

COLUMN

Beste dokter, help ons echt verder, vertel ook iets over gebarentaal

Jolien Borstlap

Het is tegenwoordig een realiteit: baby's worden vanaf enkele weken na de geboorte onderworpen aan een gehoortest in een medische context. Zodra er een diagnose van doofheid gesteld is, wordt het gezin meestal verder begeleid volgens een strikt medische visie: die doof geboren kinderen hebben een 'kapot' gehoor en dat moet gerepareerd worden, met een cochleair implantaat (CI) via een operatieve ingreep. Dat alles met het oog op mondelinge taalverwerving, want anders kunnen ze later nooit president of chirurg worden (zo neergeschreven door een anonieme arts in zijn eigen opiniestuk).

Maar waar blijft gebarentaal in dit hele verhaal? Dat is immers een volledig toegankelijke en natuurlijke taal voor dove kinderen, met een eigen gemeenschap en cultuur. Als gebarentaal al door artsen in de mond genomen wordt, is het doorgaans om ouders te waarschuwen voor die minderwaardige 'indringer'. De meeste artsen handelen immers nog hoofdzakelijk vanuit het medische perspectief en zijn er bijgevolg rotsvast van overtuigd dat gesproken taal de beste taal is en daarenboven de enige optie. Zij stellen dat gebarentaal absoluut geweerd moet worden, omdat ze de mondelinge taalverwerving zou verhinderen. Het is me niet helemaal duidelijk waarom er twee maten en twee gewichten gehanteerd worden: we juichen het alleen maar toe als jonge kinderen meerdere talen kennen op vroege leeftijd, maar waarom geldt dat niet voor dove kinderen? Kan één medisch specialist mij daar een wetenschappelijk bewijs voor aanleveren?

Het is schrijnend hoe deze kinderen in een absoluut taalvacuüm belanden. Doordat de ouders resoluut (moeten) kiezen voor een CI en gesproken taal en daarenboven gebarentaal onbewust volledig negeren, heeft het kind in zijn kritieke periode voor taalontwikkeling geen (volledige) toegang tot taal. Zo is gesproken taal via een CI niet onmiddellijk toegankelijk, omdat er om te beginnen een operatie en de nodige afstellingen moeten worden uitgevoerd. Daarna moet het kind, zolang volledig interne CI's nog niet op de markt zijn voor pasgeborenen, leren om het uitwendige deel van het CI op zijn hoofd te houden. Veel kinderen beginnen eraan te frutselen, waardoor dat deel van het CI zich, zeker in het begin, vaker af dan op het hoofdje bevindt, met als gevolg dat het kind op die momenten helemaal geen prikkels krijgt. Na de gewenning kan de lange revalidatie beginnen met het oog op de mondelinge taalverwerving. Het kind moet immers leren om betekenis te koppelen aan signalen afkomstig van slechts 16 of 22 elektroden, terwijl een gezond oor 30.000 haarcellen heeft om impulsen door te sturen naar de hersenen. Liplezen blijft door die gelimiteerde input ook op latere leeftijd een belangrijk onderdeel van hun dagelijkse communicatie. Spijtig genoeg kent ook liplezen zijn beperkingen. Naar schatting is namelijk slechts 30% van de spraak afleesbaar, en moet men eerst ook de taal goed beheersen om de mondstanden van alle verschillende klanken te kunnen interpreteren.

Net omdat het kind de eerste jaren niet volledig kan deelnemen aan de communicatie, blijft het vaak in isolement achter. Iedereen die al eens Pictionary heeft gespeeld, weet hoe frustrerend en ontmoedigend het is als je iets wil zeggen of begrijpen, maar hier niet in slaagt. Een spel kan je aan de kant zetten, maar met een kind zou dit niet mogen gebeuren.



Gebarentaal kan hier wél een antwoord bieden. Wanneer die volwaardige taal van in het prille begin wel wordt aangeboden, ervaart het kind nooit een gebrek aan communicatie, taal en verbinding. Het gevolg voor kinderen die daarentegen op zeer jonge leeftijd een CI en geen gebarentaal aangeboden krijgen, is dat ze in de eerste cruciale levensjaren letterlijk taal moeten ontberen (*Language Deprivation*). Hierdoor verandert de structuur van het brein. De eerste vijf jaar zijn namelijk van essentieel belang voor taalverwerving, aangezien het brein dan nog plastisch is. Als er geen of te weinig input komt, sterven aanzienlijke hoeveelheden grijze hersencellen, verantwoordelijk voor de verwerking van informatie, af. Tegelijkertijd wordt de ontwikkeling van neurolinguïstische structuren in het brein verstoord. Die twee elementen zijn fundamenteel voor een gezonde ontwikkeling, maar als ze eenmaal aangetast zijn, is het proces onomkeerbaar.

Zal dat dan echt zo'n vaart lopen? Helaas wel. Die veranderde structuur van het brein, veroorzaakt door de taalontbering (*Language Deprivation*), leidt tot het *Language Deprivation Syndrome (LDS)*. Dit syndroom uit zich in taalachterstand, leerstoornissen, cognitieve achterstand, mentale problemen (zoals agressie, depressie en schizofrenie), enz., in meer of mindere mate. Zo is bijvoorbeeld vastgesteld dat doven die in een psychiatrisch ziekenhuis belanden, meestal een CI hebben en geen gebarentaal kennen. Ze zijn als kind in een taalvacuüm beland en ondervinden daar nu de gevolgen van: ze lijden aan *LDS* (eventueel in combinatie met andere ziektebeelden).

Hoe moet het dan wel? Het is een 'en-en-verhaal' en niet 'of-of', waarbij het kind dankzij gebarentaal vanaf zijn eerste levensfase een volledig toegankelijke en eerste taal aangeboden krijgt. Zo worden alle delen van het brein meteen aangesproken en maakt het kind bijgevolg een gezonde ontwikkeling door. Het kan bovendien in contact komen met de Dovengemeenschap en kan zich ermee identificeren. Het probleem dat ouders nog geen gebarentaal kennen, valt zeker op te lossen. Een voorbeeld hiervan zien we bijvoorbeeld in Zweden. Daar krijgen ouders van dove kinderen namelijk extra betaald ouderschapsverlof om gebarentaal te leren. Ondertussen verloopt de mondelinge taalverwerving met het CI. De maatschappij is immers gemaakt voor horende personen, waardoor een CI zeker een meerwaarde kan zijn. Het CI is een hulpmiddel dat hen toegang geeft tot mondelinge taalverwerving. Het kan een natuurlijke en volledig toegankelijke taal echter niet vervangen. Meer nog, verschillende studies tonen aan dat dove kinderen met een CI die gebarentaal kennen, betere taaltesten afleggen dan dove kinderen met enkel een CI.

In het 'en-en-verhaal' krijgt het kind alle kansen en kan het later als persoon met een volwaardige basis en gezonde ontwikkeling alle kanten uit. Het is van cruciaal belang dat dokters hiervan doordrongen zijn en alle aspecten toelichten aan de ouders. Zij zijn het eerste en vaak ook het enige contact van ouders met een doof kind net na de diagnose. Het is hun plicht patiënten te helpen en dat doen ze door volledige informatie te geven.

Dus bij deze: dokter, help ons echt verder, vertel ook iets over gebarentaal.

Bronnen

- Hall, W.C. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal and Child Health Journal*, 21(5), 961-965.
- Hall, W.C., Levin, L.L., & Anderson, M.L. (2017). Language deprivation syndrome: a possible neurodevelopmental disorder with sociocultural origins. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(6), 761-776.
- Hecht, J.L. (2020). Responsibility in the Current Epidemic of Language Deprivation (1990-Present). *Maternal and Child Health Journal*, 24(11), 1319-1322.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G. et al. (2014). What Medical Education can do to Ensure Robust Language Development in Deaf Children. *Medical Science Educator*, 24, 409-419.

- Kim, R., & McMahon, C. M. (2022). Delivery of audiological diagnoses for infants: a linguistic analysis of clinical communication. *International Journal of Audiology*, 61(5), 380–389.
<https://doi.org/10.1080/14992027.2021.1943547>
- Matthijs, L., Loots, G., Mouvet, K., Van Herreweghe, M., Hardonk, S., Van Hove, G., Van Puyvelde, M., & Leigh, G. (2012). First Information Parents Receive After UNHS Detection of Their Baby's Hearing Loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(4), 387–401.
<https://doi.org/10.1093/deafed/ens020>
- Sanzo, K. (2019, 12 februari). *Language Deprivation*. Epic – Special Education Staffing. Geraadpleegd van <https://epicspecialeducationstaffing.com/language-deprivation/>

Jolien Borstlap is studente Toegepaste Taalkunde Nederlands, Frans en Vlaamse Gebarentaal aan de KU Leuven in Antwerpen.

e-mail: jolien.borstlap@student.kuleuven.be