



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

Universiteit Gent

Academiejaar 2009-2010

Grootouder zijn van dove kleinkinderen met een cochleaire implantatie.

Promotor: Prof. Dr. Gerrit Loots (Vrije universiteit Brussel)

Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek.

Veronique Verhofstede (20051289)

Voorwoord

Deze eindverhandeling is de kers op de taart bij het afronden van mijn opleiding in de pedagogische wetenschappen. Hierin was ik nooit geslaagd zonder de hulp van een aantal mensen. Een oprecht woord van dank staat hier dan ook op zijn plaats.

Als eerste gaat mijn dank uit naar Prof. Dr. Gerrit Loots voor de begeleiding van mijn masterproef. Uw motiverende en boeiende gesprekken, maar ook uw verbeteringen hebben ervoor gezorgd dat ik steeds doorzette en weer met volle overtuiging kon verdergaan.

Ook Liesbeth Matthijs mag zeker niet vergeten worden. Bedankt voor het lezen en beantwoorden van mijn e-mails, de snelle feedback die ik steeds kreeg en de bemoedigende woorden.

Verder zou ik graag alle grootouders willen bedanken die de tijd en moeite hebben genomen om aan dit onderzoek mee te werken. Zonder jullie verhaal had ik deze masterproef nooit kunnen verwezenlijken. De gesprekken waren een verrijking voor mezelf en zullen hopelijk ook in de toekomst worden meegenomen. Uiteraard ook een hartelijke dank aan alle verenigingen, revalidatiecentra, scholen, ... die bereid waren mee te helpen aan dit onderzoek. Ook de ouders die hun grootouders op de hoogte hebben gesteld van dit onderzoek, wil ik niet vergeten!

Ten slotte zou ik graag nog enkele mensen in de verf willen zetten die mij tijdens deze masterproef of gedurende deze vijf jaar gesteund hebben. Grote dank aan mijn ouders omdat jullie er steeds waren en jullie mij deze fijne studententijd hebben bezorgd. Ook nog een dankjewel aan mijn zus, vrienden en medestudenten.

Inhoudsopgave

Voorwoord	I
Inhoudsopgave	II
1. Inleiding	1
2. Onderzoeksliteratuur	4
2.1. Inleiding	4
2.2. De diagnose: slechthorend – of doofheid	4
2.3. De cochleaire implantatie	5
2.3.1. <i>Verwachtingen</i>	5
2.3.2. <i>Beslissing voor de CI</i>	6
2.3.3. <i>Vorbereidingsfase en operatie</i>	8
2.3.4. <i>Postoperatieve fase</i>	9
2.4. Opvoeding	10
2.4.1. <i>Verloop met de CI</i>	10
2.4.2. <i>Quality of life</i>	10
2.4.3. <i>Dove of horende identiteit?</i>	11
2.4.4. <i>Communicatiekeuze</i>	12
2.4.5. <i>Steun en begeleiding</i>	13
2.5. Toekomst	14
2.6. Besluit	14
3. Methodologie	16
3.1. Onderzoeksvraag en – doelstelling	16
3.2. Onderzoeksopzet	16
3.3. Participanten	17

3.4. Dataverzameling	18
3.5. Data-analyse	18
3.6. Kwaliteitscriteria	20
3.6.1. <i>Betrouwbaarheid</i>	20
3.6.2. <i>Validiteit</i>	21
4. Onderzoekresultaten	22
4.1. Inleiding	22
4.2. Confrontatie met doofheid	22
4.2.1. <i>Ervaringen, verwerking en omgang met doofheid</i>	22
<i>De eerste kennismaking met hun dove kleinkind</i>	22
<i>Mijn kleinkind is doof. Wat nu?</i>	24
4.2.2. <i>Meningen en visies rond doofheid</i>	25
<i>Beeldvorming rond doofheid</i>	25
<i>Aanvaarding van doofheid</i>	26
<i>Aanraking met de Dovencultuur</i>	26
4.3. Kijk van grootouders naar de cochleaire implant	27
4.3.1. <i>Ervaringen en omgang met de cochleaire implant</i>	27
<i>De CI?</i>	27
<i>Verwachtingen van de CI</i>	29
<i>Beslissing</i>	30
<i>Vorbereidingsfase</i>	31
<i>Operatie en postoperatieve fase</i>	31
<i>Evolutie van het kleinkind</i>	32
<i>Huidige situatie</i>	33
<i>Het technisch apparaat, de CI</i>	34
4.3.2. <i>Meningen en visies rond de cochleaire implant</i>	35
<i>De CI als oplossing?</i>	35

<i>De CI als hulpmiddel!</i>	36
<i>Het dove kind met CI versus het dove kind zonder CI</i>	37
4.4. Positie van grootouders tegenover familieleden en omgeving	37
4.4.1. <i>De rol van grootouders in het proces van de CI</i>	37
<i>De rol van (groot)ouders in relatie tot hun kind</i>	37
<i>De rol van grootouders in relatie tot hun kleinkind</i>	39
<i>De rol van grootouders bij beslissingen</i>	40
4.4.2. <i>Het belang van familie en omgeving</i>	42
<i>Belang van de familie</i>	42
<i>Belang van de omgeving.</i>	43
4.4.3. <i>Steun en begeleiding voor grootouders</i>	43
4.5. Communicatiewijze	44
4.6. Toekomstperspectief	45
4.6.1. <i>Moelijkheden in de toekomst</i>	45
4.6.2. <i>De Hoopvolle toekomst</i>	45
4.7. Besluit	45
5. Discussie	47
5.1. Bespreking van de resultaten	47
5.2. Kritische reflectie	52
5.3. Toekomstig onderzoek	52
5.4. Implicaties van de resultaten	53
6. Besluit	54
Bibliografie	56
Bijlagen	64

1. Inleiding

De Cochleaire Implantatie (CI) is een 'hot topic' de laatste jaren in de wereld van doven en slechthorenden. Het hoofddoel van de cochleaire implantatie bij kinderen is dat ze voldoende horen om de ontwikkeling van de gesproken taal te stimuleren (Archbold & O'Donoghue, 2007). Er is dan ook heel wat literatuur te vinden rond spraakperceptie, spraakverstaanbaarheid en taalontwikkeling bij kinderen met een CI, maar langzaam wordt er plaatsgemaakt voor andere zaken. Er wordt nu ook, maar nog veel te weinig, aandacht besteed aan de educatieve, psychologische en sociale gevolgen van implantatie voor kinderen en familie (Edwards, 2007). Het onderzoeken van de gezinskenmerken, cognitieve vaardigheden, algemeen welzijn en kwaliteit van leven worden belangrijk (Spencer, 2002; De Raeve, 2007). We weten dat het gebruik van de CI levenslange gevolgen heeft voor kinderen en hun families. Het stelt grote eisen aan de familie om succesvol om te gaan met een kind met een CI (Archbold & O' Donoghue, 2007). Het vergt heel wat moeite en energie van ouders om dat proces te doorlopen. We zien dus dat er een nadruk ligt op het belang van steun van de familie. Grootouders kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Het is interessant te weten hoe grootouders vertellen over hun dove kleinkind met een cochleaire implantatie. Volgens Hastings (1997) zijn grootouders een belangrijke bron van steun voor gezinnen die een kind hebben met een beperking. Professionelen zijn hier ongetwijfeld van op de hoogte en stellen als doel dat grootouders in de zorg en opvoeding van kinderen met een beperking betrokken moeten worden. Het is omgekeerd ook belangrijk dat de grootouders steun ontvangen van deskundigen. Onderzoek naar het verhaal van grootouders die een kleinkind hebben met een CI, kan hier dus helpen om te weten welke steun of begeleiding ze nodig hebben.

Het proces van de cochleaire implantatie is een erg stressvolle periode voor de ouders (Beadle, Shores & Wood, 2000). Dat komt omdat ze onder andere in die periode enkele moeilijke beslissingen moeten nemen. Ouders worden bijvoorbeeld geconfronteerd met keuzes omtrent de communicatiewijze die ze zullen gebruiken met hun kind (De Bolle, 2007). Al sinds twee eeuwen is er een discussie over het gebruik van gesproken taal versus gebarentaal in de opvoeding, onderwijs en begeleiding van het gehoorgestoorde kind (Loots & De Sloovere, 2005). De laatste jaren wordt er meer en meer een brug geslagen tussen de horende wereld en de Dovenwereld. Er wordt zowel oraal als met gebaren gecommuniceerd (Loots, Mathijs, Devisé, De Bruyne, & Matthijs, 2005). Een andere belangrijke keuze die gemaakt moet worden, is of de ouders al dan niet opteren voor een implantatie bij hun kind .

Een cochleaire implant is een technologisch elektronisch hulpmiddel dat de zenuwcellen in het binnenoor stimuleert bij mensen die diepdoof zijn. In tegenstelling tot klassieke hoorapparaten versterkt een CI strikt genomen het geluid niet. Het is een prothese die via een hersenoperatie wordt ingebracht en rechtstreeks elektrische impulsen doorstuurt naar de gehoorzenuw (Scheiris, 2002). Door de implantatie wordt overig restgehoor, indien aanwezig, vernietigd. Een cochleair implantaat bestaat uit twee delen, een uitwendig deel (2 en 3) met de microfoon en zendspool tegen de schedel en achter het oor de spraakprocessor. Het inwendig gedeelte (1), aan de binnenkant van de schedel, bestaat uit een ontvanger en een elektrodebundel die in het slakkenhuis geïmplant wordt. Die elektroden stimuleren de gehoorzenuw (Fevlado, 2007; Onici, 2007). Wanneer de gehoorzenuw dus nog goed functioneert, maar de cochlea ernstig beschadigd is, kan een CI hulp bieden. Doofheid door een defecte gehoorzenuw of centrale stoornissen is niet te behandelen door middel van een CI (Vander Beken, 2005).

Figuur 1

De cochleaire implant



Volgens de Raeve et al. (2008) is het nog maar twintig jaar geleden dat de eerste cochleaire implantaties werden uitgevoerd in België en Nederland. Het experimenteel stadium ligt achter de rug en er zijn momenteel meer dan 130.000 doofgeboorten met een cochleair implantaat, van wie meer dan de helft kinderen. De Raeve et al. (2008) citeren: "In België werden al meer dan 1600 implantaties uitgevoerd en in Nederland ruim 2000, waarvan ruim een derde kinderen zijn. Sinds 2005 zien we dat in beide landen 70% à 80% van de doofgeborenen een cochleair implantaat krijgen" (p.7). Volgens hen is de hoeveelheid implantaties bij jonge, doofgeboorten in België en Nederland recent sterk toegenomen. Dat heeft te maken met de invoering van de neonatale gehoorscreening in 1998, waardoor doofheid bij kinderen op zeer jonge leeftijd kan worden opgespoord. Tijdens de eerste zes levensweken van een pasgeborene wordt het gehoor gescreend door Kind en Gezin (Fevlado, 2007). Ook de positieve resultaten die worden vastgesteld in tal van onderzoeken, en de verruiming van indicatiecriteria hebben een invloed op de stijging van het aantal implantaties. Zo worden nu ook personen die nog restgehoor hebben, en doofgeboorten met een normale performante intelligentie geïmplant (De Raeve et al., 2009).

Uit een studie van Archbold, Nikolopoulos, Lutman, Gregory en O' Neill (2002) blijkt dat de implantatie een positieve invloed heeft op sociaal functioneren, communicatie en het zelfvertrouwen van het kind. Daarom is het volgens De Raeve et al. (2008) noodzakelijk dat er een bijsturing van begeleiding en onderwijs is voor kinderen met een CI. Volgens hem bestaan er massa's publicaties over de CI en vinden we nauwelijks informatie over begeleiding en onderwijs aan die doelgroep. Ook onderzoek van Moeller (2000) en Spencer (2004) bevestigt dat betrokkenheid van ouders, naast de leeftijd bij de start van interventie en taalaanbod, belangrijk is om te komen tot een zo goed mogelijke taalontwikkeling. Het versterken van de betrokkenheid bij de ouders is dan ook een belangrijk aandachtspunt. Uiteraard dragen zij niet enkel bij tot de taalontwikkeling maar tot de volledige zelfontplooiing van het kind. We zien dus dat de familie een belangrijke rol kan spelen in het proces dat een kind met een cochleaire inplant moet doorlopen. Het is interessant te weten hoe grootouders hierover vertellen, en wat zij ervaren met betrekking tot hun dove kleinkind met een CI.

In het volgende hoofdstuk wordt een overzicht weergegeven van de bestaande literatuur betreffende de beleving en het proces dat ouders van kinderen met een CI doormaken. Daarna wordt de methode van het onderzoek toegelicht. Aangezien we het verhaal van grootouders in kaart willen brengen, kiezen we voor kwalitatief onderzoek, aan de hand van semigestructureerde interviews. Gesprekken met acht grootouders van dove kleinkinderen met een CI worden geanalyseerd aan de hand van de 'Listening Guide Method'. In het voorlaatste hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. Volgende thema's komen hierbij aan bod: "Confrontatie met doofheid", "Kijk op de cochleaire inplant", "Positie van grootouders tegenover familie en omgeving", "Communicatiewijze" en "Toekomstperspectief". Daarna volgt de essentie van het onderzoek, worden er mogelijkheden weergegeven voor toekomstig onderzoek en wordt er een kritische reflectie gegeven op het eigen onderzoek. Ten slotte wordt deze masterproef beëindigd met een samenvattend besluit.

Voor de referenties en literatuurlijst wordt het APA-systeem, vijfde editie als richtlijn gehanteerd.

2. Onderzoeksliteratuur

2.1. Inleiding.

Volgens Lenarz, Bertram en Battmer (2000); Nikparko (2000); Spencer en Marschark (2003) (in Zaidman-Zait & Most, 2005) is het gebruik van de cochleaire implantatie bij dove jonge kinderen de laatste jaren enorm gestegen. Vandaag de dag kunnen ook kinderen die jonger zijn dan één jaar en kinderen die weinig baat hebben bij hoorapparaten, in aanmerking komen voor een CI. De procedure van cochleaire implantatie omvat het maken van de beslissing, de operatie en een zware, langdurige revalidatie (Zaidman-Zait & Most, 2005). Er verschenen reeds heel wat resultaten rond spraakperceptie, spraakverstaanbaarheid en taalontwikkeling bij kinderen met een CI. Artikels rond educatieve, psychologische en sociale gevolgen van de implantatie voor kinderen en hun familie vinden we in veel mindere mate terug (Edwards, 2007). Veel onderzoekers benadrukken in dat proces het belang van familieleden. Het proces van de cochleaire implantatie is niet enkel een ingrijpende gebeurtenis voor het dove kind maar voor de hele familie (Beadle et al., 2000). Er is heel wat literatuur te vinden over hoe ouders dat hele proces van implantatie ervaren, hoe zij ernaar kijken en welke factoren stress veroorzaken. Andere belangrijke familiale betrokkenen, zoals de grootouders, worden nauwelijks of niet betrokken binnen de bestaande literatuur. De bedoeling van deze literatuurstudie is, kijken wat we kunnen te weten komen over de ouders om dan later, in mijn eigen onderzoek, de verhalen van de grootouders van naderbij te bekijken. Het hebben van sociale steun (van vrienden of familie) zorgt er immers voor dat ouders en kinderen zich beter in hun vel voelen (Beadle et al., 2000). Volgens Beadle et al. (2000) is verder onderzoek dan ook noodzakelijk om te ontdekken wat nog meer kan gedaan worden om kinderen met een CI, hun broers en zussen en de hele familie bij te staan. Dat kan een verhoging van de levenskwaliteit in de hand werken. Literatuur die gevonden wordt over grootouders, wordt uiteraard ook betrokken.

2.2. De diagnose: slechthorend – of doofheid.

Vooraleer een kind een cochleaire implantatie krijgt, wordt er een diagnose van slechthorend – of doofheid (vast)gesteld. De ouders komen terecht in een wereld die nieuw is voor hen. De diagnose zorgt dan ook bij veel ouders voor hevige emoties van woede, schuld, kwetsbaarheid en verwarring (Lutterman, 1999 in Archbold, 2007; Koester & Meadow-Orlans, 1990 in Zaidman-Zait, 2007). Kluwin en Stewart (2000) spreken zelfs van een rouwperiode die de ouders doormaken wanneer ze geconfronteerd worden met het gehoorverlies van hun kind. Er rijzen daarnaast ook heel wat vragen betreffende de ontwikkeling en de opvoeding van het kind aangezien ouders van een doof of

slechthorend kind in 90% van de gevallen zelf niet doof of slechthorend zijn (Tijsseling, 2003). Een onderzoek van Zaidman-Zait (2007), waarbij 15 horende moeders en 13 horende vaders deelnamen, peilt naar de kritieke gebeurtenissen omtrent de doofheid en implantatie van hun kind. Daaruit blijkt dat ouders die vernemen dat hun kind doof is, niet stil blijven staan bij hun emotionele reacties. Ze willen verdergaan en zoeken praktische en rationele oplossingen. Voorts geeft Algretti (2002) aan dat ouders overweldigd worden door onzekerheid om een doof kind op te voeden, vooral wanneer ouders verbaal communiceren. Ze zijn onzeker omdat de communicatie met een doof kind moeilijker zal verlopen en er een kans is op misinterpretatie. Ouders kunnen in die moeilijke periode vaak rekenen op de steun van hun eigen ouders. Morton (2000) beschreef de relatie tussen grootouders en hun kinderen die een doof kind hebben. De meerderheid van de ouders bleek inderdaad steun te ondervinden van hun ouders, niet alleen toen de diagnose bekend raakte maar gedurende het hele proces.

2.3. De cochleaire implantatie.

2.3.1. Verwachtingen.

Zaidman-Zait en Most (2005) onderzochten de verwachtingen en gedachten van moeders tegenover het cochleaire implantaat: moeders staan zeer hoopvol tegenover de communicatieve, sociale en educatieve vaardigheden van hun kind(eren) met een CI. Moeders denken dat de communicatiemogelijkheden zoals spraakperceptie en spraakproductie zullen verbeteren. Ze verwachten dat hun kind de telefoon zal kunnen gebruiken, spraak zal verstaan zonder liplezen, een groepsgesprek zal kunnen volgen, minder herhaling nodig zal hebben etc. Ze verwachten dus dat hun kind met een CI *normaal* zal kunnen horen en spreken en zich zal kunnen integreren in de horende wereld. Sommige ouders (en deskundigen) hopen dan ook dat de gebarentaal voor kinderen met een CI overbodig zal worden. Bijkomstig verwachten moeders dat hun kind betere sociale contacten zal kunnen leggen met hun horende leeftijdsgenoten. Zij denken ook dat er hogere schoolprestaties zullen bereikt worden dan mogelijk was geweest zonder de CI. Ze verwachten dus een verandering in de toekomst van hun kind door de CI. Wanneer ouders informatie krijgen over de CI, zijn ze zich vaak niet bewust van de beperkingen die hun kind nog zal ervaren met de CI. Ouders zijn achteraf vaak teleurgesteld over die beperkingen waarmee hun kind wordt geconfronteerd (Colleye, 2005). Hoewel de ouders in het onderzoek (Zaidman-Zait, 2005) allen een verschillende achtergrond hebben, loopt hun verwachtingspatroon bijna gelijk. De huidige leeftijd van het kind, de implantatieleeftijd en de duur van het gebruik van een CI, hebben dus weinig invloed op de verwachtingen van ouders. Nochtans heeft onderzoek aangetoond dat die factoren wel een invloed hebben op de spraakproductie en- perceptie na het implanteren. De verwachtingen van die ouders liggen dus vrij

hoog. Het is belangrijk in het oog te houden dat de ouders de doofheid van hun kind niet gaan ontkennen doordat ze gefocust zijn op de CI en hun verwachtingen omtrent de CI. Het blijkt dat ouders pas enkele jaren na de implantatie aanvaarden dat hun kind continu gehoorproblemen zal hebben (Weisel, Most, & Michael, 2006).

2.3.2. Beslissing voor de CI.

De beslissing om al dan niet te kiezen voor een CI verloopt niet steeds van een leien dakje. Ouders gaan daarom op zoek naar zoveel mogelijk relevante informatie en advies omtrent de cochleaire implantatie of andere alternatieven. Het vergt heel wat moeite, tijd en energie van ouders om naar verschillende bronnen op zoek te gaan die correct en relevant zijn (Hyde, Punch, & Komesaroff, 2010). Veel ouders zoeken naar informatie via het internet of via audiologen, chirurgen, pedagogen, etc. Het ontmoeten en kunnen praten met andere families die een kind hebben met een CI, betekent ook een enorme meerwaarde voor de ouders. Ze kunnen samen overleggen, wisselen informatie uit, begrijpen elkaars zorgen, tonen empathie, ... (Incesculu, Vural, & Erkam, 2003; Archbold, Sach, O' Neill, Lutman, & Gregory, 2006). Zaidman-Zait (2007) gaat hiermee akkoord en vermeldt dat ouders een enorme steun kunnen hebben aan lotgenoten die dezelfde ervaringen delen, omdat ze hetzelfde meegemaakt hebben. Zij ondervinden dag in dag uit hoe de opvoeding van een doof kind met een CI verloopt. Ouders ontmoeten andere ouders van dove kinderen met een CI via het internet, revalidatiecentra, ouderverenigingen, Ouders halen veel informatie uit die gesprekken en hebben zo het gevoel er niet alleen voor te staan (Leigh & Christiansen, 2002; Berg, Herb, & Hurst, 2005; Zaidman-Zait, 2007).

Hoewel de ouders worden geconfronteerd met een heleboel informatiebronnen, worden vooral horende ouders blootgesteld aan het medische discours van doofheid en worden ze te weinig ingeleid in het sociale, culturele en linguïstische leven van de Dovengemeenschap. Het medische discours ziet doofheid als een fysiologisch defect dat te herstellen valt door middel van een CI (Berg et al., 2005). Onderzoek wijst uit dat ouders niet in staat zijn tot volledig onderlegde keuzes wanneer ze geen toegang hebben tot relevante informatie over alle mogelijke toekomstperspectieven die hun kind kan hebben (Berg, Ip, Hurst, & Herb, 2007; Hyde & Power, 2006). Een mogelijke reden waarom sommige ouders slechts tot bepaalde of gelimiteerde informatie toegang hebben, is dat zij snel een keuze moeten maken voor CI (cf. betere resultaten wanneer er vroeg wordt geïmplanteerd)(Hyde et al., 2010). Ouders zitten tijdens die beslissingperiode nog in de verwerkingsfase en hebben twijfels wanneer van hen al verwacht wordt dat ze een beslissing nemen met betrekking tot de CI (Archobold et al., 2002). Ze komen in contact met het CI-team waarbij de informatie vaak te medisch-audiologisch en te positief is geformuleerd. Een keuze voor CI die vanuit de medische hulpverlening wordt geforceerd, doet meer kwaad dan goed (Berg et al., 2005). Tegenover dat medisch discours

staat het cultureel-linguïstisch perspectief. Doofheid wordt dan niet gezien als een defect dat genezen dient te worden, maar wel als een gegeven kenmerk, namelijk Doof-zijn (Tijsseling, in De Raeve, 2008). Doofheid wordt dan beschouwd als een cultureel gegeven, met een eigen taal; de gebarentaal. Binnen de Dovencultuur worden Dove kinderen als normaal en gezond gezien, een operatie van deze 'normale' kinderen roept voor hen dan ook ethische vragen op. Zoals reeds aangegeven, wordt er vaak vanuit het medische model vertrokken waarbij doofheid een gebrek is dat zo snel mogelijk opgelost moet worden. Men verkondigt dat iets horen, beter is dan niets horen (De Raeve, 2008). Hieruit volgt dat veel ouders de CI als oplossing zien tegen doofheid. Andere ouders zien de CI dan eerder als een hulpmiddel, waardoor hun kind de kans heeft deel te nemen aan de horende wereld. Bij die laatste benadering wordt er uitgegaan van een biculturele visie waarbij het kind als doof wordt aanschouwd, maar kans heeft om te functioneren in de horende wereld. De twee (medisch en cultureel-linguïstisch) perspectieven worden hier geïntegreerd (Colleye, 2005).

Het mag duidelijk zijn dat ouders graag op de hoogte zijn van hoe de implant en andere aspecten het leven van hun kind kunnen beïnvloeden (De Raeve, 2007; Hyde et al., 2010). Het hebben en raadplegen van zowel medische als niet-medische informatiebronnen biedt een meerwaarde omdat dan het beeld over doofheid verruimt, zodat een meer weloverwogen keuze kan gemaakt worden (Berg et al., 2005). Ook Archbold et al. (2002) en de Vlaamse Doven Organisaties (Fevlado) (De Raeve, 2008) wijzen op het feit dat ouders hieromtrent over voldoende en correcte informatie moeten beschikken om die beslissing te nemen.

De beslissing voor de CI wordt door de ene ouder makkelijker ervaren dan door de andere. In een studie van Sach en Whynes (2005) werd gepeild naar de kijk van de ouders op het proces van de cochleaire implantatie, dus ook naar de beslissing. Daaruit blijkt dat de meerderheid van de ouders de beslissing voor de implantatie als relatief eenvoudig beschouwen. De reden hiervoor is dat een kind niets te verliezen heeft, en juist alles te winnen bij een implantatie. Dat in tegenstelling tot het onderzoek van Incesulu et al. (2003). Zij onderzochten de visie van ouders tegenover een CI. Die studie toont aan dat de meeste ouders (22 van de 28) de keuze voor implantatie de moeilijkste beslissing vinden. Ouders moeten zoveel informatie verwerken in een periode waar hevige emoties de kop opsteken, waardoor de keuze voor CI erg moeilijk en stressvol wordt (Burger et al., 2005; Most & Zaidman-Zait, 2003; Zaidman-Zait & Most, 2005). Ook de risico's die de operatie mee kan brengen, wordt als stressfactor gezien (Sach et al., 2005). Daarbij komt nog dat sommige ouders schrik hebben dat hun kind hen later de beslissing kwalijk zal nemen (Incesulu et al., 2003).

In verschillende onderzoeken (Incesulu et al., 2003; Hyde et al., 2010; Sach et al., 2005; Berg et al., 2005) worden redenen aangehaald waarom uiteindelijk een beslissing wordt gemaakt voor de cochleaire implantatie. Volgens Incesulu et al. (2003) willen veel ouders hun kind de kans geven deel

uit te maken van de horende wereld. Hyde et al. (2010) stemmen hiermee in, de ouders kiezen voor een CI opdat het kind weer zal kunnen horen en spreken. Een onderzoek van Archbold et al. (2006) wijst uit dat ouders die het belangrijk vinden dat hun kind leert spreken en volledig deel uitmaakt van de horende wereld, vaak minder moeilijkheden hebben om de keuze voor CI te maken dan ouders die dat resultaat minder belangrijk vinden. Bij sommige horende ouders wordt de diagnose van doofheid bij hun kind gekoppeld aan de wens om dat defect, dat hun kind verhindert op een volwaardige manier te participeren in de horende maatschappij, te herstellen (cf. medisch discours). Bovendien beschouwen sommige ouders de voordelen van de cochleaire implantatie vaak als het 'normaal' maken van het kind (Berg et al., 2005). Volgens Crough (1997) is het niet verrassend dat horende ouders hun dove kind als 'anders' percipiëren. Ze willen alle mogelijke middelen gebruiken om het defect weg te nemen en zien de cochleaire implantatie als oplossing. In dat onderzoek zou dat voor 52% van de ouders de belangrijkste reden zijn om te kiezen voor CI. Er worden ook nog een aantal andere psychosociale voordelen aangehaald bij de keuze voor een CI: een vermindering van sociaal isolement en verbeterd gedrag (bijvoorbeeld een vermindering van frustraties door beter te begrijpen en keuze van vrienden), grotere toekomstige keuzes en mogelijkheden, verhoogde persoonlijke veiligheid, betere educatieve mogelijkheden en meer werkgelegenheid (Sach & Whyne, 2005; Leigh & Christiansen, 2003).

De beslissing voor de CI is een erg emotionele beslissing. Steun van familie en vrienden bij de beslissing voor de CI wordt daarom aangezien als enorm belangrijk. Ouders zien samenwerken en samen denken met andere leden van de familie en vrienden als een belangrijke steun. Ze kunnen hun hart luchten en samen discussiëren over mogelijke beslissingen. Ze leren zelf ook bij over de noden en de doofheid van hun kind (Zaidman-Zait, 2007). Ondanks het feit dat er vanuit veel families steun wordt geboden en er een sterke band is tussen de familie, grootouders en verwanten, werden weinig families beïnvloed door de grootouders en andere verwanten omtrent de beslissing voor de CI (Incesulu et al., 2003).

2.3.3. Voorbereidingsfase en operatie.

Uit het onderzoek van Archbold et al. (2002), waarin ouders terugblikken drie jaar nadat hun kind een cochleaire inplant kreeg, wordt duidelijk dat de voorbereidingsfase en de operatie erg moeilijke periodes voor de ouders vormen. Ouders bereiken hierdoor een zeer hoge piek van stress die blijft duren tot zes maanden na de operatie (Purdy et al., 1995, in Edwards et al., 2000), maar de meest stressvolle periode is ongetwijfeld die van de operatie en het verblijf in het hospitaal (Edwards, Breege, MacArdle, Doney, & Bellemans, 2000). Ouders ondergaan angst en vrees vóór en na de operatie van hun kind. Na de operatie volgt een zwaar langdurig revalidatieproces dat veel betrokkenheid van de ouders vraagt (Chute & Nevins, 2002). Het is daarom belangrijk dat de ouders

goed geïnformeerd worden over de operatie en wat er onmiddellijk daarna zal gebeuren. Voor clinici is dat geen gemakkelijke taak, ze moeten een evenwicht zien te vinden in het geven van informatie. Sommige informatie wordt te technisch geformuleerd, er kan te weinig informatie mee gegeven worden of de ouders maken zich te ongerust over de gekregen info (Edwards et al., 2000). De voorbereiding hoort daarom zorgvuldig en eerlijk te zijn (Claassen, 1997).

2.3.4. Postoperatieve fase.

Na de operatie wacht er voor zowel de ouders als hun kind een zeer moeilijk en lang (revalidatie)proces. De cochleaire implantatie is dan ook een ingreep waarbij de resultaten pas zichtbaar worden over de jaren heen (Archbold & O' Donoghue, 2007). Volgens het onderzoek van Sach en Whynes (2005) is het een enorm moeilijke, emotionele en stressvolle periode. De ouders beginnen zich af te vragen of ze wel de juiste beslissing voor hun kind hebben genomen. Ouders worden na verloop van tijd wel meer ontspannen en kunnen makkelijker beslissingen maken, omdat ze meer en meer ervaring hebben. Het wachten op de resultaten van het ziekenhuis (waar het kind werd geïmplanteerd) valt voor veel ouders (25 van de 28), in het onderzoek van Incesulu et al. (2003) zwaar. De angst neemt toe wanneer het implantaat wordt geactiveerd (Perlod, 2001). Volgens Claassen (1997) is het een emotioneel moment waar met spanning naar wordt uitgekeken omdat het kind zijn eerste hoorervaring beleeft. Alle ouders voelen zich wel beter wanneer hun kind, na een succesvolle operatie, reageert op de elektrische stimulatie na activering van het implantaat. Volgens een onderzoek van Zaidman-Zait (2007) voelen de ouders zich bevrijd en opgelucht na activering. Sommige ouders zijn teleurgesteld enkele maanden na de operatie omdat hun verwachtingen onrealistisch blijken. Ze hadden gehoopt dat de communicatieve vaardigheden van hun kind onmiddellijk zouden verbeteren. Ouders willen graag vooruitgang zien en kijken hier naar uit (Incesulu et al., 2003; Archbold et al., 2002). Volgens Zaidman-Zait (2007) zijn ouders dan weer verbaasd over de reactie van hun kind op geluid en zijn ze enorm blij met de vooruitgang van hun kind in spraakperceptie, spraakproductie en taalvaardigheden. De ouders zijn opgelucht wanneer blijkt dat hun inspanningen de moeite waard zijn en ze voelen zich daardoor zelfverzekerder naar de toekomst toe. De ouders voelen zich ook beter wanneer ze zien dat hun kind tevreden is met het gebruik van de CI en daardoor zelfstandiger kan omgaan met problemen. Men zou denken dat tijdens die fase de stress daalt omdat de operatie achter de rug is, maar uit bovenstaande kan er worden afgeleid dat niets minder waar is. De stress blijft tot wanneer de ouders zelfverzekerder zijn en meer ervaringen hebben opgedaan.

2.4. Opvoeding.

2.4.1. Verloop met de cochleaire implantatie.

Na de operatie vindt een aanpassingsproces plaats. In een studie van Archbold et al. (2002) geven ouders aan dat het kind het overgrote deel van de tijd afhankelijk is van de CI. De ouders moeten ook oplettend zijn wanneer het kind in de buurt van zand, water of metalen voorwerpen komt, dat kan immers storingen aan de CI veroorzaken. Ouders maken zich dan ook zorgen omtrent technische moeilijkheden met het implantaat en de invloed die het kan hebben op hun dove kind. Vlak na de operatie kan het gebeuren dat het kind de CI vaak uittrekt. De CI is voor de kinderen een nieuwe ervaring en de kinderen willen het apparaatje grondig bestuderen. De kinderen merken ook vrij snel dat ze aandacht krijgen wanneer het toestel op de grond valt (Batliner, 2003). Na een korte aanpassingsperiode raken de kinderen wel gewend aan de CI. In het onderzoek van Archbold et al. (2002) vermelden de ouders dat hun kinderen na de implantatie gelukkiger en zelfstandiger zijn en meer zelfvertrouwen tonen.

2.4.2. Quality of life.

Quality of life, of de kwaliteit van het leven, belicht zowel fysieke, psychische als sociale factoren. Elke mens ervaart zijn kwaliteit van leven anders of op een andere manier. Een algemeen doel van de cochleaire implantatie is dan ook om de kwaliteit van leven voor ouders en het geïmplanteerde kind te doen verhogen. Er werd reeds heel wat onderzoek gedaan naar de fysieke aspecten bij de cochleaire implantatie; de psychische en sociale gevolgen worden veel minder in kaart gebracht. Niet alleen de *quality of life* van het diepdove kind wordt bedreigd of getroffen, maar dat van de hele familie. De cochleaire implantatie kan voor een stijging of daling van de kwaliteit van het leven zorgen. Enerzijds brengt het totaalproces van de cochleaire implantatie heel wat stress mee waarbij het gevolg een daling van *quality of life* kan zijn. Anderzijds kan een CI tot betere communicatie leiden in het gezin wat ervoor zorgt dat iedereen zich beter voelt. Het voorzien in adequate informatie over de conditie en de opvoeding van het kind kunnen hierbij ook helpen. Elke familie hoopt zich uit de slag te kunnen trekken waardoor stressfactoren verminderen over de tijd heen en positieve resultaten zichtbaar worden (Beadle et al., 2000). Quittner et al. (in Edwards et al., 2000) geven aan dat ouders van kinderen die een CI hebben meer ouderlijke stress en minder psychologische aanpassing ervaren dan ouders van normaalhorende kinderen. Dat is in tegenstelling met wat Horsch et al. (in Edwards et al., 2000) beweren. Ze geven immers aan dat ouders van geïmplanteerde kinderen dezelfde stresslevels ervaren als ouders van normaalhorende kinderen, maar minder dan ouders die een doof of slechthorend kind zonder CI hebben.

In het onderzoek van Beadle et al. (2000) waren de deelnemende ouders over het algemeen tevreden met de vooruitgang van hun kinderen na het krijgen van een CI. Sommige kinderen zijn bekwaam om volledig oraal te communiceren. Degene die minder succes boeken om te leren spreken, halen nog steeds voordelen uit het detecteren van omgevingsgeluiden.

2.4.3. Dove of horende identiteit?

Een andere factor die stress veroorzaakt, is het maken van moeilijke keuzes (Calderon & Greenberg, 1999). Een moeilijke en zware keuze ontstaat wanneer er gekozen moet worden tussen verschillende culturele identiteiten; dove of horende identiteit (Bat-Chava, 2000). Vroeger was de Dovengemeenschap nogal sterk gekant tegen de CI. Zo waren zij bijvoorbeeld van mening dat ouders die kiezen voor een CI de doofheid van hun kind niet kunnen aanvaarden (Leigh & Christiansen, 2002). Ook risico's bij de operatie en het niet behoren tot de Dovencultuur worden als redenen aangehaald. Vele Dove mensen beschouwen hun doofheid niet als een beperking, maar als een verschil. Ze hebben een eigen cultuur met hun eigen identiteit en eigen taal, de gebarentaal. Horende ouders met een doof kind dienen dus best rekening te houden met deze Dovencultuur (Berg, et al., 2005). De laatste jaren wordt hierin wel een verschuiving gemerkt. Momenteel wordt er meer en meer uitgegaan van de bilinguale/biculturele visie waar men een brug tracht te slaan tussen de horende en Dove wereld (Loots et al., 2005). Ook in onderzoeken van Nikolarazi en Hadjikakou (2006) wordt duidelijk dat een identiteit niet te reduceren is tot Dove of horende identiteit. Zij vinden in hun onderzoek drie identiteiten terug. Ten eerste de cultureel horende identiteit, ten tweede de cultureel Dove identiteit en ten slotte de biculturele identiteit. In het eerste geval gaan dove personen zich sterk identificeren met de horende gemeenschap, zij zien hun doofheid als een beperking. Bij de tweede identiteit identificeren dove personen zich met de Dovencultuur, ze gebruiken gebarentaal en zien hun doofheid als een cultureel gegeven. In het laatste geval gebruiken die dove personen gebarentaal, maar ook gesproken taal, afhankelijk van de context. Zij behoren tot en waarderen beide –Dove en horende – werelden.

In een onderzoek van Bat-Chava en Deignan (2001) wordt aangetoond dat 25% van de ouders graag wil dat hun kind met een CI in contact komt met andere dove kinderen. Vooral identificatie met andere leeftijdgenoten speelt hierbij een rol (Spencer & Marschark, 2003). Ook ouders komen graag in contact met de Dovengemeenschap. In het onderzoek van Zaidman-Zait (2007) zien we dat ouders andere D(d)ove volwassenen ontmoeten via revalidatiecentra, Internet, andere deskundigen, Ze trachten te begrijpen wat het betekent om te leven met doofheid en een CI.

2.4.4. Communicatiekeuze.

Ouders dienen niet alleen een beslissing te nemen over een cochleaire implant, ze worden ook geconfronteerd met keuzes omtrent communicatiewijzen die ze zullen gebruiken met hun kind (De Bolle, 2007). In een studie van Watson, Hardie, Archbold en Wheeler (2008) werd de kijk van ouders op de communicatiewijze van hun kind na de CI bestudeerd. Daaruit blijkt dat het merendeel van de kinderen voorkeur geeft aan de gesproken taal. Een van de redenen voor die verandering is dat ouders de meest effectieve manier van communicatie met hun kind willen gebruiken. Hoewel ouders vooral kiezen voor de gesproken taal, hechten zij ook veel belang aan het gebruik van de gebarentaal. Meestal wordt de gebarentaal gebruikt vóór de implantatie (Watson et al., 2008; De Bolle, 2007) maar gebruiken zij de gebarentaal nog steeds in bepaalde omstandigheden na de implantatie. De Bolle (2007) toont in haar studie vier trends aan met betrekking tot de verschuiving van de communicatie. Sommige ouders blijven de gebarentaal gebruiken, andere beginnen daar pas mee na de implantatie. Verder zijn er ouders die vóór de implantatie gebarentaal gebruikten maar nu niet meer en een vierde groep ouders heeft die nooit gehanteerd. Het viel op dat ouders stoppen met gebarentaal wanneer bleek dat die niet meer nodig was omdat er voldoende gesproken werd. Ouders begonnen met de gebarentaal wanneer ze merkten dat het gebruik ervan de communicatie vergemakkelijkte. Nussbaum (2003) stelt dat kinderen met een CI nog steeds dove kinderen zijn en op dezelfde manier kunnen profiteren van gebarentaal als andere dove kinderen. Archbold, Nikolopoulos, Tait et al. (in Thoutenhoofd, 2006) tonen aan dat het gebruik van gebaren(taal) vóór de implantatie geen nadeel vormt om later gesproken taal te ontwikkelen. Uit een Vlaamse studie (Cora, 2004 in De Coninck, 2007) met 200 Vlaamse kinderen met een CI, blijkt dat vier jaar na de implantatie 45% van de kinderen vooral sprekend met de omgeving communiceert. Maar ook 45% geeft aan dat zij hierbij nog gebaren gebruiken. We denken hierbij onder meer aan situaties waarbij men het implantaat dient af te zetten (bij het zwemmen, bij het slapengaan, ...). Gebaren kunnen ook helpen wanneer abstracte woorden moeten worden uitgelegd (Nussbaum, 2003).

Ouders geven aan dat gebarentaal belangrijk is in de communicatie van hun kind (Christiansen et al., 2004). Ook grootouders zijn geïnteresseerd in het leren van gebarentaal, maar volgens Nybo, Scherman en Freeman (1998) hebben zij een beperkte mogelijkheid om die te leren. Lutterman (1987) geeft aan dat grootouders minder toegang hebben tot de deskundigen in het werkveld dan de ouders.

2.4.5. Steun en begeleiding.

Familieleden kunnen een grote rol spelen bij de revalidatie en opvoeding voor kinderen met een cochleaire implantatie. Morton (2000) geeft aan dat familie, die buiten het gezin staat, een belangrijke maar vaak onderschatte bron is voor een succesvolle ontwikkeling van het kind. Zo is het van belang rekening te houden met de grootouders die zich ook moeten aanpassen aan hun kleinkind met een CI. Zij ervaren in het begin immers ook gevoelens van hulpeloosheid en verwarring (Nybo et al., 1998). Maar net zoals de meeste broers en zussen geven andere familieleden, vooral de grootouders, positieve reacties op de CI. De meeste kinderen kunnen door de CI oraal communiceren waardoor er makkelijk kan deelgenomen worden aan familiegebeurtenissen. Een nadeel hiervan is wel dat de familieleden het kind daardoor niet meer als doof zullen aanzien (Arbold et al., 2002). Sociale steun van familie en vrienden zorgt ervoor dat de ouders zich beter gaan voelen (Beadle et al., 2000). Familieleden en vrienden die de ouders helpen bij dagelijkse taken, worden ervaren als een onmisbare steun (Zaidman-Zait, 2007). Zij kunnen bijvoorbeeld oppassen op de andere kinderen, wat de ouders ademruimte geeft. Door professionele steun ervaren de ouders een daling van stress en angst. De ouders geven aan dat logopedisten, dovenleerkrachten, chirurgen, enz. steun brengen op verschillende domeinen. Zaidman-Zait (2007) spreekt hier over emotionele, voelbare en informatieve steun. Deskundigen kunnen ouders kalmeren tijdens stressvolle periodes. Ze tonen empathie en luisteren naar de zorgen van de ouders. Wanneer kinderen vooruitgang boeken, geven de deskundigen dat aan, wat door de ouders wordt ervaren als voelbare steun. Door informatieve steun hebben de ouders een houvast wanneer zij beslissingen moeten nemen of wanneer zij met vragen zitten die deskundigen kunnen beantwoorden.

De ouders geven aan dat de interactie met hun doof kind anders is dan met de andere kinderen uit het gezin (Freeman et al., 2002). Volgens het onderzoek van Sach en Whynes (2005) neemt de zorg voor het geïmplanteerde kind meer tijd in beslag dan die van een horend kind. Dat wordt niet als een minpunt ervaren omdat het deel uit maakt van het proces. Toch kan het kind makkelijker begeleid worden door de CI. Daardoor komt er duidelijk naar voren in het onderzoek dat de band tussen het kind met een CI en de ouders verbeterd is. De verhoogde druk van de zorg voor het kind kan wel enkele negatieve zaken teweeg brengen. Die kan zorgen voor stress in het huwelijk, veranderingen in werkschema's, moeilijke financiële situatie, aandacht voor de andere kinderen, Volgens het onderzoek van Nybo et al. (1998) geven wel alle ouders aan dat de gebeurtenis de familie dichter bij elkaar heeft gebracht.

2.5. Toekomst.

Uit onderzoek van Sach en Whynes (2005) blijkt dat de uitkomsten met de CI in overeenstemming zijn met de voorafgaande verwachtingen voor de meeste ouders. Een kleine minderheid van de ouders hadden te hoge verwachtingen die niet gerealiseerd werden. De meerderheid van de ouders geeft aan dat ze enorm tevreden zijn met de verschillende resultaten die hun kind boekt met de CI (Beadle et al., 2000). Ook in het onderzoek van Nikolopoulos, Lloyd, Arcbold, en O' Donoghue (2001) worden de hoge ouderlijke verwachtingen gerealiseerd. Ouders in het onderzoek van Sach en Whynes (2005) die zeer lage verwachtingen hadden van de CI, werden aangenaam verrast door de resultaten van hun kinderen. Sommige ouders zeggen echter wel dat ze een aantal zaken niet hadden verwacht zoals het kapotgaan van enkele onderdelen van het apparaat waardoor het kind niet meer hoort. Ook de inspanning en stress die gepaard gaan met het vinden van een school die genoeg steun biedt, wordt als een struikelblok ervaren (Sach & Whynes, 2005). Ouders maken zich vooral zorgen omtrent mogelijke pesterijen in de toekomst. Leigh en Christiansen (2002) geven aan dat sommige tieners hun implantaat niet meer willen gebruiken of verstoppen. Hoewel alle ouders (behalve eentje) in het onderzoek van Sach en Whynes (2005) het gevoel hadden dat hun beslissing gerechtvaardigd was, maakten de ouders zich zorgen over de integratie van het kind in ofwel de horende maatschappij en/of de Dovengemeenschap. Ze zijn bovendien bang dat hun kind hun de keuze voor cochleaire implantatie zal verwijten (Goller, 2006).

Ouders denken uiteraard ook aan de toekomstige studiekeuze en tewerkstelling van hun kinderen; ze hopen dat ze hierbij niet voortdurend worden geconfronteerd met hun gehoorproblemen (De Coninck, 2007). Nochtans zijn volgens Saxon et al. (2001) de communicatieve vaardigheden onder werknemers de laatste jaren verbeterd.

Achteraf bekeken vond 59% van de ouders uit het onderzoek van Sach en Whynes (2005) dat ze goed geïnformeerd zijn over de ingreep van de cochleaire implantatie.

2.6. Besluit.

Ouders doorlopen een moeilijk proces wanneer zij geconfronteerd worden met de doofheid van hun kind. Dat proces gaat gepaard met hevige emoties waarbij ouders dan ook nog eens verschillende beslissingen moeten nemen. Het is dus belangrijk dat ouders goed geïnformeerd worden over die beslissingen. De informatie wordt nog te vaak vanuit het medische discours geformuleerd, waarbij doofheid wordt gezien als een defect dat valt te genezen. Hiertegenover staat het cultureel-linguïstisch perspectief waarbij Doof-zijn een eigen cultuur inhoudt. Ouders kiezen voor een CI in de hoop dat hun kind makkelijker zal kunnen communiceren met de horende wereld. Ze zijn ervan overtuigd dat het de toekomst van hun kind makkelijker zal maken. Naast de keuze voor CI, staat ook

de manier van communiceren als belangrijk punt op de lijst. De meeste ouders zien de meerwaarde in van zowel gesproken taal als gebarentaal, maar ouders kiezen een communicatieaanpak die het best aangepast is aan de communicatiemogelijkheden van hun kind. Het proces van de cochleaire inplant wordt door de ouders als stresserend ervaren. Ze spelen een sleutelrol maar hebben nood aan emotionele ondersteuning. Hierbij kan de familie en omgeving een belangrijke rol spelen. Ook grootouders mogen hierin niet vergeten worden. In deze literatuurstudie werd vooral weergegeven hoe het proces van de cochleaire implantatie door ouders ervaren wordt. In wat volgt gaan wij op zoek naar wat grootouders vertellen en wat zij ervaren met betrekking tot hun kleinkind met een cochleaire inplant. Het is belangrijk dit in kaart te brengen, zodat we kunnen zien waarover zij vertellen en wat zij, als grootouders van een kleinkind met een CI, belangrijk vinden.

3. Methodologie

3.1. Onderzoeksvraag en – doelstelling.

In dit onderzoek wordt nagegaan waarover en hoe grootouders praten wanneer het gaat over hun dove kleinkind met een cochleaire implantatie. Door te luisteren naar het verhaal van grootouders weten we wat voor hen belangrijk is en wat ze verwachten van de zorgverlening. Uit de literatuurstudie kunnen we immers afleiden dat grootouders een belangrijke rol kunnen spelen gedurende het proces van de cochleaire implantatie dat hun kleinkind doormaakt.

3.2. Onderzoeksopzet.

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. “Kwalitatief onderzoek is een vorm van empirisch onderzoek die zich laat typeren aan de hand van de manier van informatie verzamelen, het soort analyse, de onderzoeksopzet, het onderwerp van onderzoek en de rol van onderzoeker” (Maso & Smaling, 2004, p. 9). De sociale werkelijkheid wordt begrepen en geïnterpreteerd vanuit de menselijke zingeving van de betrokkenen (Schuyten, 2004). Kwalitatief onderzoek heeft dus tot doel te onderzoeken welke betekenis een bepaald fenomeen heeft voor de respondenten (Fraenkel & Wallen, 2003). Kenmerkend voor kwalitatief onderzoek is dat de onderzoeker gegevens verzamelt door directe waarneming. Hij of zij probeert zich in de plaats van de betrokkenen te zetten om zijn of haar gezichtspunt en perspectief te begrijpen (Baarda, de Goede, & Teunissen, 2005). Voor de analyse van de onderzoeksvraag wordt er gebruik gemaakt van de ‘Listening Guide Method’ (LGM) (Gilligan, Spencer, Weinberg, & Bertsch, 2003). De LGM is ontwikkeld door onderzoekers van de Harvard Project on Women’s Psychology and Girls Development in de jaren zeventig. Brown, Debold, Tolman en medewerkers wisten de ontwikkelingspsychologische theorieën die gebaseerd waren op studies van blanke jongens uit de betere sociale klassen te verbreden. In hun onderzoek gaven zij een stem aan vrouwen en meisjes uit de lagere en middenklassen. In dat opzicht is de LGM feministisch onderzoek, waarbij aan meisjes en vrouwen een stem werd gegeven. Die methode baseert zich op de veronderstelling dat de stem toegang biedt tot de psyche van de mens, het innerlijke. Naast het verhaal als uitdrukking van een belevingswereld beschouwt de LGM verhalen ook als discursieve zelfpresentaties en als uitdrukkingen van culturele betekenisgeving (verschillende discoursen). Die onderzoeksmethode, specifiek gericht op het analyseren van kwalitatieve interviewdata, omvat een aantal stappen die bijdragen tot een geschikte wijze om te luisteren naar de polyfonie van de stem van de ander. Eigen

aan de LGM is het aanbieden van een manier om in relatie te treden met interviewdata, eerder dan een strak kader voor interpretatie te bieden. Eén van de basisveronderstellingen stelt dan ook dat menselijke ontwikkeling ontstaat in relatie met anderen. De Listening Guide Methode biedt een manier aan om systematisch aandacht te schenken aan de vele stemmen die vorm geven aan een persoon (Gilligan et al., 2003).

3.3. Participanten.

De deelnemers aan dit onderzoek werden geselecteerd door verschillende instellingen in Vlaanderen te contacteren aan de hand van een kennismakingsbrief (zie bijlage 1). Er werden verschillende thuisbegeleidingsdiensten (Sint-Lievenspoort, KIDS, Spermalie en Jonghelinckshof) en revalidatiecentra gecontacteerd, het Onafhankelijk Informatiecentrum Cochleaire Implantatie (ONICI) en ouderverenigingen voor dove kinderen met een CI, zoals VLOK-CI. De bedoeling was contact te leggen met de ouders opdat zij hun eigen ouders op de hoogte konden stellen van dit onderzoek. Op de grootouderdag van de KIDS werden de grootouders rechtstreeks aangesproken en ontvingen ze allen een informatiebrief. Ook op andere studiedagen en bijeenkomsten werden grootouders rechtstreeks geïnformeerd en uitgenodigd deel te nemen aan het onderzoek. Dat resulteerde in een uiteindelijke participantengroep van acht grootouder(koppels).

Aanvankelijk ging ik op zoek naar grootouders van een kleinkind met een CI dat 9 à 10 jaar oud was. Door het invoeren van dat leeftijdscriterium werd gegarandeerd dat de grootouders reeds enkele jaren ervaringen hadden met doofheid en cochleaire implantatie, wat voor rijkere data zorgde. Door een gebrek aan respons werd het leeftijdscriterium van het kind weggelaten. De voorwaarde was voortaan dat het kind 1 jaar geïmplanteerd moest zijn. Bij één grootouder (grootvader 3) was het kind slechts negen maanden geïmplanteerd. Voor een volledig overzicht van de demografische gegevens van de participantengroep verwijs ik naar bijlage 2.

In totaal werden acht interviews verzameld. Hiervan waren er vier met één grootouder (interview 3, 4, 6, 7) en vier andere met een grootouderpaar (interview 1, 2, 5, 8). Dat gebeurde op vraag van de grootouders. In de bespreking van de resultaten wordt het woord grootouderpaar gebruikt, wanneer het gaat om een interview dat van beide grootouders tegelijkertijd werd afgenomen. In sommige van die interviews was de mening of ervaring van de grootouders verschillend, dan worden de grootouders wel apart vernoemd. In totaal zijn er zeven kleinkinderen waar de grootouders over praatten. In interview 6 en 7 werden beide grootmoeders van hetzelfde kleinkind geïnterviewd.

3.4. Dataverzameling.

Na instemming van de grootouders om deel te nemen aan het onderzoek werd een eerste interviewafspraken gemaakt in de thuissituatie van de participanten. Voor het interview werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews (Jordan, Eccleston, & Osborn, 2006; Smith & Osborn, 2003), gebaseerd op een flexibel gebruikt interviewschema (zie bijlage 3). De belangrijkste vragen en onderwerpen werden vastgelegd om relevante aspecten aan bod te laten komen. Ook Kvale (1996) pleit voor het gebruik van semigestructureerde interviews om de leef- en betekeniswereld van personen te begrijpen.

Elk interview werd met de toestemming van de grootouders opgenomen op een Philips Recorder. De gemiddelde duur van de interviews bedroeg ongeveer 65 minuten. Alle grootouders ondertekenden bij het einde van het interview een 'informed consent' (zie bijlage 4) waarin werd beschreven op welke wijze de gegevens verwerkt en de anonimiteit verzekerd zouden worden .

3.5. Data-analyse.

Er werd een transcriptie gemaakt van de semigestructureerde interviews; die werden gebruikt als ruwe data om verder te analyseren. Omwille van de anonimiteit zijn de interviewtranscripten niet opgenomen in bijlage maar ter beschikking op cd-rom bij de promotor. Om zo weinig mogelijk informatie te verliezen werd bij het transcriberen rekening gehouden met non-lexicale expressies zoals 'uhu' 'euhm' en non-verbale expressies zoals 'lacht', 'praat stil'. Die expressies zijn een meerwaarde bij het gebruik van de gehanteerde analysemethode (zie transcriptievoorbeeld in bijlage 5).

Voor de analyse van de transcripten gebruikten we de 'Listening Guide' methode (LGM).

De LGM vereist een actieve participatie van zowel de geïnterviewde verteller, als van de interviewende luisteraar. Elke stap van de LGM vereist de actieve aanwezigheid van de onderzoeker. De stem van de onderzoeker is inherent aan het analyseproces. De verschillende stappen beschrijven een bepaalde manier van luisteren, eerder dan van lezen. De vier stappen die moeten worden doorlopen, zijn volgens Brown en Gilligan (1992) vier 'beluisteringen' van de transcripties.

Onderstaand volgt een beschrijving van de verschillende stappen van de LGM, zoals ze werden toegepast. Voorbeelden van de verschillende stappen zijn opgenomen in bijlage 6.

In de **eerste stap** wordt er getracht te luisteren naar de plot van het interviewverhaal. Er wordt specifiek aandacht geschonken aan de gebeurtenissen die de grootouders aanhaalden. Hierbij wordt geprobeerd zo dicht mogelijk bij het eigen verhaal en woordgebruik van de geïnterviewden te blijven. Ook in de beschrijving van de resultaten blijven we zo dicht mogelijk bij de taal die de

participanten hanteerden. Er wordt gelet op de verschillende contexten waarin de verhalen zijn ingebed, zoals onder meer de sociale en culturele context. Gedachten en gevoelens die de verhalen tijdens het lezen van de interviews oproepen bij de onderzoeker, worden genoteerd in een daarvoor voorziene marge in de transcripten. Die worden volgens Gilligan et al. (2003) 'landscapes of thoughts' genoemd. Aangezien de LGM uitgaat van de veronderstelling dat een onderzoeker nooit neutraal en objectief kan zijn, is het een meerwaarde dat er kan worden gereflecteerd over eigen gedachten en gevoelens.

Vanuit die eerste stap wordt het mogelijk een overzicht te krijgen van waarover de grootouders vertellen. Uit die verhalen zijn enkele thema's naar voren gekomen die verder uitgewerkt werden. In de presentatie van de bevindingen zijn die thema's terug te vinden. Onder elk thema zijn de verhalen van de grootouders geplaatst. Citaten uit de interviews worden gebruikt ter ondersteuning en verduidelijking van de verhalen. Door de uitdieping van die thema's konden stap twee en drie worden uitgevoerd.

Het uitschrijven en lezen van de ik-gedichten of wij-gedichten in de interviews gebeurt in **stap twee**. Het gedicht wordt opgesteld op basis van de gebruikte persoonsvormen. Door die focus wordt de onderzoeker verplicht te luisteren naar de stem van de verteller, meer specifiek hoe die over zichzelf vertelt. Ook de cadans in het gevormde gedicht kan aanwijzingen geven in bepaalde richtingen. Het gedicht geeft de mogelijkheid specifieke aandacht te richten op ritmes en ademruimtes in de tekst.

Het onderscheiden van verschillende stemmen in het verhaal gebeurt in **stap drie**. Die techniek legt opnieuw de link tussen de analyse en de onderzoeksvraag. De verschillende lagen en multiple facetten in de tekst kunnen zo worden belicht en begrepen. Er wordt gezocht naar de verschillende stemmen die aanwezig zijn in de verhalen. Dit is een iteratief proces, waarbij de stemmen worden onderscheiden en verfijnd. Hier kan een verband worden gelegd met de ik- en de wij-stemmen in de vorige stap. De verschillende stemmen zijn aangeduid in een bepaald kleur en dat bood een visueel overzicht van hoe de verschillende stemmen zich bewegen binnen een bepaald thema (in het verhaal) en doorheen de thema's en hoe ze met elkaar en met de ik- en wij-stemmen gerelateerd zijn. Het herkennen van de verschillende stemmen in een verhaal vergelijken Gilligan et al. (2003) met een symfonie waarin we de verschillende gecombineerde muzieklijnen kunnen onderscheiden. De verweven stemmen vormen een rizomatische structuur, waardoor die niet in een oogopslag van elkaar zijn te scheiden.

Er wordt getracht de stemmen te herkennen door de tekst en interviews meermaals te herlezen, telkens vanuit een ander aspect of een andere actor in het verhaal. Er wordt geprobeerd te ontdekken welke stemmen in de verschillende interviews (en thema's) hetzelfde waren of welke juist totaal verschillend zijn. Vervolgens wordt er gekeken hoe de stemmen in relatie met elkaar stonden.

Dat deden we door te kijken naar het patroon van kleuren en overlappings van verschillende stemmen. Het herkennen van de verschillende stemmen van grootouders wordt ook in de resultaten beschreven.

In de vierde en **laatste stap** wordt een analytische samenvatting gemaakt, gebaseerd op de serie van luistertechnieken die reeds doorlopen werden. Op een transparante manier wordt er getracht te verantwoorden wat er gehoord werd bij het beluisteren van het verhaal. In die fase wordt een samenvatting gegeven van wat er geleerd werd met betrekking tot de onderzoeksvraag. Het gehele proces wordt samengevat in een interpretatie die nauwkeurig wordt verantwoord op basis van de interviewgegevens. De bevindingen van de analyse volgens bovengenoemde stappen, worden teruggekoppeld naar de onderzoeksvraag.

3.6. Kwaliteitscriteria.

3.6.1. Betrouwbaarheid.

Baarda et al. (2005) geven volgende omschrijving van betrouwbaarheid: "In de klassieke zin wordt betrouwbaarheid gedefinieerd als de mate waarin metingen onafhankelijk zijn van toeval" (p. 193). In kwalitatief onderzoek is dat echter minder aan de orde omdat onderzoek nooit op exact dezelfde manier kan worden overgedaan. De onderzochte situatie is uniek en veranderlijk. De mate waarin data worden verzameld en de interpretatie die eraan wordt gegeven, zijn in kwalitatief onderzoek immers sterk afhankelijk van de onderzoeker. Hij of zij is dan ook het belangrijkste instrument in kwalitatief onderzoek. De onderzoeker zal openstaan voor onverwachte gebeurtenissen en toeval in het onderzoeksproces.

In kwalitatief onderzoek worden twee vormen van betrouwbaarheid onderscheiden. De externe betrouwbaarheid verwijst naar de virtuele herhaalbaarheid. Die kan verwezenlijkt worden door de resultaten inzichtelijk en controleerbaar weer te geven (Baarda et al., 2005). Het onderzoeksproces wordt zo transparant mogelijk weergegeven zodat de stappen in het proces duidelijk worden. Het is belangrijk dat derden weten waarop de conclusies gebaseerd zijn. Er zijn bij de presentatie van de resultaten ook voorbeelden terug te vinden van het materiaal dat werd gebruikt voor de interpretaties. Willen we voldoen aan de interne betrouwbaarheid, dan moet er een consensus tussen de leden van het onderzoeksteam zijn (Maso & Smaling, 2004). We kunnen niet echt spreken van een team maar toch werd getracht de interne betrouwbaarheid te verhogen door regelmatig met de promotor de analyses, resultaten en interpretaties door te nemen.

3.6.2. Validiteit.

“Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. Het gaat daarbij om de vraag in hoeverre de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt” (Baarda et al., 2005, p. 197). In dat onderzoek wensen we de ervaringen en belevingen van de participanten te kennen. Door de grootouders hun verhaal te laten vertellen wordt er een constructie gemaakt van de werkelijkheid. Die werkelijkheid is wat we proberen te achterhalen. De gekozen onderzoeksopzet is in dat geval dus adequaat en passend. Het concept validiteit kan ook opgesplitst worden in interne en externe validiteit. Bij interne validiteit moeten de argumenten en redeneringen vrij zijn van systematische vertekeningen. Om rekening te houden met die onderzoeksbias kon er een member check gedaan worden. Bij member checking kunnen de gevonden gegevens teruggekoppeld worden naar de grootouders. De grootouders zouden kunnen aangeven of de interpretaties van de onderzoeker overeenstemmen met de werkelijke beleving van het fenomeen (Baarda et al., 2005). Wegens tijdgebrek hebben we dat niet kunnen laten doorgaan. De uiteindelijke verhandeling wordt wel aan de grootouders bezorgd waardoor een terugkoppeling zal plaatsvinden.

Externe validiteit of veralgemeenbaarheid is niet de bedoeling van kwalitatief onderzoek. De beleving en het verhaal van elke grootouder staat hier centraal. Er kan wel gesproken worden van saturatie. Na het doornemen van mijn interviews en het verwerken van mijn analyses had ik het gevoel dat er vaak over dezelfde belevingen werd gepraat. Daardoor kunnen we dus concluderen dat de bevindingen voor meerdere personen toegankelijk en toepasbaar zijn.

4. Onderzoekresultaten

4.1. Inleiding.

Uit de analyses van de interviews komen een aantal hoofdthema's naar voren die een beeld geven van waarover grootouders vertellen die een kleinkind hebben met een cochleaire implantatie. Die thema's zijn: 1) Confrontatie met doofheid; 2) Kijk van de grootouders naar de cochleaire inplant; 3) Positie van grootouders tegenover familie en omgeving; 4) Communicatiewijze; 5) Toekomstperspectief.

De inhoud van die thema's wordt hieronder uitgediept en gestaafd aan de hand van citaten uit de interviews van de grootouders. Ook de verschillende stemmen, die in de thema's zichtbaar werden aan de hand van de LGM, komen aan bod. In de beschrijving van de thema's heb ik ervoor gekozen zo dicht mogelijk aan te sluiten bij het taalgebruik van de grootouders, met als doel zoveel mogelijk hun beleving en betekeniswereld weer te geven.

4.2. Confrontatie met doofheid.

Wanneer de grootouders vernemen dat hun kleinkind doof is, maken zij kennis met een wereld die nieuw is voor hen. Het begrip doofheid staat hierin centraal. Alle grootouders geven aan dat zij pas door de confrontatie met doofheid in contact kwamen met de wereld van D(d)oven en zich er meer in zijn gaan interesseren. Enerzijds bespreken we hoe de grootouders de doofheid van hun kleinkind ervaren, verwerken en ermee omgaan, anderzijds beschrijven we de meningen en visies die ze uitdrukken in hun verhalen.

4.2.1. Ervaringen, verwerking en omgang met doofheid.

De eerste kennismaking met hun dove kleinkind.

Wanneer grootouders voor het eerst worden geconfronteerd met de doofheid van hun kleinkind, hebben ze te kampen met heel wat emoties. De grootouders voelen angst, ongeloof en in één geval schuld. Hieruit kunnen we afleiden dat **de stem van verdriet en angst** spreekt. Dat uit volgende ik-gedicht uit interview 1.

Ik kreeg telefoon
Ik dacht
Ik heb geweend

De meeste grootouders vertellen dat ze telefonisch of mondeling op de hoogte werden gebracht door hun kinderen. De diagnose werd, in deze verhalen, 15 dagen tot 10 maand na de geboorte vastgesteld. Eén grootmoeder was zelf aanwezig wanneer het gehoorverlies werd vastgesteld. Grootouderpaar 1 vertelt me dat ze in de kraamkliniek een minder aangenaam gevoel hadden dan bij andere geboortes van kleinkinderen. Bij een ander grootouderpaar waren er reeds vermoedens van problemen waardoor er minder werd uitgekeken naar de bevalling dan bij de andere kleinkinderen. Voor die grootouders sprak de **stem van het voorgevoel**.

Int 1: Grootvader: "Ik heb altijd wel de indruk gehad, dat als wij M. bezocht hebben in de materniteit, dat het minder plezant was dan vorige keren." Grootmoeder: "Ja, ze was angstig." Grootvader: "Ik had de indruk dat het niet allemaal even plezant en stralend en positief was. Het was een indruk zonder dat ik daar luid over nagedacht had."

Slechts bij één kind werd de doofheid meteen bij de geboorte vastgesteld. Alle grootouders (12) vertellen me dat zij het zeer erg vonden wanneer zij vernamen dat hun kleinkind doof was. Eén grootvader haalt aan dat de doofheid bij hem akelig overkwam omdat het cytomegalavirus meer schade kon aanrichten dan enkel doofheid, maar ook omdat de doven die hij tot dan toe had gekend hem vrij marginaal leken ten opzichte van de maatschappij. De grootouders tonen angst door de visie die ze hebben over doofheid. Een andere grootvader geeft aan dat het een choquerende gebeurtenis was omdat er in de familie nog geen andere kinderen waren met een beperking. Om die redenen staken gevoelens van ongeloof en angst de kop op. Voor alle grootouders stond de **stem van bezorgdheid** gedurende de confrontatie met doofheid centraal.

Int 8: "Er waren vooraf bepaalde signalen dat er zaken mis zouden kunnen zijn. Vandaar de bezorgdheid: "oei wat gaat het zijn?" Maar ook naar de ouders toe vroegen we ons af wat hen te wachten stond. Het was voor ons en de kinderen een moeilijke periode. We vroegen ons af hoe we erop in moesten gaan en hoe we er het best mee omgingen."

In alle interviews zijn de kleinkinderen de enige kinderen in de familie met een gehoorverlies. Bij twee kinderen zijn er meerdere beperkingen vastgesteld zoals epilepsie en groeiachterstand. Die grootouders geven aan dat de doofheid een klein deeltje is uit een groter verhaal. De andere grootouders hoopten dat het enkel bij doofheid bleef of zijn gelukkig dat het enkel bij doofheid is gebleven. Bij grootmoeder 7 was de klap enorm zwaar. Haar kleinzoon was bij haar op bezoek toen de meningitis, waardoor haar kleinzoon doof werd, uitbrak. Ze vroeg zich af of hij er al dan niet zou doorkomen. Niet enkel die grootmoeder stelde zich vragen bij het verdere verloop van de doofheid, alle grootouders vroegen zich af wat de consequenties zouden zijn.

Int 7: *“Op het moment dat hij ziek was is er heel veel door mijn hoofd geflitst. Ik heb me dat enorm aangetrokken, ik ben eigenlijk wel in een put gevallen. Dat heeft toch een maand of zes geduurd. Ik heb het serieus zitten gehad. De enige keer in mijn leven en hopelijk nooit meer. Maar voor mij is het wel een serieuze klopp geweest. Ik vroeg mij af of hij door de meningitis zou komen.”*

Int 5: *“Ah ja natuurlijk, paniecreacties. Wat gaat er nu gebeuren?”*

Int 8: *“Dat was een periode van bezorgdheid, van bang afwachten.”*

Uit alle interviews komt naar voren dat de grootouders op de hoogte werden gesteld van de doofheid door hun eigen kinderen. Alle ouders contacteerden hun eigen ouders vrijwel onmiddellijk nadat ze zelf de resultaten vernomen hadden. Bij 2 grootouders was dat anders, daar hebben de ouders gewacht om het hen te vertellen. In het eerste geval was het te moeilijk voor de ouders om de diagnose van hun kind met iemand te delen. In het andere geval gingen de ouders eerst op zoek naar mogelijke oplossingen en hebben ze daarna de grootouders en familie ingelicht.

Int 1: *“Ze hebben het aan niemand verteld, ze hebben dat geheim gehouden gedurende twee maanden. Men zag niets aan dat kind. Ze konden het niet zeggen, het was te moeilijk voor hen. Na twee maanden kreeg ik een telefoontje van mijn schoonzoon. Hij zei: “mama we hebben een probleem.” Ik dacht dat ze gingen scheiden. Hij zei: “Z. hoort niet, ze is doof.” Dan heb ik mijn dochter aan telefoon gehad, al wenend. Ze hadden het heel moeilijk. Ze hebben het dus gedurende twee maanden aan niemand gezegd, ze konden het niet, het was te moeilijk voor hen.”*

Alle grootouders hebben op hun beurt het nieuws gedeeld met de eigen kinderen, eigen broers en zussen en de omgeving. Geen enkele grootouder heeft het verzwegen. Eén koppel heeft gewacht om iedereen op de hoogte te stellen tot er verdere stappen werden ondernomen. Zij gaven aan dat het eigenlijk niet te verzwijgen valt; wanneer derden vroegen hoe het met hun kleinkind ging, hebben ze die personen wel ingelicht.

Mijn kleinkind is doof. Wat nu?

Toen de grootouders op de hoogte gebracht werden van de doofheid van hun kleinkind, startten ze onmiddellijk een informatieproces op. Alle grootouders, uitgezonderd één koppel, konden ergens terecht met hun vragen. De grootouders probeerden zich literatuur aan te schaffen via internet, dokters in familie – of vriendenkring, via het revalidatiecentra enz. Ook de kinderen bleken een belangrijke bron van informatie te zijn. Hieruit kan worden afgeleid dat ook grootouders zich interesseerden en meer te weten wilden komen over het gehoorverlies van hun kleinkind.

Int 3: “Ik heb daar wat literatuur over aangeslagen, en een golfvriend van mijn broer is neonatoloog professor. Hij had een proefschrift geschreven over zijn bevindingen van de laatste dertig jaar.”

Int 8: Grootvader: “We zijn in contact gekomen met X (naam revalidatiecentrum). Daar hebben we eigenlijk vrij goede opvang gehad zoals het verwerken van problemen, het duiden van problemen, wat is het probleem, wat zijn de gevolgen, evolutie met spraak en dat soort dingen. Grootmoeder: “Ja want wij hebben dan ook bij X (naam revalidatiecentrum) die cursussen over doofheid gevolgd.”

Hieruit blijkt dat de grootouders een stap in het onbekende maakten en op zoek gingen naar informatie. De **stem van de onwetende maar geïnteresseerde grootouder** sprak op dat ogenblik. Ze wilden geïnformeerd worden over de doofheid van hun kleinkind. Hoewel de grootouders die wereld liever niet gekend hadden, geven ze aan dat het een verrijking is waarin veel mensen terug te vinden waren die willen helpen.

4.2.2. Mening en visies rond doofheid.

Beeldvorming rond doofheid.

Veel van de grootouders vertellen me dat ze doofheid in eerste instantie als een ernstig probleem of een handicap beschouwden. Mogelijke redenen hiervoor waren dat het leek alsof de doven uit hun tijd geen contact hadden met de buitenwereld en precies dierengeluiden uitbrachten. Doven leken gemarginaliseerd te zijn van de samenleving. Grootouderkoppel 1 was bang dat het voor hun kleinkind ook zo zou zijn. Eén grootmoeder vertelde dat ze vroeger de doven, doofstommen noemden. Ze zei dat ze hier niet meer mee akkoord ging. De doven zijn doof maar niet stom. Nu, mede door de CI, kijken ze er niet meer zo tegen aan. Ze bekijken doofheid deels als iets dat kan opgelost worden.

Int 2: “Dat is een ongevalletje geweest. Een groot ongeval maar dat is stilaan naar een nulpunt gekomen dankzij die implantatie.”

Int 5: “Wij dachten natuurlijk dat het een zeer grote handicap was. Als het zo bleef dachten we dat het een enorme handicap was voor de rest van hun leven. Met die operatie hebben we terug een heel ander standpunt ingenomen. En is dat nu...Ik ga niet zeggen gedaan, maar dat is een wereld van verschil. Dus dat is enorm goed in vergelijking met wat het was voorheen.”

Voor de meeste grootouders veranderde hun mening over doofheid doorheen de tijd. Dat kwam vooral door de positieve ervaringen met hun kleinkind. Een **veranderende stem** nam hier het woord. Zo vonden de meeste grootouders doofheid één van de minst ernstige handicaps dankzij de CI (hier wordt later op teruggekomen). Een **stem van normalisatie** kon hier teruggevonden worden.

Sommige grootouders lieten zich ook beïnvloeden door wat deskundigen zeiden. Zo zegt een grootmoeder dat het beter is om een volledig doof kind te hebben dat verstandig is, dan een kind dat nog iets hoort maar minder verstandig is. Ze geeft aan dat het de NKO-arts was die het haar vertelde. Veel ouders vertelden aan de grootouders dat de dokters zeiden dat ze hun kind niet te lang doof mochten laten na het kiezen voor CI.

Aanvaarding van doofheid.

Grootvader 2 geeft aan dat het belangrijk is je kind of kleinkind niet als doof te beschouwen, hij zegt dat ook andere (groot)ouders dat niet mogen doen. Het kind mag volgens hem geen blijk geven van een handicap. Dat in tegenstelling tot grootouderpaar 8; zij vertellen dat ze het juist belangrijk vinden dat de maatschappij alert wordt gemaakt voor personen met een beperking, men moet weten dat die personen er ook zijn. Zo vinden ze het bijvoorbeeld goed dat hoorapparaten een opvallende kleur hebben. Een andere grootmoeder formuleert hierover haar mening en vertelt dat kinderen met een beperking die naar het gewone onderwijs willen, in die scholen moeten toegelaten worden. Ze geeft aan dat die integratie tot nu toe veel te weinig gebeurt. Grootmoeder 7 vertelt me over een kennis van haar die ook doof was. Ze zegt dat de ouders van die kennis zijn doofheid nooit hebben kunnen aanvaarden. Ze geeft aan dat die non-acceptatie het ergste is wat er kan gebeuren, zowel voor jezelf als de desbetreffende persoon.

Aanraking met de Dovencultuur.

Ten slotte vertellen vier grootouders mij over hun ontmoeting met of ideeën over de dovencultuur. Grootouderkoppel 1 vertelt me dat er een soort rivaliteit bestond tussen de dovenwereld en de horende wereld. Ze hebben gelezen en gehoord dat doven vlot omgaan met de gebarentaal en niet geïnteresseerd zijn om te horen. Ze leven in hun eigen wereld. Ook grootmoeder 4 kwam in contact met de Dovengemeenschap omdat de ouders veel tegenkating kenden van de doven. Zij zeiden dat hun dochter doof geboren was en dat ze bij haar geen implantatie mochten uitvoeren. Grootmoeder vertelt dat haar dochter vroeg hoe ze hierop moest reageren. Grootmoeder 5 kreeg reacties van haar dove lesgeefster (gebarentaal) wanneer zij hoorde dat ze haar kleinkind zouden implanteren. De lesgeefster zei dat ze hoopte dat haar kleinkind haar dat nooit zou verwijten. Grootmoeder geeft aan dat ze enorm schrok van die opmerking en zegt dat ze weet dat haar kleinzoon haar dat nooit zou verwijten.

Int 6:

Ik ging
Ik viel omver
Ik weet

Die grootmoeder vertelt dat ze weet dat kinderen met een CI “tussen twee werelden vallen”. Ze horen niet thuis bij de Doven omdat ze horen maar ze horen ook niet echt thuis in de horende wereld.

4.3. Kijk van grootouders naar de cochleaire implant.

Als eerste punt wordt in dit thema beschreven wat de beleving en waarneming is van het dove kleinkind met een CI door de grootouders. Er wordt weergegeven hoe de grootouders het proces van de cochleaire implantatie van het kind hebben beleefd (informatieproces, verwachtingen, beslissing, voorbereidingsfase, operatie, posoperatieve fase). De evolutie en huidige toestand worden hierbij ook betrokken. Bij dit thema wordt nog niet beschreven wat de rol of positie is van de grootouders, dat komt later aan bod. Als tweede punt worden meningen en visies over de CI besproken.

4.3.1. Ervaringen en omgang met de cochleaire implant.

De CI?

Dit onderzoek gaat na hoe en waarover grootouders vertellen wanneer het gaat over de cochleaire implant. Drie van de twaalf grootouders hadden vóór dat hun kleinkind doof was, al eens gehoord van de CI. Twee grootouders vertellen me dat ze wisten wat het inhield nog voor hun kleinkinderen geboren werden. Dat komt omdat ze al eens een tv-uitzending hadden gezien of omdat ze er iets over gelezen hadden in een tijdschrift. Grootvader 2 had al eens een verpakt toestel gezien. Alle andere grootouders hadden nog nooit gehoord van een CI en werden in eerste instantie op de hoogte gebracht door hun kinderen. Zeven grootouders geven aan dat die weg hun belangrijkste bron van informatie was. Grootmoeder 6 zou niet geweten hebben waar elders ze informatie zou halen. Ze kreeg als eerste informatiebron een video mee van de ouders. Ze zei dat het heel spectaculair leek op die video. Ook grootvader 2 dankt zijn dochter voor de informatie. Hun kleindochter is één van de allereerste kinderen die geïmplantéerd is. Ze konden dus nergens anders terecht. Grootouderkoppel 1 weet me te vertellen dat de papa van hun kleinkind goed op de hoogte was omdat hij een hoge functie uitoefende bij de Christelijke Mutualiteiten. Grootmoeder 6 heeft een zoon die werkte voor een bedrijf dat de chips voor een CI maakte, zij geeft aan dat ze steeds bij hem terecht kon voor vragen. Dat heeft hen goed geholpen. Als tweede stap werd er vooral op internet gezocht, artikels gelezen, bevriende artsen werden gecontacteerd en er werden voordrachten en infosessies gevolgd. Vier grootouders geven expliciet aan dat ze dat deden uit interesse. De grootouders leken dus nieuwsgierig naar de CI en wilden er graag meer over te weten komen. Sommige grootouders kwamen in contact met revalidatiecentra waar ze meer uitleg kregen over de CI. Grootvader 3 vertelt me dat hij lezingen van een professor heeft gevolgd en in het revalidatiecentrum een filmpje had gezien over jongeren die op negentienjarige leeftijd zijn

geïmplant. Hij zegt dat de aanwezigen in de zaal zich rot schrokken omdat die kinderen een blikken stemvorming hadden en aan liplezen deden. Hij geeft aan dat hij wist dat dat kwam omdat het ging om de allereerste implantaten en die hadden minder frequenties dan de huidige. Hij zegt dat de technieken snel veranderen en vindt dat de stemvorming vandaag de dag hetzelfde is dan de stemvorming van een normaalhorend persoon. Grootmoeder 2 kreeg in een revalidatiecentrum een proefmodel van een CI te zien. Ze vertelt me dat ze schrok omdat 'zoiets' in het oortje gestopt zou worden van haar kleindochter. De grootouders doen moeite om de CI te leren kennen opdat ze weten hoe ze moeten omgaan met hun kleinkind. De grootouders zijn gemotiveerd om meer te weten te komen. Dat wordt duidelijk aan de hand van volgend ik (wij)-gedicht uit interview 8.

We hebben gevolgd
We zijn betrokken
Ik vind

Alle ouders waren reeds vanaf de detectie van het gehoorverlies op de hoogte van het bestaan van de cochleaire inplant. Alle grootouders werden dus vrij snel na de detectie van het gehoorverlies door de ouders ingelicht over de CI. Zoals eerder aangegeven hebben twee ouders de familie niet meteen verteld over het gehoorverlies van hun kind, zij zijn dus ook later op de hoogte gesteld van de CI. Grootmoeder 7 geeft aan dat ze na het horen van al de informatie nog heel wat vraagtekens had. Ze vertelt me over hoe ze de ingreep vrij ernstig vond. Voor haar sprak op dat moment de **stem van de twijfel**. Ook bij grootouderkoppel 8 werden er meteen vragen gesteld onder andere over de toelating om de CI te plaatsen.

Alle grootouders uit dit onderzoek vinden dat ze voldoende geïnformeerd zijn over de cochleaire inplant. Zo geeft grootouderpaar 1 aan dat er snel informatie kan gevonden worden wanneer er een beetje gezocht wordt. Alle grootouders vertellen me dat de informatie niet wordt voorgeschoteld maar dat je er zelf naar op zoek moet. Grootouderkoppel 8 geeft aan dat het één van de lessen is die ze getrokken hebben na al die jaren. Zij hebben zelf ook een zoon met een mentale beperking. Ze vertellen dat je als ouder bijna moet vechten om een weg te banen en gehoord te worden. De meeste grootouders konden wel gemakkelijk terecht bij revalidatiecentra en zijn daar ook heel tevreden over. We kunnen stellen dat ook hier weer de **stem van de onwetende maar geïnteresseerde grootouder** op zoek gaat naar informatie.

Door het vergaren van informatie en het stellen van vragen worden er bij de grootouders verwachtingen gecreëerd over de cochleaire inplant. Die worden in het volgende punt besproken.

Verwachtingen van de CI.

Bij het peilen naar de verwachtingen van de grootouders valt het op dat voor negen grootouders (van de twaalf) de verwachtingen hooggespannen waren. Er worden verschillende redenen aangehaald waarom de verwachtingen eerder hoog lagen. Grootouderpaar 1 vertelt dat ze dachten dat hun kleinkind weer zou kunnen horen en spreken. Die verwachtingen werden gecreëerd omdat ze die boodschap meekregen op studieavonden, lazen het op internet, zagen het op video's, Die grootouders vertellen me dat er ook negatieve boodschappen op infosessies worden meegegeven:

Int 1: Grootvader: "Iets wat mij zeer veel schrik gegeven heeft, is wanneer zij muziek liet horen zoals wij dat hoorden en zoals men dacht dat het kind dat hoorde." Grootmoeder: "Oh, ik vond dat vreselijk." Grootvader: "Af en toe wordt er ook een negatieve boodschap meegegeven, want dat klonk niet mooi."

Grootmoeder 8 geeft aan dat ze dacht dat haar kleinkind weer beter zou horen. Ook grootmoeder 4 vertelt me dat ze heel veel verwachtingen had van de CI, omdat haar kleinkind helemaal doof was. Grootvader 3 en 8 zeggen dat ze verwacht hadden dat het probleem (doofheid) was opgelost wanneer zij hoorden dat CI mogelijk was. Grootvader 8 vertelt me specifiek dat hij verwachtte dat zijn kleindochter volledig zou kunnen horen zonder te liplezen. Grootvader 3 dacht dat zijn kleinzoon normaal gesproken naar een 'normale' lagere school zou kunnen gaan. Hij zei dat het voor hem belangrijk is omdat ze anders apart zijn. Hij verwachtte dus dat zijn kleinkind zoveel mogelijk in het normale leven kon staan en wilde dat het heel normaal kon opgroeien. Grootvader 2 zegt dat hij veel geloof had in de cochleaire implant. Hij en grootmoeder 4 halen als reden aan dat de implantatie een zware ingreep is en dat het dus wel iets moet uithalen. Het is duidelijk dat hier een **stem van hoopvolle grootouders** spreekt. We merken dat de grootouders verwachten dat hun kleinkind weer normaal zal kunnen functioneren in de horende maatschappij. Er kan dus ook duidelijk een **stem van normalisatie** teruggevonden worden. De grootouders verwachten van de CI dat de doofheid zal opgelost worden. Die gedachten stroken met het medische discours. De vrouw van grootvader 2 daarentegen stond aarzelend tegenover de CI, ze zegt dat zij veel pessimistischer was dan haar man. Haar verwachtingen tegenover de CI lagen eerder laag. Ze dacht dat haar kleindochter iets beter zou horen maar niet veel. Ze vroeg zich vooral af wat het zou geven met de CI. Ook grootmoeders 6 en 7 merken op dat ze niet goed wisten wat te verwachten. Grootmoeder 6 vertelt me dat ze iemand is die niet de volle verwachtingen stelt in iets nieuws. Ze laat liever iets op haar afkomen, ze is blij met wat er komt. Om de desillusie te vermijden stelde ze dan ook liever geen hoge verwachtingen. Grootmoeder 7 had vooraf weinig verwachtingen omdat ze weinig ervaring had met de CI, ze zou wel zien wat er zou komen. Voor hen spreekt de **stem van de aarzeling**.

De tegenstelling van de twee stemmen die terugkeren, wordt aangetoond in interview 2 waar beide grootouders andere verwachtingen stelden.

GM: Ik was aarzelend
Ik was pessimist

GV: Ik had geloof
Ik zei
Ik had gelijk

Hoewel bij de meeste grootouders de verwachtingen hooggespannen waren, geven zij allen aan dat de resultaten positiever zijn dan verwacht. Ook de grootouders bij wie de verwachtingen laag of neutraal waren, geven aan dat de resultaten “fantastisch” waren. Grootvader 3 vertelt me dat ze zich meer zorgen hebben gemaakt dan eigenlijk nodig was. Grootvader 2 had zich helemaal niet verwacht aan “zo’n gunstig resultaat”, hij denkt dat het komt door de fameuze informatica. Grootvader 5 geeft dan weer aan dat hij niet had gedacht dat zijn kleindochter van vier jaar in een begrijpbare taal zou spreken. Hoewel sommige grootouders denken dat hun kleinkind steeds wat trager zal zijn, vertellen drie grootouders dat ze nooit hadden durven hopen dat hun kleinkinderen in het gewone onderwijs zouden zitten en zo dicht bij het ‘normale’ leven konden aansluiten.

In het volgende subthema worden de ervaringen van de grootouders tijdens (beslissing, voorbereidingsfase, operatie, postoperatieve fase) en na (evolutie en huidige toestand) het implantatieproces beschreven.

Beslissing.

Alle grootouders geven aan dat ze niet echt betrokken zijn geweest in het beslissingsproces voor de CI. Het zijn de ouders die de beslissing hebben genomen. Voor de meeste grootouders heeft de beslissing niet veel veranderd in hun leven. Ze geven aan dat het vooral impact heeft gehad op het leven van de ouders of op dat van hun kleinkind. Eén grootmoeder haalt aan dat de beslissing voor CI niets heeft veranderd aan haar dagelijkse bezigheden, maar wel aan de ziekte waardoor haar kleinzoon doof is geworden. Het heeft vandaag ook geen effect meer op haar. Twee grootouderkoppels vertellen me dat ze de beslissing een normale gang van zaken vonden. Enkele grootouders zeggen wel dat ze iets meer hun kinderen en kleinkind zijn gaan bezoeken, maar dat vinden ze geen verandering. Eén grootmoeder geeft aan dat het voor haar wel een verandering was, omdat ze veel meer toekomst zag voor haar kleinkind. Drie grootouders vinden de beslissing vanzelfsprekend. Alle grootouders hadden geen twijfels bij de beslissing maar waren zich wel bewust van de risico’s.

Int 7: “Natuurlijk in jezelf zeg je: “Ja, het blijft een ingreep, lukt het of lukt het niet?” Het is een ingreep, redelijk kort bij het hersengebied, je hebt dan toch een beetje schrik want het mag eigenlijk niet mislukken.”

Grootmoeder 5 had absoluut geen twijfels omdat haar kleinzoon geen restgehoor meer had, dus dat was geen moeilijk punt. Vier kinderen uit dit onderzoek zijn geïmplanteed voor de leeftijd van twee jaar. De andere drie zijn later geïmplanteed. Redenen daarvoor zijn omdat die kinderen toen nog niet geïmplanteed mochten worden vóór de leeftijd van twee jaar. In nog een ander geval vertelt de grootvader dat de ouders nogal angstig waren omdat ze bang waren dat hun kind een oortje zou verliezen wanneer de operatie zou mislukken.

Vorbereidingsfase.

Alle grootouders vertellen dat ze hun kleinkind of zichzelf niet echt hebben voorbereid op de cochleaire implantatie. De grootouders namen eerder een afwachtende houding aan. Grootouderkoppel 8 geeft aan dat de periodes van het vaststellen van het gehoorverlies en de implantatie vrij moeilijk waren. Ze zeggen dat ze met de implantatie zijn bezig geweest en regelmatig hun kleinkind (en ouder en broer) zijn gaan bezoeken voor de operatie. Ze hebben onderling gediscussieerd over de implantatie. Grootvader 3 vertelt dat net voor de operatie de ouders de keuze hadden om een maand te wachten op het allernieuwste apparaat of meteen te implanteren. Zijn dochter en haar man en grootvader zelf hebben samen beslist dat het belangrijker was dat het kind meteen zou horen. Ook grootmoeder 4 geeft aan dat vóór de operatie de gehoorzenuw van haar kleinkind moest getest worden, dat heeft de ouders veel schrik aangejaagd. Grootouderkoppel 5 heeft de broer van hun dove kleinkind een tijdje opgevangen. De grootouders vertellen dat de voorbereidingsfase een periode is van afwachten waarbij ze de ouders proberen te steunen en helpen waar nodig. In die fase spreekt de **stem van de afwachtende grootouder**.

Operatie en postoperatieve fase.

De operatie is voor alle kleinkinderen goed verlopen op één uitzondering na. Bij grootmoeder 6 en 7, ze zijn grootmoeder van hetzelfde kleinkind, is de operatie de eerste keer mislukt. Grootmoeder 7 zegt dat het een grote desillusie was toen ze het nieuws vernam aan de telefoon. Ze geeft aan dat ook de ouders enorm geëmotioneerd waren, de dokters hadden vóór de operatie gezegd dat hun kind weer de vogeltjes zou horen fluiten. Een **stem van ontgoocheling** sprak op dat ogenblik voor beide grootouders. Ook voor grootouderpaar 5 was het de dag van de operatie bang afwachten. Ze verwachtten een telefoontje met positief resultaat maar het bleef duren. Uiteindelijk bleek dat de operatie langer had geduurd maar ze was wel goed gelukt. Hoewel volgens grootvader 8 de operatie voor hem niet meer dan een technische ingreep was, geven hij en alle grootouders aan dat er tijdens

de operatie een zekere mate van angst was. Grootouderpaar 1 wist nog exact wat ze aan het doen waren de dag dat hun kleindochter werd geopereerd.

Int 1: "Ja, ik was angstig. Ik herinner mij nog goed de dag dat ze geopereerd werd. Ik was die dag bezig met meubels te restaureren bij mijn schoondochter. Je denkt daar voortdurend aan."

De stem van de opgeluchte grootouders sprak wanneer ze vernamen dat de operatie geslaagd was. Grootvader 3 zegt dat de operatie enorm snel ging. Zijn kleinzoon had tot dan toe zes maanden in het ziekenhuis gelegen voor allerlei andere problemen. De meeste grootouders zijn na de operatie even langsgegaan in het hospitaal en vonden dat de opvang er zeer goed was.

Na de operatie dienden de grootouders zich aan te passen aan hun kleinkind met een CI. In volgend subthema wordt besproken hoe de grootouders de eventuele evolutie van hun kleinkind ervoeren en hoe zij hiermee omgingen.

Evolutie van het kleinkind

Alle grootouders spreken over een evolutie die ze gezien hebben bij hun kleinkind na de implantatie. Voor sommige grootouders was die evolutie vrij snel merkbaar, voor anderen duurde het even vooraleer ze konden constateren dat het kleinkind weer kon horen. Zo geeft grootouderpaar 1 aan dat ze enkele maanden na de implantatie konden vaststellen dat hun kleinkind iets hoorde maar dat ze nu pas de indruk hebben dat hun kleinkind de laatste maanden enorm evolueerde. Ze vonden het in het begin geen mirakel. De **stem van de ontgoocheling** stond centraal.

Int 1: "Het heeft eigenlijk een tijdje geduurd voor dat we beseften of konden vaststellen dat zij echt iets hoorde. We hebben ons daarbij vragen gesteld want als die CI er komt zegt men op voorhand van vandaag op morgen gaat het plots een wonder zijn. Dat was niet het geval."

Hierbij moet wel worden rekening gehouden dat hun kleinkind nog zeer jong is en nog maar één jaar en 6 maand geleden geïmplanteerd werd. Ze vertellen dat hun kleinkind in het begin de CI weigerde. Ook voor grootouders 2 was dit het geval. Ze zeggen dat hun kleinkind de CI soms nog durft aftrekken maar dat is wanneer ze zich verveelt of met rust wil gelaten worden. Bij grootvader 3 weigerde het kleinkind slechts de eerste dag de CI. Toch merkten de grootouders een grote evolutie bij hun kleinkinderen.

Int 2: Interviewer: "Hebben jullie veel verandering gemerkt voor en na de implantatie bij jullie kleinkind?" Grootvader: "Je start van een nulpunt maar gaat naar een hoogtepunt."

Geen enkele grootouder, behalve grootvader 3 geeft aan een plotse verandering gemerkt te hebben, voor de meesten was het een gestaag proces. Grootvader 3 zegt dat hij die plotse veranderingen zeer

positief vond. Hij vertelt dat zijn kleinzoon bij het afstellen van zijn CI begon te lachen en niets gegeten heeft omdat hij zo gefascineerd was door het geluid dat hij hoorde. Zijn kleinzoon, die negen maand geleden geïmplanteerd is, moet nog heel wat inhalen maar begint stilaan zijn toonhoogtes te variëren. Grootmoeder 6 vertelt dat het een paar maand geduurd heeft voor ze feitelijk konden vaststellen dat hun kleinzoon iets hoorde. Ze zegt dat ze vaak aan haar zoon vroeg of ze als ouders iets merkten aan hun kind. Die gaven toen aan dat er een lichte evolutie merkbaar was. Ze vertelt dat ze wel vrij snel verandering merkte wanneer haar kleinzoon bij haar was. Hij reageerde op de beiaard die goed hoorbaar was in het huis. Naarmate haar kleinzoon groter werd, merkte ze ook zijn choleriek gedrag op omdat hij gefrustreerd werd wanneer hij iets niet begreep. De andere grootmoeder vertelt over hoe de eerste woordjes een half jaar na de implantatie begonnen te komen. Ze zei dat de evolutie trager ging dan bij een normaal kind.

Er was heel wat verandering merkbaar maar dat is volgens de grootouders ook te wijten aan het feit dat hun kleinkinderen groter worden. Maturiteit speelt dus ook een rol in het vaststellen van veranderingen en evolutie. Grootouderpaar 1 vertelt dat hun kleinkind vroeger, vóór dat de CI geïmplanteerd werd, er veel droeviger uitzag dan nu. Ook grootvader 3 geeft dat aan: zijn kleinzoon lacht veel meer en is veel vrolijker geworden. Ze zien als mogelijke redenen dat hun kleinkind voor de CI een doof kind was. Grootmoeder 2 vertelt dat ze gaandeweg meer hoop kregen omdat hun kleindochter begon te horen. Grootmoeder was aanvankelijk een pessimist en geeft aan dat ze helemaal niet zo overtuigd was van het resultaat dat ze nu ziet.

Alle grootouders vertellen dat er op lange termijn een positieve evolutie is gekomen in het horen en praten. Er wordt verschillende keren aangehaald dat de kleinkinderen meer spraken, minder gebarentaal gebruikten, minder naar de lippen keken en meer intonatie gebruikten. De grootouders waren allen benieuwd naar de evolutie en zijn hier dan ook geïnteresseerd mee bezig geweest. Voor sommigen was het een periode van wachten, voor anderen was de evolutie sneller merkbaar maar allen spreken ze over een duidelijke evolutie. Een **stem van blijdschap en opluchting** kan dan ook in de verhalen van de grootouders teruggevonden worden. De aanpassing aan de CI verliep voor de meeste grootouders vlot. In het begin was het voor de meesten wat moeilijker of angstig om hun kleinkind te zien met een CI, maar het was een kwestie van gewoon worden.

Huidige situatie.

Alle grootouders vertellen me dat het goed gaat met hun kleinkind. Grootmoeder 7 vindt dat haar kleinzoon buitengewoon positief gebruik maakt van de Cochleaire Inplant. Hoewel we reeds zagen dat de verwachtingen voor de meeste grootouders hooggespannen waren en ze hoopten en dachten dat hun kleinkind weer zou kunnen horen, ervaren ze toch enkele minpunten. Sommige grootouders

geven aan dat ze merken dat het probleem toch nog niet volledig is opgelost. De verwachtingen worden niet ingelost, wat een **stem van ontgoocheling** creëert. Zo geven alle grootouders aan dat het moeilijk gaat wanneer hun kleinkind praat of discussieert in een grote groep. Sommige grootouders zijn dan verwonderd dat er dan gebruik wordt gemaakt van de gebarentaal. De grootouders vertellen verder dat ook het liplezen nog vaak merkbaar is. Zo geeft grootmoeder 5 aan dat ze denkt dat haar kleinzoon nog 50% van de gesproken taal verstaat door te liplezen. Verder wordt er opgemerkt dat hun kleinkind doof is wanneer hun CI niet aanstaat, bijvoorbeeld bij het slapengaan, bij het zwemmen... Ze worden opnieuw geconfronteerd met de doofheid en beseffen dat hun kleinkind een beperking heeft.

Int 8: Grootmoeder: "We zijn een tijdje geleden met de kinderen en kleinkinderen 3 dagen naar 'Disneyland Parijs' geweest en we moesten telkens oppassen wanneer het regende dat we niet vergaten om de kap van L. op te zetten. Ook de problemen met het lawaai heb ik daar opgemerkt." Grootvader: "Als grootouder word je dikwijls geconfronteerd met het gehoorprobleem." Grootmoeder: "Ja, je hebt ze voortdurend bij u." Grootvader: "Ja, want voor de ouders is het een gewoonte, zij zijn constant bij hun kind. Ik denk dat het een routine, attitude is die voor de ouders waarschijnlijk niet meer opvalt. Wij waren drie dagen met hen samen en dan valt het wel weer op. Het viel ook op wanneer we daar 's middags of 's avonds gingen eten, dan voelden we wel dat het moeilijk was in grote groep."

Ondanks die kleine hindernissen zijn alle grootouders tevreden met het resultaat dat de CI levert.

Het technische apparaat, de CI.

Ook de grootouders komen in aanraking met de CI als apparaat. Het technische gedeelte komt hier aan bod. Enkele grootouders vertellen dat ze de CI zeer delicaat vinden en de onderdelen erg minuscuul. Grootmoeder 1 heeft hier vaak last mee en vertelt dat de onderdelen vaak loskomen. Ze zegt dat het veel geld kost, dus springen ze er liever voorzichtig mee om. Alle grootouders geven ook aan dat in het begin het vervangen van de batterijen wel eens vergeten werd wanneer hun kleinkind op bezoek was of kwam logeren. Na een tijd wordt het wel een routine en wanneer de kinderen ouder worden kunnen ze het zelf.

Int 5: "Als zij naar hier komt, geen probleem, wij weten dat we op tijd die batterijtjes moeten opladen. Dat zijn allemaal zaken die van zichzelf gekomen zijn maar gedwongen door de feiten natuurlijk."

Grootvader 5 merkt op dat men tegenwoordig kan kiezen om de CI een kleur te geven. Hij vindt dat op psychologisch vlak enorm belangrijk. Verder wordt aangegeven dat de kinderen sommige geluiden niet kunnen verdragen zoals een soepmixer of de verwarming. Als laatste vermelden alle grootouders dat de kinderen niet graag in omgevingen komen met te veel lawaai. Dan is het te moeilijk om te volgen.

4.3.2. Meningen en visies rond de Cochleaire Inplant.

De CI als oplossing?

Door de verwachtingen en ervaringen die de grootouders hebben met de CI, staan alle grootouders er positief tegenover. Alle grootouders spreken over een fantastisch resultaat, een mirakel of een wonder. In eerste instantie kwam de doofheid van hun kleinkind erg hard aan omdat ze niet afwisten van het bestaan van de CI. Ze zijn blij met de reacties die hun kleinkind geeft door de CI of zijn gelukkig dat hun kleinkind kan praten en horen. De CI wordt hier gezien als een oplossing. De grootouders denken vanuit het medisch model. Doofheid wordt gezien als een defect dat kan worden opgelost door de CI. Door de CI als oplossing maakt de **stem van verdriet** plaats voor de **stem van blijdschap en opluchting**.

Int 2: "Het was een gebarsten sterretje... Maar het is goed aan elkaar gelijmd dankzij die inplanting."

Int 2: "Ja voor de Franse staat is ze 99% gehandicapt verklaard, geloof ik. En gelukkig, voor mij verdient zij die handicap niet meer. Want dat is een verrassing geweest na die inplanting."

Voordat de Cochleaire Inplant er kwam, beschouwden de meeste grootouders hun kleinkind als doof. Na de CI vinden de grootouders niet dat er nog over een zware beperking kan worden gesproken. Zo geeft één grootvader aan dat doofheid de minst zware handicap is die een kind kan hebben. Dankzij de CI kunnen hun kleinkinderen immers dicht aansluiten bij de horende wereld en een normaal leven leiden. De grootouders praten weinig vanuit cultureel-linguïstisch perspectief waarbij het Doof-zijn centraal staat. Enkele grootouders geven aan dat hun kleinkind daar later nog een keuze voor kan maken maar daar maken ze zich nog geen zorgen over. Sommige grootouders begrijpen niet dat sommige ouders niet opteren voor een CI maar het kind D(d)oof laten zijn. Het blijkt dat de grootouders voorlopig blij zijn dat hun kleinkind vooral aansluit bij de horende wereld.

Int 3: "Wanneer ik hoorde dat een Cochleair Implantaat mogelijk was, dacht ik: "Het grootste probleem is opgelost." Hij kan naar een normale lagere school, normaal gesproken. Dat is natuurlijk ook heel belangrijk. Als ze altijd apart zijn dan wordt het zo een apart kind. Hij moet zoveel mogelijk in het normale leven staan."

Zoals eerder aangegeven is, werd bij één grootmoeder langer gewacht met haar in te lichten over de doofheid van haar kleinkind omdat de ouders eerst op zoek gingen naar oplossingen. Die oplossing was de CI. Bij grootouderpaar 8 gaven de ouders aan dat CI de enige goede oplossing was op lange termijn. Grootvader 3 geeft aan dat enerzijds de CI zondanig geaccepteerd is dat het niet meer bijzonder is. Anderzijds heeft hij een Amerikaanse medicus horen vertellen dat de CI de grootste uitvinding van de vorige eeuw was op het gebied van medische wetenschap. Hij vertelt dat hij

hierover heeft nagedacht en dat die medicus gelijk heeft. Het denken vanuit een medisch perspectief domineert de verhalen van de grootouders.

De CI als hulpmiddel!

Veel grootouders geven aan dat ze vaak merken dat het gehoorprobleem toch niet volledig is opgelost dankzij de CI. Hiervoor worden verschillende redenen aangehaald. De grootouders wijzen op woorden die nog verkeerd worden uitgesproken en de logopedie die ze daarvoor nodig hebben.

Int 1: "De kinderen noemen mij bijvoorbeeld 'Maminoe' maar zij zegt bijvoorbeeld 'MamiJoe' de juiste uitspraak is het nog niet. Dat is met veel woorden zo. Ze heeft nog veel logopedie nodig denk ik."

Ze merken bijvoorbeeld op dat het aantal personen in een groepsgesprek beperkt moet blijven. Wanneer dat niet gebeurt, gebruikt het kind, meestal onderling met de ouders, gebarentaal en wordt er nog vaak naar het mondbeeld gekeken. Grootmoeder 6 denkt dat haar kleinzoon nog de helft door liplezen verstaat.

Int 5: "Ik ben wel overtuigd dat hij toch nog de helft moet doen op liplezen. Ik ervaar dat. Nu is hij bijna 15, hij spreekt nu praktisch correct. Maar dat heeft lang geduurd vooraleer hij correct sprak en hoorde wat hij fout zei. Bijvoorbeeld uitgangen, voorzetsels, ... Ik ben zeker dat hij dat niet hoort."

De grootouders schrikken daar soms nog van. Ze worden dan geconfronteerd met de doofheid van hun kleinkind. De grootouders geven als laatste aan dat hun kleinkind weer een doof kind is wanneer de CI uitstaat of de batterijen leeg zijn.

De grootouders vinden het goed dat hun kleinkind de kans heeft deel te nemen aan de horende wereld dankzij de CI. Ondanks de CI worden zij wel nog vaak gewezen op de doofheid van hun kleinkind. De doofheid wordt niet volledig opgelost door de CI, daarom fungeert de CI als hulpmiddel. Het lost het probleem van het gehoorverlies grotendeels op zodat de kinderen kunnen deelnemen aan de horende wereld.

Int 1: "De CI is een lapmiddel. De doofheid zal altijd een probleem zijn. Maar enfin bon, ze zal toch een plus minus een normaal leven kunnen leiden."

Int 7: "De ouders hadden het gevoel dat het niet slechter kon en dat er uit de CI een hulpmiddel kon voortkomen. We wisten niet wat de CI ging brengen. Wij en niemand in de familie heeft gedroomd: "Oooh voila, het is opgelost.""

Het dove kind met CI versus het dove kind zonder CI.

Sommige grootouders delen hun mening over het verschil tussen een doof kind met een CI versus een doof kind zonder CI. Twee grootouders geven expliciet aan dat er een verschil is tussen doof zijn zonder of met CI. De kinderen zonder CI communiceren via gebarentaal terwijl de kinderen met CI veel meer kans hebben om deel te nemen aan de horende wereld. De grootouders zijn dan ook tevreden dat hun kleinkinderen de mogelijkheid hebben voor een CI. Grootvader 3 vertelt dat er niet veel zorgen zijn wanneer een CI mogelijk is. Hij geeft aan dat er een moeilijker weg te bewandelen is met dove kinderen zonder CI. Verder vinden de grootouders het belangrijk dat hun kleinkind meedoet met zowel horende als dove kinderen. Ze vinden het belangrijk dat hun kind met beide werelden kennismaakt, hoewel ze aangeven dat ze gelukkig zijn dat hun kind vooral tot de horende wereld behoort. Hier kunnen **twee stemmen** worden opgemerkt. Enerzijds spreekt er een stem die doofheid beschouwt als een beperking die moet worden verholpen of vermeden. Tegelijkertijd kan er een stille stem teruggevonden worden die vindt dat doven er mogen zijn en dat deze Dovenwereld ook gerespecteerd mag worden.

4.4. Positie van grootouders tegenover familie en omgeving.

De grootouders dienen zich een bepaalde positie aan te meten tegenover de omgeving en de familie. Die positie wordt in dit punt besproken. Als eerste wordt de rol van de grootouders in het proces van de CI weergegeven. Ten tweede hebben we het over het belang van familie en omgeving en als laatste bespreken we de steun en begeleiding zoals grootouders die ervaren.

4.4.1. De rol van grootouders in het proces van de CI.

De rol van (groot)ouders in relatie tot hun kind.

Alle (groot)ouders in dit onderzoek probeerden, en nu nog steeds, er te zijn voor hun kinderen. Grootouderparen 1 en 5 vertellen me dat ze babysitten op de kinderen indien het nodig is. De rol die deze grootouders zich toekennen, is zich bezighouden met de andere kinderen zodanig dat de ouders vrij spel hebben. Hier spreekt de **stem van de steunende en helpende grootouder**. De meeste grootouders geven wel aan dat de hulpvraag van de ouders eerder beperkt is gebleven. Er werd (en wordt) vaak geholpen vanuit eigen initiatief.

Int 5: Interviewer: "Hebben uw zoon en uw schoondochter veel beroep op jullie gedaan in de voorbereidingsfase?" Grootvader: "Misschien iets meer dan normaal. Mijn schoondochter moest soms naar het ziekenhuis met E. maar hun ander kind moest ook ergens naar toe. Dan namen wij hem bij ons of gingen wij hem halen aan de school. "

Uit één interview komt naar voren dat niet alle problemen werden gedeeld met de grootouders. De dochter van grootmoeder 4 heeft vroeger af en toe een inzinking gehad maar heeft dat niet gedeeld met haar ouders. In de andere interviews komt dat niet aan bod, maar we kunnen niet weten wat de ouders wel of niet vertellen aan de grootouders.

De ouders kunnen ook steeds op de steun rekenen van hun ouders. Enkele grootouders geven aan dat in moeilijkere periodes de ouders de steun van de grootouders extra konden gebruiken. De stem van de steunende en helpende grootouders probeert er zoveel mogelijk te zijn wanneer het kan.

Int 4: "Ik moet u zeggen dat er enkele zaken moeilijk geweest zijn en daar hebben wij gesteund. Ik heb het over het moment dat onze kleindochter geopereerd moest worden. Onze dochter zat tussen twee werelden. De wereld van de horende en de wereld van de Doven. De Dovenwereld was tegen de implantatie en onze dochter wist niet goed wat ze moest doen. Enerzijds wou ze het doen en anderzijds had ze de tegenkanting van de Dovencultuur. Op dat ogenblik hebben wij steun moeten tonen en dat konden wij alleen maar door te zeggen dat het wel ging lukken."

Enkele grootouders wonen ver van hun kinderen en kleinkinderen maar de ouders konden ook steeds een beroep doen op hen. Grootvader 3 verwoordt dat mooi en zegt dat zijn kinderen vooral op mentale steun konden rekenen. Alle grootouders geven aan dat ze zoveel mogelijk proberen het contact te onderhouden met hun kinderen. De communicatie is bij de meeste grootouders open maar vooral bij grootouderkoppel 8 stond dit centraal. De meeste zaken werden steeds besproken met de ouders. De ouders kunnen er ook steeds terecht met vragen. Die grootouders vertellen dat ze in een bevoorrechte situatie zitten omdat zij een parallelverhaal hebben meegemaakt met hun mentaal beperkte zoon.

Enkele grootouders, vooral grootmoeders vertellen dat ze dicht bij hun kinderen staan dan vroeger. Ze ervaren dat hun kinderen hen meer nodig hebben en meer bellen.

Grootouderpaar 8 vertelt me veel over de relatie met zijn kinderen. Grootmoeder 8 geeft aan dat ze de relatie tussen haar en haar kleindochter een moeilijk punt vond. Ze zegt dat er een stap tussen de generaties zit. Het verdriet van haar kinderen naar de kleinkinderen toe doet haar ook pijn. Het was dan ook moeilijk voor hen om de grens van vermenging te trekken. In hun verhaal spreekt vaak **de stem van de tussenkomende grootouders** met de bijkomende vraag in welke mate ze zich konden mengen.

Int 8: Grootmoeder: "Voor mij was het moeilijkste om te weten moeien we ons niet te veel? Komen we niet te veel tussen? Zeiden we niet te veel probeer dit eens of probeer dat eens." Grootvader: "Ik denk wel dat hetgeen wat jij nu aanhaalt één van de moeilijkste dingen is van grootouders." Grootmoeder: "Hoe ver kan je gaan?" Grootvader: "Hoe ver kan je gaan, in welke mate moet je sturen of zou je het beste afremmen? Door de ervaring met onze jongste

zoon hebben we geleerd dat je er voor moet gaan, dwars door de muur, anders geraak je er niet. Naar dokters toe, naar medische begeleiding toe, naar hulpverlening toe. Je mag u niet laten doen want dan horen ze u niet."

De andere grootouders gaan hier niet zo expliciet op in maar hadden eerder de neiging de ouders te laten begaan. Ze zouden zien wat er kwam en daarin zouden ze de ouders proberen te steunen. Verder geeft grootouderpaar 8 nog aan dat hun kleindochter een beetje overgestimuleerd is geweest door de ouders. Ook hier vroegen ze zich af of ze moesten ingrijpen. Ze stelden hun vragen of hun kleinkind wel nog de tijd had om te spelen. Hun schoondochter is gestopt met werken om hun kleinkind te helpen en ook daar vroegen ze zich af of er zich geen problemen zouden stellen van een thuiszittende moeder.

We zien dus enerzijds een stem van ondersteuning waarbij de grootouders de kinderen en kleinkinderen helpen en voor hen klaarstaan. Anderzijds merken we de stem van de tussenkomende grootouders. Tussen die twee posities kunnen we de stem van grootouders als achterhoeder terugvinden. Het is een rol waarbij grootouders klaarstaan en een luisterend oor tonen. Het is belangrijk dat de ouders weten dat ze er niet alleen voor staan. Grootouders spelen een belangrijke rol maar meer op de achtergrond. Ze drukken dat uit in **de stem van grootouder als achterhoeder**.

Int 8: Grootmoeder: "De rol van grootouders is er eigenlijk eentje van achterhoeder. De herder die een heel stuk achter de schapen loopt, want er zit ook nog een hond tussen. Een verwijderde maar toch aanwezige positie." Grootvader: "En niet te sterk aanwezig. Dat is ook belangrijk. Enkel als het echt nodig is mag er een coachende, sturende houding aangenomen worden. En aangeven dat ze het niet mogen opgeven."

De rol van grootouders in relatie tot hun kleinkind.

Alle grootouders hebben het gevoel dat hun kleinkind zich thuisvoelt bij de grootouders. De kinderen die iets ouder zijn, kennen de grootouders en voelen zich er goed. Alle grootouders hebben een goed contact met hun kleinkind. Eén grootmoeder haalt expliciet aan dat ze enorm veel bewondering heeft voor haar kleinzoon. De meeste grootouders, behalve één vertellen dat ze geen verschil zien in relatie met hun dove kleinkind tegenover een ander kleinkind. Die ene grootmoeder zegt dat ze weet dat het eigenlijk niet mag, maar ze lijken enorm fier op hun kleindochter. **De stem van fiere grootouders** spreekt hier, niet alleen voor hen maar voor alle grootouders.

Int 1: Interviewer: "Zien jullie verschil in relatie tegenover een ander kleinkind dan met Z?" Grootmoeder: "Ik toch een beetje. Het mag feitelijk niet, maar ja. We zijn er zot van!" Grootvader: "Ze zal zeker meer verwend worden." Grootmoeder: "We zijn er echt zot van! We zijn echt 'ooo', we zijn in de wolken!"

Enkele grootouders hebben een tikkeltje meer inspanningen geleverd voor hun dove kleinkind. Dat werd op verschillende manieren bewerkstelligd. Grootouderpaar 1 heeft in samenspraak met de familie een som geld weggelegd voor hun kleinkind omdat zij het volgens hen later moeilijker zal hebben. Grootmoeder 5 gaat met al haar kleinkinderen elk jaar een week naar de zee, dat doet ze zodat de kinderen een goed contact bewaren en ze weet dat haar dove kleinkind er altijd naar uitkijkt. Voor grootmoeder 2 is er een inspanning geleverd op een totaal ander niveau. Toen haar kleindochter zestien jaar was, heeft zij een soort van puberteitscrisis doorgemaakt. Haar kleindochter vroeg zich af waarom zij doof was. Grootmoeder vertelt dat ze mee geredeneerd heeft met haar kleinkind. Grootmoeder geeft aan dat ze in het begin niet goed wist wat te antwoorden en dat ze wat bang was voor de reactie van haar kleindochter. Grootmoeder zegt dat ze daarbij ook nog eens extra moest opletten om zich goed uit te drukken zodat haar kleindochter haar zeker niet zou misverstaan. Beide grootouders geven aan dat die crisis voorbij is.

Ik was in paniek

Ik verschoot

We hebben geredeneerd

Ik heb het niet meer gehoord

Voor veel grootouders was er een verandering merkbaar in de relatie met hun kleinkind omdat er een betere communicatie ontstond. De kleinkinderen begonnen te communiceren in gesproken taal met hun grootouders.

De rol van grootouders bij beslissingen.

Alle grootouders vertellen dat beslissingen die werden genomen, uiteindelijk de beslissingen waren van de ouders. Hoewel alle grootouders, behalve één aangeven dat de beslissingen werden genomen door de ouders kunnen er bij de verschillende grootouders drie grote stemmen teruggevonden worden. De **stem van de meegaande grootouder (5)**, de **stem van grootouders als raadgever (4)** en de **stem van de richtinggevende grootouder (3)**. Er werd in dit onderzoek vooral gesproken over de beslissing voor CI.

Als eerste komt in drie verhalen de **stem van de meegaande grootouder** naar voren wanneer er belangrijke beslissingen moesten genomen worden door de ouders. Die grootouders geven aan dat de ouders beslisten en dat zij achter deze keuze stonden. Zij maakten zich er geen zorgen over en vonden de beslissing van de ouders goed omdat zij er meer weet van hadden. Verder geven ze aan dat ze niet in de positie waren om daarover te oordelen, het is iets wat de ouders beslisten.

Int 1: Interviewer: *“Zijn jullie betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor een CI?”* Grootmoeder: *“Nee, vooral de ouders, het is een beslissing van de ouders.”* Grootvader: *“Nee, zij waren beslist om te kiezen voor een CI.”* Interviewer: *“En jullie gingen daarmee akkoord?”* Grootmoeder: *“Ja, wij hebben daar feitelijk niets in te zeggen.”* Grootvader: *“Nee, wij hadden er het volste vertrouwen. Zij wisten het ook beter dan ons, zij waren beter op de hoogte.”*

Int 6: Interviewer: *“Bent u betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor een CI?”* Grootmoeder: *“Nee, en ik zou daar ook niet willen in betrokken geweest zijn. Als zij niet geselecteerd zouden hebben voor de CI, dan zou ik dat ook zo gelaten hebben. Ik was blij dat ze het deden, maar ik wist ook niet wat het ging geven en wat het ging zijn.”*

Int 7: Interviewer: *“Bent u betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor een CI?”* Grootmoeder: *“Nee, nee. Ze hebben het meegedeeld dat ze opteerden voor een CI. Het is niet aan ons om daarin ook maar iets te zeggen. Het is aan hen om te beslissen in de plaats van het kleinkind. En zij hebben beslist.”*

Als tweede kan de **stem van de grootouder als raadgever** teruggevonden worden. Hier zijn het de ouders die raad zijn komen vragen aan de grootouders. Ze wilden de mening van hun eigen ouders horen. Voor sommige ouders was dat een belangrijke bron van steun.

Int 5: Interviewer: *“Zijn jullie mee betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor CI?”* Grootvader: *“Ze hebben ons gezegd dat ze het gingen doen en wij hebben geantwoord dat het aan hen was om een beslissing te nemen.”* Grootmoeder: *“Ik vind dat ze dat zeer goed gedaan hebben!”* Grootvader: *“Ik ben nu zeer tevreden dat ze het gedaan hebben maar wij hebben nooit gezegd dat ze het moesten doen of het niet mochten doen. Dat hebben wij nooit gezegd, wij hebben gezegd dat de beslissing aan hen was.”* Interviewer: *“En hebben ze jullie raad gevraagd?”* Grootvader: *“Ja, plus of min. Alle resultaten waren zodanig positief dat we ons afvroegen waarom ze het niet zouden doen.”*

In twee interviews fungeerden de grootouders ook als raadgever omdat er naar de mening werd gevraagd en er niet echt gestuurd werd. Zij gaven hun mening en raad maar hadden niet de bedoeling de ouders in een bepaalde richting te sturen.

Int 3: Interviewer: *“Bent u betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor CI?”* Grootvader: *“Het was vanzelfsprekend. Mijn dochter is bekwaam genoeg, dat weet ze zelf ook wel. Ik bedoel het zijn geen kinderen meer, mijn schoonzoon is 42 en mijn dochter 34. Er werd natuurlijk wel over gesproken.”* Interviewer: *“En ging u ook akkoord met de beslissing?”* Grootvader: *“Ja, en heb ik daar mee akkoord te gaan? Ik denk als mijn dochter zegt dat ze het gaat doen, dan moet ze het doen. Maar waarom zou ze beslissen om het niet te doen? Dat zou toch heel erg dom zijn?”*

Int 4: *“Er is nogal veel tegenstand gekomen van de Doven en dan vroeg mijn dochter wat ze moest doen. Ik heb toen gezegd: “als je het niet doet, zal je je misschien afvragen wat het was geweest mocht je het wel gedaan hebben. En als je het wel doet, wel dan heb je alles geprobeerd om je dochter te helpen.”*

Als laatste wordt de **stem van de richtinggevende grootouder** gehoord. Die grootouders hadden een meer sturende houding wanneer er beslissingen werden genomen. Hiermee wordt niet gezegd dat beslissingen die werden genomen, beslissingen waren van de grootouders. Er wordt aangegeven dat ouders steeds het laatste woord hadden en de beslissing namen.

Int 2: "Ik heb het de kinderen meer aangeraden, want ik had er meer geloof in. Ik zei tegen mijn dochter dat ze het moest laten doen."

Int 8: Interviewer: "Bent u betrokken geweest in het beslissingsproces om te kiezen voor CI?" Grootvader: "Nee, voor ons wat dat vanzelfsprekend. Na die opleiding in revalidatiecentrum X hebben wij gezegd dat ze het uiteraard moesten doen!"

Int 8: Grootmoeder: "Bij het overschakelen van het buitengewoon onderwijs naar een normale lagere school hebben we ook weer een moeilijke periode gehad. Wij hadden weer een beetje het gevoel dat we moesten sturen om L. toch maar in het buitengewoon onderwijs te laten, omdat ze het anders te moeilijk ging krijgen." Grootvader: "Niet op intellectueel vlak, daar was geen probleem maar wij maakten ons zorgen over de sociale integratie omwille van haar bazig karakter. Dat is één van de weinige keren dat wij effectief gezegd hebben dat ze moesten wachten, dat we er tussengekomen zijn." Grootmoeder: "Ja, we waren toen wel wat lastig op de ouders, we vroegen ons af waaraan ze begonnen." Grootvader: "We hebben er dan een half jaar over gepraat en uiteindelijk hebben ze beslist dat ze L. toch naar het gewone onderwijs zouden sturen. Daarop hebben wij gezegd dat het hun kind was en dat het hun beslissing was."

4.4.2. Het belang van familie en omgeving.

Alle grootouders halen het belang van familie en omgeving aan. De steun die het kleinkind ontvangt vanuit alle hoeken, vinden ze fantastisch en belangrijk.

Belang van de familie.

Alle grootouders vertellen me dat de ouders een belangrijke rol spelen in het proces van de CI. Allen spreken ze over bewondering voor de ouders. Ze zeggen dat het niet te onderschatten valt. Een **stem van appreciatie en bewondering** voor de ouders door de grootouders staat hier op zijn plaats. Veel grootouders geven ook het belang aan van de zussen en broers. De zussen en broers doen ook moeite om bijvoorbeeld de gebarentaal te leren en zijn volgens sommige grootouders belangrijk voor de ontplooiing voor hun dove broer of zus. De broers of zussen dienen het ook soms te verdragen dat er meer aandacht uitgaat naar hun dove broer of zus.

Int 2: Grootvader: "S. heeft het ook zo ver gebracht dankzij haar mama." Interviewer: "Is het een belangrijke rol de familie?" Grootmoeder: "Ja absoluut." Grootvader: "Ik ben daar van overtuigd. En de zusjes spelen ook een belangrijke rol. Zij hebben ook de gebarentaal geleerd."

Geen enkele grootouder geeft aan dat de familiebanden veranderd zijn door de CI. Ze zijn zeker niet minder geworden en integendeel misschien nog versterkt. Voor enkele grootouders is het hebben van een hechte familie zeer belangrijk. Het is volgens hen een belangrijke bron van steun. Verder geeft één grootmoeder aan dat het niet zozeer de grootouders zijn die geduld moeten uitoefenen maar wel de ouders. Grootouderpaar 8 geeft aan dat het goed gekomen is met hun kleinkind door alle tijd en moeite die de ouders erin gestopt hebben. Als laatste appreciëren de grootouders het ook enorm wanneer ze zien dat andere familieleden moeite doen om hun kleinkind te helpen.

Belang van de omgeving.

De **stem van bewondering en appreciatie** komt niet enkel tot uiting voor de familie, maar ook de omgeving wordt meerdere malen aangehaald. Vooral personen werkzaam in revalidatiecentra, de (buitengewone) scholen, deskundigen halen de grootouders aan. Die personen zijn niet enkel een belangrijke steun voor de grootouders maar ook voor de ouders en de kleinkinderen.

Int 4: "Mijn dochter zei dat de dokter uit het ziekenhuis hun veel vragen gesteld had en veel gepraat had met haar. Hij heeft aan mijn dochter exact uitgelegd wat hij met onze kleindochter zou doen. Nadat de dokter klaar was met zijn gesprek, heeft hij tegen X (de ouders) gezegd dat ze twee uur moesten bezinnen en gaan wandelen, daarna mochten ze terugkomen. De dokter zei dat ze op hem konden vertrouwen maar dat ze rustig een besluit moesten nemen. Ik vond dat fantastisch, niet alleen die operatie maar ook de psychologie dat die dokter gebruikte."

4.4.3. Steun en begeleiding voor grootouders.

De meeste grootouders hadden of hebben nog steeds contact met andere grootouders die een doof kleinkind hebben (met een CI). Voor sommige grootouders is dat een belangrijke bron van steun omdat zij in hetzelfde schuitje zaten. Het brengt vooral sympathie teweeg; wanneer ze elkaar ontmoetten, werd erover gepraat. Het stemt hoopvol en geeft steun wanneer grootouders positieve verhalen van andere grootouders horen. De contacten werden meestal gelegd tijdens de cursus gebarentaal; toen was het voor de grootouders ook meestal een donkere en moeilijke periode. De meeste grootouders hebben nu geen of weinig contact meer met andere grootouders. Een aangehaalde reden daarvoor is dat alles nu goed verloopt met hun kleinkind, ze zouden meer contact zoeken wanneer het nodig zou zijn. Eén grootouderpaar vertelt dat het egoïstisch gezegd is, maar ze hebben er niet echt behoefte aan om andere grootouders te kennen die een kleinkind met een CI hebben. Grootmoeder 4 geeft aan dat ze het juist wel belangrijk vindt dat mensen die hetzelfde geval hebben meegemaakt, elkaar steunen.

4.5. Communicatiewijze.

Hoewel de meeste kinderen thuis zowel via gesproken taal als met gebarentaal worden opgevoed, zijn slechts enkele grootouders (4) gestart met het volgen van gebarentaal. Dat deden ze om te kunnen communiceren met hun kleinkind. Bij de kinderen die op jongere leeftijd een CI kregen, geven de grootouders aan dat er nog niet echt over communicatie kon worden gesproken. Vóór dat de CI werd geïmplant, werden de kinderen vooral met gebarentaal opgevoed. De grootouders probeerden ook gebarentaal te gebruiken en degene die het niet konden, gebruikten gebaren¹. Geen van alle grootouders gebruikt nu nog de gebarentaal. Redenen daarvoor zijn dat het te moeilijk is of omdat het niet meer nodig is.

We hebben gevolgd
Ik stop
Ik weet niet

De grootouders praten nu (brengen woorden uit) allen via orale communicatie met hun kleinkind. De grootouders proberen traag en duidelijk te spreken, gericht naar het gezichtsveld, via gebaren ... Grootvader 1 vertelt dat de communicatie van zijn kleindochter haast dezelfde is als een kind van dezelfde leeftijd. De kleinkinderen behoren allemaal tot de horende wereld en één grootmoeder geeft aan dat ze zich nog maar half realiseert dat ze te maken hebben met een jongen met een vrij grote beperking. Er wordt wel opgemerkt dat er nog vaak naar de lippen wordt gekeken, enkele grootouders geven aan dat ze denken dat dat onbewust is gegroeid. Ze merken ook op dat thuis wel de gebaren nog worden gebruikt maar alle kinderen behoren grotendeels tot de horende wereld. Grootmoeder 4 vertelt dat ze minder snel zal spreken tegen haar kleindochter dan tegen een ander kleinkind maar ze geeft aan dat het onbewust is. Ze denkt dat het komt omdat ze bang is dat ze te snel praat en dat haar kleinkind niet zou begrijpen wat ze zegt. Ten slotte geven alle grootouders aan dat ze het belangrijk vinden dat hun kleinkind zowel contact heeft met de horende als dove leeftijdsgenoten. Ze vinden het belangrijk dat ze zien dat ze niet alleen zijn met hun gehoorproblematiek, maar de grootouders lijken wel het liefste te hebben dat hun kleinkind aansluit bij de horende wereld.

4.6. Toekomstperspectief.

¹ Gebarentaal wordt gebruikt wanneer het gaat over de Vlaamse Gebarentaal. Gebaren zijn gestes die alle mensen gebruiken tijdens het spreken.

4.6.1. Moeilijkheden in de toekomst.

Alle grootouders geven aan dat hun kleinkind het in de toekomst niet altijd even gemakkelijk zal hebben. Voor elk kind zijn er zorgen in de toekomst, maar bij hun dove kleinkind met een CI nog net iets meer. Een **stem van angst** vinden we ook hier weer terug. Er zijn verschillende redenen waarom ze de toekomst niet altijd even rooskleurig inschatten voor hun kleinkind. Grootouderpaar 1 vertelt dat hun kleinkind nog jong is en nog niet beseft dat ze doof is; de grootouders denken dat er in de toekomst nog problemen rond zullen ontstaan. Ze denken hierbij vooral aan een puberteitscrisis. Een reden die vaak terugkeert, is die van werkgelegenheid. Sommige grootouders lijken bang dat hun kleinkinderen minder makkelijk aan werk zullen geraken. Ze hopen dat ze een beroep vinden dat bij hen past maar dat ze ook goed kunnen uitoefenen omwille van het gehoorverlies. Het kleinkind van grootouderpaar 2 studeert haar eerste jaar geneeskunde. De grootouders geven aan dat ze denken dat ze hier niet in zal slagen. Ze denken dat het te moeilijk zal zijn, ook vanwege het gehoorverlies. Grootmoeder 4 vertelt dat ze vindt dat haar kleinkind soms teruggetrokken is, ze hoopt dat die houding geen problemen zal vormen naar de toekomst toe. Grootmoeder 7 haalt nog aan dat ze zich zorgen maakt om het vinden van een juiste partner voor haar kleinkind. Werk vinden en een goede partnerkeuze zijn de twee belangrijkste zaken in een mensenleven, vertelt ze. Ten slotte worden ook de ziektes aangehaald waardoor het gehoorverlies is ontstaan. De grootouders weten dat de ziektes nog steeds risico's mee kunnen brengen maar hopen naar de toekomst toe dat het enkel bij het gehoorverlies blijft (of bij de beperkingen dat de kinderen nu reeds hebben).

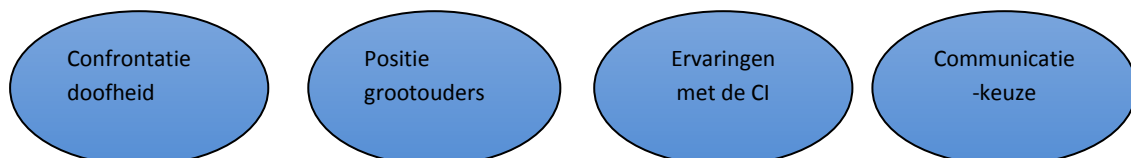
4.6.2. De hoopvolle toekomst.

Ondanks de aangehaalde problemen geven de grootouders aan dat ze de toekomst voor hun kleinkind positief inschatten. De grootouders hopen dat hun kleinkind een zo normaal mogelijk leven kan leiden. De grootouders geven aan dat ze denken dat het positief zal verlopen omdat ze al zo'n mooie evolutie hebben gezien. Bij de meeste kleinkinderen gaat het ook goed op school. Grootmoeder 5 en 6 wachten iets meer af, maar zien de toekomst hoopvol in. Ze vertellen dat hun kleinzoon één van de eerste kinderen is geweest die op zo'n jonge leeftijd is geïmplanteerd. Het vertellen over de toekomst gebeurt hier dus met **een hoopvolle stem**.

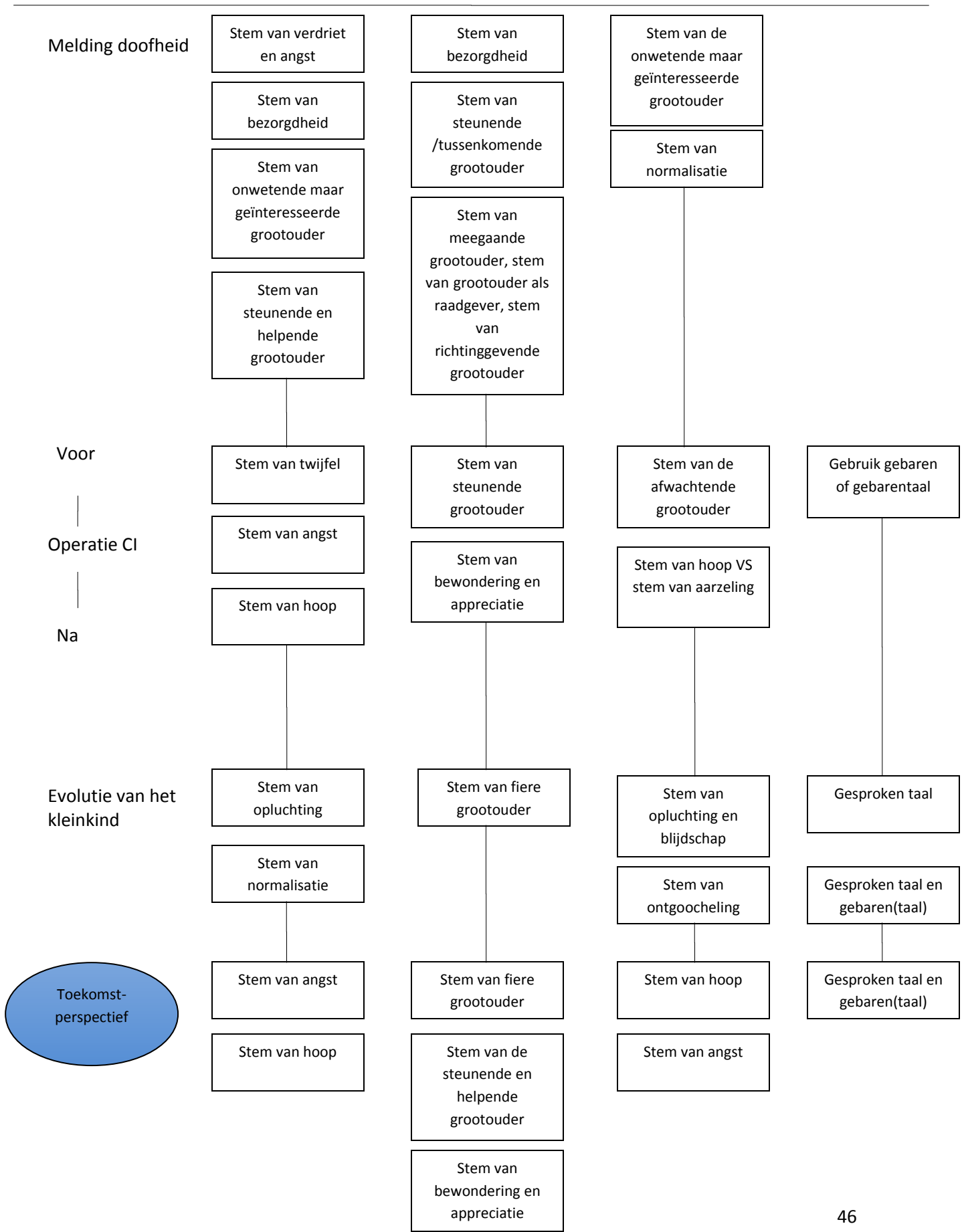
4.7. Besluit.

Hieronder kan een schematische weergave teruggevonden worden ter verduidelijking van de resultaten.

Thema _____



Tijdstip



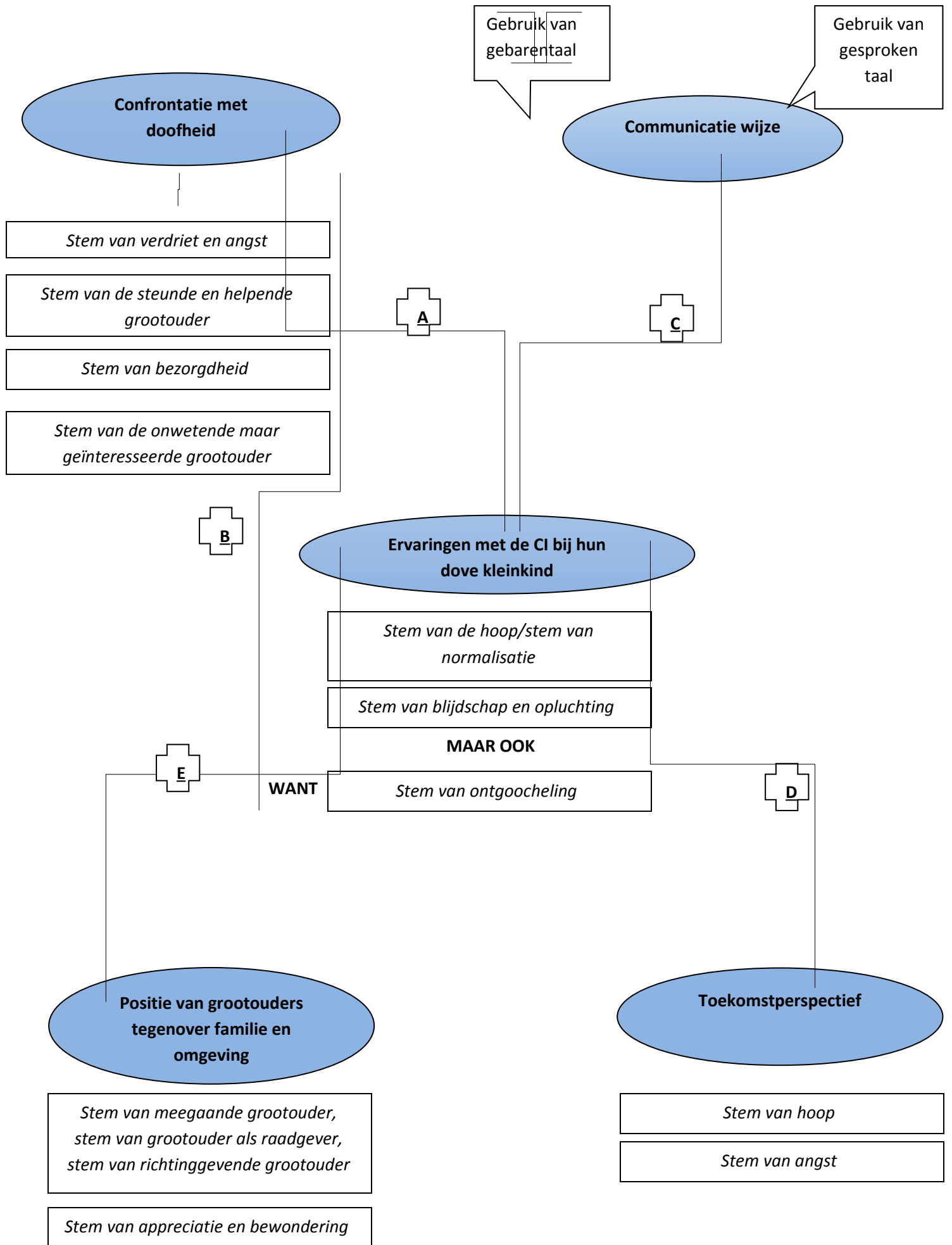
5. Discussie

5.1.

Bespreking van de resultaten.

De literatuur vertoont grote hiaten betreffende het verwerkings- en belevingsproces van grootouders met een kleinkind met een CI. Met dit onderzoek wilden we te weten komen hoe en waarover grootouders praten wanneer het gaat over hun dove kleinkind met een CI. We bestudeerden verschillende thema's die uit de gesprekken en analyses naar voren kwamen. In wat volgt worden de belangrijkste en opvallendste bevindingen weergegeven. Op de volgende pagina kan een schematisch overzicht teruggevonden worden dat de bevindingen verduidelijkt.

Een eerste thema handelt over de "confrontatie met de doofheid" van hun kleinkind. De grootouders komen in een wereld terecht waar doofheid centraal staat en ze leren met die doofheid omgaan. Vervolgens worden de "ervaringen met de CI" besproken. De grootouders maken kennis met het elektronische hulpmiddel waardoor er nieuwe ervaringen worden opgedaan. Door het ontdekken van die nieuwe wereld nemen de grootouders verschillende "posities in tegenover hun familie en omgeving". Dat wordt besproken in het derde thema. In thema vier komt de "communicatiewijze" van de grootouders tegenover hun dove kleinkind aan bod. Door de ervaringen met de CI ontstaan er wijzigingen in het communicatiegedrag tussen grootouder en kleinkind. Als laatste thema wordt weergegeven hoe grootouders het "toekomstperspectief" van hun kleinkinderen percipiëren. Naast deze thema-analyse werd ook de 'Listening Guide Method' toegepast die leidde tot volgende verschuivingen waarover grootouders vertellen:



Een **eerste verschuiving (A)** is merkbaar in het denken en vertellen over doofheid. Zoals reeds in de resultaten duidelijk werd, is het vernemen van de doofheid van een kleinkind een moeilijke periode die gepaard gaat met hevige emoties. Wanneer de grootouders vertellen over die periode, gebeurt dat met een **stem van verdriet en angst**. In de literatuur wordt dat ook teruggevonden, maar dan bij de ouders. Wanneer de diagnose wordt gesteld, zorgt dat bij veel ouders voor hevige emoties van woede, schuld, kwetsbaarheid en verwarring (Lutterman, 1999 in Archbold, 2007; Koester & Meadow-Orlans, 1990 in Zaidman-Zait, 2007). De emotionele reacties die grootouders tonen bij het horen van de diagnose, ontstaan omwille van diverse redenen. Grootouders hebben bepaalde ideeën over personen met een gehoorverlies: ze kunnen geen tot weinig contact hebben, ze kunnen enkel communiceren via gebaren, produceren dierengeluiden, Een andere reden waarom de grootouders angst vertonen is, omdat ze terecht komen in een onbekende wereld waarin het begrip doofheid nieuw is. De grootouders willen deel uitmaken van die wereld en informeren zich door verschillende bronnen te raadplegen, waaronder de ouders als belangrijkste bron, deskundigen, internet, vrienden opgeleid als dokter, revalidatiecentra, Hier spreekt **de stem van de onwetende maar geïnteresseerde grootouder**. Uit een onderzoek van Morton (2000) blijkt dat de meerderheid van de ouders vindt dat hun ouders hen ondersteunden toen de diagnose bekend raakte en steun bleven tonen gedurende het gehele proces. Dat stemt overeen met de resultaten uit dit onderzoek. De **stem van steunende en helpende grootouders** naar de ouders toe, treedt naar de voorgrond wanneer grootouders vertellen over moeilijke periodes. Met een **stem van bezorgdheid** stellen de grootouders, net als de ouders, vragen naar het verdere verloop van de doofheid en de consequenties van de doofheid voor ontwikkeling en opvoeding van het kind. Ook in het onderzoek van Tijsseling (2003) komt naar voren dat horende ouders vragen stellen over de ontwikkeling en opvoeding van hun dove kind aangezien ze niet vertrouwd zijn met doof of slechthorend zijn. Grootouders zijn daarom ook bezorgd naar de ouders toe, zij staan tenslotte in voor de opvoeding van hun dove kleinkind. De grootouders vertellen over doofheid als een ernstige handicap en een groot probleem maar die visie slaat om wanneer ze kennismaken met de CI. De meeste grootouders kennen de CI niet, dus ook hier spreekt de **stem van de onwetende maar geïnteresseerde grootouder**. Ze gaan actief op zoek naar informatie en worden daarbij in eerste instantie geholpen door de ouders. Ze volgen infosessies, zoeken op internet, contacteren vrienden, Daarna wordt er al dan niet een keuze gemaakt voor CI. Grootouders spelen geen rol bij de uiteindelijke beslissing maar toch zijn zij belangrijk bij het nemen van beslissingen. Er zijn drie stemmen waarmee grootouders praten wanneer het gaat over de beslissing. Als eerste is er **de stem van de meegaande grootouder**; die stem vertelt dat de grootouders akkoord gaan met de beslissing die ouders namen. Mochten de ouders een andere keuze maken dan bijvoorbeeld die van de CI, dan kunnen zij hier ook vrede mee nemen. Zij laten de ouders de beslissingen nemen en mengen zich hier niet in. Ten

tweede kunnen we **de stem van de grootouder als raadgever** horen. De ouders vragen raad maar de grootouders geven niet aan of ze al dan niet moeten opteren voor CI. Als laatste kan **de stem van de richtinggevende grootouder** teruggevonden worden. De grootouders vertellen dat ze de ouders een bepaalde richting aanbieden om bepaalde beslissingen te nemen. In het onderzoek van Iscesulu et al. (2003) boden de ouders veel steun tijdens de beslissing en is er een sterke band tussen de grootouders en ouders, toch werden de ouders niet beïnvloed door de grootouders in de beslissing voor een CI. Voor sommige grootouders is het immers wel belangrijk dat de ouders overleggen en discussiëren over beslissingen. Volgens Zaidman-Zait (2007) ervaren de ouders dat als een belangrijke steun. De grootouders zijn om verschillende redenen tevreden dat er gekozen wordt voor CI. Zo wordt er net als in het onderzoek van Incesulu et al. (2003) ook aangehaald dat een doof kind niets te verliezen heeft bij een implantatie. Omdat hun kleinkind volledig doof is, halen ze aan dat ze de keuze voor CI de juiste vinden. Ondanks de risico's van een operatie die worden aangehaald, vinden de grootouders het belangrijk dat het kleinkind kan deel uitmaken van de horende wereld. De verwachtingen van de CI zijn voor de meeste grootouders hooggespannen. Ze hopen dat hun kleinkind weer zal kunnen horen en spreken. De verwachtingen werden voornamelijk gecreëerd door de informatie die ze opzochten en wat de ouders hen vertelden. De meeste grootouders geven aan dat door de CI de doofheid van hun kleinkind kon worden opgelost. De grootouders zien de CI in eerste instantie als een oplossing waardoor hun kleinkind zo dicht mogelijk kan aansluiten bij het normale leven. Zij spreken over CI met **een hoopvolle stem**. De grootouders, betrokken bij dit onderzoek, spreken bijna uitsluitend vanuit een medisch model. Dat kan verklaard worden omdat zij vooral informatie krijgen van hun kinderen als ouders, die voornamelijk geïnformeerd worden door een CI-team. Zoals ook blijkt uit onderzoek van Berg et al. (2005) wordt de informatie vaak te medisch-audiologisch en te positief geformuleerd. Het cultureel-linguïstisch perspectief, waarin Doof-zijn centraal staat (Tijsseling, in De Raeve, 2008), komt amper aan bod. De grootouders zien de CI in eerste instantie als een oplossing voor de doofheid van hun kleinkind. De **stem van verdriet** maakt plaats voor **de stem van hoop**. Er is weer hoop dat het kleinkind zal kunnen horen en spreken. Doofheid wordt hierdoor aangezien al één van de minst erge beperkingen dankzij de CI. Na plaatsing van de CI spreken de grootouders over een fantastisch resultaat. De stem van de hoop wordt vervangen door de stem van **blijdschap en opluchting**. Ondanks de hoge verwachtingen en de positieve ervaringen merken de grootouders dat het gehoorprobleem niet volledig is opgelost. Hier merken we een **tweede verschuiving (B)**. Naast de hoop dat het gehoorprobleem is opgelost, stellen ze vast dat de doofheid blijft bestaan. Ze merken dat een gesprek in grote groep moeilijk blijft, dat er vaak naar het mondbeeld wordt gekeken, dat er nog gebaren met de ouders worden gebruikt, wanneer het implantaat uitstaat zijn ze volledig doof, Er is een confrontatie met de blijvende doofheid wat op zijn beurt een impact heeft op de perceptie van de CI. We merken een verschuiving

van de CI als oplossing naar de CI als hulpmiddel; dat gaat gepaard met een **stem van ontgoocheling**. Toch staan de grootouders open voor een biculturele visie waardoor het kind als doof wordt beschouwd, maar de kans heeft om te functioneren in de horende wereld (Colleye, 2005). Het medisch perspectief treedt meer naar de voorgrond maar er worden enkele cultureel-linguïstische perspectieven geïntegreerd.

Een derde verschuiving (C) sluit hierop aan. Door de CI kunnen de kinderen grotendeels horen en praten waardoor er een orale communicatiewijze van uitsluitend gesproken taal kan worden gebruikt. Ook de ouders communiceren vooral in gesproken taal maar vaak nog met ondersteuning van gebaren. Er is een verschuiving in communicatiekeuze merkbaar. De meeste grootouders probeerden vóór de implantatie gebaren te gebruiken en startten met gebarentaalcursussen. Ook ouders gebruikten gebarentaal vóór de implantatie (Watson et al., 2008; De Bolle, 2007). Het valt op dat geen enkele grootouder op het moment van het interview nog gebarentaal hanteert. De grootouders geven aan dat het te moeilijk is, maar meestal is het ook niet meer nodig omdat er voldoende gesproken wordt. Hoewel de gebarentaal belangrijk en handig is, bijvoorbeeld in een situatie waar het implantaat afstaat, gebruiken de grootouders geen gebarentaal met hun kleinkind. De grootouders gebruiken wel enkele extra strategieën om zich zo goed mogelijk uit te drukken tegenover hun kleinkind. Ze proberen traag en duidelijk te spreken gericht naar het gezichtsveld, via gestes en gebaren,

Een **vierde verschuiving (D)** zien we in de manier waarop grootouders vertellen op het moment dat het gehoorverlies gedetecteerd wordt, ten opzichte van de toekomst van hun kleinkind. Zoals aangegeven waren alle grootouders gechoqueerd toen ze hoorden dat hun kleinkind doof was. De **stem van angst en bezorgdheid** stond centraal. Wanneer we grootouders nu horen spreken over hun dove kleinkind, schatten ze de toekomst allen hoopvol in. De stem van angst maakt plaats voor **de stem van de hoop** dankzij de CI. De grootouders zijn tevreden dat hun kleinkind successen boekt en hopen dat die trend zich doorzet in de toekomst. Ondanks het feit dat ze de toekomst van hun kleinkind positief inschatten, merken we **een stem van angst**. Zo maken de grootouders zich zorgen over het aanvaardingsproces van de doofheid, partnerkeuze, werkgelegenheid en sociale contacten. In de literatuur vinden we terug dat ouders ook te kampen hebben met deze problemen (Sach & Whynes, 2005; De Coninck, 2007).

Die problemen en zorgen nemen niet de bovenhand. De grootouders zijn trots op hun kleinkind en spreken met **een fiere stem** over wat hun kleinkind al bereikt heeft en hopelijk nog zal bereiken in de toekomst. De grootouders spelen een belangrijke rol in het proces van de cochleaire implantatie maar eerder op de achtergrond. Ze zijn er voor hun kleinkinderen en helpen waar nodig. Wanneer de kinderen om raad vragen, zullen ze klaar staan.

Een **laatste verschuiving (E)** betreft de nieuwe wereld die de grootouders hebben ontdekt. In het begin ontdekken de grootouders een wereld die nieuw is voor hen en waar ze nooit spontaan contact mee hebben gezocht. De grootouders geven aan dat het leren kennen van die wereld een verrijking is. Het is een wereld die ze niet hadden gekend zonder hun dove kleinkind, maar ze appreciëren enorm wat er allemaal voor hun dove kleinkind en hun ouders wordt gedaan. Ook de ouders bewonderen zij enorm. Doorheen de verhalen van de grootouders merken we de ***stem van bewondering en appreciatie*** voor familie en omgeving.

5.2. Kritische reflectie.

Er volgen enkele bedenkingen bij het onderzoek. Als eerste is het belangrijk voorzichtig om te springen met de resultaten van het onderzoek. We dienen rekening te houden met het feit dat er slechts acht participanten deelnamen aan het onderzoek en dat de proefgroep erg homogeen is. Er moet dus steeds opgelet worden met het extrapoleren naar andere grootouders van kleinkinderen met een CI.

Een tweede beperking van dat onderzoek is het gebrek aan member checks. Het zou een meerwaarde geweest zijn indien we de bevindingen hadden kunnen terugkoppelen naar de grootouders. Zo zouden ze kunnen aangeven of de interpretaties overeenkomen met hun werkelijke beleving. Dat zou bijdragen tot een grotere validiteit van de resultaten. Wegens tijdgebrek is dat niet uitgevoerd. Verder werd er enkel gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Triangulatie zou geleid hebben tot een betere betrouwbaarheid en validiteit. Door mijn onderzoek op verschillende manieren te benaderen zou ik een breder zicht hebben gehad op de werkelijkheid. Door het gebruik van de LGM had ik wel de mogelijkheid het verhaal van de grootouders op verschillende manieren te analyseren. Vervolgens had de betrouwbaarheid ook verhoogd kunnen worden door het onderzoek en analyses door meerdere personen te laten uitvoeren. Zo kan er worden nagegaan of de onderzoekers onafhankelijk van elkaar dezelfde resultaten bekomen. Als laatste opmerking is er een beperkte ervaring van de onderzoeker bij het afnemen van kwalitatieve interviews. Hoewel de onderzoeker zich verdiept heeft in kwalitatief interviewen, kan dat beperkend inzicht een effect hebben op de kwaliteit van de interviews.

5.3. Toekomstig onderzoek.

Dit onderzoek is vrij vernieuwend en daarom liggen er vele wegen open voor diepgaand onderzoek in de toekomst. Er zou kunnen worden gekeken of de grootouders praten over dezelfde thema's en of dezelfde verschuivingen merkbaar zijn. Hetzelfde onderzoek kan enkele keren worden overgedaan bij andere grootouders, dat omdat een grotere onderzoeksgroep betere onderzoeksresultaten

weergeeft. Dit onderzoek heeft een meer homogene onderzoeksgroep. Alle grootouders, behalve één zijn van Belgische afkomst en zijn hoger opgeleid. Dat zorgt er natuurlijk voor dat we één standaardgroep hebben ondervraagd.

In de toekomst kunnen ook allochtone grootouders, grootouders met een lagere sociaal economische status, ... bevestigd worden. Hun verhalen zouden kunnen verschillen van de grootouders die nu geïnterviewd werden. Vervolgens zou het ook interessant zijn om zowel grootouders, ouders als kleinkinderen te bevestigen in eenzelfde onderzoek. Dat kan in interactie of apart gedaan worden. Zo kan er gekeken worden of er dezelfde gedachten, belevingen en verhalen terugkeren.

Wat mij ook heel interessant lijkt, is een opvolging van die kinderen wanneer zij volwassen zijn. De kinderen worden nu vooral gestimuleerd om aan de horende wereld deel te nemen. Later kunnen zij nog steeds beslissen om toch meer naar de Dovenwereld te neigen. Een opvolging van hun toekomst kan interessant zijn. Als laatste haal ik nog aan dat het een meerwaarde kan zijn om in de toekomst zowel de beleving van de grootvader als de grootmoeder apart te bespreken en te kijken of er genderverschillen zijn in de verhalen van de grootouders.

Ik zou nog even door kunnen gaan in opsommen maar het is duidelijk dat toekomstig onderzoek nuttig en, uit volgend punt zal blijken, broodnodig is.

5.4. Implicaties van de resultaten.

Ten slotte wordt deze masterproef afgerond met enkele implicaties voor de praktijk. De grootouders hebben een belangrijke rol in het proces van de cochleaire implantatie. De grootouders kennen zichzelf eerder een rol op de achtergrond toe, maar zouden toch meer betrokken kunnen en moeten worden. Ze zijn in moeilijke periodes een belangrijke bron van steun en proberen te helpen waar nodig. Ze zouden daarom steeds goed op de hoogte moeten worden gehouden van de CI. Verder zien we dat zij vaak enkel het medisch discours van doofheid kennen, weliswaar meestal via de ouders, toch zouden zij ook in het cultureel-linguïstisch perspectief moeten kunnen worden ingeleid. Grootouders hebben ook het recht om van alles op de hoogte te zijn. De meeste revalidatiecentra proberen ook grootouders te betrekken in het proces, toch merken we dat ze nog vaak afhaken bij bijvoorbeeld het gebruiken van gebarentaal. We weten dat zowel gesproken taal als gebarentaal een meerwaarde vormen voor dove personen. De grootouders blijken vaak een vergeten en onderschatte rol te hebben in het proces van de cochleaire implantatie, dat kunnen we duidelijk merken aan de beperkte literatuur die er over bestaat.

6. Besluit

Bij gebrek aan literatuur over het onderwerp wilden we met die studie nagaan hoe en waarover grootouders vertellen wanneer het gaat over hun dove kleinkind met een cochleaire implant. Er werd gekozen voor kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews. Uit de analyse van de acht interviews komen enkele thema's naar voren. Die thema's zijn "Confrontatie met doofheid", "Ervaringen met de cochleaire implant", "Positie van de grootouders tegenover familie en omgeving", "Communicatiekeuze" en "Toekomstperspectief". Naast de thema-analyse werd gebruik gemaakt van de 'Listening Guide Method' (Gilligan, 2003). De bevindingen resulteerden in een proces dat grootouders meemaken. Hierin vallen vijf grote verschuivingen op.

Een **eerste verschuiving** wordt teruggevonden in de manier waarover grootouders praten over doofheid. Hun mening en visie verandert doorheen de tijd door de positieve ervaringen die grootouders hebben met de CI. Aanvankelijk wordt er over doofheid gesproken met een stem van angst en verdriet maar die slaat, door de CI, algauw om in een stem van hoop. De grootouders verwachten dat hun kleinkind weer zal kunnen horen en spreken en zal aansluiten bij de horende wereld. Een **tweede verschuiving**, die gepaard gaat met een stem van ontgoocheling, treedt op de voorgrond wanneer blijkt dat het probleem van het gehoorverlies toch nog niet volledig is opgelost. De grootouders dachten aanvankelijk vanuit het medische model waarbij doofheid wordt gezien als een defect dat kan worden opgelost. Dat medisch model blijft bestaan maar de CI wordt eerder waargenomen als een hulpmiddel. Het zorgt ervoor dat hun kleinkinderen kunnen deelnemen aan de horende wereld en door het hanteren van de juiste communicatiestrategieën, kunnen de beperkingen van de CI zoveel mogelijk weggewerkt worden. Er kan dus gecommuniceerd worden via gesproken taal. De **derde verschuiving** kenmerkt zich dan ook door de communicatiekeuze. De grootouders communiceerden vóór de CI met gebarentaal of gebaren, maar ze merkten al vlug dat dit niet nodig bleek. Wanneer het kind oud genoeg is, kan er gecommuniceerd worden via de gesproken taal. Dat stemt de grootouders blij en opgelucht en werkt een **vierde verschuiving** in de hand. Ze schatten de toekomst van hun kleinkind rooskleurig in. De grootouders houden wel nog rekening met eventuele moeilijkheden die de kleinkinderen zullen ondervinden. Er wordt gedacht aan werkgelegenheid, partner, aanvaardingsproces van doofheid, sociale contacten, Als **laatste verschuiving** zien we de bewondering en appreciatie van grootouders tegenover familie en

omgeving. De stap in de duistere wereld, waarbij doofheid centraal stond, is een verrijking geworden voor de grootouders.

Dat laat zien dat ook grootouders een rol spelen in het proces van de cochleaire implantatie. Ze maken een proces mee dat niet onbelangrijk is. Ondanks dat ze zichzelf eerder een positie op de achtergrond toekennen zijn grootouders een belangrijke maar vaak onderschatte bron en dat moet nauwlettend in het oog gehouden en opgevolgd worden. Onderzoek naar hoe grootouders het proces van de cochleaire implantatie beleven is een tamelijk ontgonnen gebied. Vervolgonderzoek kan ons nog meer leren over dat onderwerp en is noodzakelijk.

Bibliografie

- Allegretti, C. M. (2002). The effects of a Cochlear Implant on the Family of a Hearing-Impaired Child. *Pediatric Nursing*, 28(6), 614-620.
- Archbold, S., Nikolopoulos, T., Lutman, M., Gregory, S., & O'Neill, C. (2002). Parents their perceptions three years after cochleair implantation. *Deafness & Education International*, 4(1), 12-40.
- Archbold, S., & O'Donoghue, G. M. (2007). Ensuring the Long-Term Use of Cochlear Implants in Children: The Importance of Engaging Local Resources and Expertise. *Ear & Hearing*, 28, 3-5.

- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M., & Gregory, S. (2006). Deciding to have a cochlear implant and subsequent after-care: parental perspectives. *Deafness and Education International, 8(4)*, 190-206.
- Baarda, D. B., de Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Bat-Chava, Y. (2000). Diversity of deaf identities. *American Annals of the Deaf, 145(5)*, 420-428.
- Bat-Chava, Y., & Deignan, E. (2001). Peer relationships of children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 6(3)*, 186-199.
- Batliner, G. (2003). *Spelend leren horen. Tips voor het helpen van kinderen met gehoorstoornissen*. Tiel: Lannoo nv.
- Beadle, E. A., Shores, A., & Wood, E. J. (2000). Parental perceptions of the impact upon the family of cochlear implantation in children. In Ganz et al, *Seventh Symposium on Cochlear Implants in Children: 185, 111-114*. Southampton.
- Berg, A. L., Herb, A., & Hurst M. (2005). Cochlear Implants in children: ethics, informed consent, and parental decision making. *The Journal of Clinical Ethics, 16(3)*, 239-250.
- Berg, A. L., Ip, S. C., Hurst, M., & Herb, A. (2007). Cochlear implants in young children: Informed consent as a process and current practices. *American Journal of Audiology, 16*, 13–28.

- Brown, L. M., & Gilligan, C. (1992). *Meeting at the crossroads: Women's psychology and girls' development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Lohle, E., & Bengel, J. (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*, 150, 5–10.
- Buyl, I. (2007). *Omtrent cochleaire implantatie: informatieverstrekking aan en vragen en verwachtingen van ouders van jonge dove kinderen*. Licentiaatverhandeling, Brussel, Vrije Universiteit Brussel.
- Calderon, R., & Greenberg, M. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 7-18.
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2004). Children with cochlear implants. Changing parent and deaf community perspectives. *Arch Otolaryngol Head Neck Surgery*, 130, 673-677.
- Chute, P. M., & Nevins, M. E. (2002). *The parents' guide to cochlear implant*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Claassen, J. F. (1997). Cochleaire Implantaties. *Van Horen Zeggen*, 37 (4), 15-18.
- Colleye, E. (2005). *De vroegtijdige ouder-kind interactie bij kinderen met een cochleaire inplant*. Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling, Vrije Universiteit Brussel, Faculteit voor Psychologie en Educatiewetenschappen

- Crouch (1997). Letting the deaf be deaf. Reconsidering the use of cochlear implants in prelingually deaf children. *Hastings Center Report*, 27(4), 14-21.
- De Bolle, E. (2007). *Wat met gebarentaal? De mening van ouders van jonge dove kinderen met een CI*. Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling, Vrije Universiteit Brussel, Faculteit voor Psychologie en Educatiewetenschappen.
- De Coninck, A. (2007). *Horende ouders over de opvoeding van hun jonge dove kind met een Cochleaire Implant*. Licentiaatverhandeling, Gent, Universiteit Gent.
- De Raeve L. (2007), Cochleaire Implantatie anno 2007: huidige stand van zaken. *VLOK-visie*, 10(5), 11-22.
- De Raeve, L., Loots, G., & Vlok-CI (2008). Hoofdstuk 5: Cochleaire Implantatie, vroeger en nu. In Vermeerbergen, M., & Van Herreweghen, M. (Eds.), *Wat (gewenst/geweest) is: organisaties van en voor doven in Vlaanderen bevraagd over 10 thema's*, (pp. 144-189). Gent: Academia press.
- De Raeve, L., Spaai, G., Huysmans, E., de Gooijer, K., Bammens, M., Croux, E., et al. (Red.). (2008). *Begeleiden van jonge dove kinderen met een cochleair implantaat: informatie en tips voor ouders en begeleiders*. Amsterdam, Hasselt en Zonhoven: NSDSK, KIDS en ONICI.
- De Raeve, L., Spaai, G., Wiefferink, K., Uilenburg, N., Vermeij, B., Bammens, M., Pans, R., Koppers, E., & Josepha, J. (2009). Invloed van het taalaanbod op de ontwikkeling van jonge dove kinderen met een cochleair implantaat. *Logopedie en Foniatrie*, 1, 16-23.

- Edwards, C. L. (2007). Children with Cochlear Implants and Complex Needs: A Review of Outcome Research and Psychological Practice. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 258-268.
- Edwards, C. L., Breege, M., MacArdle, M., Doney, A., & Bellman, S. (2000). Parental experiences of a paediatric cochlear implant programme. *Cochlear Implants International*, 1(2), 95-107.
- Fevlado (2007). *Veel gestelde vragen: hoeveel dove mensen zijn er in Vlaanderen? & Wat is een CI?* Teruggevonden op <http://www.fevlado.be/faq.aspx>
- Freeman, B., Dieterich, C., & Rak, C. (2002). The struggle for language: Perspectives and practices of urban parents with children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 147(5), 37-44.
- Gilligan, C., Spencer, R., Weinberg, M. K., & Bertsch, T. (2003). On the Listening Guide: A voice-centered relational method. In P. M. Camic, J. E. Rhodes and L. Yardley (Eds.), *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design* (pp. 1-31). Washington, D.C.: American Psychological Association Press.
- Hastings, P. R. (1997). Grandparents of Children with Disabilities: a Review. *International Journal of Disability*, 44, 329-340.
- Hyde, M., & Power, D. (2006). Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 102–111.
- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010). Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Choices for their Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 15 (2), 162-178.

- Incesulu, A., Vural, M., Erkam, E. (2003). Children with Cochlear Implants: Parental Perspective. *Otology & Neurology*, 24, 605-611.
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2006). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain*, 11, 49-56.
- Kluwin, T. N., & Stewart, D. A. (2000). Cochlear Implants for Younger Children: A Preliminary Description of the Parental Decision Process and Outcomes. *American annals of the Deaf*, 145(1), 26-32.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, LA: Sage.
- Leigh, I. W., & Christiansen, J. (2002). Presentations. Keynote Presentation: *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices*. Uit: Cochlear Implants and Sign Language: Putting It All Together. A Sharing Ideas series paper by the Laurent Clerc National Deaf Education Center, Gallaudet University. Edited by Nussbaum, Laporta & Hinger.
- Loots, G., Mathijs, I., Devisé, I., De Bruyne, I., & Matthijs, L. (2005). *Leren visueel communiceren met dove baby's en peuters*. Gent: Academia Press/ Fevlado-Diversus.
- Loots, G., & De Sloovere, M. (2005). Kinderen en jongeren met een zintuiglijke beperking. In: Grietens, H., Vanderfaillie, J., Hellinckx, W., & Ruijsenaars, W. (red.), *Handboek orthopedagogische hulpverlening 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. (pp. 161-198). Leuven: Acco.

- Lutterman, D. M. (1987). *Deafness in the family*. Boston: College Hill.
- Maso, I. & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- McConkey Robbins, A., Svirsky, M., & Kirk, K. I. (1997). Children with implants can speak but can they communicate? *Otolaryngology Head Neck Surgery*, 117, 155-160.
- Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106, 1-9.
- Morton, D. (2000). Beyond parent education: The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365.
- Most, T., & Zaidman-Zait, A. (2003). The needs of parents of children with cochlear implants. *Volta Review*, 103, 99–113.
- Nikolarazi, M., & Hadjikakou, K. (2006). The role of educational experiences in the development of deaf identity. *Journal of Deaf studies and Deaf education*. 11(4), 477-492.
- Nikolopoulos, T. P., Lloyd, H., Archbold, S. M., & O'Donoghue, G. M. (2001). Pediatric cochlear implantation: The parents' perspective. *Archives Otolaryngology Head Neck Surgery*, 127, 363–367.
- Nussbaum, D. (2003) *Cochlear implants. Navigating a forest of information. One tree at a time*. Washington, DC: Laurent Clerc National Deaf Education, Center Gallaudet University. Terugggevonden op <http://clerccenter.gallaudet.edu/kidsworlddeafnet/e-docs/CI/index.html>

- Nybo, W. L., Scherman, A., & Freeman, P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child. *American Annals of the Deaf*, 143, 260-267.
- ONICI (2007). *Wat is een cochleaire implant?* Teruggevonden op website ONICI op <http://www.onici.be>
- Perlod, J. L. (2001). An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 2(1), 39-58.
- Peters, E. (2000). Our decision on a cochlear implant. *American Annals of the Deaf*, 145(3), 263-267.
- Sach, H. T., & Whynes, K. D. (2005). Paediatric cochlear implantation: the views of parents. *International Journal of Audiology*, 44, 400-407.
- Schauwers, K. (2006). *Early speech and language development in deaf children with a cochlear implant: a longitudinal investigation*. Antwerpen: University press.
- Scheiris, I. (2002). *Hoe zoenen doven? Een antwoord op de meest gestelde vragen over doofheid*. Cultuur voor doven: Gent.
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A. (Ed.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. (51-80). London: Sage publications.

- Spencer, P. E. (2002). 'Chapter 1: History of cochlear implants': In Christiansen, J. B., Leigh, I.W. (Eds.) *Cochlear Implants in children: ethics and choices*, Gallaudet University Press: Washington, D.C.
- Spencer P. (2004). Individual differences in language performance after cochlear implantation at one to three years of age: child, family and linguistic factors. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 395-412.
- Spencer, P., & Marschark, M. (2003). *Cochlear Implants. Issues and implications*. In: Marschark, M., & Spencer, P. *Deaf studies, language and education*, 434-448. Oxford: Oxford University Press.
- Svirsky, A. M., Theo, S., & Neuburger, H. (2004). Development of Language and Speech Perception in Congenitally, Profoundly Deaf Children as a Function of Age at Cochlear Implantation. *Audiology & Neuro-otology*, 9, 224-233.
- Thoutenhoofd, E. (2006). Cochlear implanted pupils in scottish schools: 4-year school attainment data (2000-2004). *Journal of deaf studies and deaf education*, 11, 171-188.
- Tijsseling, C. (2003). *Opvoeding door horende ouders*. Geraadpleegd op 23 mei 2010, op <http://www.pedagogiek.net/content/artikel.php?contentID=243>
- Van Bouwel, C. (1997). *Meningen van Ouders over de effecten van een cochleaire implant op de gezinscontext*. Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling, Vrije Universiteit Brussel, Faculteit voor Psychologie en Opvoedkunde.
- Vander Beken, K. (2005). Personen met een auditieve handicap. In E. Broekaert & G. Van Hove (red.), *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek*. (pp. 109-184). Antwerpen – Apeldoorn:

Garant.

- Van Herreweghe, M., & Vermeerbergen, M. (1998). *Thuishoren in een wereld van gebaren*. Academia Press: Gent.
- Watson, M. L., Hardie, T., Archbold, M. S., & Wheeler, A. (2008). Changing Communication after Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 104-116.
- Weisel, A., Most, T., Michael, R. (2006). Mothers' Stress and expectations as a function of Time Since Child's Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), 55-64.
- Zaidman-Zait, A., & Most, T. (2005). Cochlear Implants in Children with Hearing Loss: Maternal Expectations and Impact on the family. *The Volta Review*, 105(2), 129-150.
- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a Child With a Cochlear Implant: A Critical Incident Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12 (2), 221-238.

Bijlagen

1. Kennismakingsbrief
2. Demografische gegevens
3. Interviewleidraad
4. Informed Consent
5. Transcriptievoorbeeld
6. Voorbeeld van de analysemethode

Bijlage 1: Kennismakingsbrief.



Gent, 9 februari 2010

Geachte Mevrouw

Geachte Heer,

In het kader van het behalen van mijn diploma master in de orthopedagogische wetenschappen dien ik een afsluitend wetenschappelijk werk af te leveren. Mijn begeleiders zijn Prof. Dr. Gerrit Loots en mevr. Liesbeth Mattijs van de faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. Ikzelf volbreng mijn studies aan de universiteit van Gent (Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen).

Het onderwerp van mijn eindverhandeling is de beleving van grootouders die een kleinkind hebben met een cochleaire implant. De cochleaire implantatie is een ingrijpende gebeurtenis voor de hele familie en ik zou graag onderzoeken in welke mate de grootouders hierin werden/worden betrokken en hoe zij dit hele proces hebben beleefd en nog beleven.

Om dit na te gaan zoek ik een achttal grootouders om een interview af te nemen.

De kleinkinderen zouden één jaar een CI moeten hebben. De interviews zullen op een audiotape opgenomen en daarna samengevoegd worden en anoniem geanalyseerd. U kan kiezen om het

interview individueel te laten afnemen of samen met uw partner. Een interview zal ongeveer anderhalf uur in beslag nemen als u samen aan het interview deelneemt en ongeveer één uur indien u individueel deelneemt. Ik start de interviews vanaf de periode februari/maart.

Ik besef dat uw medewerking energie en tijd van u zal vergen, en dat dit derhalve niet vanzelfsprekend is. Bij deze wil ik de mensen die interesse hebben om mee te werken alvast hartelijk bedanken. Ik hoop dan ook dat dit onderzoek een meerwaarde kan betekenen in de toekomstige opvang en begeleiding van families en kinderen die een CI krijgen. Ik verbind mij ertoe de opgedane kennis en de resultaten te delen met u door u minstens één exemplaar van mijn eindwerk te bezorgen.

De anonimiteit van de grootouders die deelnemen aan het onderzoek wordt zeker gewaarborgd. De audiotapes zullen alleen door mezelf en mijn promotors worden beluisterd of gelezen. Ze zullen uitsluitend worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Achteraf worden ze veilig bewaard onder de verantwoordelijkheid van professor Loots.

Mocht u nog verdere vragen hebben, dan kunt u steeds contact opnemen met professor Loots of mevr. Liesbeth Matthijs of mezelf:

Prof. Gerrit Loots

Gerrit.Loots@vub.ac.be

Mevr. Liesbeth Matthijs

lmattij@vub.ac.be

Of mezelf

Veronique Verhofstede

Veronique.verhofstede@gmail.com

0472609632

Kieldrechtstraat 25, 9170 De Klinge

Met hoogachting,

Veronique Verhofstede (2^{de} master orthopedagogiek)

INVULSTROOK (Gelieve de invulstrook terug te bezorgen aan Veronique Verhofstede, contactgegevens vindt u hierboven terug)

Wij zijn geïnteresseerd om mee te werken aan dit onderzoek en staan open voor een eerste en vrijblijvend gesprek met de onderzoekster.

Leeftijd gehoorverlies	# kinderen
Bij geboorte	5
Progressief	1
6 maand	1

Mijnheer en Mevrouw:

.....

en onze zoon/dochter:

.....

Oorzaak gehoorverlies	# kinderen
CMV	3
Meningitis	1
Andere	1
Onbekend	2

U kan ons
contacteren:

Adres:

.....

.....

.....

Leeftijd bij interview	# kinderen
1,5-5 jaar	3
6-12 jaar	1
15 jaar	2
18 jaar	1

.....

Telefoon:

E-mailadres:

Bijlage 2: Demografische gegevens.

Leeftijd bij detectie	# kinderen
0-2 maand	2
2-4 maand	2
3-6 maand	2
6-12 maand	1

Leeftijd bij implantatie	# kinderen
Jonger dan 1 jaar	1
1-2jaar	3
2,5-5 jaar	3

Duur CI-gebruik	# kinderen
Minder dan 1 jaar	1
Meer dan 1 jaar	1
2-5 jaar	2
10 jaar of meer	3

Onderwijsvorm	# kinderen
Gewoon onderwijs	4
Buitengewoon onderwijs	3
Vroeger buitengewoon onderwijs	2

Leeftijd bij interview	# grootouders
60-70	5
71-80	6
83	1

Bijlage 3: interviewleidraad.

Interview	Beroep	# grootouders
	Huismoeder	5
Hoger onderwijs	1	
universitair	2	

1. Algemene gegevens en eerste vraag

1. Aantal kleinkinderen?
2. Leeftijd kleinkinderen?
3. Hoeveel kleinkinderen in de familie met gehoorverlies/CI
4. Hoelang C.I.? Hoelang bilateraal?
5. Hoeveelste kleinkind?
6. Wat zijn uw belangrijkste ervaringen met de Cochleaire Implantatie?
7. Zijn er meerdere beperkingen bij het kleinkind vastgesteld? Welke?

2. Thema's

Verhaal van doofheid – voor de C.I.

1. Wie heeft er gemerkt dat er gehoorproblemen waren?
2. Door wie en wanneer werd u op de hoogte gesteld van de gehoorproblemen?
3. Op welke manier werd u op de hoogte gesteld van de gehoorproblemen?
4. Wat flitste er door uw hoofd op het ogenblik dat u dit hoorde?
5. Wat was uw eerste reactie?
6. Weet u met welke testen het gehoorverlies is vastgesteld?
7. Aan wie heeft u het eerst verteld dat uw kleinkind doof was?
8. Hoe reageerden andere familie, vrienden, kennissen? Hoe ervaarde u deze reacties?
9. Wat is er na de diagnose gebeurd? Wat heeft u gedaan toen u wist dat uw kleinkind doof was?
10. Waar kon u terecht met vragen en problemen?
11. Welke instanties/voorzieningen contacteerde u?
12. Hoe probeerde u te communiceren met uw kleinkind?
13. Hebben uw kind en echtgenoot veel beroep gedaan op jullie toen de diagnose gesteld werd? Naar welke vorm van steun waren zij vooral op zoek? Wat hebben jullie kunnen bieden? Hadden jullie soms het gevoel dat je meer wou bieden dan dat je kinderen konden of wilden aannemen?

Verhaal van de cochleaire implantatie

Kennismaking

1. Hoe bent u op de hoogte gesteld van een C.I.?

Wanneer maakte u kennis met C.I.?

Wie bracht u in contact met C.I.?

2. Hoe verliep de kennismaking?
3. Wie gaf u informatie over C.I.?
4. Wat betekende deze informatie voor u?

Beslissing

1. Werd u betrokken in het beslissingsproces? Zo ja, hoe?
2. Werd er rekening gehouden met uw mening? Zo ja, op welke manier?
3. Ging u akkoord met de beslissing? Waarom (niet)?
4. Welke elementen deden u twijfelen bij de beslissing van de ouders?
5. Welke elementen overtuigden u ervan dat het de juiste beslissing was?
6. Stond heel de familie unaniem achter de beslissing? Zo niet, wat waren de punten die voor een verschil in mening zorgden?
7. Heeft de beslissing iets veranderd in uw leven?
8. Welk effect had de beslissing op u?

Verwachtingen

1. Welke verwachtingen had u van de C.I.?
2. Op welke manier werd u voorbereid op wat u kon verwachten?

Wat waren de verwachtingen van andere familieleden, vrienden, omgeving?

Vorbereidingsfase en operatie

1. Op welke manier maakte u deel uit van de voorbereidingsfase. Hoe hielp u uw kleinkind in afwachting van een CI?
2. Wat deed u om uzelf voor te bereiden?
3. Hoe is de implantatie verlopen?
4. Hoe hebt u de opvang in het ziekenhuis ervaren?

Postoperatieve fase

1. Hoe verliep de aanpassing aan de C.I.?
2. Wanneer merkte u verandering?
3. Welke veranderingen vielen u het meest op?
4. Hoe ging u om met deze veranderingen?
5. Welke veranderingen merkte u in uw relatie met uw kleinkind?
6. Welke invloed heeft de C.I. op vlak van omgaan met elkaar?

7. Hoe zou u uw relatie met uw kleinkind (x) omschrijven? Is er een verschil in uw relatie met x t.o.v. uw relaties met uw andere kleinkinderen? Zo ja, wat is het verschil?
8. Merkte u veranderingen in het karakter van het kind?
9. Merkte u veranderingen in uw dagdagelijkse activiteiten?
10. Is er een invloed op de vrijetijdsactiviteiten, beroepsactiviteiten of de sociale relaties?

Opvoeding

1. Hoe verloopt het nu met de C.I.?
2. Wat is het verschil met vroeger, vóór de C.I.?
 - Wat loopt er makkelijker? Moeilijker?
 - Wat is er veranderd?
3. Op welke manier tracht u de aandacht van uw kleinkind te trekken?
4. Op welke manier tracht uw kleinkind uw aandacht te trekken?
5. Heeft u het gevoel dat uw kleinkind u begrijpt?
 - Wanneer wel en niet? Hoe reageert het kleinkind? Wat doet u?
6. Heeft u het gevoel dat u uw kleinkind begrijpt?
 - Wanneer wel en niet? Wat doet u dan? Hoe voelt u zich dan?
7. Welke dingen vragen extra of specifieke aandacht in de communicatie met uw kleinkind? Is er een verschil tussen nu en vóór de C.I.?
8. Kende u mensen met een gehoorverlies vóór uw kleinkind geboren werd? (zo ja, met of zonder CI?)
9. Hoe dacht u over dove mensen vóór uw kleinkind geboren werd?
10. Wist u iets over doofheid?
11. Hoe denkt u nu over dove en slechthorende mensen?
12. Kent u dove volwassenen? Zou u dit willen? Waarom?
 - Kent u volwassenen met een CI? Zou u dit willen? Waarom?
 - Personen die met dovencultuur bezig zijn of niet?
 - Heeft u contact met andere grootouders van dove kinderen? Met/zonder CI? Wat betekent dit contact voor u?
13. Zijn de vriendjes van uw kleinkind horend of slechthorend/doof of hebben ze een CI?
 - Zou u willen dat uw kleinkind in contact komt met andere dove kinderen met/zonder een CI?
 - Vindt u het belangrijk dat uw kleinkind in contact komt met andere dove kinderen of volwassenen met/ zonder CI? Waarom wel/niet?
14. Vindt u dat uw kind en echtgenoot de juiste keuzes hebben gemaakt m.b.t. de opvoeding van uw kleinkind? Wat zou u eventueel anders hebben gedaan? Waarom? Vindt u dat uw kind voldoende rekening houdt met uw mening?

Toekomst

1. Achteraf bekeken, komen de veranderingen overeen met hetgeen u had verwacht?
2. Hoe ziet u de toekomst van uw kleinkind? Wat zijn uw verwachtingen? Wat hoopt u voor uw kleinkind?
3. Wat wilt u absoluut vermijden m.b.t. de toekomst van uw kleinkind?
Waarover maakt u zich zorgen?
4. Vindt u dat u voldoende geïnformeerd werd over de doofheid van uw kleinkind en over alles wat daarbij komt kijken?
5. Zijn de familiebanden veranderd door de doofheid van het kind? Vb. opener of breuk?

Algemene gezinsgegevens

Weet u:

1. Welke graad van gehoorverlies heeft uw kleinkind?
2. Leeftijd bij gehoorverlies?
3. Leeftijd bij detectie gehoorverlies?
4. Oorzaak gehoorverlies?
5. Onderwijsvorm kleinkind met gehoorverlies?
6. Geboortejaar (groot)ouders?
7. Land van herkomst (groot)ouders?
8. Opleiding en beroepsactiviteiten (groot)ouders?
9. Gezinssituatie/gezinssamenstelling?

Afronding van het interview

1. Welke tips zou u geven aan grootouders met een doof kind?
2. Ter afronding van het interview zou ik nog graag willen weten hoe uw kleinkind is. Ik geef je één minuut de tijd om zoveel mogelijk over hem/haar te vertellen?
3. Zijn er nog zaken die niet aan bod zijn gekomen of die je nog graag had meegegeven?

Laat me even toe mijn lijst te overlopen en te kijken of alle thema's aan bod zijn gekomen.

→ *Informed consent wordt ondertekend*

Bijlage 4: Informed consent.

INFORMED CONSENT: Grootouder zijn van een kleinkind met een Cochleaire Implantatie.

Ondergetekenden geven toelating aan Prof. dr. Gerrit Loots van de Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen (vakgroep Orthopsychologie) van de Vrije Universiteit Brussel om te beschikken over de opname van het interview over de opvoeding van kinderen met een CI, wetende dat:

1. De opnames uitsluitend worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden ter voorbereiding van een publicatie over grootouders zijn van dove kinderen met een cochleaire implant.
2. De opnames uitsluitend toegankelijk zijn voor de onderzoeksverantwoordelijke, met name Prof. dr. Gerrit Loots, en personen die van de onderzoeksverantwoordelijke een schriftelijke toelating krijgen om onder begeleiding en toezicht de opnames te analyseren op anonieme wijze.
3. De publicaties van de interviewgegevens geanonimiseerd gebeuren, waarbij elke mogelijke herkenbaarheid van personen wordt vermeden.
4. Een kopie van elke publicatie van de interviewgegevens wordt bezorgd aan de ondergetekenden, zodat ze op de hoogte blijven van hetgeen gebeurt met hun gegevens.
5. De originele opnames worden vernietigd na stopzetting van de onderzoeksactiviteiten naar de grootouders van dove kinderen met een CI.
6. Van bovenstaande afspraken niet wordt afgeweken, tenzij na overleg en schriftelijke toelating van de ondergetekenden.

Voor kennisname en akkoord,

Handtekening

(naam en datum)

Adres:

Straat en nummer

Plaats en postnummer

Telefoon/GSM:

Ev. e-mail:

Bijlage 5: Transcriptievoorbeld uit interview 1.

Grootvader: GV

Grootmoeder: GM

Interviewer: V

GV

Ja, ik denk ook dat aanvankelijk ... Het heeft eigenlijk een tijdje geduurd... voor dat we beseften of konden vaststellen dat zij euu echt iets hoorde eh . Dus we hebben ons dat een beetje afgevraagd zo...

Het is .. Als die Cochleaire implant er komt, zo op voorhand euu zegt men goed, van vandaag op morgen gaat dat plots een wonder zijn.

Dat is niet het geval

GM

Dat is niet eh.. dat is niet

V

Nee zeker nie

GV

Het duurt een paar maanden, maar ik heb den indruk dat het de laatste maanden geweldig vlug gaat. (GM: ja) We hebben ze laat ons zeggen lang gezien rond Kerstmis en dan zijn er 6 maa, 6 weken verlopen waar we ze amper gezien hebben. En dan voor 2 weken hebben we ze hier gehad inderdaad, en ze was geweldig ten opzichte van Kerstmis. Ze was geweldig geëvolueerd en die twee weken later hebben we de indruk dat het nog meer is.

GM

Jaja

GV

Dus het is duidelijk dat zij euu, woorden die wij zeggen, die eventueel nieuwe woorden zeggen, dat ze die herhaalt dus het moet heel duidelijk zijn dat ze het werkelijk hoort en euu ze babbelt voortdurend, en ze is uitgesproken euu gelukkig euu ...

GM

Het is een vrolijk kind

Ja

Bijlage 6: Voorbeeld van de analysemethode uit interview 1 (de verschillende stappen).

Stap 1: Beluisteren van de plot

Wat, wanneer, waar, met wie, waarom?

We horen de heer en mevrouw R. praten over hun doof kleinkind met een cochleaire implant, Z. Ze hebben in totaal negen kleinkinderen. Z. is 2,5 jaar oud (het jongste kleinkind) en werd geïmplanteerd toen ze 9 maanden was.

De grootmoeder vertelt dat Z. door haar doofheid het enige probleemkindje is in de familie.

De grootmoeder heeft een positieve ervaring met de cochleaire implantatie omdat haar kleinkind enorm vrolijk is. Ze vertelt dat haar kleinkind nog niet beseft dat ze doof is. Volgens haar zullen daar nog problemen omtrent ontstaan.

Grootvader vult hierbij aan dat het enkele maanden duurde vooraleer ze konden vaststellen dat hun kleinkind iets hoorde. Hij beseft dat Z. niet van vandaag op morgen zou horen. Hij heeft wel de indruk dat het de laatste maanden enorm geëvolueerd is. Het is voor hem duidelijk dat ze woorden hoort omdat ze ze herhaalt en er gelukkig uitziet.

Verder halen de grootouders aan dat Z. mede gelukkig is door haar zusjes. Ze dragen er goed zorg voor en zijn er dol op. Ook de ouders spelen een grote rol. Ze doen alles en hebben niets gespaard om het beste te vinden voor Z. De grootouders vertellen dat ze enorm veel bewondering voor hun kinderen hebben en geven aan dat het niet te onderschatten is.

De grootouders vertellen dat ze er steeds zijn wanneer de ouders hen nodig hebben. Er wordt aangehaald dat ze op de kinderen passen indien nodig. Z. voelt zich thuis en kent de grootouders goed.

Eigen gedachten, gevoelens, associaties m.b.t. het verhaal

Kinderen met doofheid worden aanzien als probleemkinderen.

Ik heb de indruk dat de grootmoeder veronderstelt dat haar kleinkind het moeilijk zal hebben met het feit dat ze doof is. Ze lijkt haar hierover zorgen te maken naar de toekomst toe.

Ik heb het gevoel dat de grootvader in eerste instantie ontgoocheld is omdat er niet meteen resultaat zichtbaar is. Het lijkt alsof hij nu wel meer opgelucht is nu er evolutie merkbaar is en Z. er gelukkig uitziet.

Naar mijn inzien vinden de grootouders de rol van de familie enorm belangrijk. Ze hebben enorm veel bewondering en appreciatie voor de ouders.

Ik heb het gevoel dat de grootouders willen helpen waar nodig. Ze vinden het leuk dat Z. zich thuis voelt en dat de grootouders het gevoel hebben dat ze zich daar goed voelt.

Wanneer er over de doofheid van Z. wordt gepraat, vertellen de grootouders dat hun dochter en schoonzoon het twee maand geheim gehouden hebben dat hun kind doof was. De ouders wisten al van bij de geboorte dat hun kind doof was. De grootouders geven aan dat het minder plezierig was op de materniteit dan bij de geboortes van andere kleinkinderen. De grootouders zeggen dat het te moeilijk was voor de ouders om het aan iemand te vertellen. De grootouders vertellen dat ze aan hun kleinkind niets merkte. Twee maand na de geboorte hebben ze telefoon gehad van hun schoonzoon die hen vertelde dat hun kleinkind doof was. De grootmoeder heeft ook gebeld met haar dochter en ze hebben samen geweend. Hun kleindochter is doof ten gevolge van het cytomegalvirus.

De grootouders geven aan dat ze niets kenden van doofheid en ook van de CI hadden ze nog nooit gehoord. Wanneer ze vernamen dat hun kleindochter doof was, hebben ze informatie opgezocht op het internet, via vrienden die dokters zijn...

De grootouders lijken het te begrijpen dat de ouders twee maand verzwegen hebben dat Z. doof is omdat het te moeilijk was om het aan iemand te vertellen.

Het viel mij op dat de grootvader reeds een voorgevoel had dat er iets mis was maar dit nooit expliciet uitgesproken heeft.

Naar mijns inziens is het een logische reactie dat mensen wenen na het horen van dit nieuws. De grootmoeder leeft mee met haar dochter.

Ook al kenden de grootouders niets over doofheid, naar mijn inziens wouden ze veel moeite doen om er veel meer over te weten te komen door onder andere informatie op te zoeken.

Stap 2 en 3: Ik – en wij gedichten (A) en contrasterende stemmen (B).

A1. Alle werkwoorden met persoonsvormen ik of wij werden onderlijnd.

A2. Ik – en wij stemmen werden per thema onder elkaar geplaatst.

B1. De verschillende stemmen werden met een verschillende kleur aangeduid

B2. De betekenis van de verschillende kleuren zijn terug te vinden onder het transcriptiemodel.

A1 en B1

GV

Ja, ik denk ook dat aanvankelijk ... Het heeft eigenlijk een tijdje geduurd... voor dat we beseften of konden vaststellen dat zij euh echt iets hoorde eh . Dus we hebben ons dat een beetje afgevraagd zo...

Het is .. Als die Cochleaire implant er komt, zo op voorhand euh zegt men goed, van vandaag op morgen gaat dat plots een wonder zijn.

Dat is niet het geval

GM

Dat is niet eh.. dat is niet

V

Nee zeker nie

GV

Het duurt een paar maanden, maar ik heb den indruk dat het de laatste maanden geweldig vlug gaat. (GM: ja) We hebben ze laat ons zeggen lang gezien rond Kerstmis en dan zijn er 6 maa, 6 weken verlopen waar we ze amper gezien hebben. En dan voor 2 weken hebben we ze hier gehad inderdaad, en ze was geweldig ten opzichte van Kerstmis. Ze was geweldig geëvolueerd en die twee weken later hebben we de indruk dat het nog meer is.

GM

Jaja

GV

Dus het is duidelijk dat zij euh, woorden die wij zeggen, die eventueel nieuwe woorden zeggen, dat ze die herhaalt dus het moet heel duidelijk zijn dat ze het werkelijk hoort en euh ze babbelt voortdurend, en ze is uitgesproken euh gelukkig euh ...

GM

Het is een vrolijk kind

Ja

A2 en B2.

Ik – en wij gedicht:

Ik denk
We beseften
We konden vaststellen
We hebben afgevraagd
Ik heb indruk
We hebben gezien

Contrasterende stemmen:

- I. *“Stem van de ontgoocheling”*
- II. *“Stem van opluchting”*

Dit werd voor alle transcripties gedaan.