

Disability ain't inability.

Een interview met Carmen de Jonge (voorzitter NVAB - Nederlandse Vereniging van Audicienbedrijven) en Roland Zweers (Eigenaar audicienwinkel Zweers hoortoestellen en voorzitter stichting Hoorprofs) door Margreet Joosen.

Als je het over 2050 hebt en ontwikkelingen voor doven en slechthorenden, dan denk je bijna dertig jaar verder. Dan bedenk je wat voor technische ontwikkelingen er zijn geweest en wat er nog komen kan. Audiciens zijn veelal goed op de hoogte van de ontwikkelingen op dit gebied. Ik was net bij Zweers Hoortoestellen in Zevenbergen geweest voor mijn nieuwe gehoorapparaat in combinatie met mijn nieuwe CI-processor. Roland Zweers, eigenaar, heeft daar ook zijn museum van hoortoestellen staan. Daar zie je hoortoestellen vanaf het begin van de ontwikkeling van hoor hulpmiddelen tot aan de nieuwste. Dat leek me een mooie ingang voor het horen van zijn visie op 2050. Carmen ken ik al vanaf 1994 als oud-collega bij Arbeidsvoorziening en een tijdje geleden kwam ik weer met haar in contact via LinkedIn. Haar overkoepelende visie over de gezondheidsorganisatie en haar betrokkenheid vanuit haar voorzitterschap leek me een goede aanvulling op Roland. Een duo-interview werd een feit.

Carmen en Roland kennen elkaar goed. Dat blijkt ook wel als ik de winkel van Roland binnenstap. Ze zijn al druk in gesprek. We begroeten elkaar enthousiast, want het is voor mij en Carmen alweer 8 jaar geleden dat we elkaar gezien hebben bij een nascholingsdag van audiciens. Roland vraagt of ik ook nog moet eten, want zij hebben even een salade gehaald. Het is half 7 en Roland is net klaar met werken in zijn winkel. We lopen naar de lange houten tafel achter in de winkel. Overal waar je kijkt zie je hoortoestellen in alle formaten, oude posters en foto's. Je kijkt je ogen uit. Sap wordt ingeschonken, salade verdeeld (nee dank je, ik heb al gegeten) en we kletsen verder. Over van alles en nog wat. En dat is tekenend voor de rest van het interview.

Toen ze uitgegeten waren, stelde ik ze de vraag: '2050, jullie stappen samen in een tijdmachine. Jullie komen in 2050 aan, doen de deur open en gapen elkaar aan. Wow! En dan? Roland, als je daaruit zou stappen en je ziet jouw winkel hier in 2050. Hoe ziet dat er dan uit?' Carmen: 'Dan is het druk in jouw winkel!'

Roland: 'Hoe mijn winkel er uit ziet? Ervan uitgaande dat de aarde nog bestaat?' Na mijn bevestiging gaat hij enthousiast van start. Hij gelooft dat de medische wereld de audicienwereld voor een groot deel gaat inhalen. Dat door medicatie en operatie steeds meer mogelijk

wordt. Stamcelgeneratie, pilletje of gentherapie: voor verschillende vormen van slechthorendheid worden oplossingen gevonden, zonder dat een hoortoestel noodzakelijk is.

"Hoe ziet het hoorapparaat er uit in 2050"

Ik haak in op zijn opmerking over de hoor oplossingen en vraag: 'Jij hebt hier jouw winkel, met museumstukken van het eerste uur. Jij ziet natuurlijk ook de ontwikkeling door al die jaren heen omdat je je eigen museum hebt. Hoe ziet het hoorapparaat er dan uit in 2050? Heb je er dan een of niet?'

Hij zegt dat er dan nog steeds hoortoestellen zijn, maar dat het meer via een app op je smartphone gaat in combinatie met andere (auditieve) signalen voor bijvoorbeeld je medicatie innemen via een gezondheidstracker. Hij geeft als voorbeeld de witte earpods die de jeugd tegenwoordig gebruikt. En vaak maar eentje want dan kunnen ze nog met iemand praten en aan de earpod kant hebben ze dan hun vriendje. Ook zijn kinderen doen dat. Hij vervolgt: 'Maar op een of andere manier moet dat signaal wel hoorbaar gemaakt worden aan jou. Om dat hoorbaar te krijgen zul je tot op een bepaalde tijd iets in je oren moeten stoppen, dat kan dat witte dopje van Apple zijn, maar het kan ook zijn wat lijkt op de Phonak Lyric(1), een ding dat helemaal

diep in je oor geplaatst wordt wat niemand ziet. Daarmee kan ik Spotify op luisteren en bijvoorbeeld signalen krijgen dat ik bij het volgende stoplicht links af moet. Ook kan het de app zijn die in mijn telefoon, horloge waar dan ook in zit waar mijn hoorcurve in zit. Dus ik denk dat uiteindelijk iedereen zo'n ding wil en als je slechthorend bent, dat je dan toevallig daar ook nog de applicatie 'slechthorendheid' in doet.'

Hij denkt dat het uiteindelijk ook meer hun vak zal worden dat de ontwikkeling van de apps goed gaat. En dat de specialistische aandacht wel nodig is, maar dat een bulk van de mensen uiteindelijk op deze manier geholpen kan worden.

Ik vraag of dan de oplossing voor zwaar slechthorenden nog steeds een CI zou zijn. Carmen haakt in en zegt dat een deel medisch gaat. Ze volgt nu een jaar of 4-5 de ontwikkelingen op het gebied van DNA-therapieën. Een hele goede vriend van haar heeft DFNA 9 en is de oprichter van de Stichting De Negende Van. Hij werkt samen met het Oorfonds. Zij hebben samen met de universiteiten Nijmegen en Leuven een genpleister ontwikkeld. Die zijn vooral de DNA kant aan het onderzoeken.



'Specialist van het gehoor.'

Ik vraag aan Carmen wat ze nog meer ziet in 2050 als ze uit de tijdmachine gestapt is. Carmen reageert bescheiden dat ze geen specialist is zoals Roland. Maar dat ze wel denkt dat heel veel gaat veranderen. En verandering moet je omarmen. Wat zij heel mooi vond wat Roland zei dat je misschien niet alleen de specialist van gehoorverlies bent, maar specialist van het gehoor. Dus wordt je werkterrein groter.

Zij vervolgt: 'Als je naar 2050 kijkt en naar wat de Wereldgezondheidsorganisatie zegt: een kwart van de wereldbevolking heeft een bepaalde mate van gehoorverlies in 2050. Een kwart! Je moet je eens indenken, je moet het echt eens voor je voorstellen wat dat betekent. Dat we hier met 4 mensen zitten en dat een van de 4 het minder goed verstaat. In deze winkel is dat vrij normaal maar als je dat overal ziet? Inderdaad kunnen we medisch van alles op bedenken, maar we moeten anders omgaan met geluid, anders omgaan met communicatie.'

Ik constateer een tegenstelling, want aan de ene kant kun je met medicatie, gentherapie en operaties een hoop oplossen. Maar je hoort wel een toename van slechthorendheid. Roland knikt bevestigend maar zet zijn vraagtekens bij wat WHO zegt. Maar Carmen zegt terecht: 'Je denkt, we gaan het oplossen net als het stikstofprobleem, maar wat als we niks doen? Dan zal het WHO gelijk krijgen. Het is de vraag of we het zover laten komen.'

Carmen bevestigt de trend die Roland schetst: de medische wetenschap ontwikkelt zich razendsnel, zeker de afgelopen 20 jaar hebben we zoveel nieuwe ontwikkelingen gezien, en ook de technologische oplossingen zijn enorm. Dat gaat ons helpen. Er gaan echt nieuwe oplossingen komen en dat gaat sneller dan dat we tot 2050 moeten wachten.. Wat ik in ieder geval verwacht, zegt Carmen, is dat patiënten veel actiever en assertiever worden. Ze haalt mij en een gezamenlijke kennis aan als voorbeeld. Die kennis wist het zelfs al beter dan de audiciens. Die heeft overal gezocht en al een idee over de oplossing. De professional wordt uitgedaagd. Tegelijkertijd vindt zij het een groot probleem dat mensen zelf heel goed weten wat de impact van hun slechthorendheid is op hun leven, maar dat bijvoorbeeld een bedrijfsarts daar eigenlijk geen notie van heeft.

'Het gaat dan om awareness (bewustzijn)'

De omgeving waar slechthorenden, in werk en privé mee te maken hebben, snapt hen niet. En hebben vooral ook geen idee van de impact of eventuele oplossingen. Terwijl daar juist veel in te winnen is. Als we dat bereiken kunnen mensen volwaardig mee blijven doen in de maatschappij. Dat ziet zij echt als grote uitdaging voor de nabije toekomst. Wat Carmen heel graag wil is dat we veel meer met die netwerken samenwerken. Met een huisarts, bedrijfsarts en wijkverpleegkundige

om het voor mensen die de beperking ervaren ook makkelijker te maken. Het gaat dan om awareness (bewustzijn) bij de slechthorende, maar vooral ook bij de omgeving.

Awareness ontstaat als je bijvoorbeeld de arbo-artsen zelf laat ervaren wat slechthorendheid is, maar ook door helder te maken hoe dingen wel kunnen, bijvoorbeeld je werk, dat je zo graag doet. Maar awareness begint al bij kinderen. Roland vertelt dat zijn zoon het technasium heeft gedaan in Breda. Het is een nieuw college, havo/vwo en kun je op de ene niveau een extra taal krijgen en bij de andere leer je sport of je kunt dan gaan kiezen om techniek te leren. Deze kinderen bedenken ieder jaar een project en werken dat uit. En de ouders kwamen allemaal om dat te beoordelen. Het eerste jaar ging het over beweging bij dementerende bejaarden. Het tweede jaar ging het over spelletjes voor blinden. Die kinderen hadden Twister met braille gemaakt in plaats van met kleuren.

Roland zegt dat ze als branche de technasia moeten aanschrijven om deze kinderen van 12, 13 of 14 een jaar lang mee te laten nemen in wat slechthorendheid is. Wie weet willen van de 100 studenten die daaruit voortkomen een aantal de research en development (R&D: onderzoek en ontwikkeling) in of audicien worden. En dan krijg je awareness en dat is belangrijk. Want die kinderen hebben heel veel met hun oren te maken omdat die de hele dag met de earpods in lopen. Carmen vult aan: 'En die hebben al een opa die een hoortoestel heeft en die vinden dat dan interessant.'

Ik haak daarop in en zeg dat kinderen niet alleen hoortoestellen maar ook gebarentaal heel interessant vinden. En ik vraag aan beiden hoe ze denken dat het in 2050 zal zijn. Als zij zeggen dat slechthorendheid en doofheid minder of anders wordt? Wat voor invloed heeft het op de taal en op de communicatie? Zij denken beiden dat het gebarentaal nooit weg zal gaan. Maar dat ook deze taal zich altijd zal blijven ontwikkelen. Dat heeft ook met de samenleving te maken.

'En die hebben al een opa met een hoortoestel'

In Nederland is het jammer genoeg nog steeds zo dat we mensen met een beperking anders beoordelen, zegt Carmen. 'We begonnen met het wegstoppen: in de jaren 60 met de uitzending van Het Dorp. Wij hebben echt een cultuur als je iets hebt wat niet 100% is, dan ben je zielig en moet er voor je gezorgd worden. Wij zijn heel erg van het zorgen voor. Een keer op een van mijn congressen van re-integratie zat een vrouw in een rolstoel. Op het einde van die dag zegt die vrouw: 'ik zit niet structureel in de rolstoel maar ik heb een gebroken been. Maar ik heb nu wel ervaren hoe er met je omgegaan wordt als je in een rolstoel zit. Niet alleen fysiek maar mensen denken ook dat je dom bent.' En zo wordt er naar veel mensen gekeken die iets hebben wat niet helemaal 100% is. Wat ik hoor, is dat dit ook de ervaring is van sommige mensen die minder horen. En daar moet je dan altijd tegen vechten! Dat is heel erg Nederlands en dat is wat ik bedoel: we hebben het altijd weggestopt. Naarmate er veel meer mensen slechthorend zijn of een bepaalde gehoorbeperking hebben, is dat een onderdeel van het leven en moeten we het meer omarmen.'

Carmen praat verder: 'We mogen steeds langer werken, en worden steeds ouder. De kans op gehoorverlies neemt toe naarmate je ouder wordt. Dus iedereen die een hoorprobleem heeft, hebben we keihard nodig, ook op de arbeidsmarkt. We kunnen niet zeggen, we keuren je af maar we moeten zorgen dat je erbij blijft.' Roland haakt erop in: 'Anders kun je een kwart van de mensen naar huis sturen.' Inderdaad ja.

Ik vraag of de mate van saamhorigheid in een maatschappij bepalend is voor de noodzaak voor hulpmiddelen voor (plots- en laat)doven en slechthorenden. Is in landen waar de saamhorigheid groter is de behoefte aan uitvinden en ontwikkelen van apparaten minder dan landen waar de saamhorigheid minder is? Roland haalt als antwoord het voorbeeld van Oeganda aan. Roland is voorzitter van Uganda Hears Foundation. Zijn winkel werd in 2010 gevraagd hoortoestellen te leveren in Mukono. Maar hij kwam er ook achter dat alleen hoortoestellen leveren niet de oplossing is. Want op het moment dat hij hoortoestellen gaat brengen naar Oeganda





moet hij 100% garanderen dat hij die persoon tot aan zijn dood kan blijven verzorgen. Dat is heel moeilijk want iemand in Afrika verhuist.. Zijn ouders betalen schoolgeld niet meer, slaan op de vlucht voor een burgeroorlog. Dus je gaat iemand 3 of 4 of 5 jaar helpen met een geweldig hoortoestel, is het kwijt, heeft niks meer, gebarentaal niet ontwikkeld, spraakafzien niet goed ontwikkeld en noem maar op. Toen besepte hij dat het beter is om de dovengemeenschap te ondersteunen. Dat heeft te maken met hoe een cultuur en welvaart in elkaar zit. Dus die behoefte voor hoortoestellen hoeft in andere landen niet zo te zijn als bij ons. Maar het is sowieso heel gevaarlijk om iemand volledig afhankelijk te maken van hoortoestellen.

'Anders kun je een kwart van de mensen naar huis sturen.'

Ook hebben we het over energie. Hoe ziet dan in 2050 eruit. Nu met het stikstofverhaal, gas en elektra. Waar halen we straks energie vandaan om onze CI's op te laden en onze smartphones. Ik geef aan dat ik best wel schrik hoe vaak ik mijn oplader nodig heb. Geen elektriciteit, geen CI! Roland lacht en zegt dat ik me niet druk hoeft te maken. Hij zegt dat ons lichaam uiteindelijk de energiebron wordt van de apparaten die wij bij ons dragen. Bijvoorbeeld een pacemaker gaat zijn leven lang mee door de elektriciteit van je hart. Ons lichaam geeft genoeg warmte af om in 2050 een CI energie te geven. Zonder accu. Dingen worden ook steeds zuiniger.

Carmen vat het even samen: 'Er wordt technisch heel veel ontwikkeld, medisch ontdekken we steeds meer. Het aantal mensen gaat groeien en we worden steeds ouder. Vereenzaming wordt een groot probleem zoals bijvoorbeeld steeds meer mensen die zich in verpleeghuizen niet verstaanbaar kunnen maken, ook op de werkvloer zullen we de komende 20 jaar tegenkomen dat mensen problemen met hun gehoor krijgen. Mensen halen hun kennis overal en zijn beter geïnformeerd, maar we moeten er wel voor ze zijn. Het is zo belangrijk om mensen die een

hoorprobleem hebben, erbij te laten horen. Anders hebben we geen mensen meer voor de klas! Om maar iets te noemen.'

Roland vult aan: 'En het belang van je welbevinden en je welzijn is denk ik heel groot. Kijk, die onderzoeken die nu door Beter Horen gedaan zijn over eenzaamheid en Van Bortel over dementie en slechthorendheid hoe dat hand in hand gaat. Hele belangrijke onderzoeken.' Hij vertelt ook over een hele mooie slogan dat op de dovenschool in Oeganda staat: disability ain't inability (handicap is geen onvermogen). En met 25% van de wereldbevolking die slechthorend is moet je dat nastreven en moet je daarachter staan.

'In 2050 krijgt je CI energie door lichaamswarmte.'

Ik vraag aan beiden wat ze mee willen nemen vanuit 2050 terug naar 2022 voor de lezers van Plotsdoof.

Carmen: 'Laat je niet wegstoppen. Want je bent keihard nodig. En die empowerment vind ik heel erg van belang. Laat je zien en vertel wat er aan de hand is.'

Roland: 'Wat er in Afrika op dat bordje staat.

Disability ain't inability.'

En met die mooie slogan sluit ik het interview af.

Carmen en Roland, hartelijk dank voor de zeer inspirerende verhalen en jullie visie op de toekomst. Ik heb ervan genoten!

