



Oortjes getest... wat doen we nu best?

EEN EERSTE WEGWIJZER VOOR OUDERS NA DE VROEGTIJDIGE GEHOORSCREENING

Colofon

Uitgave: 2012

ISBN-nummer: 978-94-6190-739-4

Een initiatief van:

Thuisbegeleidingsdiensten voor dove en slechthorende personen (VAPH, Vlaams Agentschap voor Personen met Handicap)

Redactie:

Dominique Carrein, Edith Croux, Guido Lichtert, Jan Magry, Lieve Standaert, Katrien Timmerman

Lay-out:

Nathalie Praet

In samenwerking met:

Hart voor Handicap



Woord vooraf

Beste ouder,

Zopas heb je vernomen dat ook de tweede gehoorscreening test van je baby aan één of beide oortjes niet goed is. De arts en de verpleegkundige van Kind en Gezin spreken over een “refer”. Ongetwijfeld heb je heel wat vragen. Waarom is het nodig om nu al het gehoor te testen? Is de test wel betrouwbaar? Wat moeten we nu doen?

Jaarlijks hebben ongeveer 500 baby's in Vlaanderen een “refer” bij de tweede test. Na vervolgonderzoek stelt men bij een derde van die kinderen een blijvend gehoorverlies aan één of beide oortjes vast.

Dit boekje wil je informeren over onderwerpen die de volgende maanden aan bod kunnen komen. Wie goed geïnformeerd is, kan betere keuzes maken. Dat hebben de medewerkers van de thuisbegeleidingsdiensten voor slechthorende en dove kinderen in hun contacten met ouders geleerd. In het eerste en tweede deel ligt het accent op de medische aspecten.

Wat betekent het resultaat van de gehoorscreening-test, hoe zit het oor in elkaar en wat is een audiogram? Dat zijn de thema's van het eerste deel.

Het tweede deel gaat over het vervolgonderzoek in het referentiecentrum. De audiologische evaluatie staat hier centraal. Is er gehoorverlies? Zo ja, is het tijdelijk of blijvend? En wat is de graad van gehoorverlies?

In het derde deel verneem je meer over de begeleiding van dove en slechthorende baby's in hun gezin. Je vindt er ook informatie over de culturele visie op doof of slechthorend zijn, over gebarentaal en over communicatie in de brede zin van het woord.

Dat het belangrijk is om een blijvend gehoorverlies vroeg op te sporen staat vast. Het is immers wetenschappelijk aangetoond dat een begeleiding die kan starten vóór de leeftijd van 6 maanden een gunstige invloed heeft op de communicatieve vaardigheden van het kind. En een goede communicatie betekent ook meer kansen op sociaal-emotioneel vlak. Door een integrale benadering krijgt het kind in het gezin optimale kansen voor een harmonische ontwikkeling.

Hier en daar is de tekst nogal theoretisch. Omdat je sommige vaktermen wel vaker zult horen, gebruiken we ze ook en leggen uit wat ze betekenen. Het is niet nodig alles te lezen. Je kan gerust starten bij het hoofdstuk dat je interesse wegdraagt. Wie meer heeft aan een gesprek, kan contact opnemen met een thuisbegeleidingsdienst. Je vindt de gegevens achteraan.

Een online versie van dit boekje vind je op de websites van de thuisbegeleidingsdiensten voor doven en slechthorenden en op de website van Kind en Gezin.



Gehoorscreening, oor en gehoor

- De universele gehoorscreening
- De bouw van het oor
- De kenmerken van geluid, het audiogram

Onderzoek en evaluatie in het referentiecentrum

- Onderzoek en evaluatie
 - De audiologische evaluatie
 - Wat kan de oorzaak zijn
 - Wat betekent het gehoorverlies voor de ontwikkeling van mijn kind
- Advies



Begeleiding

- Wat mag je verwachten van de begeleiding
- Toelichting bij enkele aspecten van de begeleiding
- Visies en hun klemtonen
- Waar kan je terecht?



De universele gehoorscreening

Ongeveer 1 op 1000 pasgeborenen heeft een blijvend bilateraal of dubbelzijdig gehoorverlies van 40 dB (decibel) of meer. In Vlaanderen zijn dat ongeveer 75 kinderen per jaar. Door begeleiding te starten vóór de leeftijd van zes maanden hebben deze baby's betere ontwikkelingskansen.

Daarom voorziet Kind en Gezin, conform de Europese en internationale richtlijnen, een gehoorscreening test voor alle pasgeborenen tussen twee en zes weken. Kinderen die in een dienst neonatale intensieve zorgen zijn opgenomen, hebben een hogere kans op gehoorverlies. In samenspraak met Kind en Gezin gebeurt de screening bij deze baby's meestal tijdens de opname in het ziekenhuis.

De test is een geautomatiseerde hersenstamaudiometrie. In het tweede deel vind je hierover meer informatie. Een geluid van 35 dB komt via een oorkapje in het oor van de baby. Het resultaat verschijnt op het scherm: "pass" wil zeggen dat de test goed is, "refer" betekent dat er aanwijzingen zijn voor een gehoorverlies van 35 dB of meer. "Fail" geeft aan dat de test niet gelukt is. De decibel is een maat voor de sterkte van een geluid. De test zegt ons niet hoe ernstig het gehoorverlies is. Ook is het nog niet duidelijk of het probleem blijvend of tijdelijk zal zijn. Wel weten we of er een unilaterale dan wel een bilaterale "refer" is, of anders gezegd: een "refer" aan één oor of aan beide oren. Dit is belangrijk: een gehoorverlies aan beide oren kan meer of andere gevolgen hebben dan een gehoorverlies aan één oor.

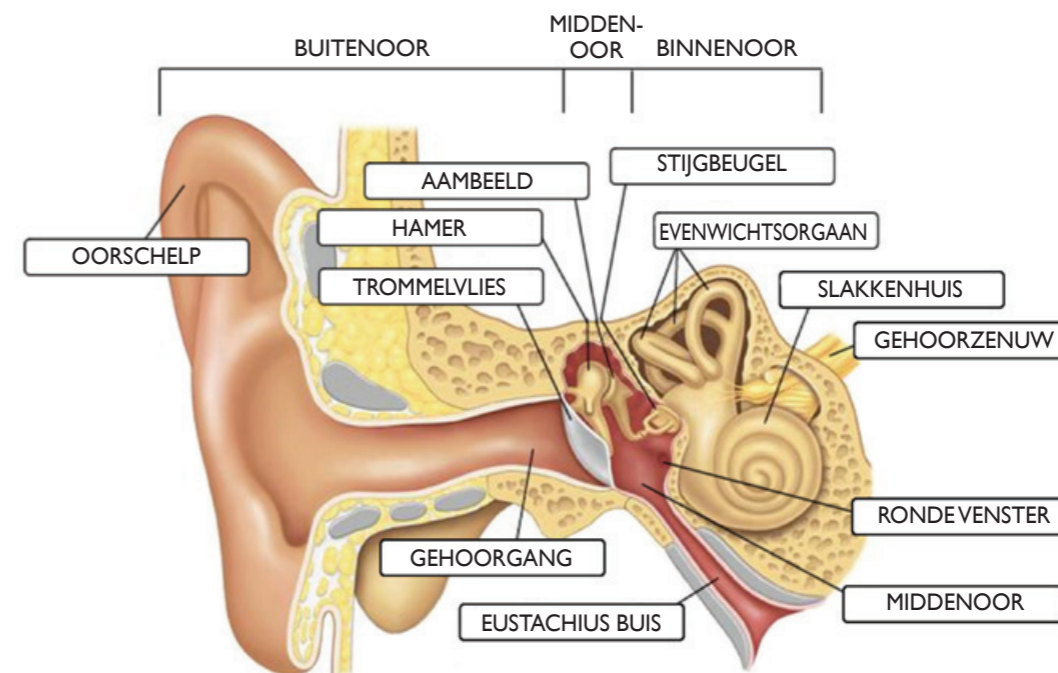
Een "refer" is een aanwijzing van een mogelijk probleem. Vervolgonderzoek is steeds nodig. Kinderen met een unilaterale of bilaterale "refer" of met "fail" na een tweede test worden doorverwezen om het gehoor te onderzoeken en samen met de ouders na te gaan wat er best gebeurt. Dit is een taak van specialisten. De referentiecentra nemen deze zorg op zich. De regioverpleegkundige zal voorstellen om onmiddellijk contact op te nemen. De referentiecentra zijn de toegangspoort voor verder onderzoek en zorg.

De verpleegkundige of de arts van Kind en Gezin brengt de huisarts of kinderarts op de hoogte van het resultaat en van de verdere stappen. Het kan heel zinvol zijn om hierover met je arts te praten en samen beslissingen te nemen. Ook een gesprek met familieleden of vrienden ervaren de meeste ouders als waardevol.

We weten dat een derde van de kinderen die worden doorverwezen een blijvend gehoorverlies heeft. In die groep is het verlies eenzijdig of unilateraal bij 39% en aan beide zijden of bilateraal bij 61%.

De bouw van het oor

Hoe zit het oor in elkaar?



Figuur 1: bouw van het oor

- Het oor bestaat uit drie delen: het buitenoor, het middenoor en het binnenoor.
- De oorschelp en de gehoorgang, die eindigt op het trommelvlies, vormen het buitenoor.
- In het middenoor zit een keten van drie gehoorbeentjes (hamer, aambeeld en stijgbeugel). Het middenoor staat in verbinding met de keel via de buis van Eustachius. Een oorontsteking is in feite een ontsteking in het middenoor. Kinderen zijn daar gevoelig voor omdat virussen en bacteriën gemakkelijk hun weg vinden via die buis van Eustachius.
- Het binnenoor bevat het slakkenhuisje of cochlea en het evenwichtsorgaan. De cochlea lijkt op het huisje van een slak en heeft de grootte van een dikke erwten. In de gangetjes van de cochlea zitten duizenden trilhaarcellen. De trilhaarcellen staan in verbinding met vele zenuwvezels die samen de gehoorzenuw vormen.
- De gehoorzenuw vindt doorheen de hersenstam zijn weg naar de hersenen.

De kenmerken van geluid, het audiogram

Hoe horen we?

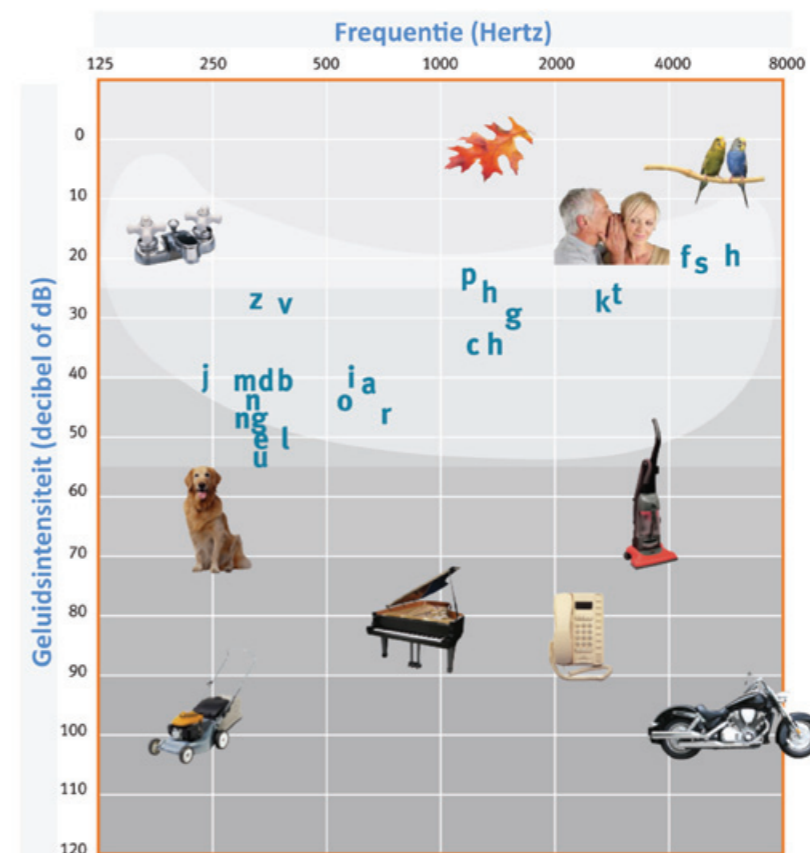
Geluiden verspreiden zich als golven in de ruimte. Ze komen de gehoorgang binnen en laten trommelvlies en gehoorbeentjes trillen. Het geluid wordt hierdoor versterkt en kan zo doorgestuurd worden naar het slakkenhuis. De geluidsgolven zetten de trilhaartjes in dit slakkenhuis in beweging, wat een elektrische zenuwprikkel doet ontstaan. Die prikkel loopt via de hersenstam naar de hersenen: we horen.

Twee belangrijke eigenschappen bepalen hoe een geluid zal klinken: de intensiteit (luidheid) en de frequentie (toonhoogte).



De intensiteit van het geluid wordt uitgedrukt in decibel (dB). Een fluisterstem is ongeveer 20 dB. Gewoon spreken is 40 à 50 dB. Een rammelaar haalt al snel 70 dB. Een geluid dat we als erg storend ervaren is 100 dB of meer. "Doofheid" betekent dat er een verlies van meer dan 90 dB is.

Elk geluid heeft ook een frequentie, uitgedrukt in Hertz (Hz). Zo betekent 1000 Hz dat er 1000 geluidsgolven per seconde zijn. Veranderingen in de frequentie ervaren we als toonhoogte. Ons oor hoort geluiden van 20 tot 20 000 Hz. De klanken van de spraak liggen tussen 125 tot 8000 Hz.

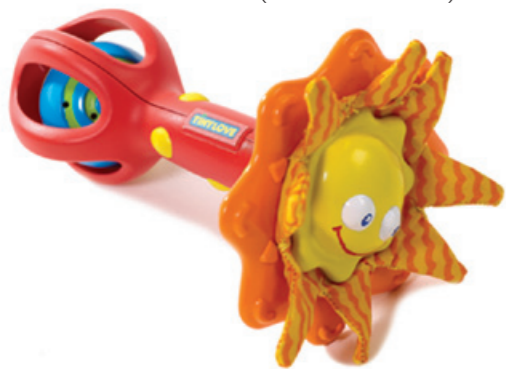


Figuur 2: het audiogram

Het audiogram (figuur 2) is een grafische voorstelling van ons gehoor. Op de horizontale lijn zie je de frequentie van het geluid, op de verticale lijn staat de intensiteit. De meeste volwassenen weten vanuit schoolonderzoek of onderzoek op het werk hoe de test verloopt. Via een hoofdtelefoon hoor je geluiden die steeds stiller worden en je geeft aan of je iets hoort. De onderzoeker verandert de intensiteit en de frequentie van het geluid. De intensiteit waarbij je begint te horen wordt opgetekend (bolletjes voor het rechter oor, kruisjes voor het linker). Hoe beter je hoort, hoe hoger de lijn op de grafiek komt te liggen. Interessant in figuur 2 is de lichtere zone: daarin bevinden zich de klanken van de spraak. Je merkt het meteen: een verlies van meer dan 35 à 40 dB maakt het moeilijk om spraak te verstaan.

Aan de hand van het audiogram kunnen we een onderscheid maken tussen een geleidingsverlies en een perceptieverlies. Een geleidingsverlies vindt zijn oorzaak in de gehoorgang en/of het middenoor: het geluid wordt niet goed "geleid" naar het binnenoor. Vaak is het van voorbijgaande aard. Een perceptieverlies vindt zijn oorzaak in het slakkenhuis of in de gehoorzenuw en is doorgaans blijvend. Om het onderscheid tussen beide te kunnen maken laat de audioloog geluiden horen via de hoofdtelefoon én via een trilblokje achter het oor (een beentriller). De beentriller stuurt het geluid doorheen het bot naar het slakkenhuis. Geleidingsverlies en perceptieverlies zijn termen die je vaak zult horen.

Natuurlijk kunnen we baby's niet op dezelfde manier onderzoeken. Toch zul je merken dat er heel wat mogelijk is. Kinderaudiologen zijn immers erg ervaren in het testen van baby's, peuters en jonge kinderen.



Gehoorscreening, oor en gehoor

- De universele gehoorscreening
- De bouw van het oor
- De kenmerken van geluid, het audiogram

Onderzoek en evaluatie in het referentiecentrum

- Onderzoek en evaluatie
 - De audiologische evaluatie
 - Wat kan de oorzaak zijn
 - Wat betekent het gehoorverlies voor de ontwikkeling van mijn kind
- Advies



Begeleiding

- Wat mag je verwachten van de begeleiding
- Toelichting bij enkele aspecten van de begeleiding
- Visies en hun klemtonen
- Waar kan je terecht?



Een twintigtal referentiecentra staat in voor verder onderzoek en advies. Ze hebben een samenwerkingsakkoord met Kind en Gezin.

Een referentiecentrum kan een regionaal ziekenhuis, een universitaire dienst, een revalidatiecentrum, een begeleidingscentrum voor dove en slechthorende kinderen of een thuisbegeleidingsdienst zijn. Een centrum doet meestal niet alle taken zelf. Vaak werkt het samen met andere diensten. Het is goed mogelijk dat je op verschillende plaatsen een afspraak zal krijgen. Alle kennis en technische middelen op één plaats bijeen brengen, is immers niet steeds mogelijk.

Samen met de arts en de regioverpleegkundige van Kind en Gezin kan je een referentiecentrum kiezen. Bedenk daarbij dat er vaak meerdere onderzoeksmomenten en dus meerdere verplaatsingen zullen nodig zijn.

In de eerste plaats verwacht je een antwoord op de vraag of er gehoorverlies is. Indien dit wordt bevestigd, wil je weten hoe erg het is, wat de mogelijke oorzaak kan zijn en of er een behandeling mogelijk is. Bij een blijvend verlies wijzen de medewerkers van het referentiecentrum je de weg naar begeleiding. Na het onderzoek stuurt het referentiecentrum een gestandaardiseerd rapport naar Kind en Gezin. Zo kan men volgen of iedereen de hulp krijgt waar hij recht op heeft. Het dient ook als basis voor het jaarverslag en de jaarlijkse evaluatie met alle referentiecentra.

Onderzoek en evaluatie

Onderzoekers gebruiken graag het woord “diagnose”. Dit komt uit het Grieks en wil zeggen: het nauwkeurig leren kennen. Het heeft dus een heel ruime betekenis en je kunt het vervangen door “onderzoek en evaluatie”. Het is de logische stap na een screening test.

Bij elke evaluatie zijn jouw bevindingen als ouder belangrijk. Jij kan het best zien hoe je baby reageert, hoe hij zich voelt.

1. De audiologische evaluatie

Een evaluatie van het gehoor noemen we in vaktermen een audiologisch onderzoek. Audiologie is de wetenschap die zich bezighoudt met horen en niet goed horen. Ze zoekt daarbij naar de best mogelijke hulp

voor wie niet goed hoort. De audioloog en de neus-keel-oor arts brengen, aan de hand van verschillende onderzoeken, het probleem in kaart. Ze geven advies over mogelijke hulp en helpen die te realiseren.

We geven een woordje uitleg over onderzoeken waarover je vaak zult horen. Jammer genoeg bestaat er nog geen audiologische test die het gehoor volledig in kaart brengt. Daarom komen onderzoekers tot een besluit door het samen leggen van resultaten en het herhalen van testen.

1.1 Hoe toont het kindje wat het hoort?

Baby's reageren al van bij de geboorte op geluiden. Ze doen dit bijvoorbeeld door op te schrikken, met de oogjes te knipperen, te stoppen met zuigen op de fopspeen, een voetje te bewegen,... Je kan baby's testen door gestandaardiseerde geluiden aan te bieden via mini telefoontjes in het oor, via een beentriller achter het oor of via een luidspreker dicht bij het oor van de baby. De kinderaudioloog observeert dan de veranderingen in het gedrag van de baby. Deze onderzoeksmethode vraagt tijd en geduld. Het lukt ook niet steeds in één onderzoek, maar toch geeft het al heel wat informatie.

1.2 Welke technische onderzoeken gebeuren vaak?

Enkele technische onderzoeken leren ons meer over oor en gehoor. Ze kunnen informatie geven over de graad van gehoorverlies, over een specifiek onderdeel van het oor, over de oorzaak van het verlies.

De hersenstamaudiometrie:

De hersenstamaudiometrie geeft informatie over de graad van het gehoorverlies. Ze test de weg die het geluid aflegt van de gehoorgang tot bovenaan de hersenstam.

Onderzoekers spreken vaak over de “BERA”. Dat staat voor Brainstem Evoked Response Audiometry. In het Nederlands is dat hersenstamaudiometrie. Geluiden van verschillende intensiteit, gaande van 0 tot 110 dB worden in de gehoorgang gestuurd. Kleefelektrodes op het hoofdje vangen het elektrisch antwoord op dat ontstaat in het oor en in de hersenstam. Voor een goed resultaat moet de baby mooi stil liggen. Vaak lukt het tijdens een natuurlijke slaap maar soms gebeurt het onderzoek onder volledige verdoving of narcose. Een BERA gebeurt meestal in het ziekenhuis.

Misschien denk je na dit onderzoek precies te weten wat de ernst van het gehoorverlies is. Dat is niet helemaal juist. De BERA zegt vooral iets over de graad van gehoorverlies in de hoge tonen. Soms gebeurt het ook dat de BERA curve vlak is (en er dus ogenschijnlijk geen reactie is op het geluid) maar dat er toch reacties zijn bij het observeren van de baby.

De oto-akoestische emissies (OAE):

De OAE testen de trilhaarcellen in het slakkenhuis. Het slakkenhuis produceert actief geluiden. Je stuurt een geluid naar de cochlea en je krijgt een "antwoord" van de trilhaarcellen: de oto-akoestische emissies. Het aanwezig zijn van voldoende OAE's betekent dat de trilhaarcellen in het slakkenhuis goed werken. Ook hier moet de interpretatie zorgvuldig gebeuren: de baby kan goed reageren bij de OAE's en toch gehoorverlies hebben.

Het tympanogram:

Het tympanogram onderzoekt de beweeglijkheid van het trommelvlies en zegt ons iets over het middenoor. Een ontsteking in het middenoor maakt het trommelvlies minder beweeglijk, waardoor een geleidingsverlies ontstaat. Gehoorverlies door een oorontsteking is niet blijvend en kan verholpen worden, bijvoorbeeld door het plaatsen van buisjes.

De beeldvorming van het rotsbeen en het gehoororgaan:

CT scan (Computer Tomografie) en NMR (Nucleaire Magnetische Resonantie) kunnen het gehoororgaan mooi in beeld brengen. Hierdoor kun je soms de oorzaak van het gehoorverlies achterhalen.

2. Wat kan de oorzaak zijn?

Het kan zijn dat de oorzaak al bij een eerste onderzoek duidelijk is. Meestal zijn bijkomende testen nodig. Algemeen kan je spreken van drie groepen van oorzaken.

- Een omgevingsfactor ligt aan de basis van het gehoorverlies. Een voorbeeld is een infectie of besmetting met het cytomegalovirus tijdens de zwangerschap. De omgevingsfactor is hier het virus. De infectie verloopt meestal onopvallend maar kan doorheen de placenta of moederkoek naar de baby gaan. Ongeveer 5% van de baby's die de infectie in de baarmoeder doormaken heeft een blijvend bilateraal gehoorverlies. Het is goed mogelijk dat de arts, bij één van de eerste contacten de toestemming vraagt om het kaartje van de hiepkrik (het Guthrie kaartje) of de urine te laten onderzoeken op de aanwezigheid van dit virus.
- Een erfelijke factor ligt aan de basis. Een voorbeeld is hier de mutatie in het connexine 26 gen. Een mutatie is een verandering in het erfelijk materiaal. Beide ouders zijn meestal drager zonder dat ze hiervan iets ontdekken. De mutatie van vader én moeder kan samenkomen bij het kind met gehoorverlies als gevolg.
- De oorzaak is onbekend. Bij ongeveer een derde van de kinderen vindt men geen oorzaak.

Op zoek naar een oorzaak

De arts heeft een gesprek met de ouders: hoe was de zwangerschap en de geboorte? Zijn er familieleden met gehoorverlies? Zijn er bijzondere medische problemen in de familie? Zijn er speciale lichamelijke kenmerken? Daarna volgt een grondig lichamelijk onderzoek. Vanuit die bevindingen stelt de arts verdere stappen voor. Mogelijkheden zijn: een bloedonderzoek om erfelijke factoren op te sporen, een urine-onderzoek voor het cytomegalovirus, beeldvorming van het gehoororgaan, een afspraak in een centrum voor menselijke erfelijkheid, een afspraak bij medische specialisten.

Bij ongeveer 40% van de slechthorende of dove kinderen is er een erfelijke basis. Nieuwe ontdekkingen in de genetica of erfelijkheidsleer volgen elkaar zeer snel op. Mede hierdoor is het goed mogelijk dat er niet onmiddellijk een oorzaak wordt gevonden, maar na verloop van tijd wel.

Soms is het gehoorverlies een deel van een complexer probleem. Dit vraagt een bijzondere aanpak en zorg.

3. Wat betekent het gehoorverlies voor de ontwikkeling van mijn kind?

Het referentiecentrum doet onderzoek rond het gehoor. Men onderzoekt de aard, de graad en de oorzaak van het gehoorverlies. Men kijkt het niet goed horen vanuit medische hoek. Maar er is meer. Als ouder heb je ook vragen over de ontwikkeling en de opvoeding van je kind. Zal mijn kind leren spreken? Kan mijn kind naar de gewone school? Moet ik nu gebaren leren? Met dergelijke vragen kan je terecht bij een begeleidingsdienst. Deze diensten begeleiden ouders én kind. Indien je contact wenst met een begeleidingsdienst, zal het referentiecentrum je informeren waar je in jouw regio terecht kan.

Begeleiding die start vóór de leeftijd van 6 maanden geeft positieve resultaten. De eerste levensjaren zijn immers bijzonder belangrijk. Het kind leert dan spreken, taal begrijpen, taal gebruiken en door middel van taal met

zijn omgeving communiceren. De periode tussen 0 en 6 jaar noemt men de taalgevoelige periode, de ontwikkelingsfase waarin een kind de taal van zijn omgeving als het ware vanzelf verwerft. Het is dan ook belangrijk in te schatten welke invloed het gehoorverlies heeft op deze ontwikkeling.

Het is ook mogelijk meteen contact op te nemen met een begeleidingsdienst, die je tijdens de fase van onderzoek in het referentiecentrum informeert en ondersteunt.

“Ik kon het haast niet geloven. Dit was de zwangerschap die ik het langst had gedragen (in vergelijking met vorige zwangerschappen) en nu was er net bij deze baby iets mis. Hoe kon dat? Ik was onzeker, maar voelde me wel gerustgesteld. Deze mensen zouden ons kunnen helpen en ons uitleg geven. Het deed deugd om over onze onzekerheden te kunnen praten. Een woelige periode”



Advies

Hoewel iedere situatie anders is, zien we toch enkele vaak voorkomende adviezen. Elk advies is met zorg geformuleerd. Je kunt altijd elders een tweede opinie te vragen.

1. Er is geen gehoorverlies

Er is geen speciale zorg nodig en in samenspraak met je arts en de medewerkers van Kind en Gezin gebeuren de normale controles.

2. Er is een unilateraal of bilateraal geleidingsverlies door vocht in het middenoor

Baby's en kinderen hebben vaak wat vocht in het middenoor. Hierdoor kan er een licht gehoorverlies zijn. Dit is van voorbijgaande aard. Een goede opvolging bij de neus-keel-oor arts komt hier op de eerste plaats. De arts zal ook een audiologisch onderzoek voorstellen rond de leeftijd van 7 à 9 maanden.

3. Er is een unilateraal perceptieverlies

Een eenzijdig gehoorverlies, van welke graad ook, heeft een weerslag op de kwaliteit van het horen. Met twee normaal werkende oren hoor je iets beter; je weet beter waar het geluid vandaan komt en achtergrondgeluid is minder storend. Indien je aangesproken wordt aan de minder goede zijde is het moeilijker om spraak te verstaan. Toen de gehoorscreening test nog niet bestond, werd dit eenzijdig verlies vaak pas in de kleuterklas ontdekt. Door de vroegtijdige onderkenning kunnen we preventief tewerk gaan: zorgen voor een luistervriendelijke omgeving, rekening houden met de kant van het verlies, zorg dragen voor het goede oor bijvoorbeeld bij een oorontsteking. Hier is een waakzame opvolging, met audiologisch onderzoek om de 6 maanden, aan de orde. Het gehoorverlies kan in een aantal situaties toenemen. In dat geval is een intensere begeleiding aangewezen.

4. Er is een bilateraal perceptieverlies

Wat ook de graad van het verlies is, een multidisciplinaire aanpak, die best start vóór de leeftijd van zes maanden heeft een positieve invloed op de verdere ontwikkeling. Wat zo'n begeleiding omvat, lees je in het derde deel.

OORTJES GETEST... WAT DOEN WE NU BEST?

5. Er is geen duidelijkheid

Af en toe duurt het lang om tot een duidelijk besluit te komen. We zien het vooral bij lichtere graden van gehoorverlies. Dit maakt het moeilijk om te kiezen wat je best doet. De onderzoeken vragen tijd en kunnen belastend zijn voor baby en ouder. Soms loopt er iets mis. Ook bij twijfel kan je contact nemen met een begeleidingsdienst.

“De testing bij Kind en Gezin was zeer dubbelzinnig. De verpleegster zelf was aan het twijfelen en zei dat ze ook soms vals positief testte. Dat het aan de omgeving kon liggen... Daardoor kregen wij hoop dat het toch goed zou zijn. Tijdens het Bera-onderzoek werden we alleen gelaten en toen zagen en beseften we dat het niet goed was. Er had op dat moment echt iemand bij ons moeten zijn, een verpleegster of een dokter. Je wereld stort in. Het is verschrikkelijk om mee te maken. Zeker omdat wij zoiets nooit hadden verwacht, we hebben niemand in de familie met een gehoorverlies”



Gehoorscreening, oor en gehoor

- De universele gehoorscreening
- De bouw van het oor
- De kenmerken van geluid, het audiogram

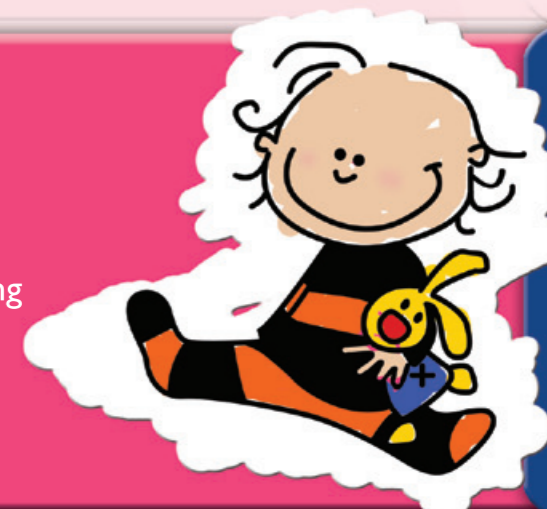
Onderzoek en evaluatie in het referentiecentrum

- Onderzoek en evaluatie
 - De audiologische evaluatie
 - Wat kan de oorzaak zijn
 - Wat betekent het gehoorverlies voor de ontwikkeling van mijn kind
- Advies



Begeleiding

- Wat mag je verwachten van de begeleiding
- Toelichting bij enkele aspecten van de begeleiding
- Visies en hun klemtonen
- Waar kan je terecht?



Kinderen met een blijvend gehoorverlies en hun ouders hebben recht op een kwaliteitsvolle begeleiding. De opzet en inhoud van de begeleiding variëren naargelang de dienst waar je terecht komt. Begeleiding kan zich richten tot het kind, de ouders en anderen die betrokken zijn in de opvang en opvoeding van het kind zoals grootouders, onthaalmoeder, kribbe...

1. Wat mag je verwachten van de begeleiding?

In de begeleiding van het kind gaat het erom de ontwikkeling van je baby te ondersteunen. Juist omwille van het gehoorverlies vragen bepaalde ontwikkelingsdomeinen extra aandacht. We denken onder meer aan het leren horen, het stimuleren van gelaatgerichtheid, het groeien in communicatie, het behouden van de stemgeving, het stimuleren van het brabbelen, het leren spreken en begrijpen van gesproken taal en/of gebarentaal.

In de begeleiding van ouders gaat het om informatie en overleg. De begeleider bespreekt met jou alle hoger vermelde aspecten van de ontwikkeling. Naargelang de leeftijd van de baby komen andere facetten aan bod. In dialoog met de begeleider worden de prioriteiten en doelen die jij in de opvoeding voor ogen hebt, geleidelijk aan duidelijker. De vragen, wensen en meningen van ouders zijn de rode draad in de gesprekken. De begeleider wijst je op de mogelijkheden die er zijn. Deze informatie is belangrijk want wie goed geïnformeerd is, voelt zich zelfzeker en kan beter keuzes maken.

Daarnaast biedt de begeleider ook ondersteuning. Het vermoeden van gehoorverlies en de daaropvolgende onderzoeken roepen heel wat gevoelens op. De begeleider maakt tijd voor jouw verhaal. Hij kan je ook in contact brengen met andere ouders die dit alles al meegemaakt hebben.

“Heel vlug na de Bera kregen we bezoek van Hugo, onze thuisbegeleider. Voor ons was hij echt de rots in de branding. Iedere week keken we uit naar zijn bezoekje. Hij kwam niet alleen om ons te leren hoe we Margaux's gehoor konden stimuleren en hoe we taal konden aanbrengen maar hij kwam vooral voor ons. Met onze twijfels en vragen konden we bij hem terecht. Zou Margaux ooit leren praten? Wat hoorde ze wel en wat niet? Hoe moesten we haar opvoedkundig aanpakken? Zou ze ooit leren fietsen in het drukke verkeer als ze geen auto's hoorde aankomen? Konden we haar dezelfde kansen geven als de twee andere kinderen?”

Goed om weten is dat sommige diensten zich toelagen op specifieke deelaspecten van de begeleiding. Zo zijn er de hoorcentra en CI-teams (Cochleair Implantaat, voor meer info: zie verder).

Een hoorcentrum is gespecialiseerd in de audiometrie en de aanpassing van hoorapparaten, en is doorgaans verbonden aan een revalidatiecentrum. Een CI-team legt zich toe op cochleaire implantatie. Het team onderzoekt

of je kind in aanmerking komt voor implantatie, voert de operatie uit en zorgt voor de juiste afstelling van het implantaat. CI-teams zijn verbonden aan ziekenhuizen.

Thuisbegeleidingdiensten en revalidatiecentra bieden een samenhangend pakket, dat de begeleiding van ouders en kind in al zijn facetten omvat. Voor deelaspecten zoals audiometrie, aanpassing van hoorapparaten of implantatie werken ze samen met een hoorcentrum of een CI-team van je keuze. Je kan dus tegelijkertijd beroep doen op meerdere diensten.

Thuisbegeleiding en revalidatiecentra werken multidisciplinair. Dit wil zeggen dat medewerkers van verscheidene vakgebieden samenwerken. Vaak is er in een team een pedagoog of psycholoog, een logopedist, een gezinswerker, een arts en een audioloog. Hoewel je één of meerdere vaste begeleiders hebt, kan je op al deze medewerkers beroep doen. Hoe de begeleiding praktisch verloopt, verschilt van dienst tot dienst.



2. Enkele aspecten van de begeleiding

Communicatie

De belangrijkste doelstelling van de begeleiding is ouders en kind in staat stellen om vlot met elkaar te communiceren. De communicatie die het kind thuis met zijn ouders opgebouwd heeft, is de basis om aan de steeds ruimer wordende sociale contacten deel te nemen. Samen groeien in communicatie is een kernopdracht in de eerste drie levensjaren.

Communiceren kan je zowel via gesproken taal als via gebarentaal. Welke taal je ook kiest, gesproken taal, gebarentaal of beide, voldoende taalaanbod is een voorwaarde om de taal te verwerven. Je kan dit taalverwervingsproces niet herleiden tot enkele uurtjes begeleiding of therapie per week. Het is een zaak van samen doen, dag in, dag uit. De spontane contacten bij het spelen, het voeden, het slapen gaan, zijn voor de baby en zijn ouders heel belangrijk. Het is tijdens deze interacties dat ouders en kind aangepaste communicatieve vaardigheden opbouwen, hierin gesteund door hun begeleider die hen coacht.

Gehoeropvoeding

In de gehooropvoeding gaat het erom het restgehoor van je kind optimaal te stimuleren. Wat je kind nog kan horen, wordt gebruikt bij het leren spreken, het begrijpen of ter ondersteuning van het spraakafzien. De beste resultaten krijg je als je het gehoorverlies vroeg detecteert, vroeg hoorapparaatjes aanpast en het horen continu uitdaagt.

Horen dat er geluid is en vervolgens luisteren naar het geluid zijn de eerste stappen in de hooropvoeding. Pas daarna komt het verstaan. Horen en verstaan zijn niet hetzelfde. Verstaan wil zeggen dat je het geluid betekenis kan geven. Spraak verstaan is een complexe opdracht. Om tot spraakverstaan te komen via het horen is het noodzakelijk dat je heel kleine verschillen tussen klanken vlot kan waarnemen en zo klanken van elkaar kan onderscheiden.

Geluidsversterking is vaak noodzakelijk om te leren horen en verstaan. Hoe vroeger men apparaatjes aanpast hoe beter. Het versterkte geluid stimuleert de gehoorbanen in de hersenen en bevordert de organisatie van een auditief centrum. Het begeleidingsteam volgt op of je kind apparaatjes nodig heeft, welk apparaten aangewezen zijn en hoe deze het best ingesteld worden, rekening houdend met het gehoorverlies van jouw kind.

Gehooropvoeding besteedt ook bijzondere aandacht aan de geluiden in de omgeving.

Het hoorapparaat

Zelfs bij een zeer licht gehoorverlies kunnen apparaten hulp bieden. Dit kan reeds vanaf de leeftijd van 3 à 5 maanden. Voor sommige ouders is dit een belangrijke stap. Er bestaan veel soorten apparaten. Een hoorcentrum, gespecialiseerd in kinderaudiologie, helpt je hierbij. De mutualiteit komt tussen in de kosten.

“Margaux kreeg haar apparaatjes. Het is niet leuk om de eerste keer buiten te komen met een kindje met twee hoorapparaatjes, maar we hebben ze nooit verstoep en we hebben de vele vragende blikken getrotseerd. Ik moet wel eerlijk bekennen dat ik soms zin had om iets stouts te zeggen als de mensen soms bleven gapen. Maar je leert ermee leven. Al zijn er momenten dat het extra pijn doet. Bij voorbeeld als je de foto's ziet van haar eerste verjaardag, waarop je die apparaten zo duidelijk kon zien.”

Het cochleair implantaat (CI)

Voor kinderen met een zwaar gehoorverlies bestaat er een cochleair implantaat .

Een CI is een elektronisch hoorhulpmiddel dat het geluid via een mini-computer (processor) omzet in elektrische signalen die rechtstreeks naar de gehoorzenuw gestuurd worden. Het CI bestaat uit twee delen: een uitwendig en een inwendig deel. De chirurg plaatst de elektrode van het inwendig deel in het slakkenhuisje. De spraakprocessor in het uitwendig deel zet de geluiden om in elektrische prikkels en stuurt het signaal doorheen de huid naar de elektrode. Die elektrode neemt het werk van het defecte slakkenhuis over en stuurt de informatie naar de gehoorzenuw. De mutualiteit betaalt het CI terug onder bepaalde voorwaarden.

Het CI-team staat in voor het hele proces van het eerste onderzoek tot en met het implanteren en activeren van het implantaat. Specialisten adviseren een ingreep rond het eerste levensjaar.

Gebarentaal

Gebarentalen zijn volwaardige, natuurlijke talen. Het zijn talen waarin je je onbelemmerd kan uitdrukken en communiceren. Net zoals gesproken talen hebben ze een eigen grammatica. Gebarentaal is niet universeel. In België zijn er twee gebarentalen: de Vlaamse Gebarentaal (VGT) en de Waalse. Daarbinnen zijn er regionale varianten. Er gebeurt heel wat onderzoek naar Gebarentalen.

Gebarentaal is een visuele taal. Het is de meest toegankelijke taal voor kinderen die niet goed horen. Het kost hen minder inspanning om de taal te begrijpen en dit is aangenaam in de communicatie. Voorwaarde is natuurlijk dat je de gebarentaal kan leren en er met de omgeving in kan communiceren.

Begeleidingsdiensten helpen je graag op weg om je kennis te laten maken met de Vlaamse Gebarentaal en met visuele communicatie. Gebarentaal leren vraagt veel inspanning maar als je vroeg start kan je je kind in zijn eerste levensjaren al een heel stuk op weg helpen.

Dovencultuur

Gebarentaal is de taal die verbonden is met de dovencultuur. Dove personen, die hun doof-zijn beleven vanuit een culturele visie, noemen zichzelf Doof, met een hoofdletter D. Ze behoren tot een taalminderheidsgroep. Ze hebben een andere kijk op handicap en doof zijn, en kiezen bewust voor gebarentaal, de dovencultuur en de dovengemeenschap. Het kennen en beleven van deze taal en cultuur is van bijzondere waarde voor hun identiteitsontwikkeling.

Dove kinderen van Dove ouders groeien op in Vlaamse Gebarentaal en de dovengemeenschap. Dove en slechthorende kinderen van horende ouders kennen vaak geen andere dove of slechthorende jongeren. Bij een kennismaking met de dovengemeenschap zijn ze nieuwsgierig. Ze ervaren de vlotheid en toegankelijkheid van de communicatie in gebarentaal, maar kunnen zelf nauwelijks deelnemen omdat ze geen of onvoldoende gebarentaal kennen. Vaak is dit voor hen het moment om hun gebarentaalvaardigheid aan te scherpen.

Het is dan ook erg zinvol om kinderen al van jongs af in contact te brengen met andere dove of slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen en hun kennis van gebarentaal en dovencultuur te ondersteunen.

“Hallo, ik ben de mama van Jana. Mijn dochter is doof van bij de geboorte. We vielen uit de lucht, wie verwacht nu zo iets? We pasten ons zo goed en zo kwaad mogelijk aan en leerden ook gebarentaal. Jana liep school in het BO. Ondertussen is ze 25 jaar. Haar partner en hun zoontje Joren zijn doof. Joren is nu 2 jaar. Niet te geloven wat dat ventje al in gebarentaal kan zeggen! Het was voor mij veel moeilijker om zo een intense band met mijn dochter te hebben.”

3. Visies en hun klemtonen

Er zijn verschillende visies op de opvoeding van dove en slechthorende kinderen. De verschillen tussen de visies hebben te maken met de wijze waarop je het gehoorverlies bekijkt. De medische wereld besteedt in de eerste plaats aandacht aan de “stoornis”. Men benadert het niet goed horen als een “tekort” dat zo goed mogelijk moet “hersteld” worden. Daarom staat het revalideren van het restgehoor centraal. In een culturele benadering spreekt men niet van een “beperking of handicap” maar ligt het accent op culturele eigenheid, gebarentaal, toegankelijke communicatie en de culturele identiteit als dove persoon.

De beide zienswijzen vind je wereldwijd terug. Sommige centra kiezen expliciet voor één bepaalde strekking. Zo zijn er tot op vandaag programma's die vooral accent leggen op vroege aanpassing van hoorapparaten, doorgedreven geluidsoopvoeding, strikt auditieve training (hoortraining) en leren spreken. Gebaren worden soms helemaal geweerd. Integratie en aanpassing aan de horende wereld staan voorop.

Er zijn ook programma's die gebarentaal als de eerste taal beschouwen voor elk doof kind. Er wordt heel wat geïnvesteerd in de gebarentaalopleiding voor ouders. Een cursus dovencultuur maakt deel uit van de opleiding en er zijn vele contacten met de dovengemeenschap.

De verschillen in visie kunnen leiden tot uiteenlopende standpunten inzake het gebruik van gebaren, gebarentaal en cochleaire implantatie.

In de praktijk zijn de verschillen vaak minder uitgesproken. De begeleidingsdiensten streven, in dialoog met de ouders, naar een kwaliteitsvolle begeleiding voor elk kind.

“Met Hugo's wekelijkse bezoeken zagen we Margaux vooruitgaan. We moesten belangrijke keuzes maken. Hugo, de thuisbegeleider, liet ons altijd vrij en begeleidde ons in het maken van keuzes.”

4. Waar kan je terecht?

De thuisbegeleidingsdienst

Per provincie erkent de Vlaamse overheid één thuisbegeleidingsdienst voor dove en slechthorende kinderen. Op eenvoudige vraag kun je beroep doen op de dienst in je provincie.

De begeleiding gebeurt aan huis. Doorgaans is er één vaste begeleider per gezin. Je bepaalt samen hoe vaak de begeleider aan huis komt. De frequentie kan wijzigen naargelang de leeftijd, de vorderingen, het welbevinden van je kind. Per begeleidingsuur betaal je een kleine bijdrage.

Thuisbegeleidingsdiensten hechten veel belang aan de interactie en de communicatie tussen ouder en kind. We spreken niet alleen met woorden maar evenzeer met onze ogen, onze mimiek, ons hele lichaam, aanrakingen, gestes, reiken en wijzen, een knuffel. Ouders doen dit heel spontaan, maar wanneer je kind niet goed hoort is het niet meer zo vanzelfsprekend. Daarom is het belangrijk om samen met je thuisbegeleider uit te zoeken hoe jij dit het best met je kind aanpakt.

Groeien in communicatie doe je tijdens het samen spelen, het verversen van de pampers, het eten geven, ... Ouders en kind stemmen zich tijdens deze contacten op elkaar af. Ouders leren kijken naar hun baby. Je richt je bewuster op aspecten van visuele communicatie zoals ooghoogte, afstand, lichtinval, blikveld. Je leert hoe je bij de baby aandacht voor geluid, je stem, het spreken kan ontlocken. Je leert communiceren over die gebeurtenissen of dingen die aansluiten bij de interesse van je kind. Dit is nodig om de betekenis van wat je zegt te ondersteunen. “Al doende” krijg je al deze communicatievaardigheden in de vingers. Ze vormen de basis voor een goed contact, een vlotte communicatie en een veilige leefwereld. Dit opent kansen voor een harmonische ontwikkeling.

Daarnaast heeft thuisbegeleiding oog voor tal van andere facetten van begeleiding. In de folder van elke thuisbegeleidingsdienst vind je hierover meer informatie. Je kan ook steeds vrijblijvend een huisbezoek aanvragen. De begeleider zal je graag uitleg geven.

Voor kinderen met een meervoudige beperking, zal de thuisbegeleidingsdienst afwegen of samenwerking met een andere thuisbegeleidingsdienst aangewezen is. Je kan thuisbegeleiding ook combineren met privétherapie of begeleiding in een revalidatiecentrum.

“We wisten al vrij snel dat ons kindje slecht hoorde. Wij hebben dan ook onmiddellijk gezocht naar informatie en begeleiding in verband met dit gehoorverlies. Langzaam werd het echter ook duidelijk dat er motorisch heel wat problemen waren. Weer moesten we ons aanpassen aan die nieuwe situatie. Dat was niet gemakkelijk voor ons gezin.”

Het revalidatiecentrum

Revalidatiecentra zijn erkend door het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering). De begeleiding gebeurt op de dienst.

Revalidatiecentra of centra ambulante revalidatie - zoals ze nu vaak genoemd worden - specialiseren zich onder meer in onderzoek en revalidatie van kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Een aantal centra heeft een multidisciplinair team dat jonge kinderen met gehoorverlies begeleidt.

Begeleiding in een revalidatiecentrum gebeurt doorgaans door meerdere therapeuten. Elke therapeut richt zich op het trainen van specifieke vaardigheden zoals het leren horen en luisteren (hoortraining), gelaatgerichtheid en spraakafzien (liplezen), stemgeving en spreken (articulatie), taal begrijpen en taal gebruiken (taalontwikkeling). In elke therapie wordt op systematische wijze oefeningen aangeboden. In sommige centra worden de individuele therapieën opgezet vanuit een communicatieve benadering. Hier zijn er raakvlakken met de aanpak eigen aan de thuisbegeleiding.

In regel komt de baby elke week twee, drie of vier maal naar het centrum voor begeleidingssessies van een half uurtje. Sommige diensten bundelen deze begeleidingsmomenten tot begeleidingssessies van één uur waarbij men de training van het kind combineert met overleg met ouders.

Je kan je aanmelden bij een revalidatiecentrum in je buurt en een intakegesprek vragen. Men zal je graag verder helpen.

Tot slot

Na het lezen van de brochure heb je misschien nog vragen of zijn bepaalde dingen nog niet helemaal duidelijk. We zijn ons daarvan bewust. Het is onze bedoeling je correcte en brede informatie te geven over onderzoek en mogelijkheden inzake begeleiding.

We willen je ook een hart onder de riem steken, want er is heel wat mogelijk. Het is goed te weten dat je hulp kunt krijgen, ook al denk je dat het jou alleen overkomt. Hopelijk vind je nieuwe aanknopingspunten via het lezen van deze brochure.

“Toen we het slechte resultaat vernamen was dat voor ons een heel harde klap. We zijn wel direct op zoek gegaan naar informatie, die als “leek in het vak” moeilijk te vinden en verwerken was. Daarom vinden wij het meegeven van een duidelijk leesbaar, informatief en geruststellend boekje bijna een must aan elke ouder van wie het kind een dubbele refer heeft. Ook dient in zo een boekje benadrukt te worden dat het leven niet stopt als een kind doof of slechthorend is”.



Meer informatie?

Adressen Thuisbegeleidingsdiensten

• West-Vlaanderen

Perspectief-Thuisbegeleidingsdienst Spermalie
Snaggaardstraat 9 - 8000 Brugge
Tel. 050/34 03 41
www.ki-spermalie.be

• Oost-Vlaanderen

Thuisbegeleidingsdienst Sint-Lievenspoort vzw
St. Lievenspoortstraat 220 - 9000 Gent
Tel. 09/268 26 66
www.thuisbegeleiding-slp.be

• Antwerpen

Thuisbegeleiding Jonghelinckshof
Markgravelei 177 - 2018 Antwerpen
Tel. 03/241 22 94
www.koca.be

• Vlaams Brabant

Thuisbegeleiding Woluwe
Linthoutbosstraat 41 - 1200 Woluwe
Tel. 02/736 02 75
www.tbd.kiwoluwe.org

• Limburg

Thuisbegeleiding KIDS
Borggravevijversstraat 9 - 3500 Hasselt
Tel. 011/26 98 64
www.kids.be

Websites

www.fevlado.be

Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties

www.kindengezin.be

Kind en Gezin

www.onici.be

Onafhankelijk informatiecentrum over cochleaire implantatie

www.vgtc.be

Vlaams Gebarentaal Centrum

www.vlok-ci.eu

Vlaamse Ouders van Kinderen met Cochleair Implant

www.fodok.nl

Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen

www.foss-info.nl

Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-taalmoeilijkheden

Referentiecentra

www.kindengezin.be

Ga naar bijlage 4 op pagina 28 en volgende

Revalidatiecentra

www.revalidatie.be

Federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie

