde ze zelfs helemaal niks meer. 'In eerste



'Op weg naar de trein hoorde ik voor het eerst de vogels fluiten. Ik werd er helemaal gek van

instantie probeerde ik het verborgen te houden. Ik schaamde me, omdat ik in mijn omgeving de enige dove was. Ik heb het een tijdje gered met alleen liplezen, maar uiteindelijk kwamen mijn ouders er natuurlijk toch achter. In die tijd voelde ik me vaak buitengesloten. Het kostte veel inspanning om gesprekken te volgen, of wat er om me heen gebeurde. Meestal ging ik dan maar wat voor mezelf doen, tekenen of tv-kijken. Als we op visite gingen, hing ik maar een beetje om mijn ouders en mijn zus heen. En ik bleef ze vragen wat andere mensen nou zeiden.'

Tijd voor actie

Ilse leerde als puber steeds beter omgaan met haar doofheid. Ze deed vmbo-examen op een school voor kinderen met hoor- en spraakproblemen, en had veel vrienden in haar woonplaats Lelystad. 'Ik ging bijna elke weekend stappen en wist me goed te redden met liplezen. Bij al het lawaai in de disco was liplezen zelfs een voordeel! Mijn vrienden hielden rekening met me, zodat ik me niet meer buitengesloten voelde.'

Pas toen Ilse begon aan haar mbo-opleiding Verzorgende Individuele Gezondheidszorg, werd ze weer geconfronteerd met de gevolgen van haar handicap. 'Het was een "gewoon" ROC en ik had erg veel moeite om de lessen te volgen. Ik werd zelfs bijna van school gestuurd vanwege mijn gehoorproblemen. Er moest dus echt iets gebeuren.'

Op een dovensite las Ilse over de mogelijkheid van een gehoorimplantaat. In eerste instantie verwees de KNO-arts haar daarvoor naar het Nijmeegse Radboud Ziekenhuis, maar daar bleek een wachtlijst te zijn van twee jaar. 'Gelukkig kon ik in het VU-ziekenhuis in Amsterdam binnen

twee maanden geopereerd worden – medisch gezien bleek ik een prima kandidaat te zijn voor een implantatie. Zelf heb ik geen moment getwijfeld. Ik wilde heel graag in de horende wereld leven. Ik miste de geluiden: muziek, gesprekken, de stemmen van mijn ouders.'

Op vrijdag 12 december 2003 meldde Ilse zich in het VU-ziekenhuis, om het implantaat te laten plaatsen. 'Die dag staat voor altijd in mijn geheugen gegrift. Toen ik bijkwam uit de operatie, zat mijn moeder naast me. Ik voelde geen pijn, maar ik had wel het idee dat er iets in mijn hoofd zat. De volgende dag mocht het verband eraf. Er was nog heel weinig te zien, behalve dan dat mijn hoofd rond mijn oor kaalgeschoren was. Dat was wel schrikken.'

Zes weken later, toen de wond van de operatie volledig genezen was, volgde een tweede belangrijke stap: het aansluiten van de elektroden. Toen hoorde Ilse haar eerste geluiden: de sirene van een ambulance, het suizen van de rijdende trein, de langsrazende auto's op de snelweg. 'Bij alles moest ik mijn moeder vragen wat het was. Op weg naar de trein hoorde ik voor het eerst de vogels fluiten. Ik werd er helemaal gek van. Eenmaal thuis was ik doodop van alle geluiden.'

Oefenen per telefoon

Met hulp van haar moeder begon Ilse aan een luister- en spraaktraining. 'Ik moest elke dag een paar uur oefenen. Mijn moeder las dan woorden op en ik zei ze na. Eigenlijk moest ze bij het oefenen een papiertje voor haar mond houden zodat ik niet kon liplezen, maar wij deden het vaak via de telefoon. Ik was vooral goed in getallen, omdat dat korte woorden zijn, met één toon. Bij de logopediste van het VU oefende ik twee keer per week in het herkennen van ge-

luiden: een blaffende hond, een huilende baby, een poes die miauwt... Heel spannend, er zijn zoveel verschillende geluiden! Maar ik pikte het heel snel op. Het duurt meestal twee jaar voordat je weer goed kunt horen, maar ik ben na een maand of zes al met de revalidatie gestopt. De specialisten – de kNO-arts, audioloog en logopedist – zijn erg tevreden over de resultaten.'

Dat Ilse's leven enorm is veranderd sinds ze weer kan horen, spreekt voor zich. 'Ik ben veel opener en sociaal geworden. Ik stap veel makkelijker op mensen af. Voorheen regelden mijn ouders alles voor me, bijvoorbeeld als ik een verzekering nodig had of als er iets mis was op school. Nu doe ik alles zelf. Die zelfstandigheid is heerlijk. Ik woon samen met mijn horende vriend. Hij merkt niet eens dat ik een implantaat heb, we kunnen normaal met elkaar communiceren.'

Ilse slaagde in één keer voor haar mbo-examen en kon meteen aan de slag als begeleider/ver-

zorger in twee instellingen voor gehandicapten. 'Ik zou dit werk ook kunnen doen zonder implantaat, maar dan is het wel een stuk zwaarder. Je moet toch kunnen horen wat er om je heen gebeurt. Als er achter mij iemand een epileptische aanval krijgt, kan ik er nu tenminste meteen op reageren. Bovendien kan ik dankzij het implantaat beter communiceren met mijn collega's. Ik ben inmiddels ook begonnen aan een opleiding tot verpleegkundige, dat wilde ik altijd al graag.'

Doof als het regent

Helemaal nieuw in Ilse's leven is muziek. Zij en haar vriend hebben een grote verzameling cd's en muziek-dvd's, van trance en hard house tot stevige rock, en ze gaat nooit het huis uit zonder haar iPod. In juli 2005 bezocht ze in de Amsterdam ArenA zelfs haar eerste popconcert, van de Ierse band U2. 'Helemaal te gek natuurlijk, zoveel mensen had ik nog nooit bij elkaar gezien. Van tevoren zat ik nogal in spanning: kan ik de muziek horen, of alleen het rumoer van de mensen? Maar ik kon alles horen, vooral het meezingen vond ik prachtig. Een heel bijzondere ervaring.'

Ook de band met haar familie is door het gehoorimplantaat hechter geworden. 'Vroeger kreeg ik veel aandacht van mijn ouders, maar was er weinig communicatie. Door mijn zelfstandigheid is onze relatie gelijkwaardiger geworden en we praten meer. Mijn zus en ik zijn ook veel dichter naar elkaar toe gegroeid. Bijna elk weekend doen we wel iets samen, lekker shoppen of uitgaan. Het is heel prettig om op een normale manier gesprekken met haar te kunnen voeren.'

Het implantaat heeft ook enkele nadelen. 'Je kunt er niet goed mee liggen, dus als ik ga slapen, doe ik het af. Je kunt het ook niet dragen als het regent. De batterijen moeten elke vijf dagen worden vervangen en dat vergeet ik weleens. Heel vervelend allemaal, want dan hoor ik ineens weer niks.'

Sommige doven en slechthorenden verzetten zich tegen het implantaat. Ze vinden het bovendien immoreel om het bij baby's te plaatsen, omdat je die zo voorgoed isoleert van de wereld van de doven, die volgens hen juist een verrijking van je leven kan zijn. Ilse: 'Ik denk dat die mensen vooral bang zijn om niet geaccepteerd te worden in de horende wereld. Ik begrijp die angst wel, maar ik denk dat het niet terecht is. Voor mij geldt dat ik altijd al in de horende wereld geleefd heb, in mijn omgeving was ik een van de weinige doven. In dat opzicht is er voor mij dus niet zoveel veranderd. En als het nodig is, kan ik nog steeds communiceren in gebarentaal.' ■



Hoe werkt het implantaat?

En gehoorimplantaat of cochleair implantaat (CI) biedt aan zeer slechthorenden de mogelijkheid weer te horen. Het geïmplanteerde deel van het CI bestaat uit een ontvanger, onderhuids aangebracht net boven het oor, en een elektrode in het binnenoer. Het externe deel bestaat uit een microfoon, een spraakprocessor en een zendspool. De microfoon en de spraakprocessor zitten in een soort gehoorapparaatje, dat met een draadje is verbonden met de zendspool boven het oor. De microfoon vangt het geluid op, de spraakprocessor zet het geluid om in elektrische signalen en de zendspool geeft die signalen door aan de onderhuidse ontvanger. Via de elektroden in het slakkenhuis wordt vervolgens de gehoorzenuw geprikkeld, zodat de hersenen de elektrische signalen kunnen herkennen als geluiden. In Nederland krijgen jaarlijks ruim driehonderd doven en slechthorenden een gehoorimplantaat. Alleen mensen bij wie te verwachten valt dat zij met een gehoorimplantaat meer kunnen horen dan met een gewoon hoortoestel, komen in aanmerking voor een operatie. En volwassenen moeten in elk geval spraak hebben gehoord voordat ze doof werden, anders kunnen ze niet meer leren spreken. Er zijn CI-teams in Amsterdam (AMC en VU medisch centrum) en in de academische ziekenhuizen van Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht.