**De WEG van Jiska**

S: Dag Jiska.

J: Dag Sofie!

S: Dit is een heel bijzondere aflevering. Want dit is een podcast. Audio … iets intiems, wat binnenkomt via je oren. En daar draait jouw verlies net om. Je hebt zwaar gehoorverlies. Je flirt zelfs met doofheid.

J: Klopt

S: En dat is al zo, sinds je geboorte hé?

J: Ik ben **sinds mijn geboorte matig slechthorend.** In de jaren daarop is mijn gehoor nog meer achteruitgegaan. Sinds twee, drie jaar ben ik eigenlijk medisch gezien doof. Ik heb het gehoorverlies van een doof persoon.

S: Hoe heeft dat jouw leven beïnvloed?

J: Daar groei je in. Het is niet dat je van de ene dag op de andere dag doof bent. Mijn gehoorverlies is met de jaren achteruitgegaan. Omdat ik een bepaald syndroom heb. **Toen ik zes jaar was, hebben ze ontdekt dat ik het syndroom van Mondini heb, het EVA-syndroom. Er was toen nog niet veel over geweten. Zo wisten ze toen bijvoorbeeld niet dat een klap op je hoofd, kan leiden tot gehoordaling.**

**In het eerste leerjaar heb ik mijn eerste gehoordaling gehad.** Door een val op de speelplaats was mijn gehoor helemaal weg. Dat heeft ongeveer zes maanden geduurd. De dokters geloofden toen niet dat mijn gehoor zou terugkomen. Na zes maanden is dat gelukkig wel gebeurd. Maar niet zoals voordien. Vanaf dan ben ik zwaar slechthorend gebleven. Gedurende een aantal jaren heb ik zo’n vijftal gehoordalingen gehad. Vaak in banale situaties die je zelf niet in de hand hebt. Een keer zat ik als student op de trein naar Leuven. Dat waren nog treinen waarbij de valiezen boven de hoofden zaten. Zo’n valies is toen recht op mijn hoofd gevallen.

S: Zo’n banale situatie heeft voor jou heel grote gevolgen …

J: Dat klopt. Dan valt mijn gehoor weg. Dan sta ik de volgende dag op, doe ik mijn gehoorapparaatjes aan en denk je; “Ik hoor echt niets …misschien eens een nieuwe batterij insteken.” Dan hoop je dat het daaraan ligt … Dan is het vooral een kwestie van een snelle opname in het ziekenhuis voor een zuurstofkuur en cortisone. Dan hebben we wel gezien dat mijn gehoor meestal terugkwam. In sommige gevallen niet helemaal zoals ervoor. **Bij elke gehoordaling hou je wel je hart vast. Je hebt al zodanig groot verlies dat elke decibel telt. Nog één decibel eraf, dat wil ik niet.**

S: Tot je zes jaar was je gehoor redelijk normaal? Zo heb je wel nog een normale taalverwerving doorgemaakt bijvoorbeeld?

J: Ik was matig slechthorend van bij de geboorte. Ik heb een tweelingzus. Dus er was willens nillens een vergelijking met mijn tweelingzus. Zij reageerde wel op geluiden, als er iemand de deur opendeed bijvoorbeeld of als er iemand binnenkwam. Mijn ouders hadden dus ergens wel een vermoeden. **Mijn moeder is logopediste. Zij werkte met doven en slechthorenden. Toen ik geboren ben was er nog geen geboortescreening bij baby’s.** Mijn ouders hebben toen een hoortest laten doen, dat was de Ewing-test als ik mij niet vergis, waarbij je reflexmatig reageert op geluid. Volgens die test had ik geen gehoorverlies. Maar mijn ouders vertrouwden die uitslag niet. Dan hebben ze een andere test laten doen, een bera-test. Daaruit bleek dat ik wel gehoorverlies had.

S: Je vertelt dat je een tweelingzus hebt, maar je hebt nog siblings. Jij bent de enige met gehoorverlies in een voor de rest ‘horend’ gezin.

J: Dat klopt. 90 procent van de dove of slechthorende kinderen groeit op in een ‘horend’ gezin. **Slechthorend ben je niet alleen. Dat treft ook je zussen en broers.** Voor mijn ouders was het ergens een kleine opluchting, dat ze wisten dat er iets was. En wàt er was. **Voor hen was het ook geen onbekende wereld. Mijn moeder werkte met doven en slechthorenden. Mijn vader was in die tijd bezig aan een cochleair implantaat, samen met professor Offeciers en professor Marquet. Ze hadden dus wel voeling met die wereld.** Dat gaf mij het vertrouwen toen ik opgroeide. Mijn moeder zette in op hoortraining. Zij zag toen al het belang in van die training: alles halen uit de gehoorresten die je wel nog hebt.

Daarnaast focuste ze ook op de taalverwerving, op sociale vaardigheden. Een horend kind leert incidenteel: door te spelen, in een gesprek of door dagelijkse routines. Bij slechthorende of dove kinderen moet dat aangeleerd worden. **Ik heb het geluk gehad dat ik op de juiste plaats ben geboren.**

S: Hoe komt het dat wij nu wel kunnen praten met elkaar?

J: Ik gebruik nog veel spraakafzien.

S: Dus jij kijkt naar mijn mond?

J: Ja, ik kijk naar je mond. We zitten nu in een heel gecontroleerde ruimte, zonder achtergrondlawaai. Dit is ook een één-op-één situatie. Dat is de meest dankbare situatie voor een slechthorende om te praten. **Ik heb aan mijn linkeroor een gewoon hoorapparaat. En aan mijn rechteroor heb ik, sinds drie jaar een cochleair implantaat**.

S: Dat is een moeilijk woord. Maar wat is dat eigenlijk?

J: Het is jammer dat ik het niet kan laten zien. Een cochleair implantaat bestaat uit twee delen: een uitwendig gedeelte dat eruitziet als een hoorapparaat achter het oor met een zendspoel en een inwendig gedeelte met een ontvanger en een elektrode. Die twee worden bij elkaar gehouden door magneten.

S: Je hebt nogal een bos haar, dus je ziet het niet zo goed. Maar er zit dus iets on je hoofd langs de buitenkant. Maar ook aan de binnenkant van je schedel zit iets?

J: Klopt. Daar zit de implant en de elektrode die door het slakkenhuis, de cochlea, is geschoven. Zodat die rechtstreeks de gehoorzenuw kunnen stimuleren.

Sinds drie jaar heb ik dat implantaat … of wacht. Sorry! Sinds twee jaar. Het lijkt drie jaar omdat het traject tot zo’n implantaat al een tijdje loopt voor de operatie. Ik ben twee jaar geleden geïmplanteerd.

S: Is dat een life changer geweest voor jou?

J: Grotendeels wel ja … Ik kwam eigenlijk al langer in aanmerking. Je moet aan een aantal criteria voldoen om in aanmerking te komen voor een cochleair implantaat. Maar ik deed het eigenlijk nog te goed met de gehoorresten die ik nog had. Ik scoorde te hoog op de discriminatietesten, waarbij je verschillende klanten moet onderscheiden. Daarmee heb ik redelijk lang gewacht. Maar een life saver, dat was het zeker. **Het is een heftig parcours geweest. Heel overweldigend. Heel zot.**

**Het is opnieuw leren horen.** Het is niet dat je vanaf de dag na je operatie gewoon kan horen. Na de operatie duurt het nog zo’n tweetal weken waarin de wonde moet genezen, de zwelling moet wegtrekken. Pas dan word je aangesloten, de fitting noemen ze dat. Dan krijg je een programma op het gehoortoestel. Dan begint het pas.

Eerst moet je aangeven vanaf wanneer je iets hoort, tot wanneer het aangenaam is om te horen. Je hebt zo’n tien fittings op een jaar. Dan wordt dat gelijkmatig opengetrokken. Die geluiden komen naar binnen.

S: Dat betekent dat jij altijd maar meer nieuwe dingen gaat horen?

J: De eerste zes maanden maak je de meeste progressie. Die fase kan tot twee jaar duren. Ik wil wel duidelijk zeggen: **een hoortoestel en een cochleair implantaat zijn hulpmiddelen**. Het is niet dat je van de ene op de andere dag gewoon kan horen.

S: Er zijn nog veel beperkingen hé. Veel mensen denken misschien; “Wopa! Jiska hoort perfect!” Maar dat is niet waar hé?

J: Neen! Absoluut niet. Integendeel zelfs. Want door het cochleair implantaat komen nu alle geluiden binnen. **Voor mij is het nog heel moeilijk om de achtergrondgeluiden ook echt op de achtergrond te houden.** Stel je voor dat je aan het koken bent, met de dampkap aan. Als jij ze aanzet, kan je dat geluid naar de achtergrond schuiven. Bij mij blijven die geluiden binnenkomen. Het is nog moeilijk om te beschouwen wat achtergrond is en wat je moet negeren.

S: Dat lijkt me heel vermoeiend!

J: Dat is inderdaad ongelofelijk vermoeiend. **Slechthorend of doof zijn, los van dat je nu een hoorapparaat draagt of een implantaat, is gewoon ontzettend vermoeiend.** Het is ongelofelijk vermoeiend om iemand te kunnen verstaan. Er is ook een verschil tussen ‘horen’ en ‘verstaan’. Je hoort dat er iets gezegd wordt. Maar in de meeste gevallen versta je niet wàt er gezegd wordt. **Die luisterinspanning, de moeite die het kost om iets te verstaan, is hoog.** Ik heb echt mijn slaap nodig …

S: Als je bijvoorbeeld naar een feestje gaat met veel lawaai en muziek. Kan je dan je implantaat uitzetten? Als er te veel lawaai is?

J: Je hebt een app op je smartphone waarbij je kan focussen op de spreker voor jou. Zodat de achtergrond gedimd wordt. **Die technologie is onwaarschijnlijk.** Maar er blijft natuurlijk achtergrondlawaai dat wel binnenkomt.

S: Stuit jij op veel onbegrip?

J: Dat ook ja. Ik kom soms misschien zelfs onbeleefd over, als ik niet reageer wanneer iemand mij aanspreekt. **Er is veel onwetendheid rond gehoorverlies.** Ik heb al doende moeten leren dat communicatie belangrijk is. Je hebt je hulpmiddelen, hoorapparaat of implantaat, maar ook naar anderen communiceren is belangrijk; “Ik ben slechthorend, maar ik kan goed liplezen. Als je duidelijk articuleert kan ik je goed verstaan.” Voor sommige mensen helpt herhaling of helpt het om iets met andere woorden te zeggen. **Ik merk wel dat ik, door de mondmaskers bij corona, nog nooit zoveel heb moeten zeggen dat ik slechthorend ben.** Hoe je zelf communiceert naar andere mensen toe helpt om de onwennigheid te laten wegvallen. Aangeven wat er werkt voor jou, is een belangrijke stap.

S: Voel jij een soort van verschil tussen horende en niet-horende mensen? Alsof dat twee werelden zijn?

J: Ja. Als slechthorende zit je eigenlijk tussen die twee werelden. Tussen de dovenwereld en de horende wereld. Soms pas je goed in horende wereld, maar kan je toch niet mee met groepsgesprekken bijvoorbeeld. Dat zijn situaties die moed en energie vragen. Hindernissen van ontoegankelijkheid die je toch vanzelfsprekend begint te beschouwen. Dan heb je de dovenwereld. Ik ken zelf persoonlijk niet veel dove mensen. Ik ben opgegroeid in een horende wereld. Ik ben naar een horende school geweest. Ik zit er echt tussen in.

**Als tiener wou ik soms bijna liever zeggen dat ik doof was.** Dan begrepen de mensen mij. Dat is nu helemaal anders, maar als tiener zat dat soms wel in mijn hoofd.

S: Voelde jij je echt helemaal anders? Als tiener naar een fuif gaan bijvoorbeeld …

J: Toen ik als student in Leuven naar een fuif ging kon ik vooral liplezen. **Soms kon ik zelfs beter communiceren dan anderen. Dankzij dat liplezen. Dat was dan wel een voordeel**. Soms kon ik vanop een afstand zien wat iemand riep. Ik merk wel de laatste jaren, zeker sinds ik kinderen heb, dat ik mijn grenzen moet bewaken. Het kost mij allemaal wel veel energie om ergens te zijn.

**Als in het weekend de voetbalmatch van mijn zoon gedaan is, weet ik nu dat ik niet te lang in de overvolle voetbalkantine moet blijven als we de volgende dag een familiefeest hebben.** Dat moet je goed in je achterhoofd houden. Dat pikt soms, de keuzes die je moet maken: ga ik naar die activiteit? Ga ik vroeger weg op een feest?

S: We gaan er nu vrij los over, maar jij hebt gestudeerd in Leuven. Dat lijkt me ook niet evident. Werden er speciale dingen aangepast voor jou? Of heb jij gewoon je plan getrokken?

J: Laat ons zeggen dat ik vooral mijn plan heb getrokken. **Er bestond wel zoiets als studentenvoorzieningen, maar die focuste toen vooral op mensen met een rolstoel. Ik merk dat er daar nu wel een grote verschuiving heeft plaatsgevonden**. Toen waren er nog niet veel slechthorenden of doven die verder studeerden aan de universiteit. Ik heb toen wel echt meer mijn plan moeten leren trekken.

**Mijn audioloog is bijvoorbeeld wel tijdens een van de eerste lessen komen spreken:** wat houdt gehoorverlies in? Wat konden studenten of docenten doen om te helpen? Ik studeerde aan een heel kleine faculteit. Dat was een groot voordeel. Iedereen kende elkaar. Ik had ook een hele goede ombudsvrouw waar ik altijd terecht kon.

Ik had ook FM-apparatuur, waarbij de prof vooraan een zender had en ik een ontvanger. Dat maakte niet dat ik alles kon verstaan, maar het overbrugde wel de afstand zodat het leek dat hij dichter bij mij stond. Zo’n lesuur duurde meestal een uur of langer. De eerste tien minuten kon ik goed mee, maar daarna verslapte mijn aandacht. Ik heb veel zelfstudie gedaan. En ik kreeg veel notities van medestudenten.

S: Wat heb je gestudeerd?

J: Ik heb Archeologie gestudeerd.

S: Dat diploma is toch dubbel zoveel waard?

J: Absoluut! Maar ik doe jammer genoeg niets met archeologie. Heel veel van mijn jaargenoten zijn in het onderwijs gestapt. Dat zag ik niet meteen zitten. **Ik werk nu bij Thomas More-hogeschool op de dienst Communicatie. Ook grappig voor een slechthorende.** Ik ben daar heel toevallig ingerold. Ik doe veel rond de website. Voor ik daar werkte had ik een website gemaakt rond slechthorendheid. Zo ben ik daar toevallig ingerold.

S: Bots je in je professionele leven vaak op moeilijkheden?

J: Het voordeel van deze tijden is dat er heel veel digitaal kan. Niet alles moet via de telefoon.

S: Is telefoneren moeilijk voor jou?

J: Ja. Zeker met vreemde mensen waarvan ik de stem niet ken. **Met mijn mama kan ik bijvoorbeeld heel goed bellen.** Met mijn broer iets minder. Maar met vreemden is het eigenlijk helemaal onmogelijk.

S: Videobellen is voor jou een enorm cadeau?

J: Eén op één bellen kan. Maar in groep blijft dat heel moeilijk. **Op het werk houden ze veel rekening met mijn situatie.** Zo werken we bijvoorbeeld op een landschapskantoor, maar voor mij is er wel een apart hokje voorzien met nog een andere collega. Ik zit bijvoorbeeld ook met mijn rug naar de muur zodat ik mensen zie binnenkomen en ik niet ineens verschiet als er iemand is.

We zitten in een team met dertien collega’s. Aan teammeetings neem ik niet deel. **Het voordeel met corona is dat alles vooral via Teams gebeurt. Ik ben nu veel meer op de hoogte van wat er speelt dan voordien.**

S: Je bent hier daarstraks toegekomen. Jij duwt op de bel. Ik hoor de bel en ik kom opendoen. Dat is voor jou minder evident. Heb jij speciale aanpassingen in je eigen huis?

J: Ik heb een ontvanger waarop de rookmelder, de telefoon, de deurbel en de babyfoon is aangesloten. Ik maak daar nu nog weinig gebruik van. Van het moment dat de deurbel gaat, stormt er een van de kinderen naar de deur. Als ik in de living ben hoor ik de deurbel wel, maar boven of in andere kamers niet.

S: Jouw kinderen kunnen toch uitsteken wat ze willen?

J: Tegen een horende zeggen ze; “Als het stil is in de kamer naast jou, moet je gaan kijken.” Dat is bij mij wel anders natuurlijk. Zoals ik daarstraks zei: **slechthorend ben je niet alleen. Dat geldt ook voor ons gezin.** Als de kinderen roepen van boven, hoor ik niet wie er roept. Als ik dat dan vraag, weten ze dat ze hun naam moeten zeggen. Omdat de stemmen zo op elkaar lijken weet ik met “ik” niet wie het is.

Of op de vraag “Waar ben je?” weten ze dat niet moeten zeggen “hier”, maar dat ze moeten omschrijven waar ze zijn. Zij groeien daar mee op hé. **Ik noem dat de ‘mijn mama hoort niet goed reflex’.** Zo zaten we twee jaar geleden bij een open les van de dansles van mijn oudste dochter Lotte. De ouders mochten komen kijken. In het midden van de les kwam Lotte naar mij gelopen; “Mama, de juf heeft net gezegd dat ze het licht gaan uitdoen. Dus je moet niet verschieten.” Ze had meteen de reflex om mij dat te komen vertellen. Dat vond ik heel mooi om te zien.

Tijdens corona, toen mensen mij aanspraken met een mondmasker en ik het niet hoorde, antwoordden mijn kinderen vaak. Ook bij een specialist bijvoorbeeld; “Mijn mama hoort niet goed. Door het mondmasker kan ze niet liplezen.” Zo zijn er nog situaties. Als ik de kinderen in bed leg en het licht gaat uit, weet ik dat ze nog iets zeggen, maar versta ik het niet. Dan moet ik terug het licht aan doen.

S: Heb je door je beperking getwijfeld over kinderen?

J: Getwijfeld is een groot woord. **Ik wou echt graag kinderen. We hadden bijvoorbeeld al nichtjes en neefjes rondlopen en ik verstond echt niet wat ze zeiden. Dat vond ik heel confronterend**: wat als ik mijn eigen kinderen niet ga verstaan. Ook voor de veiligheid van mijn kind, had ik schrik. Wat als ik niet zou verstaan wat er was. Maar toen was mijn mama er, die zei; **“Jiska, jij gaat als moeder je kind perfect verstaan. Jij gaat dat als geen ander het beste begrijpen.”** Dat heeft mij toen echt gepakt. Eigenlijk had ze gelijk.

We hebben onze kinderen een beperkt aantal gebaren aangeleerd. Ze konden al een aantal gebaren voor ze konden spreken. Ze konden duidelijk maken wanneer ze een koek wouden, of melk of een boekje lezen. Voor hen is dat heel natuurlijk. Het is een gevoelig onderwerp voor hen. Als er op school iemand zegt “Hey, dove kwakkel!” Dat is voor hen heel persoonlijk. Daar reageren ze heel gevoelig op.

S: In de liefde lijkt me dat ook niet zo eenvoudig. Om iemand te leren kennen…

J: Ik weet nog dat als tiener mijn tweelingzus soms aandacht kreeg van jongens en ik naar mijn mama stapte; “Hoe gaat dat later zijn voor mij …?” Maar mijn mama was stellig; **”De jongen die op jou verliefd gaat worden, gaat verliefd worden op wie jij bent.”** Tijdens mijn studententijd ben ik Jan tegengekomen, een vriend van mijn broer. **Toen hij met mij afsprak, denk ik niet dat hij helemaal doorhad wat dat allemaal met zich meebracht. Hij is daar echt in gegroeid.** Communicatie is heel belangrijk. **Samen horen betekent voor ons nog iets meer.** Smalltalk mis ik soms wel. Of ’s avonds als we gaan slapen en het licht en mijn apparaatjes gaan uit, en er schiet nog een vraag door zijn hoofd. Dan moet hij twee keer tikken. Daar ga je creatief mee om.

Of als er ’s nachts iets is, dan tikt hij ook twee keer heel hard. Onze jongste dochter had als baby sondevoeding. Er waren heel veel nachten dat ze overgaf of het sondebuisje lostrok. Elke keer als hij die tikjes nu nog doet, schiet ik echt wakker.

S: Als je slaapt staan je apparaatjes helemaal af? Dan hoor je echt niets?

J: Inderdaad. Ook als ik in de douche sta hoor ik niets.

S: Dat is soms toch ook wel zalig?

J: Haha, mensen zeggen dat inderdaad soms; **“Oh Jiska, jij hoort ’s nachts in bed niets, dat is toch zalig!” Maar anderzijds: als Jan niet thuis is en ik ben alleen in bed besluipt er mij soms wel een angst.** Zolang hij niet thuis is hou ik mij apparaatjes wel in.

S: Ik zeg nu meteen wel het ergste, maar een inbreker zou jij dus niet horen?

J: Neen, die zou ik niet horen. Ik herinner mij ook dat Jan en ik in een bed & breakfast waren toen er brand was naast ons. Er kwam iemand binnen in onze kamer en ik zag dat Jan en die persoon rustig aan het praten waren. Ik dacht dat er nog een verrassing zou komen … maar op een rustige manier deed hij teken dat ik mijn apparaatjes moest aandoen. **“Ah ja, er is brand hiernaast.”** Ik weet in mijn achterhoofd dat er wel altijd zo’n situaties zullen zijn.

S: Hoe graag zou je gewoon willen kunnen horen?

J: Dat is een moeilijke vraag. **Ik ben ervan overtuigd dat die slechthorendheid mij heeft gemaakt tot de persoon die ik nu ben. Dat heeft mij gevormd. Als ik aan mezelf denk, denk ik niet meteen aan mijn gehoorverlies. Ik heb twee handen, twee voeten en gehoorverlies. Dat is een onderdeel van mij.** Ik wil niet dat het mij definieert. Maar het is zeker een onzichtbaar gewicht op mijn schouders, zeker als mama. Dat mag soms wel erkend worden.

S: Zit het hem vooral in die erkenning?

J: Absoluut. **Erkenning en herkenning**.

S: Begrijpen dat er een probleem is, zodat mensen zich daaraan aanpassen? De wereld is enorm horend.

J: Absoluut. Dagelijks worden wij geconfronteerd met uitdagingen en hindernissen. Ik ga uit van een positieve mindset en ingesteldheid. **Natuurlijk zijn er ook dagen dat ik gefrustreerd en boos ben, dat ik een situatie anders had moeten aanpakken. Dat is een continu proces waar je doorgaat**. Met alledaagse hindernissen die moed en energie vragen, maar die vaak niet gezien worden.

S: Zijn er kleine dingen die je als horende kan doen om het jou gemakkelijker te maken?

J: Veel begrip tonen. Weten hoe je met een slechthorende of dove kan communiceren. **Tik de persoon aan, kijk hem aan, zeg de naam zodat de persoon weet dat het tegen hem is. Duidelijk praten.** Iedereen heeft andere benodigdheden. Voor de ene persoon helpt het om **trager te praten**, voor iemand anders **herhalen** of **iets met andere woorden formuleren**. **Zien dat de persoon niet tegen de zon in moet staan**. Als je op restaurant gaat probeer je best een h**oekje te zoeken met minder lawaai, ver weg van de boksen en met veel lichtinval.** Elke keer als wij een ruimte binnenkomen, screenen wij de ruimte voor de beste plaats. Zelfs bij de wachtkamer doen wij dat. Dan probeer ik met mijn rug naar de muur te zitten zodat ik de dokter zie binnenkomen. Soms zijn ze geneigd om te roepen vanuit hun kabinet. Als ik dan mensen naar elkaar zie kijken dat er een naam is geroepen, was ik het misschien. Bij het onthaal meld ik wel dat ik slechthorend ben. Met zo’n kleine dingen probeer ik aan mensen duidelijk te maken wat er helpt. En wat niet.

S: Je zei net dat je in een restaurant een rustig hoekje zoekt, ver van de boksen. Kan jij van muziek genieten?

J: Goede vraag! **Cochleaire implantaten zijn ontwikkeld om spraak te verstaan, geen muziek. Maar die technologie gaat ontzettend snel.** Dat gaat dus nog wel komen. Maar muziek is echt bedoeld om te genieten. Om te antwoorden op jouw vraag: **ja ik geniet ervan, maar op mijn manier.**

Ik luister niet hoe jullie naar muziek luisteren. Maar al betekent dat, dat ik honderd keer naar hetzelfde liedje moet luisteren, als ik de muziektekst bij mij heb, dan kan ik meer en meer leren luisteren. **Vroeger schreef mijn zus vaak de teksten van de liedjes op.** Nu kan dat via Google en Spotify.

S: Jij beleeft muziek dus even intens, maar op een andere manier?

J: Absoluut. **Ik volg sinds twee maanden nu pianoles. Dat is nog een extra uitdaging. Ik zie het als een stukje van mijn revalidatieproces, waar ik nog altijd inzit.** Op een piano klinken de drie, vier toetsen naast elkaar hetzelfde. Maar ik merk dat er duidelijk groei op zit.

S: Hoe speciaal is het dat jouw papa mee heeft gewerkt aan de ontwikkeling van het cochleair implantaat?

**J: Heel speciaal. Het maakte de cirkel wel rond. In die tijd dat hij daarmee bezig was, wist hij nog niet dat hij een slechthorende dochter zou hebben.** Implantaten waren toen ook nog voor volledig dove mensen. Ik denk dat hij er stiekem wel wat fier op is. Hoewel hij zeer bescheiden is.

S: Heb je erover getwijfeld om het te doen? Of was je meteen zeker toen je in aanmerking kwam? Want je laat wel in je hoofd snijden. Dat is toch niet evident?

J: **Ik had er veel vertrouwen in**. Eigenlijk hoor je met je hersenen. Zo wordt je gehoorzenuw gestimuleerd. Dat merk ik ’s avonds als ik mijn implantaten uitdoe. Dan gaat mijn gehoorzenuw echt in overdrive, na zo’n hele dag geprikkeld te zijn. Maar neen, ik heb nooit getwijfeld.

**Drie jaar geleden moest ik op zoek naar nieuwe hoorapparaten. Ik zat toen aan het maximum van het krachtigste hoortoestel. Toen heb ik beslist; “Als dit niet lukt, ga ik voor een implantaat.”** Ik ben midden in corona geïmplanteerd. Van zodra je geïmplanteerd bent, moet je eigenlijk zo snel mogelijk buiten gaan, onder de mensen, om te leren horen, om prikkels te krijgen. Maar dat viel allemaal weg. **Gelukkig heb ik vier kinderen thuis, die voor de nodige input zorgden**. Het is ook een kwestie van zelf zoveel mogelijk te oefenen en te trainen. Alle geluiden die binnenkomen zijn nieuw voor mij, die kon ik niet plaatsen. De koelkast of een deurklink bijvoorbeeld, die geluiden had ik nog nooit gehoord. Ik moest ook een paar keer de kraan open en dicht draaien. Zodat je ziet welk geluid die dingen maken. **Ik weet nog dat ik over straat liep en een geluid niet herkende. Dat bleken mijn eigen voetstappen te zijn.**

S: Op dagelijkse basis, hoe vaak schrik jij?

J: Ik ben van kindsbeen af slechthorend. Bij een nieuw geluid zijn je hersenen continue bezig “Wat zou dat geluid kunnen zijn?” In een gesprek vangen wij ook maar bepaalde klanken en woorden op. **Wij zitten volop te gissen en te gokken wat er gezegd wordt. Wij doen puzzels, scrabble en sudoku tegelijkertijd.** Dat zijn heel actieve processen. Dus ja, schrikken van geluid? Mijn kinderen weten dat ze niet achter mij moeten staan en “BOE!” roepen.

S: Is het soms eenzaam om slechthorend te zijn?

J: Ja, dat moet ik wel toegeven. **Je kan je heel eenzaam voelen in een groep vol mensen.** Dat kan soms wel pikken. Als je afgesproken hebt met vrienden of collega’s. En het is heel gezellig, dan vergeten mensen soms dat er een slechthorende aan tafel zit. Als ik dan te moe ben of als het mij te veel energie kost om telkens om herhaling te vragen, dan voel ik me soms wel eenzaam. **Die gevoelens zijn oké, die mogen er ook zijn.**

S: Jazeker. Maar er is ook niet echt een oplossing daarvoor, of wel?

J: Neen, niet echt.

S: Dat is wel triest eigenlijk.

J: Daar leer je mee leven. En het leven gaat verder. De ene dag gaat het minder goed, daarna zijn er weer betere gehoordagen. Dan zijn er dagen waarop je gemakkelijk voor jezelf opkomt. Maar soms zijn er dagen dat ik geen zin heb om te zeggen dat ik slechthorend ben. Zo kwam ik eens in de bibliotheek en was er een boek dat niet gescand geraakte. Ik ging naar het onthaal en vertelde dat ik slechthorend was en de vrouw van het onthaal reageerde direct heel aanvallend; “Waarom zeg je dat niet in het begin?”

Op zo’n dagen denk ik snel; “Op naar de volgende!”

S: Bewaak jij de hoor hygiëne van je kinderen en hun vrienden dan fanatiek? “Zet de muziek niet te luid. Doe oordoppen in als je naar een concert gaat.”

J: Ha! Ja, dat zullen mijn kinderen direct beamen. Ik heb een drummer in huis. Hij weet dat hij een hoofdtelefoon moet opzetten als hij drumt in zijn kamer**. De Wereldgezondheidsorganisatie ziet een exponentiele groei van mensen met gehoorverlies. Ze zien vooral een grote toename bij jongeren vanaf twaalf jaar, door het gamen en door smartphones.** Mijn kinderen weten dat ze niet veel uren een hoofdtelefoon moeten opzetten. Ze nemen dat ook aan van mij. Zonder gezeur 😉.

S: Zijn er dingen die je nog nooit hebt kunnen doen omdat je gehoorverlies hebt?

J: Ik ben eens met de kinderen naar de cinema geweest, een film van De Helden. Dat was niet ondertiteld. Ik heb daar anderhalf uur in de cinema gezeten, met mijn vingers zitten draaien. Dan miste ik de ondertiteling. **Wat mij ook zalig lijkt: naar een podcast luisteren terwijl ik aan het fietsen ben, of aan het koken of in de auto zit.** Soms lees je in de krant podcasttips die dan heel interessant lijken.

S: Het lukt voor jou niet om naar een podcast te luisteren?

J: Niet echt. Als ik de context mee heb en weet over wat het gaat, dan kan ik in grote lijnen misschien wel bepaalde dingen opvangen. Maar het blijft een moeilijk puzzel. Het gaat vaak ook te snel. Sorry als ik nu ook te snel praat, maar mensen praten vaak echt snel.

S: Dus jij gaat niet naar je eigen aflevering kunnen luisteren?

J: Sorry! **Ik ben, denk ik, een van de weinige gasten hier, die niet naar de podcast zal kunnen luisteren.**

S: Net daarom vond ik het ook heel belangrijk om dit te doen. Het is echt niet zo bekend wat gehoorverlies betekent. Wat we kunnen doen. Voor we dit gingen doen hebben we even gebeld met elkaar. Ik wilde zeker zijn of je genoeg kon praten voor een podcast. Dat is natuurlijk wel belangrijk.

J: Dat is ook ergens een moeilijk punt. Ik kan inderdaad goed praten, maar dat maakt het ook heel onzichtbaar. **Als tiener vond ik het wel fijn dat mensen zeiden dat ik goed kon praten. Maar nu heb ik het er soms moeilijk mee.** Dat minimaliseert de dagelijkse strijd en mijn identiteit voor een deeltje. Dat is sterk uitgedrukt, maar je ziet het niet, je hoort het niet, dus; alles is oké. Dat hebben mijn ouders ook vaak moeten horen: ze hoort toch, ze praat toch, er is toch niets? **Mijn ouders hebben echt moeten vechten.** Zo werd er bijvoorbeeld verwacht dat ik naar het dovenonderwijs zou gaan. Terwijl mijn ouders mij alle mogelijkheden wouden geven: ze hebben echt moeten vechten om mij naar het reguliere onderwijs te kunnen sturen.

Een onnozel voorbeeld: **mijn mama gaf me onlangs een dikke map vol evaluaties, onderzoeken en verslagen. Ik heb daarin gekeken, maar ik werd er heel boos van. Dat was heel confronterend om terug te lezen. Dan sta je er nog eens bij stil wat mijn ouders allemaal gedaan hebben voor mij.**

S: Hebben mensen soms de reflex dat je ook minder intelligent bent, omdat je niet goed hoort?

J: Ja. Mensen zien je soms als een dom iemand. Dat hangt toch nog samen.

S: Is dat niet heel frustrerend?

J: Absoluut. Zeker ook de connotatie van ‘doofstom’. **Wij zijn niet doof STOM. Wij horen minder goed, maar wij zijn niet stom.**

S: Je zei daarnet dat het je wel heeft gevormd. Dat je karakter erdoor is veranderd. Heeft het je ook mooie dingen gebracht? Vechtlust? Vriendschappen?

J: Ja, absoluut. **Heel fijn dat je die vriendschappen aanhaalt**. Vrienden waarvan je weet wat je eraan hebt, dat zijn vrienden voor het leven. Die studenten die mij tijdens mijn studies hielpen met de cursussen, dat schept een band. **Zij voelen mij aan, weten wat ik nodig heb. Dat zijn mooie vriendschappen.** Die kan ik op twee handen tellen, maar ze zijn er.

S: En ze hebben een diepere waarde omdat ze jou helemaal begrijpen?

J: Dat is zeker waar.

S: Wat zou je nog aan de horende wereld willen meegeven?

J: Aarzel niet om een slechthorende of een doof iemand aan te spreken. Probeer je in te leven in de persoon. Dat is sowieso moeilijk om als slechthorende uit te leggen wat het betekent om niet te horen. Het is heel moeilijk om als horende te weten hoe het is om slechthorend te zijn. **Maar veel begrip en geduld zijn veel waard.**

S: Mag ik jou bedanken om hierover te komen spreken en een lans te breken voor slechthorendheid en doofheid?

J: Dat is heel graag gedaan. **Ik wil jou ook graag bedanken om een oor te geven aan het niet kunnen horen.**

S: Dat is heel graag gedaan. Dankjewel.

J: **Dankjewel Sofie!**