OORTJES GETEST...

Wat doen we nu best?



Een eerste wegwijzer voor ouders na de vroegtijdige gehoortest

Beste ouder

Zopas heb je vernomen dat je baby wordt verwezen voor verder gehooronderzoek. De verpleegkundige van Kind en Gezin spreekt 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?

In deze brochure geven we info over onderwerpen die de volgende maanden aan bod kunnen komen. Uit ervaring weten we dat wie goed geïnformeerd is, betere keuzes kan maken.

- In het eerste deel ligt het accent op de **medische aspecten**: Wat betekent het resultaat van de gehoortest, hoe werkt het gehoor en wat is een audiogram?

- Het tweede deel gaat over het **vervolgonderzoek in het referentiecentrum**. De audiologische evaluatie staat 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 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 wetenschappelijk aangetoond dat een begeleiding die start vóór de leeftijd van 3 maanden een gunstige invloed heeft op de communicatieve vaardigheden van het kind. 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 we uit wat ze betekenen. Het is niet nodig om alles te lezen. Je kan gerust starten bij het hoofdstuk van jouw interesse. Heb je meer aan een gesprek, dan kan je contact opnemen met een thuisbegeleidingsdienst. Je vindt de contactgegevens achteraan.

Colofon
Deze brochure is een initiatief van thuisbegeleidingsdiensten voor dove en slechthorende personen.
Redactieleden: *Dominique Carrein, Guido Lichtert, Jan Magry, Lieve Standaert, Katrien Timmerman, Edith Croux, Ine Accou, Kim Smits, Tine Dewaegheneire, Liesbeth Matthijs.*
Lay-out: *Femke Vlaeminck* - ***ISBN-nummer:*** *978-94-6190-739-4* - ***Uitgave:*** *2026*

Deel 1: gehoorscreening, oor en gehoor

De universele gehoorscreening

Kind en Gezin voert bij alle pasgeborenen een gehoortest uit voor de baby 3 weken is. Kinderen die in een dienst neonatale intensieve zorgen zijn opgenomen, hebben een hogere kans op gehoorverlies. De gehoortest gebeurt 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. Aan beide oren wordt een oorkapje aangebracht. Via kleine luidsprekers krijgt de baby geluiden te horen. De veranderingen in de hersenactiviteit worden geregistreerd via elektroden die zijn vastgekleefd op het hoofd en het toestel beoordeelt zo of het kind voldoende kan horen. De test duurt enkele minuten.

Het resultaat verschijnt op het scherm:
- "pass" wil zeggen dat de test goed is en dat niks wijst op gehoorverlies;
- "refer" betekent dat er aanwijzingen zijn voor een gehoorverlies van 35 dB of meer.

De test zegt ons niet hoe ernstig het gehoorverlies is. Het is ook nog niet duidelijk of het probleem blijvend of tijdelijk is. Wel weten we of er een "refer" aan één oor of aan beide oren is.

Een “refer” is een aanwijzing van een mogelijk probleem. Vervolgonderzoek is vereist. Kinderen met een resultaat “refer” na een tweede test worden doorverwezen naar een referentiecentrum gehoordiagnostiek, dat gespecialiseerd is in onderzoek van baby’s en jonge kinderen.

De verpleegkundige van Kind & Gezin zal samen met jou een afspraak maken bij het referentiecentrum.

De verpleegkundige brengt ook 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.

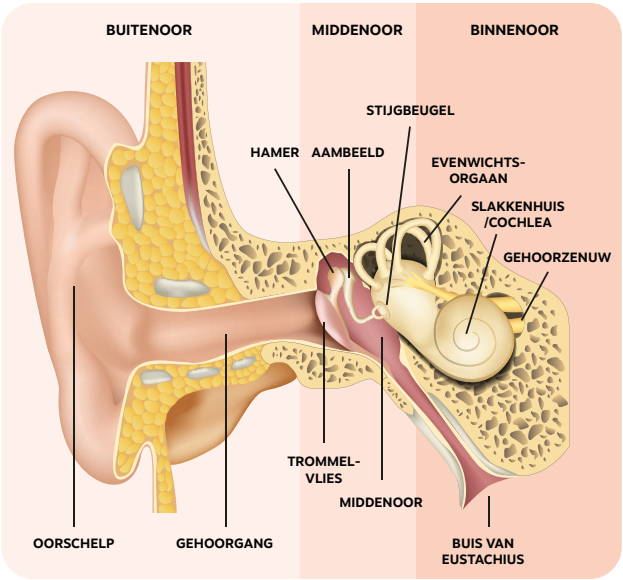
In het kort:

- **Baby’s krijgen een gehoortest voor de leeftijd van 3 weken.**
- **Bij “refer” is een vervolgonderzoek nodig in een referentiecentrum.**
- **Het gehoorverlies kan aan één of beide oren zijn.**

De 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 neus via de buis van Eustachius. Een oorontsteking situeert zich in het merendeel van de gevallen in het middenoor. Kinderen zijn daar gevoelig voor omdat de buis van Eustachius nog horizontaal gelegen is en virussen en bacteriën minder gemakkelijk naar buiten afgevoerd worden.
- Het binnenoor bevat het slakkenhuis (de cochlea) en het evenwichtsorgaan. De cochlea lijkt op het huis van een slak en heeft de grootte van een dikke erwt. In de gangen van de cochlea zitten duizenden trilhaartjes. De trilharen 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 banen zich een weg doorheen de ruimte. Ze komen de gehoorgang binnen en brengen het trommelvlies en de gehoorbeentjes aan het trillen. Het geluid wordt versterkt en doorgestuurd naar het slakkenhuis. De geluidsgolven zetten de trilhaartjes in het slakkenhuis in beweging, waardoor een elektrische zenuwprikkel ontstaat. Die prikkel wordt doorgestuurd naar de hersenen die er op hun beurt betekenis aan koppelen.

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

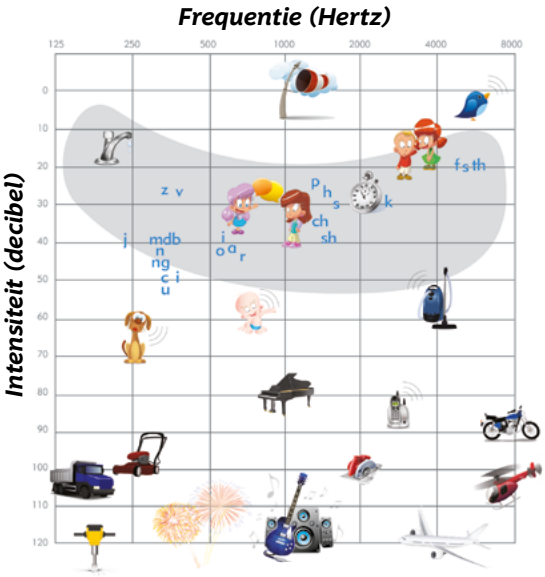
- **De intensiteit van het geluid wordt uitgedrukt in decibel (dB).** Een fluisterstem heeft een geluidsniveau van ongeveer 20-30 dB. Gewoon spreken heeft een geluidsniveau van ongeveer 55 dB. Een rammelaar haalt al snel 70 dB. Een geluid dat we als erg storend ervaren is 100 dB of meer. “Functioneel doof” betekent dat er een verlies van meer dan 90 dB is.
- **Elk geluid heeft ook een frequentie, uitgedrukt in Hertz (Hz).** 1000 Hz betekent 1000 geluidsgolven per seconde. 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. De zone tussen 1000 en 4000 Hz draagt hiertoe het meeste bij.

In het kort:

- **Geluidsgolven zorgen voor een elektrische zenuwprikkel die in de hersenen betekenis krijgen.**
- **Intensiteit van een geluid drukken we uit in decibel. Vanaf een verlies van 90 dB spreken we van “Functioneel doof”.**

Het audiogram

Het audiogram is een grafische voorstelling van ons gehoor. Op de horizontale lijn lees je de frequentie van het geluid af en op de verticale lijn de intensiteit. 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 de toon net kunt horen wordt opgetekend (bolletjes voor het rechteroor, kruisjes voor het linkeroor). Hoe beter je hoort, hoe hoger de lijn op de grafiek komt te liggen. Interessant in deze audiogram is de grijze zone: **de spraakbanaan.** 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 geleidingsverlies en perceptieverlies:

- **Geleidingsverlies** vindt zijn oorzaak in de gehoorgang en/of het middenoor: het geluid wordt niet goed geleid naar het binnenoor. Vaak is het tijdelijk.
- **Perceptieverlies** vindt zijn oorzaak in het slakkenhuis of in de gehoorzenuw en is meestal 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 erg ervaren in het testen van baby's, peuters en jonge kinderen.

In het kort:

- **Via een onderzoek met hoofdtelefoon geef je aan wat je nog net kunt horen. Een audiogram is een grafische voorstelling van deze gehoortest.**
- **We maken een onderscheid tussen geleidingsverlies (vaak tijdelijk) en perceptieverlies (meestal blijvend).**
- **Bij baby's en jonge kinderen testen we op een andere manier.**

Deel 2: Onderzoek in het referentiecentrum

Een twintigtal referentiecentra staan 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 of een thuisbegeleidingsdienst zijn. Een centrum doet meestal niet alle taken zelf, maar werkt 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 bijeenbrengen, is namelijk niet altijd mogelijk.

Samen met de arts en de regioverpleegkundige van Kind en Gezin bespreek je de volgende stappen en in welk centrum dit kan gebeuren. Weet dat er vaak meerdere onderzoekmomenten en dus meerdere verplaatsingen zullen nodig zijn.

Als de onderzoeken bevestigen dat er een blijvend gehoorverlies is, wijzen de medewerkers van het referentiecentrum je de weg naar verdere begeleiding.



“Ik kon het haast niet geloven. Er was iets mis met onze baby. Ik was onzeker, maar voelde me wel gerustgesteld. Deze mensen zouden ons kunnen helpen en uitleg geven. Het deed deugd om over onze onzekerheden te kunnen praten in deze woelige periode.”

Onderzoek en evaluatie

De logische stap na een screeningstest is de diagnose. Het woord “diagnose” komt uit het Grieks en betekent letterlijk: het nauwkeurig leren kennen. Het heeft dus een heel ruime betekenis en je kunt het vervangen door “onderzoek en evaluatie”. Bij elke evaluatie zijn jouw bevindingen als ouder belangrijk. Jij kan het best zien hoe je baby reageert en hoe hij zich voelt.

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 het gehoor.

De audioloog en de neus-keel-oorarts brengen via verschillende onderzoeken het probleem in kaart. Ze geven advies over het behandeltraject. 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 samenleggen van resultaten en het herhaaldelijk testen.

Hoe toont je kind wat het hoort?

Baby’s reageren al van bij de geboorte op geluiden. Ze doen dit door op te kijken, met de ogen te knipperen, te stoppen met zuigen op de fopspeen, een voetje te bewegen, enz. We testen baby’s door gestandaardiseerde geluiden aan te bieden via insert-phones in het oor, een beentriller achter het oor of een luidspreker dichtbij het oor. De kinderaudioloog observeert de veranderingen in het gedrag van je baby bij elk geluid. Deze methode vraagt tijd en geduld. Het lukt ook vaak niet in één onderzoek, maar geeft wel al heel wat informatie.

Welke technische onderzoeken gebeuren vaak?

Enkele technische onderzoeken leren ons meer over het gehoor. Ze geven informatie over de anatomie en werking van het gehoororgaan, de graad van het gehoorverlies en de eventuele oorzaak van het gehoorverlies.

- *Het tympanogram*

Het tympanogram onderzoekt de beweeglijkheid van het trommelvlies en zegt ons iets over de status van 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 otoakoestische emissies (OAE)*

De OAE testen de werking van de buitenste haarcellen in het slakkenhuis. Het slakkenhuis produceert actief geluiden. Je stuurt een geluid naar de cochlea en je krijgt een antwoord van de buitenste haarcellen: de otoakoestische emissies. Als voldoende OAE's aanwezig zijn, 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.

- *De BERA (hersenstamaudiometrie)*

BERA staat voor Brainstem Evoked Response Audiometry. In het Nederlands is dat hersenstamaudiometrie. Dit test de weg die geluid aflegt van de gehoorgang tot bovenaan de hersenstam. 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 je baby 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.
Na dit onderzoek weten we nog niet precies wat de ernst van het gehoorverlies is. 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 je baby.

- *Beeldvorming van het rotsbeen en het gehoororgaan*

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

In het kort:

- **Het gehoorverlies wordt in kaart gebracht door verschillende audiologische onderzoeken.**
- **Bij baby's kunnen we het gehoor op verschillende manieren onderzoeken, maar dat vraagt tijd en geduld.**
- **Technische onderzoeken die vaak gebeuren:**
  - Het tympanogram: onderzoekt het trommelvlies en middenoor
  - Otoakoestische emissies: test de werking van de buitenste haarcellen
  - De BERA (hersenstamaudiometrie): test via elektrodes de weg die geluid aflegt van de gehoorgang tot de hersenstam
  - CT en NMR van het rotsbeen en gehoororgaan

De oorzaak

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 (CMV) tijdens de zwangerschap. De omgevingsfactor is 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 hielprik (het Guthriekaartje) 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 ondervinden. 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.

Hoe onderzoeken we de oorzaak?

1. **De arts stelt je enkele vragen:** 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?
2. **Daarna volgt een grondig lichamelijk onderzoek.** Vanuit die bevindingen stelt de arts vervolgstappen voor. Mogelijkheden zijn: een bloedonderzoek om erfelijke factoren op te sporen, een urineonderzoek voor het cytomegalovirus (CMV), beeldvorming van het gehoororgaan, een afspraak in een centrum voor menselijke erfelijkheid, een afspraak bij medische specialisten …

Bij zo'n 40% van de slechthorende of dove kinderen is er een erfelijke basis. Nieuwe ontdekkingen in de genetica of erfelijkheidsleer volgen elkaar snel op. Het is dus mogelijk dat er niet meteen een oorzaak wordt gevonden, maar op latere leeftijd wel. Soms is het gehoorverlies deel van een complexer probleem. Dit vraagt een bijzondere aanpak en zorg.

Wat betekent gehoorverlies voor de ontwikkeling van mijn kind?

We bekijken gehoorverlies vanuit een medische hoek: we onderzoeken de aard, de graad en de oorzaak van het gehoorverlies. Daarnaast heb je als ouder 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 gebarentaal leren?

Met dergelijke vragen kan je terecht bij een **begeleidingsdienst**. Deze dienst begeleidt de ouders én het kind. Wens je contact met een begeleidingsdienst, dan informeert het referentiecentrum je waar je in jouw regio terecht kunt.

Begeleiding die start vóór de leeftijd van 6 maanden geeft positieve resultaten. De eerste levensjaren zijn namelijk 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 noemen we 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.

Je kunt ook meteen contact opnemen met een begeleidingsdienst, die je tijdens de fase van onderzoek in het referentiecentrum informeert en ondersteunt.

In het kort:

- **De oorzaak van gehoorverlies ligt ofwel aan een omgevingsfactor (bv. een infectie door CMV tijdens zwangerschap) of door een erfelijke factor. Bij een derde van de kinderen is de oorzaak onbekend.**
- **We onderzoeken de oorzaak door middel van een gesprek, gevolgd door een grondig lichamelijk onderzoek.**
- **Voor vragen over de opvoeding en ontwikkeling van je kind, kun je een beroep doen op een begeleidingsdienst. Zij ondersteunen zowel de ouders als het kind.**

Advies

Hoewel iedere situatie anders is, zien we toch enkele vaak voorkomende adviezen. Elk advies is met zorg geformuleerd.

Er is geen gehoorverlies

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

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-oorarts komt op de eerste plaats. De arts zal ook een audiologisch onderzoek voorstellen rond de leeftijd van 6 maanden.

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. Als je aangesproken wordt aan de minder goede zijde is het moeilijker om spraak te verstaan. Toen de gehoorscreeningtest nog niet bestond, werd dit eenzijdig verlies vaak pas in de kleuterklas ontdekt. Nu kan dit vroegtijdig opgespoord worden. Afhankelijk van het gehoorverlies kan gehoorversterking uitgeprobeerd worden en/of 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. Je kan bij een begeleidingsdienst terecht om je op weg te helpen met een preventieve aanpak. Het gehoorverlies kan in een aantal situaties toenemen. In dat geval is een intensere begeleiding aangewezen.

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.

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. Twijfelachtige resultaten maken het moeilijk om te kiezen wat je best doet. De onderzoeken vragen tijd en kunnen belastend zijn voor baby en ouder. Al is het resultaat nog niet duidelijk, ook dan is begeleiding reeds mogelijk. Een begeleider kan je ondersteunen in deze woelige periode.



Deel 3: Begeleiding

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, kinderopvang ...

Wat houdt de begeleiding in?

Begeleiding van het kind

In de begeleiding van het kind gaat het erom de **ontwikkeling te ondersteunen**. 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.

Begeleiding van ouders

In de begeleiding van ouders gaat het om **informatie en overleg.** De begeleider bespreekt met jou de aspecten van de ontwikkeling. Naargelang de leeftijd van je kind 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 en kan je in contact brengen met andere ouders die dit al meegemaakt hebben.

Sommige diensten leggen zich toe op specifieke deelaspecten van de begeleiding. Zo zijn er de hoorcentra en CI-teams (Cochleair Implantaat, zie pagina 22):

- **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.

Thuisbegeleidingsdiensten 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 een 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 orthopedagoog of psycholoog, een logopedist, een gezinswerker, een ervaringsdeskundige, een arts en een audioloog. Hoewel je één of meerdere vaste begeleiders hebt, kan je op al deze medewerkers een beroep doen. Hoe de begeleiding praktisch verloopt, verschilt van dienst tot dienst.

In het kort:

› **Begeleiding richt zich op het ondersteunen van de ontwikkeling van je kind.**

› **Daarnaast kunnen ook ouders en anderen die betrokken zijn bij het kind rekenen op informatie en ondersteuning van de begeleidingsdienst.**

› **Thuisbegeleiding en revalidatiecentra werken multidisciplinair. Ze bieden een totaalpakket om jou en je kind zo goed mogelijk te begeleiden. Voor specifieke aspecten werken ze samen met een hoorcentrum of CI-team.**

Enkele aspecten van de begeleiding

Communicatie

Het belangrijkste doel van de begeleiding is dat je vlot met je kind kan communiceren. De communicatie die een kind thuis met zijn ouders opgebouwd heeft, is de basis om aan de steeds ruimer wordende sociale contacten deel te nemen. Samen groeien in die communicatie is een kernopdracht in de eerste drie levensjaren.

Communiceren kan je zowel via gesproken taal als 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 zowel jou als je baby heel belangrijk. Het is tijdens deze interacties dat je aangepaste communicatieve vaardigheden opbouwt. Je begeleider steunt en coacht je hierin.

Hooropvoeding

In de hooropvoeding 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 het ondersteunen van het spraakafzien. De beste resultaten krijg je als je het gehoorverlies vroeg detecteert, vroeg hoortoestellen aanpast en het gehoor 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. Spraakverstaan 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 je 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, welke apparaten aangewezen zijn en hoe deze het best ingesteld worden, rekening houdend met het gehoorverlies van jouw kind. Hooropvoeding besteedt ook bijzondere aandacht aan de omgevingsgeluiden.

Het hoortoestel

Zelfs bij een zeer licht gehoorverlies kunnen hoortoestellen hulp bieden. Dit kan al 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 bij de keuze. Het ziekenfonds komt tussen in de kosten.



Het cochleair implantaat (CI)

Voor kinderen met een zwaar gehoorverlies bestaat er een cochleair implantaat (CI). Een CI is een hoorhulpmiddel dat het geluid via een minicomputer (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 slakkenhuis. 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 overbrugt de defecte haarcellen in het slakkenhuis en stuurt de informatie rechtstreeks door naar de gehoorzenuw. Het ziekenfonds 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 streven naar een ingreep binnen 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 Gebarentaal. Daarbinnen zijn er regionale varianten.

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 gebarentaal leert en met de omgeving kunt 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 de eerste levensjaren al een heel stuk op weg helpen.

Er bestaat ook een dove gebarentaalgemeenschap. Dove personen, die hun doof-zijn beleven vanuit een cultureel-linguïstische visie, voelen zich lid van een taalminderheidsgroep. Ze hebben een andere kijk op handicap en doof zijn, en kiezen bewust voor het beleven van hun (gebaren)taal en cultuur in de dovengemeenschap. Het kennen en beleven van deze taal en cultuur is van bijzondere waarde voor hun identiteitsontwikkeling.

Dove en slechthorende kinderen van horende ouders kennen vaak geen andere dove of slechthorende personen. 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. Voor dove kinderen van dove ouders verloopt dit proces vaak spontaan.

Het is dan ook erg zinvol om kinderen en hun omgeving al van jongs af in contact te brengen met andere dove of slechthorende kinderen, jongeren en volwassenen en hun kennis van gebarentaal en de Vlaamse dovengemeenschap uit te breiden.

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

In het kort:

- **Het belangrijkste doel van de begeleiding is dat je vlot met je kind kan communiceren. Dat kan zowel via gesproken taal als via gebarentaal.**
- **Hooropvoeding is het stimuleren van wat je kind nog kan horen. Geluidsversterking is vaak noodzakelijk om te leren horen en verstaan.**
- **Hoortoestellen kunnen al vanaf 3 à 5 maanden. Een hoorcentrum helpt je bij de keuze.**
- **Bij zwaar gehoorverlies kan een cochleair implantaat (CI) helpen. Een CI bestaat uit een uitwendig en een inwendig deel. Het zet geluid om in elektrische signalen die naar de gehoorzenuw gestuurd worden.**
- **Gebarentaal is de meest toegankelijke taal voor kinderen die niet goed horen. Begeleidingsdiensten kunnen je helpen kennismaken met Vlaamse Gebarentaal en de dovengemeenschap.**
- **Dove personen, die hun doof-zijn beleven vanuit een cultureel-linguïstische visie, voelen zich lid van een taalminderheidsgroep. Het is zinvol om je kind vanaf jonge leeftijd kennis te laten maken met andere dove of slechthorende personen.**

"We wisten al vrij snel dat ons kindje slecht hoorde. Wij hebben dan onmiddellijk gezocht naar informatie en begeleiding in verband met dit gehoorverlies. Langzaamaan 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."

Waar kan je terecht?

Als ouder kom je in contact met een verscheidenheid aan professionals die de ontwikkeling van je kind vanuit hun eigen achtergrond en ervaringen benaderen. Dit kan soms verwarrend zijn. De verschillende zienswijzen vind je wereldwijd terug. Het is essentieel om goed geïnformeerd te zijn zodat je beslissingen kunt nemen die passen bij jou en je kind.

De thuisbegeleidingsdienst

In elke provincie is er één thuisbegeleidingsdienst voor dove en slechthorende kinderen. De begeleiding gebeurt meestal aan huis. Doorgaans is er één vaste begeleider per gezin. Je bepaalt samen met de begeleider wat er in de begeleiding aan bod komt. De frequentie kan wijzigen naargelang de leeftijd, de vorderingen en 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. Communiceren doen we 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 luier, het eten geven, … Jij en je kind stemmen zich tijdens deze contacten op elkaar af. Je leert kijken naar je baby. Je richt je bewuster op aspecten van visuele communicatie zoals ooghoogte, afstand, lichtinval, blikveld en lichaamshouding. Je leert hoe je bij de baby aandacht voor geluid, stem, mimiek, gestes, gebaren en spreken kan ontlokken. 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.



De thuisbegeleider staat naast de ouder, biedt een luisterend oor en geeft info. Op de website van elke thuis-begeleidingsdienst vind je hierover meer informatie. Je kan ook steeds vrijblijvend een huisbezoek aanvragen. De begeleider geeft je graag uitleg. Voor kinderen met een meervoudige beperking, weegt de thuisbegeleidingsdienst af of samenwerking met een andere thuisbegeleidingsdienst aangewezen is. Je kan thuisbegeleiding ook combineren met privétherapie of begeleiding in een revalidatiecentrum.

"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 bezoek. Hij kwam niet alleen om ons te leren hoe we Margauxs 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 hoort aankomen?"

"Toen we het resultaat vernamen, was dat voor ons een harde klap. We zijn 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 moet benadrukt worden dat het leven niet stopt als een kind doof of slechthorend is."

Het revalidatiecentrum

Revalidatiecentra zijn erkend door het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering). De begeleiding gebeurt op de dienst. Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR) 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 je baby elke week twee tot vier maal naar het centrum voor begeleidingssessies van een half uur. Sommige diensten bundelen deze begeleidingsmomenten tot begeleidingssessies van één uur waarbij men de training van je kind combineert met overleg met jou.

Je kan je aanmelden bij een revalidatiecentrum in je buurt en een intakegesprek vragen.

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 het onderzoek en de 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 door het lezen van deze brochure.

Thuisbegeleidingsdiensten

Perspectief vzw De Kade
Snaggaardstraat 9 - 8000 Brugge
Tel. 050/34 03 41
www.de-kade.be/nl/de-kade/zorg/thuisbegeleiding-perspectief

West-Vlaanderen

Sint-Lievenspoort vzw
Sint-Lievenspoortstraat 129 - 9000 Gent
Tel. 09/268 26 82
www.sintlievenspoort.be/thuisbegeleiding

Oost-Vlaanderen

KOCA vzw
Jonghelinckstraat 17 - 2018 Antwerpen
Tel. 03/238 16 00 of 0492/22 04 80
https://zorg.koca.be/ons-aanbod/kind/doven-en-slechthorenden

Antwerpen

Thuisbegeleidingsdienst Woluwe
Linthoutbosstraat 41 - 1200 Woluwe
Tel. 02/735 40 85 of 0473/35 18 48
www.tbd.woluwe.be

Vlaams Brabant

KIDS vzw
Borggravevijversstraat 9 - 3500 Hasselt
Tel. 011/22 25 93
www.kids.be/diensten/begeleiding

Limburg

Nuttige websites

- www.kindengezin.be
- www.revalidatie.be: Federatie van Centra voor Ambulante revalidatie
- www.onici.be: Onafhankelijk informatiecentrum over cochleaire implantatie
- www.doof.vlaanderen: Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties
- www.vlok-ci.eu: Vlaamse Ouders van Kinderen met Cochleair Inplant
- www.vgtc.be: Vlaams Gebarentaal Centrum