



# ONICI NIEUWSBRIEF



Jaargang 15, n° 29

Juni 2017

WELKOM  
VAN  
December 2002

15 jaar ONICI

TOT  
Juni 2017



Zoals je kan zien bestaat **ONICI 15 jaar** en dit zal op **vrijdag 3 november 2017** in **Antwerpen** gevierd worden met een **'15 jaar ONICI-symposium'**. Meer informatie hierover vind je op de eerste pagina's van deze 50-pagina's tellende Nieuwsbrief. Wat in 2002 begon als een Nieuwsbrief voor 150 leden is ondertussen uitgegroeid tot een tijdschrift met bijna 1500 leden.



Het voorbije half jaar zijn er weer heel wat interessante nationale en internationale studiedagen en congressen geweest, waarvan we verslag uitbrengen. Daarnaast krijg je een overzicht van de activiteiten in Europa naar aanleiding van 60 jaar cochleaire implantatie.

Tevens vragen wij in deze Nieuwsbrief speciale aandacht voor het tijdig opsporen en behandelen van gehoorverlies bij volwassenen en ouderen, want tijdig ingrijpen en hen van de aangepaste hoorapparatuur of cochleaire implantaten voorzien, spaart op termijn heel wat geld.

Ook zijn er het voorbije half jaar weer 3 personen gedoctoreerd rond cochleaire implantatie of aanverwante domeinen. Je vindt in deze Nieuwsbrief van alle 3 de Nederlandse samenvatting. Vanuit ONICI willen wij deze 3 promovendi (Brigitte de Hoog, Elke Huysmans en Anouk Netten) hiervoor van harte proficiat wensen.

Natuurlijk vind je in deze Nieuwsbrief ook weer de laatste nieuwtjes van de 4 CI-firma's (Advanced Bionics, Cochlear, Med-El en Oticon Medical), van de draadloze hoorhulpmiddelen van Phonak Wireless Communications en van de wek- en waarschuwingssystemen van Multi Care Systems.

Ik hoop dat jullie weer heel wat interessante informatie in deze "ONICI-NIEUWSBRIEF" zullen vinden en wens jullie veel leesgenot en natuurlijk een fijne zomervakantie.

Leo De Raeve, PhD  
Directeur ONICI



Ter gelegenheid van het 15-jarig bestaan  
organiseert ONICI het :

## “15 jaar ONICI symposium”

op vrijdag 3 november 2017  
(9.00u-16.30u) te Antwerpen



Meer dan 20 gastsprekers uit België, Nederland en Groot-Brittannië zullen tijdens de dagen volgende topics behandelen:

- Een onderwijspraktijk gebaseerd op wetenschappelijke evidentie
- Waar ligt vandaag de grens tussen hoorapparaten en CI ?
- Inclusief onderwijs in de Twinschool
- Het belang van ondersteunende gebaren in de communicatie
- Unilaterale doofheid en cochleaire implantatie
- Inclusie en expertise: kan het samen ?
- Executieve functies van dove kinderen met een CI
- Meerwaarde van binauraal horen: een hoorapparaat en een CI
- Resultaten na hersenstemimplantatie bij kinderen
- Vrijheid op het werk en thuis door gebruik van (hoor)hulpmiddelen
- Middenoorimplantaten: wanneer kunnen zij helpen?
- Vaardigheden om het denken en het sociaal functioneren van CI-kinderen extra te stimuleren
- De visie van ouders van CI-kinderen op het belang van schrijftolken
- De tevredenheid van volwassen CI-gebruikers
- Het gebruik van ondersteunende gebaren in de vroegbehandeling
- ...

Programma '15 jaar ONICI' symposium		
Vrijdag 3 november 2017		
	<u>Spreker</u>	<u>Titel Presentatie</u>
8.30-9.15U	Registratie & Koffie	
9.15-9.35U	Leo De Raeve (B)	Welkom: 15 jaar ONICI
9.35-9.55U	Mark Laureyns (B)	Aanpak van gehoorverlies: hoog tijd...
9.55-10.15U	Merle Boerrigter (NL)	Een hoorapparaat of een cochleair implantaat?
10.15-10.35U	Helen Blom (NL)	Binauraal horen met CI en hoorapparaat
10.35-10.55U	Peter Paul Boermans (NL) & Anouk Hofkens (B)	Hersenstamimplantaten bij kinderen, waar staan we?
10.55-11.20U	Koffie pauze & Exhibitie	
11.20-11.40U	Harry Knoors (NL)	Onderwijspraktijk gebaseerd op wetenschappelijke evidentie
11.40-12.00U	Annet Devroey (B)	Inclusie en expertise: kan dit samen?
12.00-12.20U	Connie Fortgens (NL)	Tweetalig taalbeleid op de Auris Dr. M. Polanoschool
12.20-12.40U	Wendy Huinck (NL)	Bilaterale implantatie bij volwassenen
12.40-13.45U	Lunch & Exhibitie	
	Keuze A	
13.45-14.05U	Annet de Klerk (NL)	Het beste van 2 werelden: inclusief onderwijs in de Twinschool
14.05-14.25U	Greta Brunclair (B)	Kwalitatieve ondersteuning en schrijftolken voor dove en slechthorende kinderen: een uitdaging
14.25-14.45U	Helen Blom (NL)	Met een CI in de klas: het gebruik van simultane communicatie
	Keuze B	
13.45-14.05U	Marit Asselman (B)	Veilig en bereikbaar wonen met een CI, hoe dan?
14.05-14.25U	Elske Posthuma (NL)	Vrijheid door hoorhulpmiddelen
14.25-14.45U	Hennie Epping (NL)	Hoe tevreden zijn CI-gebruikers ?
	Keuze C	
13.45-14.05U	Evelien Dirks (NL)	Executieve functies van CI-kinderen
14.05-14.25U	Daphna Riff (B)	Middenoorimplantaten anno 2017
14.25-14.45U	Lucas Mens (NL)	Audiologische uitkomsten bilaterale implantaties met Neuro Zti
14.45-15.15U	Koffie pauze & Exhibitie	
15.15-15.35U	Astrid van Wieringen (B)	Communicatievaardigheden van peuters met eenzijdige doofheid en een cochleair implantaat
15.35-15.55U	Guido Lichtert (B)	Ondersteunende communicatie tijdens vroege interventie van dove kinderen
15.55-16.20U	Diana Harbor (UK)	Skills to thrive socially: let's start with transforming thinking not behaviour
16.20-16.30U	Leo De Raeve (B)	Slotwoord

**Locatie:** Thomas More Hogeschool, Campus Sanderus, Molenstraat 8, 2018 Antwerpen (makkelijk bereikbaar zowel met auto als met trein/tram). Maar gezien de werkzaamheden in Antwerpen raden wij sterk het gebruik van het openbaar vervoer aan. Meer informatie op: <http://www.thomasmore.be/over-ons/campussen/antwerpen-sanderus>

## Registratie

		Vroege registratie tot 31 juli 2017*	Late registratie na 1 augustus 2017
15 jaar ONICI	Vrijdag 3 november 2017	€ 100	€ 130

\*Vroege registratie betekent dat wij de betaling voor 31 juli 2017 moeten hebben ontvangen

**Hierin zijn inbegrepen:** deelnemersbadge, toegang tot alle wetenschappelijke sessies en tentoonstelling, abstract boek, lunch, koffie en aanwezigheidscertificaat.

*Officiële congrestaal is Nederlands, maar één presentatie is in het Engels en zal in het Engels ondertiteld worden (er is geen vertaling voorzien). Ringleiding en ondertiteling zijn voorzien voor de plenaire sessies en voor keuze A + B van de parallelsessies.*

*Als je een tolk NmG, VGT of NGT nodig hebt, dien je die zelf mee te brengen. Gelieve ons wel hiervan (via je registratieformulier) op de hoogte te brengen, zodat wij voor de tolk gratis drank en lunch kunnen voorzien.*

## Hoe inschrijven?

Op de website van ONICI [www.onici.be](http://www.onici.be) vind je het registratieformulier dat je kan invullen en doormailen naar [15jaaronicisymposium@onici.be](mailto:15jaaronicisymposium@onici.be). Daarna ontvang je een onkostennota met de nodige gegevens om de betaling in orde te brengen.

***Schrijf je alleszins tijdig in, want het aantal plaatsen is beperkt.***

## Overnachten in Antwerpen?



Als je op zoek bent naar een leuke overnachting in Antwerpen, niet zo ver van de locatie waar het congres plaatsvindt en ook dicht bij het stadscentrum, dan stellen wij voor om je overnachting te boeken in het Ibis hotel Antwerpen Centrum, Meistraat 39, 2000 Antwerpen.

Voor meer info: <http://www.ibis.com/nl/hotel-1453-ibis-antwerpen-centrum/index.shtml>

Wij hebben er een speciaal tarief bekomen voor de deelnemers aan ons symposium:

Eenpersoonskamer € 70.00/kamer/nacht, inclusief ontbijt, exclusief city taks € 2.39

Tweepersoonskamer € 85.00/kamer/nacht, inclusief ontbijt, exclusief city taks € 2.39/pp

Je moet er wel reserveren **met referentie: '552990 – Onici conference'**. Best gebruik je hiervoor het reserveringsformulier dat je op onze website vindt.

*Hotel Ibis Antwerpen Centrum is een modern 3 sterren hotel gelegen in het centrum van de stad, 200 meter van het wereldberoemde 'Rubenshuis' en de shopping straat 'de Meir'. Alle 150 kamers werden recent vernieuwd en zijn uitgerust met telefoon, flat screen TV met media hub voor iPod, camera etc. Alle kamers hebben een private douche, toilet, werktafel, gratis highspeed internet, WIFI (gratis) in de lobby en in onze vergaderzaal.*

MET DANK AAN ONZE SPONSOREN  
VOOR DE JARENLANGE STEUN



# Roger Table Mic

Focus op het werk in plaats van op uw gehoor.



## Wist u dat een hoortoestel alleen vaak niet voldoende is op het werk?

Het goed kunnen functioneren op het werk is van grote waarde voor iedere werknemer. Voor slechthorenden is dat niet altijd vanzelfsprekend, zij moeten zich veel meer inspannen dan goed horende collega's, en het is geen uitzondering dat men onder zijn of haar niveau werkt. Met de nieuwe Roger Table Mic van Phonak hoeft dat niet meer. Vergaderen, informele contactmomenten en het telefoneren worden een stuk eenvoudiger. Eventueel in combinatie met Roger Pen heeft u een bijzonder effectief hulpmiddel!

Cochleaire Implantaten kunnen steeds meer, maar de effectiviteit van de nieuwste digitale technieken beperkt zich tot een gebied van max. 1,5 meter rondom de CI-drager. Voorbij deze afstand gaat het spraakverstaan flink achteruit. Bovendien tonen diverse onderzoeken aan dat enige mate van omgevingslawaaï het spraakverstaan al flink hindert. Factoren als afstand tot de spreker en omgevingslawaaï maken dat de CI-drager onvoldoende toegang heeft tot spraakverstaan op het werk. Een vergadering en een drukke kantoorruimte zijn herkenbare voorbeelden voor de slechthorende, maar ook het telefoneren is vaak een uitdaging. Voor een goede indruk van de Roger Table Mic kunt u de video over het persoonlijke verhaal van maatschappelijk werkster Elske Postuma inzien: <https://youtu.be/REQueUMVQaE>

Phonak is dé specialist in werkplekaanpassingen voor slechthorenden. Bovendien zijn er vaak goede vergoedingsmogelijkheden. Informeer vandaag nog voor een gratis proef met onze apparatuur.

**Voor meer informatie kijkt u op [www.werkenhoren.nl](http://www.werkenhoren.nl) of neem contact op met ons kantoor:**

Sonova Belgium N.V.  
Z3-Doornvel 122  
1731 ZELLIK  
Tel + 32 (0)2 468 19 81  
[infomail@phonak.be](mailto:infomail@phonak.be)

Sonova Nederland B.V.  
Laanakkerweg 4  
4131 PA Vianen  
Tel +31 (0)88-6008850  
[info@phonak.nl](mailto:info@phonak.nl)

**PHONAK**  
life is on

De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Sonova-Wireless Communication Solutions. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.

# 25 februari 2017 = “60 jaar Cochleaire Implantatie” met tal van activiteiten in Europa



EURO-CIU deed in 2016 een oproep om op 25 februari 2017 mee te vieren met **60 jaar Cochleaire Implantatie**. Want het is inderdaad al 60 jaar geleden dat in Parijs de eerste cochleaire implantaten werden geplaatst. Ondertussen zijn er wereldwijd al meer dan 400000 mensen met een CI, waarvan 40% kinderen. In Europa alleen al vertegenwoordigd EURO-CIU meer dan 150000 CI-dragers.

En of er gevolg aan gegeven werd. In bijna alle Europese landen werden door voornamelijk gebruikersorganisaties, maar ook door CI-teams, dovenscholen en begeleidende centra tal van activiteiten georganiseerd. Het is onmogelijk om een overzicht te geven van alles, maar we willen je wel even een impressie geven van een aantal activiteiten binnen Europa.

## België



De 60ste verjaardag van cochleaire implantatie ging ook in het **MFC Sint-Gregorius Gentbrugge** niet ongemerkt voorbij! Op 21/02/17 werden de jongeren na de lunch verrast met speciaal versierde ‘home made’ CI-cupcakes, een realisatie van de audiologen van het centrum.

Ook in de cafetaria konden personeelsleden genieten van een CI-cupcake, met natuurlijk een woordje uitleg erbij.

Het initiatief verscheen eveneens in de ‘Weekberichten’, de digitale krant die wekelijks wordt verstuurd naar alle personeelsleden. Op die manier hebben ze een dubbel doel bereikt: feesten + het demystifiëren van de CI voor mensen die ze dagelijks zien bij de jongeren hier op de campus.

Een veel gehoorde reactie was: “Bestaat een CI al 60 jaar? Dat kan toch niet?” Deze mensen kennen natuurlijk alleen maar de ‘moderne’ CI’s, die pas in de jaren ’80 ontwikkeld werden.

*Met dank aan audiologe Kristin Hanssens voor het aanleveren van de tekst en foto.*

Ook in het **dienstencentrum Sint Lievenspoort te Gent** lieten ze 60 jaar CI niet onopgemerkt voorbijgaan. De hele basisschool maakte er één groot feest van: alle kinderen kregen bij het binnenkomen van de school ’s morgens een ballon met daarop ‘60 jaar CI’ en alle kinderen uit de doelgroep D/SH kregen ook nog een sleutelhanger van 60 jaar CI als aandenken. Natuurlijk werd er ook in alle klassen even stil gestaan bij het feit dat reeds 60 jaar geleden de eerste cochleaire implantatie in Parijs werd uitgevoerd, maar dat de toestellen van vandaag er heel anders uitzien dan in de beginperiode.



*Met dank aan de audiologen Dana De Schryer, Joke Biesbrouck en Emelie Vanwynsberghe voor het aanleveren van tekst en foto.*

## **-Nederland**



Op 23 februari kwamen in **Utrecht** meer dan 100 CI-gebruikers en belangstellenden bij elkaar om het programma bij te wonen dat het UMC Utrecht had georganiseerd t.g.v. Wereld CI dag.

In de foyer konden de bezoekers de stands bezoeken van diverse producenten, maar ook die van GGMD en natuurlijk die van OPCI.

### **Terugblik**

Dhr. Thomeer, KNO arts en mede coördinator van het CI team, blikte kort terug op de moeilijke tijd rond de Zembla uitzending en hoe het CI team zich daarvan heeft hersteld. Zij merken dat het vertrouwen weer terug is. Tevens gaf hij aan dat er een aantal nieuwe mensen bij het CI team zijn gekomen.

### **Onderzoeken bij UMC Utrecht**

Dr. Véronique JC Kraaijengaarts, arts onderzoeker in het UMC Utrecht, gaf een korte impressie van de verschillende onderzoeken die er op dit moment gebeuren in Utrecht op het gebied van CI:

- de studie naar eenzijdige doofheid en het plaatsen van CI's bij die patiënten;
- de meerwaarde van bilaterale implantatie. Dit in samenwerking met andere CI centra;
- hoe klinkt het geluid van CI;
- hoe verhoudt zich poliklinische implantatie t.o.v. een opname van meer dan een dag.

### **Sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen met CI**

Mevr. Dirks van het NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind) vertelde over de onderzoeken naar de sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen en de effectiviteit van voorlezen. Het blijkt dat er (op sommige gebieden) verschillen zijn in deze ontwikkeling ten opzichte van horende kinderen. Voorlezen door de ouders, al dan niet ondersteund door gebaren, kan een grote positieve invloed hebben op de sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen met een CI (maar ook van slechthorende kinderen).

### **Kun je sporten met een CI?**

Dat was de centrale vraag in de presentatie van Frouke van Winsum, voorzitter van de Koninklijke Nederlandse Doven Sport Bond (KNDSB). Zij en een ervaringsdeskundige vertelden dat er veel mogelijkheden zijn en dat de KNDSB er niet alleen is voor doven maar ook voor slechthorenden.

### **Connectiviteit en techniek**

Dhr. Boerboom (klinisch fysicus, audioloog) tenslotte ging in op de vele mogelijkheden die er zijn op het gebied van connectiviteit en hoe de techniek van de CI zich ontwikkelt.

Na elke lezing was er gelegenheid tot vragen stellen.

Zoals gebruikelijk werden de lezingen ondersteund door zowel een schijf- als gebarentolk. Een informatieve middag, die voor veel mensen weer de nodige informatie heeft opgeleverd.

(bron: [www.opciweb.nl](http://www.opciweb.nl))

## **Duitsland**

Het **Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft (DCIG)** organiseerde een driedaags congres in Würzburg bij Munchen.

De eerste dag werd er vooral kennisgemaakt met mekaar en werden er discussies gehouden rond bepaalde topics. Hierbij viel het op dat vele CI-gebruikers vertelden dat ze eigenlijk veel te lang gewacht hadden om de beslissing te nemen om zich te laten implanteren. De laatste jaren voor de implantatie (zij konden toen geen gesprekken meer volgen met hun hoorapparaten) was voor de meeste volwassen CI-gebruikers een heel moeilijke periode. De algemene raadgeving uit de groep was dan ook "als je gehoor achteruitgaat, wacht niet te lang om naar CI over te schakelen. Margit Gamberoni deed vervolgens een groepsessie 'auditieve training' waarbij zij de verschillende seizoenen van het jaar doorliep, gecombineerd met tal van leuke auditieve oefeningen.





Op de tweede dag sprak eerste Dr. Kirsten Rak van het CI-centrum van Würzburg over de huidige selectiecriteria voor uni- en bilaterale implantatie (want in Duitsland worden bilaterale implantaties ook bij volwassenen vergoed door de overheid) en over hun onderzoeksresultaten. Vervolgens werd er veel tijd vrij gehouden om vragen te stellen en dat was ook nodig, want er kwamen heel veel vragen rond de meerwaarde van een 2<sup>de</sup> CI bij volwassenen.

De volgende dag startte met een rustige sessie rond relaxatie en meditatie. Tina Borst en Anna Hoh, twee audiologen van het CI-team van Würzburg leiden deze sessie. Aansluitend werd informatie gegeven over de nieuwste hoorhulpmiddelen voor CI-gebruikers en konden deze ook uitgeprobeerd worden. Deze dag eindigde met een toeristische rondleiding door de stad Würzburg en een diner.

(bron: Nieuwsbrief Euro-CIU, maart 2017)

## Spanje

De **Spaanse CI-gebruikersorganisatie AICE**, en initiatiefnemer van de vieringen van de Internationale CI-dag organiseerde tal van activiteiten verspreid over Spanje. Het was ook al voor de 9<sup>de</sup> keer dat zij de Internationale CI-dag op 25 februari vierden, want in 2008 startten zij met dit initiatief, dat nu is uitgegroeid tot een heus internationaal evenement.



De vieringen 60 jaar CI startten op 11 Februari in Catalunya, waar een 80-tal personen een presentatie bijwoonden van Hilda Furmanski, een bekende Auditief Verbaal Therapeute uit Spanje.

In Aragón, bracht op 18 februari een groep CI-gebruikers een bezoek aan de oudste gebouwen van de Universiteit van Zaragoza.

Het CI-team van Cantabria organiseerde op 3 maart een studiedag met als sprekers Dr. Isabel de las Cuevas, kinderarts van het Hospital Valdecilla in Santander en Ana Ramasco, logopediste in hetzelfde ziekenhuis. De ganse dag stond op de grote markt van Santander een tentje waarin vrijwilligers informatie verspreiden over cochleaire implantatie.

De belangrijkste activiteiten vonden plaats op 25 februari in Madrid. Vooreerst werd die ochtend in de senaat aandacht gevraagd voor de viering van 60 jaar CI en vervolgens werd een rondleiding in de senaat aangeboden aan niet minder dan 120 aanwezigen.

(bron: Nieuwsbrief Euro-CIU, maart 2017)

## Groot Brittannië



De Britse gebruikersorganisatie van ouders van CI-kinderen CICS besliste om dit jaar vooral aandacht te besteden aan de bekendmaking van cochleaire implantatie. Zij vroegen hun leden om hen een kort verslagje te sturen over de impact van het CI op het dagelijks functioneren van hun kind en zij hebben vervolgens al deze citaten gebundeld en op 25 februari verspreid via Twitter en Facebook.

Verschillende ouders gingen die dag naar de school van hun kind om er kort iets te vertellen over hun kind met een CI.

Ter bekendmaking van 60 jaar CI mochten zij op 25 februari een informatiestand inrichten in het Brits Museum in Londen en bij die gelegenheid mochten de gezinnen van CI-kinderen gratis het Brits Museum bezoeken. Niet minder dan 400 gezinnen namen hier aan deel.

Op hetzelfde ogenblik organiseerde de CI-firma Cochlear samen met een aantal gebruikers in het wetenschapsmuseum van Londen een happening rond de evolutie van cochleaire implantatie en het belang van tijdig in te grijpen als je niet goed hoort.

(bron: Nieuwsbrief Euro-CIU, maart 2017)

Bovenvermeld overzicht van activiteiten naar aanleiding van 60 jaar CI is nog maar een klein deel van wat er allemaal werd georganiseerd. Zoals je merkt, zijn vele gebruikersorganisaties in Europe enorm gemotiveerd om hun ervaringen met hun CI's met andere mensen te delen en vooral om hen aan te zetten om niet te lang te wachten om de stap te zetten.

En volgend jaar wordt dan ...61 jaar CI.



Parlamentum Europaeum

### Lunch Debate European Parliament March 2017









**Lunch Debate European Parliament Bxl:  
"Action for Hearing Loss – Make A Sound Investment"**

Hosts: MEP Helga Stevens (Belgium/Flanders, ECR) and MEP Roberta Metsola (Malta, EPP)

Wednesday the 1<sup>st</sup> of March 2017 – | P1A002 | 11:00-13:00h

March 2017  
World Hearing Day

Investing in Professional Hearing Care is  
a Sound Investment!

- Prevention
- Early Identification
- Intervention

**Untreated Hearing Loss Has a High Cost !**

**> € 178 Billion**

per year in the European Union!

- Welcome – MEP Helga Stevens (ECR)
- World Hearing Day Theme - Shelly Chadha (WHO)
- Facts and numbers – Mark Laureyns (AEA)
- Screening & prevention – Mel Gregory (The Ear Foundation)
- The importance of quality hearing care – Lidia Best (EFHOH)
- The socio-economic aspects – Laurence Hartmann (Socio-Economist)
- Conclusion - MEP Roberta Metsola (EPP) & Lunch







**Op woensdag 1 maart 2017 had in het Europees Parlement in Brussel een lunch debat plaats rond de topic ‘Action for hearing Loss: make a sound investment’ en dit in samenwerking met 2 leden van het Europees Parlement: Helga Stevens (België) en Roberta Metsola (Malta).**

Aan de hand van een videoboodschap (want zij was met vakantie) heette **Helga Stevens** ons welkom in het Europees Parlement en vroeg zij aandacht voor de preventie, bewustwording en aanpak van gehoorverlies. Op vlak van preventie vroeg zij om meer campagnes te lanceren bij jongeren om hun gehoor goed te beschermen tegen lawaai. Ook bescherming van het gehoor op het werk is voor haar een belangrijke topic. Op vlak van bewustwording vroeg zij niet alleen aandacht voor vroegtijdige opsporing van gehoorverlies bij baby’s, maar ook bij jongeren, volwassenen en ouderen. Tot slot beklemtoonde Helga Stevens dat in alle landen van Europa ook goede persoonlijke begeleiding moet mogelijk zijn bij een gehoorverlies en dat zowel hulpverlening als hulpmiddelen vergoed moeten worden door de overheid, omdat dit op termijn voor de overheid besparend werkt.



De volgende spreekster was **Shelly Chadha van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO)**. Zij benadrukte de grote kost voor de overheden als gehoorverlies niet wordt aangepakt. Op grote schaal heeft het volgens haar jaarlijks een economische impact van 750 miljard dollar. Nochtans beschikken we vandaag over de mogelijkheden om gehoorverlies tijdig te erkennen en beschikken we ook over de nodige hoorhulpmiddelen (hoorapparaten, cochleaire implantatie,...) en revalidatie. Zij vraagt om meer Europese acties op vlak van preventie (tijdig aanpakken van middenoorproblemen en bescherming tegen lawaai, screening (tijdig opsporen van gehoorverlies), revalidatie en begeleiding (zodat hoorapparaten en CI’s beter gebruikt worden) en betere voorzieningen op vlak van Cochleaire Implantaten (flexibelere selectiecriteria).

Daarnaast moet zo veel mogelijk informatie toegankelijk worden gemaakt voor doven en slechthorenden door steeds te zorgen voor ondertiteling en gebarentolken. Het is volgens Shelly Chadha dan ook hoog tijd voor actie. En Shelly Chadha heeft woord gehouden, want recent werd op de algemene vergadering van de **WHO een resolutie gestemd over de preventie van gehoorverlies** wereldwijd, want 360 miljoen mensen zouden niet goed horen, waaronder 32 miljoen kinderen.

Het volledige rapport van 40<sup>ste</sup> algemene vergadering van de World Health Assembly kun je nalezen via [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA70/A70\\_34-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_34-en.pdf) en de resolutie rond de aanpak van gehoorverlies kun je downloaden via [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB139/B139\\_R1-en.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB139/B139_R1-en.pdf?ua=1).

**Mark Laureyns** (foto hiernaast) van de **Europese Associatie van Hoorapparaat Professionals (AEA)** toonde ons vooral recente getallen en cijfers:

- niet minder dan 52 miljoen mensen in Europa geven zelf aan een gehoorverlies te hebben en dit aantal zal nog toenemen tot 80 miljoen tegen 2050;

- Zowel de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) als de Europese Commissie hebben al acties ondernomen om je gehoor beter te beschermen, maar slechts 20% van de mensen doet er ook daadwerkelijk iets aan;

- We moeten er voor zorgen dat iedereen die gebaat is met een hoorapparaat er ook een kan krijgen. We maken goede vorderingen in Europa, want 58% doet dit al. Enkele jaren geleden was dit nog maar 33%. We gaan er dus al op vooruit, maar moeten deze positieve trend wel nog verder zetten.

Investeren in hoorzorg is volgens Laureyns dan ook een goede investering naar de toekomst, want: je leeft niet alleen langer en gezonder, je blijft ook beter je hersenen stimuleren en het verbetert je kwaliteit van leven.





**Mel Gregory**, de nieuwe CEO van **The Ear Foundation** ging vooral in op het belang van screening en preventie van gehoorverlies. Zij herhaalde het belang van een goede gehoorbescherming en lawaainormen om de oren te beschermen, en anderzijds vroeg zij maar aandacht voor screening naar gehoorproblemen bij volwassenen. De screening naar gehoorproblemen bij kinderen verloopt volgens Gregory in de meeste Europese landen goed, maar de screening naar gehoorverlies bij volwassenen staat overal nog in de kinderschoenen.

Nochtans hebben tal van onderzoekers al aangetoond dat een bevolkingscreening rond de leeftijd van 55 jaar op termijn kostenbesparend zou zijn. Tot slot benadrukte Gregory nog dat de tijd er nu echt klaar voor is, omdat we nu ook beschikken over de nodige effectieve hulpmiddelen en revalidatie.

**Lidia Best** van de **Europese Federatie van slechthorenden (EFHOH)** benadrukte dat volgens de UN Conventie over de rechten van personen met beperkingen het voorzien van goede hoorzorg een recht is. Elke overheid is volgens haar verplicht om kwalitatief goede hoorzorg te voorzien.



**Laurence Hartman**, een gezondheidseconome uit Parijs ging dieper in op het financiële aspect. Zij toonde aan dat de jaarlijks kosten om gehoorverlies niet te behandelen in totaal € 178 miljard bedraagt en dat je voor elke euro die je investeert in hoorzorg, je later € 10 terug verdient, want gehoorverlies heeft impact op tal van domeinen van de kwaliteit van leven. Zij deed tot slot een oproep dat de Europese gezondheidszorg verantwoordelijken de aanpak van gehoorverlies als een belangrijke topic in hun actieplan moeten opnemen.

**Roberta Metsola** is een Europees parlementslid uit Malta die zich het opsporen en aanpakken van gehoorverlies enorm heeft aange trokken. Zij vindt dat zowel de organisaties voor doven en slechthorenden als de Europese parlementsliden hun stem meer moeten laten horen, zodat er nog meer acties worden ondernomen. Zo wil zij vooral werk maken van hoorscreening van volwassenen, want dit zou veel mensen langer uit de ziektekostenverzekering en meer aan het werk houden. Door nog meer samen te werken en samenkomsten als deze te organiseren, zal er volgens Metsola sneller overgegaan worden tot actie, want mensen met een gehoorverlies hebben ook recht op een optimaal menswaardig bestaan.



Zoals je kon lezen was deze lunchmeting echt de moeite waard en zijn zaken als deze noodzakelijk om lokale en Europese overheden er toe aan te zetten om meer in te zetten op goede hoorzorg.

Een samenvattende reportage van deze meeting kun je bekijken op Youtube via onderstaande link: <https://www.youtube.com/watch?v=dVDDI518L3g>.

Twee dagen later, op 3 maart, werd in Zwitserland een persconferentie gehouden naar aanleiding van de 'World Hearing Day' en daar werden verschillende zaken die hier aan bod kwamen weer herhaald. Actie en herhaling zal hopelijk uiteindelijk ook leiden tot betere hoorzorg in Europa.



*Leo De Raeve (ONICI), Mel Greory (The Ear Foundation) en Henri-François Baiverlain (Euro-CIU)*

## Niet minder dan 5000 downloads van de ‘Spend to Save-Brochure’ en ook parlementairen reageren massaal op mailing naar aanleiding van ‘60 jaar CI’

In de periode 20 februari tot 10 maart 2017, wat de periode was van de vieringen van 60 jaar CI en de wereldhoordag, werd de Nederlandse vertaling van de brochure ‘Spend to Save (geef geld uit om op termijn te besparen) niet minder dan **5000 keer gedownload** via onze Facebook pagina of rechtstreeks via de website van ONICI. Nooit eerder hadden we zoveel reacties op één aankondiging. De aankondiging had dus meer dan zijn doel bereikt.



In onze vorige Nieuwsbrief van ONICI hebben we jullie reeds laten weten dat de Engelstalige brochure van ‘**Spend to Save: investing in hearing technology improves lives and saves society money**’ door ONICI en OPCI werd vertaald naar het Nederlands.

Ons voorbeeld heeft navolging gekregen binnen Europa en de brochure is ondertussen ook al vertaald naar het Spaans en het Zweeds. En nog meerdere talen zullen op korte termijn volgen. Op de website van EuroCIU vind je een overzicht van deze vertalingen. Kijk maar even op:

<http://eurociu.org/index.php/en/spend-to-save>.

Maar dat was nog niet alle belangstelling voor onze acties. Naar aanleiding van de vieringen van ‘60 jaar Cochleaire Implantatie’ op 25 februari, het lunch debat rond ‘acties rond gehoor’ op 1 maart in het Europees parlement en de ‘World Hearing Day’ op 3 maart 2017, hadden de Vlaamse organisaties ONICI, AHOSA, Onder Ons, ONICI, Telecontact en VLOK-CI samen met de Nederlandse organisaties Stichting Plotsdoven, Stichting Divers Doof en OPCI **een gezamenlijke email gestuurd naar verschillende Europese en Vlaamse parlementsleden** om meer aandacht te vragen voor de impact van gehoorverlies op de kwaliteit van leven en om acties te ondernemen op vlak van preventie, screening, revalidatie, onderwijs en werk.

We waren **verbaasd van de vele positieve reacties** die we mochten ontvangen en waarvan we hieronder enkele citaten weergeven:

**Europees Parlements lid, Bart Staes:** *“Ik wil me zeker inzetten voor jullie project. Ik nam ondertussen jullie 4 blz. tellend brochure door. Erg interessant en zeker geschikt voor actie.”*

**Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen:** *“Ik heb jullie bericht met veel interesse gelezen. Allereerst wil Ik jullie van harte bedanken voor jullie bijdrage om de problemen van slechthorendheid en doofheid op de nationale en internationale agenda te plaatsen. De ontwikkeling van cochleaire implantaten betekende ook in Vlaanderen een revolutionaire vooruitgang voor dove kinderen en volwassenen. Jullie initiatief om dit verjaardagsfeest aan te grijpen om informatiemomenten rond dit thema te organiseren door een gebruikersorganisatie, vind ik knap en zinvol.”*

**Europees Parlements lid, Eva Van Brempt:** *“Hartelijk dank voor uw mail en voor de interessante informatie. Ik zal hierover een parlementaire vraag aan de Europese Commissie stellen. Wellicht zal ik focussen op de verminderde kansen van personen met gehoorverlies op de arbeidsmarkt.”*

Inmiddels werd de vraag al gesteld en heeft de Europese Commissie uit monde van mevrouw Thyssen, hierop geantwoord. U vindt de vraag en het antwoord terug op de website van het Europees Parlement: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+WQ+E-2017-001814+0+DOC+XML+V0//NL&language=nl> (voor het antwoord: rechts bovenaan doorklikken op het icoon 'antwoord(en)').

## COCHLEAR PERSBERICHTEN

### FOX: exclusieve overeenkomst voor artificiële intelligente fitting software

Cochlear is een exclusieve licentie- en ontwikkelingsovereenkomst aangegaan met Otoconsult NV voor zijn artificiële intelligente fitting software FOX (Fitting to Outcomes eXpert). Deze technologie zal een snellere en consistentere afstelling van cochleaire implantaten mogelijk maken om de best mogelijke resultaten voor de CI-gebruiker te leveren.



In tegenstelling tot andere afstemmethoden gebruikt FOX spraakperceptie en resultaten van andere patiëntentesten als input voor zijn algoritme voor fittingoptimalisering. De resultaten worden getest met behulp van de Auditory Speech Sounds Evaluation (ASSE)-testreeks, ook ontwikkeld door Otoconsult, die met behulp van een eigen koppeling direct gekoppeld kan worden van de computer van de specialist aan de geluidsprocessors van Cochlear.

FOX biedt vervolgens de extra mogelijkheid om de testresultaten van de CI-gebruiker en eerdere MAP's te analyseren tegen andere geanonimiseerde MAP's om de best mogelijke MAP voor die CI-gebruiker aan te bevelen. Deze methode versnelt het afstelproces van cochleaire implantaten zodat de gemeten resultaten nog dichter bij een ideaal hoordeel liggen.

FOX is de enige artificiële intelligente fitting software die geanonimiseerde gegevens van resultaten gebruikt en de resultaten van andere MAP's die opgeslagen zijn in de eigen database.

FOX zal zijn voorspellende vermogen permanent verbeteren telkens er een nieuwe MAP gecreëerd wordt en er prestatiegegevens aan zijn database toegevoegd worden.

*"De artificiële intelligente software van FOX zal specialisten – ongeacht waar ter wereld – een platform bieden om het afstelproces van cochleaire implantaten te versnellen, terwijl het hen ook helpt om het best mogelijke resultaat voor patiënten te bereiken,"* zegt Chris Smith, Cochlear CEO & President.

*"De technologie van FOX zal de manier waarop we cochleaire implantaten programmeren, veranderen,"* zegt William H. Shapiro, AuD, CCC-A, Clinical Associate Professor in Otolaryngology en Supervising Audiologist, NYU Cochlear Implant Center, NYU School of Medicine, New York, NY.

*"De audioloog kan een set eenvoudige, maar cruciale taken uitvoeren, waarbij de CI-gebruiker actief deelneemt, om het bewijs te leveren voor doel-gebaseerde fitting, net als hoorapparaatverificaties vandaag. Daarnaast stelt deze technologie de specialist in staat om de CI-gebruiker uit het audiometrische hokje te halen voor een betere patiëntenervaring."*

Otoconsult NV is een software- en consultancybedrijf dat zich toespitst op de ontwikkeling van baanbrekende oplossingen voor professionals op het gebied van audiologie, otorinolaryngologie en akoestiek. Otoconsult is een dochteronderneming van de Oorgroep, waarvan stichter, Prof. Dr. Paul Govaerts, neus-, keel- en oorspecialist en audioloog, de meerderheidseigenaar is.

### Aqua+ - zomeractie

Momenteel loopt er een Aqua+ zomeractie: wie een Cochlear Nucleus Aqua+ kit bestelt tussen 1 juni en 31 juli 2017 via de Cochlear-webshop, ontvangt 10% korting. Onze Cochlear Family-leden krijgen bovenop de korting het gratis Cochlear Family-zomerpakket met zwembril, zwemzakje en strandlaken. [Ga naar onze website](#), voor meer informatie.



*De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Cochlear Benelux. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.*

# Verslag '2th International conference on Teaching Deaf Learners'

## 22-24 Maart 2017 te Amsterdam



Van 22 tot 24 maart 2017 had in het prachtige Eye Film Museum in Amsterdam het 2<sup>de</sup> Internationale congres plaats over 'Onderwijs aan dove leerlingen'.

Dit congres was een gezamenlijk initiatief van **Kentalis Nederland**, het **National Technical Institute for the Deaf in Rochester** en **Oxford University Press**. Net zoals bij het eerste congres waren de congresvoorzitters de **professoren Harry Knoors en Mark Marschark**. Er waren 230 deelnemers aanwezig uit meer dan 15 landen.

Op 2 dagen tijd werden een 30-tal presentaties gegeven door gerenommeerde personen binnen het dovenonderwijs en tijdens de pauzes was er ruim de tijd om tal van informatiestanden te bezoeken. De sprekers waren een internationaal gezelschap afkomstig Nederland, Verenigde Staten, Australië, Israël, Denemarken, Noorwegen, Engeland en Zweden.

Wij willen je hier een korte impressie weergeven, van de interessante informatie die wij er hebben opgepikt:

De openingspeech van het congres werd gegeven door **Mark Marschark** die ons onmiddellijk de ogen opende door te stellen dat vele zaken in het onderwijs maar worden verder verteld als evidentie en waarheden, maar dat vaak helemaal niet wetenschappelijk is bewezen. In tegendeel, soms blijkt het tegendeel zelfs waar te zijn. Hij deed een oproep om onderwijs en begeleiding meer te baseren op evidence based onderzoek (goede praktijk) en op resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Maar het probleem is dat er een grote kloof is tussen onderzoek en praktijk: in de praktijk weten leerkrachten vaak niets over wat er in wetenschappelijk onderzoek wordt aangetoond en anderzijds doen onderzoekers soms onderzoeken die heel ver af staan van de praktijk. Een aantal veel gehoorde uitspraken uit de praktijk die Marschark wetenschappelijk in vraag stelde, waren:

- het gebruik van gebaren heeft een negatieve invloed op gesproken taal
- dove kinderen in het gewone onderwijs hebben meer sociaal-emotionele problemen dan dove kinderen in het speciaal onderwijs
- CI zorgt voor betere leesresultaten
- dove leerlingen zijn visueel sterker dan horende leerlingen
- dove kinderen in bilinguaal onderwijs lezen beter
- dove kinderen van dove ouders lezen beter dan dove kinderen van horende ouders
- vroegge gehoorscreening en vroegge interventie resulteert in een normale taalontwikkeling

Daarnaast stelde Marschark vast dat mensen uit de praktijk (bv leerkrachten) het soms moeilijk hebben om de resultaten van wetenschappelijk onderzoek te aanvaarden, omdat ze bijvoorbeeld niet passen binnen hun visie of binnen hun huidige manier van werken. Het gevolg is dan dat alles bij het oude blijft en de kwaliteit van het onderwijs niet verbetert.

Op vele van bovenvermelde uitspraken kan ook niet op geantwoord worden met 'dat is waar of niet waar', want de populatie dove leerlingen is nog nooit zo heterogeen geweest als nu en wat goed is voor het ene kind, kan niet goed zijn voor het andere. Er is niet één oplossing voor iedereen:

- opvoeding en zeker onderwijs aan dove kinderen is complex en niet eenvoudig;
- een goede evolutie op leeftijd 6 jaar, wil niet zeggen dat er geen problemen zijn bij 11 jaar;
- in het dovenonderwijs worden soms CI-kinderen nog onderwezen als 'dove' kinderen terwijl in het reguliere onderwijs CI-kinderen worden onderwezen als horende kinderen. Op beide plaatsen schiet men dan eigenlijk te kort.

Marschark eindigde dan ook door te stellen dat "we nu meer kennis hebben, maar laat ons die dan ook gebruiken".



Als deelnemer aan het congres moet je een keuze maken tussen de verschillende interessante presentaties die soms tegelijkertijd plaatsvinden, met als gevolg dat je ook een aantal boeiende zaken kan missen. Ik ga hier dan ook alleen even in op deze presentaties die ik heb kunnen bijwonen en die interessante informatie hebben aangeleverd.



Zo sprak **Alexandra Quittner** (Miami University) over ‘de gesproken taalontwikkeling bij CI-kinderen en het effect van de sensitiviteit van de moeder’. Een sensitieve moeder is een moeder die een goede interactie heeft met haar kind; die niet alleen ja/nee vragen stelt, maar ook open vragen; die gesprekken voert met haar kind en hierbij nieuwe informatie toevoegt (VAT-principes toepast),...

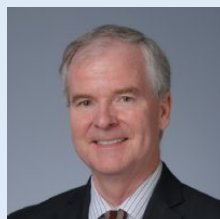
Zij heeft een groep van 188 CI-kinderen longitudinaal opgevolgd, sommigen tot 18 jaar en zij kwam tot de conclusie dat de sensitiviteit van de moeder de op één na grootste voorspellende factor was voor de latere gesproken taalontwikkeling. De meest bepalende factor was de leeftijd bij implantatie. Naast de grote impact op de gesproken taalontwikkeling, stelde zij een grote samenhang vast van de sensitiviteit van de moeder met sociale vaardigheden en Theory of Mind (TOM)-ontwikkeling van de kinderen.

**Birgitte Sahlen** (Lund University, Zweden) sprak over de ondersteuning van dove leerlingen in het reguliere onderwijs in Zweden. Zij zag in Zweden een heel grote verandering de laatste 20 jaar. In 2000 gingen in Zweden ongeveer 20% van de DSH-leerlingen naar het reguliere onderwijs, terwijl dit nu 85% bedraagt.



Meer dan 90% van de huidige populatie dove lagere school kinderen dragen 2 cochleaire implantaten. Doordat de Zweedse dove leerlingen (vaak door de grote afstanden tot dovenscholen) vrijwel altijd onmiddellijk in het gewone kleuteronderwijs integreren, verloopt de start niet altijd eenvoudig. Goede revalidatie is niet altijd in de thuisomgeving voor handen, en de leerkrachten in het regulier onderwijs weten weinig over de specifieke behoeften van CI-kinderen. Dit zorgt ervoor dat op de leeftijd van 6 jaar de helft van de leerlingen nog een grote achterstand hebben (van > 2SD) op taalvlak ten opzichte van de horende klasgenoten. Maar positief is wel dat op de leeftijd van 10 jaar nog maar 20% dergelijke grote achterstand heeft. M.a.w. tussen 6 en 10 jaar wordt nog heel wat taalachterstand ingehaald.

In Zweden wordt nu vooral veel geïnvesteerd in het bijscholen van de leerkrachten van het reguliere onderwijs (vooral kleuterleidsters) over: hoe communiceren, eigen stemgeving, articulatie, lipbeeld, maar ook over de impact van achtergrondlawaai op het spraakverstaan en het belang van goede akoestiek in een klaslokaal edm.



**William Kronenberger** (Department of Psychiatry, Indianapolis, US) sprak over ‘de ontwikkeling van cognitieve functies bij dove kinderen met cochleaire implantaten’. Aan de hand van tal van onderzoeksresultaten toonde hij aan dat er een grote samenhang is tussen horen-taal-hogere cognitieve functies (zoals TOM en executieve functies (werkgeheugen, inhibitie, emotieregulatie, aandachtspanne, ...)).

Executieve functies (inhibitie, aandachtspanne, werkgeheugen, emotieregulatie, initiatief name, plannen en organiseren) spelen een heel belangrijke rol in het schoolse leren, vooral in het reguliere onderwijs en blijken nog belangrijker te zijn dan de non-verbale intelligentie. Executieve functies zijn volgens Kronenberger voor dove kinderen nog belangrijker dan voor horende kinderen.

We moeten onze interventie op kleuterleeftijd dan ook meer gaan richten op deze executieve functies want we kunnen verwachten dat interventie op de executieve functies op korte termijn een positief effect zal hebben op taal en schoolse leren, maar dat dit op langere termijn ook TOM en het sociaal-emotioneel functioneren positief zal beïnvloeden.

**Lian van Berkel** promoveert aan de Radboud Universiteit te Nijmegen, met een studie rond de **impact van ondersteunende gebaren op het leren van gesproken woorden**. De voorlopige onderzoeksresultaten van een vergelijkende studie tussen 16 dove leerlingen uit speciaal onderwijs en die gebaren kennen en 19 horende leerlingen die geen gebaren kennen tonen voorlopig het volgende:





Horende leerlingen leren makkelijker nieuwe woorden als een gebaar wordt gebruikt ter ondersteuning, maar de gebarenmakende dove leerlingen leren significant meer woorden als er gebaren gebruikt worden ter ondersteuning.

Maar een 2<sup>de</sup> onderzoek bij dove leerlingen uit het regulier onderwijs (die geen gebaren kennen) toont aan dat deze dove leerlingen niet meer woorden leren dan de horende leerlingen als gebaren ter ondersteuning gebruikt worden. Het gebruik van ondersteunende gebaren heeft dus alleen effect bij dove leerlingen die gebaren kennen.

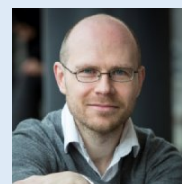


**Ruth Swanwick (Leeds University)** is de verantwoordelijke van de opleiding voor 'Teachers of the Deaf (ToD)' in Leeds, die dit jaar 20 jaar bestaat. Zij herhaalde de uitspraken van Marschark dat de taak van een ToD vandaag veel complexer is dan 15 jaar geleden en dat er een grote kloof is tussen wetenschap en praktijk.

Omwille van de heterogeniteit van de groep moeten we volgens Swanwick op een creatieve manier gebruik kunnen maken van de verschillende taalmodaliteiten (gesproken taal, vingerspelling, geschreven taal, Nederlands met Gebaren, gebarentaal), wat natuurlijk ook grote eisen stelt aan de leerkracht. Swanwick noemt dit in het Engels 'translanguaging'.

De belangrijkste hulpvragen vanuit opvoeding en onderwijs van dove kinderen zijn volgens Swanwick: hoe tot een goed gesprek komen, hoe de kinderen tot begrijpend lezen brengen, hoe dient de leerkracht zijn leerstijl aan te passen en hoe functioneert de leerling buiten de klas (sociale interactie)?

**Jesper Dammeyer (University Kopenhagen, Denemarken)** sprak over de psychosociale ontwikkeling van dove leerlingen. Het hoge percentage (20-40%) psychosociale problemen kan volgens Dammeyer zowel verklaard worden vanuit een medische model (oorzaak van doofheid kan zorgen voor bijkomende problematieken die op hun beurt de psychosociale ontwikkeling negatief kunnen



Beïnvloeden), als vanuit de taalachterstand. Gehoorverlies leidt immers tot taalachterstand en dit kan leiden tot achterstanden op sociaal en cognitief vlak, wat op zijn beurt de kans op psychopathologieën doet toenemen. De onderzoeken die Dammeyer heeft uitgevoerd situeren zich vooral op het laatste domein. Zo stelde hij vast dat niet de ernst van het gehoorverlies de ernst van de pathologie bepaalt, maar wel dat het taalniveau in gesproken/gebarentaal grote invloed heeft op psychosociale problemen. De verklaring hiervoor is dat taalzwakte kan zorgen voor een zwakkere ToM en voor meer moeilijkheden met emotieregulatie...wat kan leiden tot psychosociale en/of gedragsmoeilijkheden.

Bij de jongere populatie dove CI-kinderen vindt hij minder psychosociale problemen en zijn verklaring ligt in het feit dat deze kinderen een hoger taalniveau bereiken. Anderzijds schuilt er nu een nieuw (psychosociaal) probleem om de hoek, namelijk door de grote toename van dove en slechthorende leerlingen in het reguliere onderwijs kan veel specifieke kennis op vlak van de psychosociale ontwikkeling van doven verdwijnen, en komen deze leerlingen terecht bij begeleiders en diagnostische centra die vaak geen kennis hebben van doofheid.

Het congres werd afgesloten door **Harry Knoors** die benadrukte dat we tijdens dit congres toch een aantal nieuwe belangrijke tendensen hebben vastgesteld. Namelijk dat:

- vroeg screening en begeleiding van kind en ouders ontzettend belangrijk zijn;
- de huidige populatie doven meer risico hebben op secundair niveau (als het allemaal complexer wordt in het reguliere onderwijs);
- we meer aandacht in onderwijs en begeleiding moeten schenken aan het trainen van de executieve functies;
- we nog te weinig gebruik maken van de huidige technologieën op vlak van multi-media en online learning;
- de taak van de leerkracht complexer is geworden en dat een goede opleiding dan ook cruciaal is.



Alle abstracts van dit prachtige congres kun je downloaden via: <http://www.kentalis.nl/Teaching-Deaf-Learners/TDL-2017/>

# Verslag van het '13th European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation'

25-28 mei 2017 te Lissabon



Van 25 tot 28 mei 2017 had in Lissabon het 13<sup>de</sup> Europese congres plaats over cochleaire implantatie bij kinderen. Er waren niet minder dan 1600 deelnemers afkomstig uit meer dan 70 landen.

De eerste dag (woensdag) hadden de 4 CI-firma's elk afzonderlijk een satelliet symposium van bijna 2 uur waarin zij hun laatste nieuwe ontwikkelingen aan het publiek konden voorstellen. Op donderdag en vrijdag waren er presentaties en ronde tafel discussies van 8 uur 's morgens tot 18u 's avonds en ook op zondagvoormiddag was dit nog zo, wat eigenlijk een beetje van het goede te veel was (want de zondagochtend was nog nauwelijks  $\frac{1}{4}$  van de deelnemers aanwezig).

Als je het programma gedetailleerd bekeek, viel het onmiddellijk op dat het symposium georganiseerd werd door 2 NKO-artsen die duidelijk het medische en het audiologische het belangrijkste vonden. Rond revalidatie, begeleiding of onderwijs waren er zeer weinig sessies en als ze er waren, vonden ze in een te klein auditorium plaats, dat dan soms al snel volzet was.

In het programma stonden ook veel te weinig langere keynote presentaties ingeroosterd van een 40-tal minuten, waarin een goede spreker wat meer gedetailleerd een topic kan bespreken. Alleen NKO-artsen hadden een langere keynote, maar vanuit andere disciplines, zelfs niet vanuit andere medische disciplines zoals neurowetenschappen waren er keynotes.

Inhoudelijk, de symposia van de CI-firma's niet meegerekend, was het congres eigenlijk een tegenvaller. Maar doordat er zoveel deelnemers waren, hebben we dit kunnen compenseren door vele interessante gesprekken met andere deelnemers en standhouders. Dit verslag zal zich dan ook beperken tot een aantal presentaties waarin toch wel interessante informatie naar voren kwam.

Zo hebben we er kunnen vaststellen dat Med-el eindelijk de **Littlears Spraakproductie Vragenlijst** op de markt heeft gebracht. Er is al jaren sprake van deze vragenlijst en we hebben vanuit ONICI en de Hogeschool Zuyd te Heerlen nog meegewerkt aan de vertaling en normering naar het Nederlands, maar dat product is uiteindelijk nooit op de markt gekomen. Nu blijkt dat er enkele kleine aanpassingen zijn gemaakt in deze nieuwe versie en ONICI gaat samen met Med-el bekijken of er opnieuw aan een Nederlandse versie kan gewerkt worden. De eerste normering van de nieuwe versie in het Duits is klaar en de normering in het Engels zou bijna rond zijn.

**Prof. Thomas Lenarz uit Hannover** gaf een boeiende presentatie over 'hearing preservation', het bewaren van de gehoorresten. Hannover is het grootste CI-team van Europa, met meer dan 8000 implantaties tot nu toe en heeft dus een massa aan ervaring, ook op vlak van het bewaren van de gehoorresten bij cochleaire implantatie. De meeste artsen gebruiken aangepaste zachte en dunne elektroden en brengen de electrode heel traag in via het ronde venster, maar gemiddeld ziet men toch een kleine gehoorsdaling met 15 dB. Lenarz stelde ook vast dat degene bij wie het gehoor na de operatie met minder dan 15 dB was gedaald, dit ook jaren nadien nog hetzelfde was.

Maar in de groep van personen die onmiddellijk na de operatie een gehoorsdaling hadden van 15 à 30 dB werd een jaar later nog een verdere kleine gehoorsdaling vastgesteld. Maar misschien waren dit wel allemaal mensen met een progressief gehoorverlies en ligt hier de verklaring

Lenarz is ook voorstander om bij gehoorbesparende operaties toch te kiezen voor een langere electrode die de ganse cochlear dekt. Hij vroeg hierbij speciaal de aandacht voor het feit dat de lengte van de cochlea bij volwassen personen kan variëren tussen 25 en 35 mm. Een korte electrode voor één persoon kan een lange electrode voor een andere persoon zijn. Er kan dus best individueel gekeken worden naar de lengte van de cochlea om vervolgens dan de electrode te kiezen die zo ver mogelijk in de cochlea kan geplaatst worden.

Opvallend was ook dat prof Lenarz vertelde dat in zijn centrum de meeste volwassenen 1 dag na de operatie reeds gefit worden. Bij kinderen wordt enkele dagen langer gewacht.



**Prof Levent Sennaroglu** en zijn team uit Ankara (Turkije) brachten samen een volledige sessie van 2 uur over hun ervaringen met **hersenstamimplantaties bij kinderen**. Hun team is wereldwijd het grootste team op vlak van hersenstamimplantaties bij kinderen. Tot op heden hebben zij 104 Auditory Brainstem Implants (ABI's) uitgevoerd, voornamelijk met toestellen van Med-el en Cochlear.

Binnen deze groep kinderen die op verschillende leeftijd geïmplantieerd werden, vonden zij een duidelijk verband tussen de leeftijd van implantatie en de resultaten op vlak van spraakverstaan en spreken. Hoe jonger de hersenstamimplantatie werd uitgevoerd, hoe beter de resultaten. Daarnaast vonden zij ook een duidelijk verband tussen de tonale drempels met de ABI en de latere spraakperceptie en verstaanbaarheid van het spreken. Zij vonden geen relatie tussen het aantal actieve elektroden en de resultaten op vlak van spraakverstaan en spreken. De resultaten waren ook minder goed dan CI-kinderen gemiddeld genomen behalen.

De beste resultaten werden behaald door 15 kinderen die aan één oor een CI en aan het andere oor een ABI droegen. Maar in vergelijking met 2 CI's duurt het langer voor de resultaten merkbaar zijn (18 maanden à 2 jaar) en zijn de resultaten minder goed als bij 2 CI's. Sennaroglu heeft met zijn team zelfs al simultaan 2 ABI's en ook al simultaan één CI en één ABI geplaatst.

Van de 104 uitgevoerde ABI's werden 5 kinderen geherimplanteerd: 4 kinderen omwille van een hoofdtrauma en 1 kind omwille van een faling van het intern deel. 4 kinderen behaalden nadien dezelfde of betere resultaten na herimplantatie. Bij één kind kon de ABI niet meer verwijderd worden en werd een nieuwe ABI aan de andere kant geplaatst met dezelfde resultaten als de eerste ABI.

De overgrote meerderheid (76%) van de kinderen met een ABI communiceerden later door een combinatie van spreken en gebaren. Slechts ¼ behaalt een dusdanig goed spreekniveau dat gebaren niet nodig zijn om te communiceren.

Doordat malformaties van het slakkenhuis meer voorkomen bij kinderen met bijkomende problemen, ligt het percentage dove kinderen met een bijkomende beperking hoger binnen de ABI-groep dan in de CI-groep. Van de 23 kinderen die voor de leeftijd van 2 jaar een ABI kregen, behaalden 2 kinderen een taal- en leesniveau overeenkomstig het niveau van horende kinderen. De andere kinderen hebben allemaal een taal- en een leesachterstand.

Omwille van de beste resultaten bij de jongste kinderen geeft Sennaroglu het advies om een ABI te plaatsen voor 2 jaar en indien mogelijk het andere oor ook te stimuleren (met een CI of ABI).



De meest in het oog springende presentatie van het symposium kwam van de Canadese **prof Blake Papsin**. Hij liet ons even nadenken over al de kinderen die doof of slechthorend geboren worden, maar die geen hoorapparaten of CI's krijgen. Jaarlijks worden immers wereldwijd 500000 dove en slechthorende baby's geboren en hiervan krijgt slecht 11% begeleiding. Ook al worden er jaarlijks 45000 implantaten geplaatst, dit is maar bij een klein deel van degene die we zouden kunnen helpen.

Voor de prijs van één supersonisch gevechtsvliegtuig zouden ruim 1 miljoen CI's kunnen gekocht worden. Hij deed dan ook een oproep om in de toekomst meer energie te steken in de doven en slechthorenden die we nu niet bereiken.

Laat ons hopen dat er op het 14<sup>de</sup> ESPCI-congres van **13-16 juni 2019 te Boekarest (Roemenië)** hierover positief nieuws kan verteld worden.

## 2<sup>de</sup> Wereldcongres over Cochleaire Implantaties in minder ontwikkelde landen 11-13 april 2017 te Dubai (VAE)



Op initiatief van NKO-arts **Sunil Narayan Dutt uit India** (zie foto), werd tijdens het ME-OTO 2016 (het Midden Oosten Congres voor oorspecialisten) in Dubai een eerste Wereldcongres georganiseerd rond Cochleaire Implantaten in Minder Ontwikkelde Landen. De deelnemers aan dit congres kwamen uit Afrika, Zuid-Amerika, Midden-Oosten, India, Zuid-Oost Azië en China.

Voorafgaand aan dit congres had Dr. Dutt al het 'Global Cochlear Access Network' opgericht en daarom werd hij ook verkozen tot de eerste voorzitter van dit congres.

Tijdens deze bijeenkomst werden afspraken gemaakt betreffende over de aanpak van de gehoorproblemen binnen de gezondheidszorg van deze landen en meer in het bijzonder over: oorzaken en frequentie van voorkomen van gehoorverlies, impact van huwelijken binnen de familie, financiering van hoorhulpmiddelen en nazorg, gehoorscreening, onderwijs en revalidatie,...

Op het einde van dit congres werd voorgesteld om er een vervolg aan te geven en dit betekende concreet dat van 11-13 april 2017 het '2<sup>nd</sup> World Congress on Cochlear Implants in Emerging Countries' heeft plaatsgevonden en opnieuw in Dubai (in combinatie met het ME-OYO congres).

Tijdens dit congres werd een ronde tafel discussie georganiseerd rond de topic 'Global Access, Mentorships, Funding and Satellite Centres'. Deze ronde tafel werd gemodereerd door Dr Andrew Van Hasselt uit Hong Kong, China en Nishita Mohandas uit Mumbai, India.

Ook de keynote van het congres werd aan deze topic besteed. Prof. Gerard O'Donoghue uit Nottingham, UK sprak over: 'Global Hearing - Time for Action'.

Meer informatie kun je vinden op: <http://www.audiology-worldnews.com/events/2150-hearing-implants-for-the-developing-world>

## 15<sup>th</sup> International Conference on Cochlear Implants and Other Implantable Auditory Technologies zal van 27-30 juni 2018 in Antwerpen plaatsvinden

Het team van **Prof. Paul Van de Heyning** (UZ-Antwerpen) is er in geslaagd om de organisatie van het grootste congres ter wereld op vlak van cochleaire implantatie en andere implanteerbare hoorapparaten naar Antwerpen te halen in 2018. Noteer dus al vast de data in je agenda. Wij wensen vanuit ONICI het team van Prof. Van de Heyning veel succes met de organisatie.





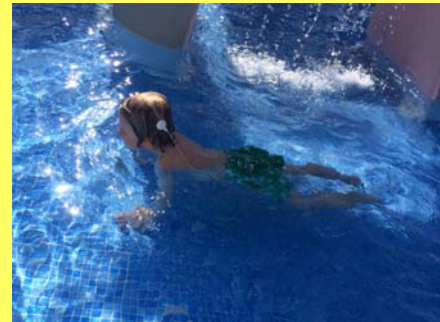
## Uw CI en water

De zomer staat weer voor de deur. Op warme dagen is het natuurlijk heerlijk om verkoeling te zoeken op het strand of in een zwembad, maar gaat dit wel in combinatie met een CI?

**Ja**, is het antwoord! Als u de waterdichte NEPTUNE spraakprocessor heeft, weet u natuurlijk allang dat uw CI geen belemmering hoeft te zijn voor een verkoelende duik in het water, maar ook voor de Naïda CI spraakprocessor is er een waterdichte oplossing beschikbaar, namelijk de AquaCase. De AquaCase is specifiek ontworpen, zodat u zonder beperkingen zo actief kunt leven als u wilt. Zo kunt u er mee zwemmen of sporten zonder dat de hoorprestaties in en buiten het water daar onder lijden. Met de AquaKit bent u er helemaal klaar voor.

“Lange leve de AquaCase!” laat vader Martijn weten. Op de familievakantie heeft zoon Tijs volop kunnen genieten van zon, zee en strand. “Het was een geweldige ervaring om in het zwembad te kunnen communiceren met Tijs. Hij begreep ons goed. Dat geeft een fijn gevoel, want het draagt toch ook bij aan de veiligheid in en rond het zwembad.

Maar ook thuis zien wij heel veel toegevoegde waarde voor het gebruik van de AquaCase in/om het huis. Voornamelijk als we op warme dagen het zwembadje opzetten in de achtertuin of met zand wordt gespeeld. Ook gebeurt het bij warme dagen regelmatig dat andere kinderen bij ons met water/de sproeier spelen. Voor ons als ouders is het dan heel geruststellend dat de apparatuur niet door water (of combinatie water/zand) wordt beschadigd. De AquaMic zendspoel kan immers worden schoongespoeld en de processor is veilig opgeborgen.”



*Tijs*

Met de zomer in het vooruitzicht heeft AB weer een mooie actie voor de AquaKit. Neem voor meer informatie over de actie contact op met de afdeling Customer Service van AB via mail via [CS.Benelux@AdvancedBionics.com](mailto:CS.Benelux@AdvancedBionics.com) of per telefoon op +31 88 600 88 80.

De actie loopt tot eind september 2017.

De AquaKit\* bestaat uit:

- 1x AquaCase
- 1x AquaMic zendspoel met kleurkapje
- 1x AquaMic kabel wit (30, 46, 61, 81 of 107 cm)
- 1x AquaCase Clip met armband (standaard of klein)

\* **Let op:** voor gebruik van de AquaCase is een PowerCel™ 110-batterij, PowerCel™ 110 Mini of PowerCel™ 170 Mini noodzakelijk. Deze batterij zit niet in het pakket.

# Nieuwjaars update Advanced Bionics

## 26 januari 2017

Bron: Nieuwsbrief VLOK-CI, jaargang 15, nr.2

Op 26 januari 2017 ging de Nieuwjaars update van Advanced Bionics door in Herentals. Na het onthaal en verwelkoming kregen de aanwezigen van **Erika Donkers** een terug- en vooruitblik van het Cochleaire Implantaat van Advanced Bionics. Dat “horen met twee oren” in de toekomst steeds comfortabeler zal worden, bleek uit de lezing van **Kristof De Ceulaer**.

Het communiceren gebruik maken van twee toestellen (hoorapparaat en/of CI) kan heel wat voordelen opleveren. Zo zal je beter geluiden kunnen lokaliseren, een betere spraakverstaanbaarheid hebben in rumoer, een voller geluidspatroom hebben waardoor het aangenamer is om te horen en waardoor je minder inspanningen moet doen om te horen.



Verder voordeel is o.a. een betere muziekbeleving. Advanced Bionics en Phonak zullen hun bimodaal hoorsysteem (Naída CI & Naída™ Link, zie foto) na de RIZIV- goedkeuring op de Belgische markt brengen (wat in maart gebeurde).



**Helen Blom** bracht een boeiende getuigenis over haar gebruikerservaringen met het bimodaal hoorsysteem van Advanced Bionics: de Naída CI in combinatie met het hoorapparaat Naída™ Link. Helen Blom zal haar ervaringen met deze unieke hoorcombinatie ook komen vertellen op het ‘15 jaar ONICI-symposium’ dat op 3 november in Antwerpen wordt georganiseerd.

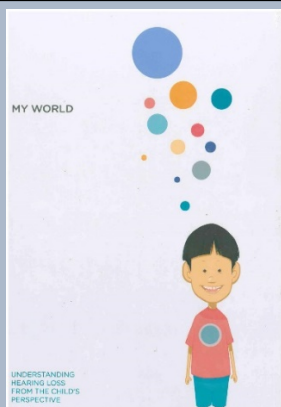
**Sarah Cuypers** vertelde ons over de vele verschillende draadloze oplossingen die er mogelijk zijn in combinatie met een CI en/of hoorapparaat. Hier kwam de verregaande samenwerking tussen Advanced Bionics en Phonak duidelijk naar voor. Het Roger FM-systeem biedt oplossingen om geluid vanop afstand dichterbij te brengen. De DECT-telefoon van Phonak geeft iedereen van het gezin de kans om met dezelfde vaste telefoon gesprekken te voeren, of je nu apparaatdrager bent of niet. Phonak Easy call is dan weer een toestel dat door middel van bluetooth een smartphone met jouw hoorapparaten verbindt.

**Leo De Raeve (ONICI)** kwam het NAMES (Nottingham Auditory Milestones) programma toelichten. Dit programma heeft een profiel ontwikkeld om de ontwikkeling van actief luisteren, begrijpen, auditief geheugen en sequentiëring in het dagelijkse leven van baby’s en jonge kinderen tijdens de eerste drie jaren na implantatie in kaart te brengen. Een vragenlijst op vooraf bepaalde tijdstippen (Mijlpalen) zorgt voor een bepaalde score. NAMES heeft 5 Mijlpalen: Mijlpaal één : 0 – 3 mdn post implantatie, Mijlpaal twee: 3 – 6 mdn post implantatie, Mijlpaal drie: 6 –12 mdn post implantatie, Mijlpaal vier: 1 – 2 jaar post implantatie en tenslotte Mijlpaal vijf: 2 – 3 jaar post implantatie. Elke nieuwe mijlpaal bouwt voort op de verworven vaardigheden uit de vorige fase, waardoor er een cumulatief profiel ontstaat. Elke mijlpaalfase bevat 10 beschrijvingen van vaardigheden/gedragingen waarvan we verwachten dat de meeste kinderen deze vaardigheid binnen deze tijd bezitten. Het profiel wordt ingevuld op het einde van elk tijdsinterval (3 -6 – 12 maanden, 2 j en 3 j). Scores 0 (nooit)-1(soms)-2 (altijd) worden toegekend op basis van twee factoren: 1) directe observaties tijdens een activiteit met het kind en 2) discussie met het gezin en/of begeleiders. Kinderen die zich ‘gemiddeld’ ontwikkelen, behalen op het einde van elke mijlpaal 20 punten. Op de 10 vragen wordt een ‘2’ gescoord. Heel wat kinderen zullen zelfs vlugger evolueren, maar anderen ook weer trager. We moeten dus achtereenvolgens volgende scores verwachten: na één jaar CI: score 60, na twee jaar CI: score 80 en na drie jaar CI : score 100. Via een gekleurd overzichtsblad krijg je een goede visuele feedback van de auditieve vaardigheden.

Het volledige opvolgingspakket van de NAMES, inclusief handleiding, vragenlijsten, scoreformulieren, onderzoeksactiviteiten, als extra voorbeelden zijn gratis te downloaden van de website van ONICI via: <http://www.onici.be/revalidatiemateriaal/downloads#c-content>.

# Verslag workshop: 'IDA, My World: een begeleidingspakket voor kinderen met een gehoorverlies'

24 februari 2017 te Heverlee (B)



Naar aanleiding van de Internationale CI-dag organiseerde ONICI, samen met The Ear Foundation uit Nottingham en de Hogeschool UCLL te Heverlee bij Leuven de workshop 'My World'.

Suzanne Harrigan van the Ear Foundation kwam hiervoor over om deze workshop te verzorgen voor een 20-tal deelnemers.

**My World** is een Engelstalig begeleidingspakket ontwikkeld door de IDA-organisatie, een stichting van de Deense hoorapparaten/CI-firma Oticon, die een tiental jaren geleden werd opgericht. Het pakket werd speciaal ontwikkeld om slechthorende en dove kinderen beter met hun gehoorverlies te leren omgaan en om hun ervaringen te leren verwoorden.

My World richt zich voornamelijk op de begeleiders (leerkrachten, logopedisten, psychologen,... ouders) die instaan voor het onderwijs en de begeleiding van kinderen met een gehoorverlies tussen 3 en 12 jaar en het kan professionals helpen om:

- Deze kinderen een beter inzicht te geven in de impact van hun eigen gehoorverlies
- Beter te leren luisteren naar wat kinderen met een gehoorverlies te vertellen hebben
- Op basis hiervan de passende communicatiestrategieën aanreiken
- Deze kinderen op sociaal emotioneel vlak beter te begeleiden



Tijdens deze workshop werden eerst de mogelijkheden van My World besproken en werd vervolgens het materiaal verkend. Tot slot werd praktisch geoefend in kleine groepjes hoe je het My World in de begeleiding van dove en slechthorende kan gebruiken om Theory of Mind, -Doofbewustzijn, kennis en gebruik technologie en sociale vaardigheden extra te stimuleren. Een aantal deelnemers hebben zich ook kandidaat gesteld om mee te werken aan een project waarbij het IDA-programma bij een aantal CI-kinderen zal gebruikt worden en het effect zal gemeten worden.

Wij raden iedereen aan om even op de website te kijken van IDA:

[http://idainstitute.com/toolbox/my\\_world/](http://idainstitute.com/toolbox/my_world/) . Hierop vind je naast My World, nog tal van andere leuke informatie voor de begeleiding van dove en slechthorende kinderen. Als je je registreert (= gratis), kun je de Engelse versie van My World gratis downloaden.

Het was alleszins een boeiende en leuke workshop waarin we kennis gemaakt hebben met een leuk en praktisch instrument dat bruikbaar is in de begeleiding van dove en slechthorende kinderen.

## ONICI te volgen op FACEBOOK

Wil je snel op de hoogte zijn van de Nieuwsberichten van ONICI, volgt ons dan via Facebook. Klik

gewoon op , en blijf ons volgen.

# Infodag ‘Cochleaire Implantatie’ van AHOSA was een enorm succes 22 april 2017 te Ledeberg (B)

*Bron: Lieve De Schaepmeester & Roger De Sutter, AHOSA*

**Anders Horen door SpraakAfzien** vzw is een vereniging voor mensen die in de loop van hun leven geconfronteerd worden met een blijvend gehoorprobleem. De vereniging werd in 1993 opgericht op vraag van de toenmalige directie van het CAR Sint-Lievenspoort in Gent en op vraag van cliënten met gehoorverlies.

De informatiedag over CI op zaterdag 22 april in het dienstencentrum van Ledeberg was een schot in de roos. De belangstelling ervoor was buitengewoon en dat was hartverwarmend! Veel aanwezigen namen voor de eerste maal contact met Ahosa vzw.

Bij het binnenkomen wachtte reeds een geurende koffie met lekkere cakes en koekjes opgediend door de steeds bereidwillige vrijwilligers van Ahosa vzw die oprecht een pluim verdienen voor hun inzet.

Professionele informatie werd aangeboden door een ruime keuze aan bedrijven zoals Advanced Bionics, Cochlear, Med-el, Multi Care Systems, Oticon Medical, Phonak, Unitron en Veranneman. Ook Ahosa vzw zelf, Onder Ons vzw en VLOK-CI vzw hadden een infostand.

De workshops van Advanced Bionics, Cochlear en Med-el bleken interessant. Sommige slides in het Engels hadden wel beter vertaald geweest voor de meeste aanwezigen, maar gelukkig was er ook een schrijftolk, die prima werk leverde. De aanwezigheid van een ringleiding maakte het geheel af.

Men was het er unaniem over eens: men kijkt al uit naar de volgende editie!

Voor meer informatie en foto's van deze dag kun je terecht op onze website:

[http://www.ahosa.be/detailnieuws.php?DOC\\_INST=79](http://www.ahosa.be/detailnieuws.php?DOC_INST=79)

Roger De Sutter - lid Ahosa vzw





# Multi Care Systems (MCS)

## PERSBERICHTEN



Met een hoortoestel en wek- en waarschuwingssysteem bent u 24 uur per dag veilig en bereikbaar

## Listen to life

Multi Care Systems (MCS) helpt mensen met gehoorverlies actief in het leven en in de maatschappij te blijven staan.

Voor mensen met gehoorverlies kunnen 'simpele' dingen een fikse uitdaging zijn. De deurbel horen, een tafelgesprek volgen, vergaderen, communiceren op feestjes, een baby horen huilen; het kan veel energie kosten. En dat hoeft helemaal niet.

Wij zorgen dat u optimaal betrokken blijft in de maatschappij en in uw sociale leven niets mist. Listen to life.

Neemt u voor informatie of advies contact met ons op? Ons team staat u graag te woord.



Wijkermeerstraat 16 2131 HA Hoofddorp | +31(0)23-5544011 | [info@multicareystems.nl](mailto:info@multicareystems.nl) | [www.multicareystems.nl](http://www.multicareystems.nl)

Deze productinformatie werd ter beschikking gesteld door MCS. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.

# 11<sup>de</sup> EURO-CIU symposium 'Living with a cochlear implant' 20-22 april 2017 te Helsinki (Finland)



*Minister Pirkko Mattila*

Nadat we vanuit ONICI in Antwerpen in 2015 het 10de Euro-CIU symposium hadden georganiseerd, vond nu de 11<sup>de</sup> editie plaats op 20 en 21 april 2017 te Helsinki. Het symposium werd er georganiseerd door de Finse oudervereniging van CI-kinderen 'LAPCI' genaamd. Het symposium, met 200 deelnemers, had plaats in het cultureel centrum van de doven en slechthorenden van Finland dat 'The light house' noemde. Prachtig om zien hoe alle organisaties rond doven en slechthorenden verenigd zaten in één gebouw, dat dan ook nog over een prachtig auditorium beschikte.

Het symposium werd plechtig geopend door de Finse Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, **mevrouw Pirkko Mattila**. Zij sprak over de veranderde populatie dove kinderen in Finland, de grotere toegankelijkheid tot gesproken taal wat volgens haar zal leiden tot een betere integratie in de maatschappij en op de werkplaats. Zij beklemtoonde ook het belang van een goede begeleiding en revalidatie zowel voor kinderen als voor volwassenen. Maar zij gaf ook aan dat het als overheid belangrijk is om de uitgaven onder controle te houden.

De eerste spreker van het symposium was Prof **Minna Huutilainen** van de Universiteit van Upsala die sprak over het belang van muziek voor de hersenontwikkeling van personen met een CI. Eigenlijk was muziek de rode draad door het congres, want 2 dagen lang werden er parallel met de sprekers, workshops rond muziek georganiseerd voor CI-gebruikers: zang, muziekinstrumenten bespelen, dans, zelfs een rep-sessie. Professor Huutilainen gaf aan dat we heel wat verschillende geluiden kunnen horen (achtergrond geluiden, muziek, spraakklanken,...) en dat het voor de CI-gebruiker heel belangrijk is om te leren om de aandacht te houden op één geluid en om de hersenen te kunnen sturen om de aandacht te verleggen naar een ander geluid, want in dagelijkse gesprekken moet je dit ook voortdurend doen.

Aandacht, concentratie, werkgeheugen en zinsgeheugen zijn volgens haar dan ook allemaal ontzettend belangrijke vaardigheden. Al deze vaardigheden kunnen we via muziek op een plezierige manier oefenen en trainen.

Tot slot gaf professor Huutilainen ook aan dat in de VN-resolutie over de rechten van mensen met een beperking ook vermeld staat dat elk kind recht heeft op muziek.



**Asa Palvianen** van de Universiteit van Jyväskylä, gelegen in het Westen van Finland sprak vervolgens over meertaligheid in de opvoeding van kinderen (niet specifiek over CI-kinderen). Ze vertelde dat enkele decennia geleden meertaligheid altijd visueel werd voorgesteld als een trein, waarbij de locomotief de moedertaal was en waarbij de wagons de 2<sup>de</sup>, 3<sup>de</sup>, 4<sup>de</sup> taal zijn die nadien worden geleerd. Vandaag gaat deze visualisatie echter niet meer op, want heel wat kinderen worden simultaan opgevoed in meerdere talen en eigenaardig genoeg gaan hier de meeste kinderen flexibel mee om (tenzij ze een bijkomend probleem hebben). Dove kinderen behoren daarom ook tot de risicogroep, maar we zien toch meer en meer jong bilateraal geïmplanteerde kinderen simultaan twee gesproken talen verwerven. Bij het testen van de woordenschat van deze kinderen is het van groot belang dat de woordenschat in beide talen getest wordt.

De volgende spreker was **Tuula Ahlgren** van de Finse zorgverzekering, de dienst die instaat voor de terugbetalingen van revalidatie, therapie en doventolken. Zij gaf aan dat in 2016 niet minder dan 13700 doven en slechthorenden uit Finland beroep deden op hun dienst en dat zij in totaal 110000 hulpvragen hadden ontvangen. Zij was fier op de Finse zorgverzekering en zij hoopte dat de samenwerking met de gebruikers ook verder vlot zal blijven verlopen.

**Olli Vesterinen**, een onderwijspedagoog van de Universiteit van Helsinki en vader van een dochter van 6 jaar met 2 CI's vroeg speciale aandacht voor de grote hoeveelheid informatie die kinderen oppikken buiten school en vroeg om hier meer aandacht voor te hebben, want tot op heden was dit net het grote probleem voor dove kinderen. Zij leerden nog zeer weinig buiten school.

In het digitaal tijdperk waarin we nu leven zijn er volgens Vesterinen nog heel veel mogelijkheden om informatie op te doen, die we echter niet benutten. Scholen zouden hun leerlingen meer moeten aanzetten om meer te leren buiten school en moeten de leerlingen motiveren om vervolgens die informatie mee naar school te brengen. Dit vraagt natuurlijk ook om aanpassingen op vlak van de klasindeling.

In de namiddag sprak **Anne-Charlotte Gyllenram** (voorzitster van de Zweedse oudervereniging van CI-kinderen) over 'de gezinsleden van een CI-kind'. Anne-Charlotte was in 1991 de ouder van het eerste CI-kind in Zweden en zij richtte in 1995 de oudervereniging 'Barnplantona' op, waarbij zij streefde naar meer gesproken taalaanbod voor dove kinderen in Zweden, omdat in die periode alle Zweedse Dovenscholen als eerste taal gebarentaal verkozen. In tussentijd is dit echter in Zweden helemaal veranderd: 95% van de dove kinderen dragen een CI en hiervan volgt 80% regulier onderwijs. Eén van de belangrijkste doelstellingen van de oudervereniging is volgens Gyllenram het streven naar goede en voldoende begeleiding voor onze CI-kinderen en hun ouders. Zij vindt ook dat de tijd voorbij is dat ouders hun kind aan specialisten afgeven. Ouders moeten zelf meer betrokken worden in de opvoeding van hun doof kind, want onderzoek heeft duidelijk aangetoond dat de ouders de belangrijkste schakel zijn in de ontwikkeling van kinderen. Tot slot deed zij een oproep om dove kinderen van kleins af aan zo zelfstandig mogelijk op te voeden, zodat ze later ook als zelfstandige volwassenen in de maatschappij kunnen functioneren. Hierbij hoort volgens Gyllenram dat wij hen dan ook moeten opvoeden om te kunnen functioneren zonder doventolk, want dit creëert afhankelijkheid.



De laatste presentatie van de dag die ik kon bijwonen was deze van **Eila Lonka**, logopediste van de Universiteit van Helsinki. Zij sprak over de invloed van het cochleair implantaat op de kwaliteit van leven van dove volwassenen in Finland. Voor een onderzoek bij 83 volwassen CI-gebruikers gebruikte zij de Nijmeegse 'Quality of Life'-vragenlijst. Alzo kwam zij tot de conclusie dat een CI een enorme impact heeft op het spraakverstaan, op het zelfstandig functioneren op het werk, in de vrije tijd en op het sociaal functioneren.

Opvallend in het onderzoek was wel dat de Finse CI-gebruikers veel beter scoorden op vlak van spraakverstaan van zinnen dan de Nederlandse onderzoekers aantoonde. Lonka verklaart dit vanuit het feit dat in de Finse taal heel veel lange woorden voorkomen die auditief fel van mekaar verschillen, en die bijgevolg makkelijker kunnen verstaan (en geraden) worden, zelfs als de CI-gebruiker ze maar voor de helft gehoord heeft. Tot slot gaven de Finse CI-gebruikers aan dat ze graag thuis meer zelfstandig hun gehoor zouden willen trainen, maar dat er spijtig genoeg in het Fins weinig auditieve trainingsprogramma's voor handen zijn.

De tweede dag van het symposium werd geopend door Teresa Amat, voorzitter van Euro-CIU. Zij vertelde dat Euro-CIU meer dan 150000 CI-gebruikers vertegenwoordigt uit 23 Europese landen. De acties die vanuit Euro-CIU op dit ogenblik het meeste ondersteund worden zijn: het Europese kamp voor CI-jongeren (jaarlijks georganiseerd samen met the Ear Foundation), muziek bij CI-gebruikers (door steun te geven aan het Beat of the Cochlea Festival in Warschau) en door acties te ondersteunen om gehoorverlies bij volwassenen tijdig op te sporen en aan te pakken (zoals de Spend to Save-brochure).

Meer info over dit alles vind je op: <http://www.eurociu.org/index.php/en/> .





In de volgende presentatie benadrukt **Johanna Patzold**, zelf unilateraal doof en CI-gebruiker, de meerwaarde van muziek voor een CI-gebruiker. Muziek is volgens Patzold niet weg te denken uit de revalidatie van een CI-gebruiker en dit zowel bij kinderen als bij volwassenen. Ze verwees hierbij naar recente onderzoeken van Nina Kraus (horende musici kunnen beter spraakverstaan in lawaai dan niet-musici) en Leo Smith (musici hebben een betere auditieve aandacht dan niet-musici).

Tot slot gaf zij ook een mooi overzicht van online muziekprogramma's die ook erg bruikbaar kunnen zijn voor CI-gebruikers.

Kijk maar eens op: <https://www.meludia.com/nl/>; <https://www.risingsoftware.com/auralia/>; <http://www.avid.com/sibelius> ; <https://www.earmaster.com/> en de app Ear Trainer. En natuurlijk zijn Youtube en Spotify ook altijd bruikbaar om je gehoor te trainen.

**Kathryn Crowe**, van het National Technical Institute for the Deaf in Rochester (VS) sprak vervolgens over de taalontwikkeling van dove kinderen in een meertalige thuisomgeving. Alhoewel meertaligheid nu veel meer voorkomt dan 20 jaar geleden zijn er ook nog grote verschillen naargelang de regio. In Australië en de VS komt meertaligheid maar bij 20% van de gezinnen voor, terwijl dit in Europa gemiddeld bij 50% is en in Afrika zelf bij 90% van de gezinnen.



Meertaligheid blijkt vooral positief effect te hebben op neurologisch vlak: betere aandachtspanne, inhibitie, sneller kunnen wisselen tussen auditieve info, flexibeler zijn in het verbaal denken. De meest gerapporteerde negatieve effecten zijn: minder snel woorden kunnen oproepen, beperktere woordenschat in elke taal afzonderlijk, moeilijker verstaan in omgevingslawaai. Uit haar literatuurstudie bij dove en slechthorende leerlingen blijkt geen verschil op vlak van spraak-perceptie of op vlak van verstaanbaarheid van het spreken, maar wel een negatieve impact op vlak van woordenschat en zinsbouw.

De laatste 2 presentaties die ik kon meepikken waren van **Pekka Rissanen** en **Sari Mykkanen**, beiden van de Universiteit van Tampere in Finland. Rissanen is econoom en ging dan ook dieper in op het financiële aspect van cochleaire implantatie. De overheid moet volgens haar kiezen aan wie ze geld uitgeeft en ze investeert dan in datgene wat op termijn het meeste opbrengt. Rissanen bekleemtoonde ook dat de eerste studies te eng keken naar het effect op vlak van spraakverstaan, spreken en taal, maar niet op vlak van kwaliteit van leven, werkgelegenheid, ziekteverzuim edm. Economische studies moeten dus zeker kijken naar de brede impact van een CI.

In Finland wordt een bilaterale CI bij kinderen terugbetaald sinds 2007 en meestal worden beide CI's geplaatst voor de leeftijd van 18 maanden. Maar voor volwassenen wordt een 2<sup>de</sup> CI niet vergoed, tenzij in speciale gevallen (niet alleen doofblindheid, maar ook bij werkende volwassenen als je duidelijk kan bewijzen dat een 2<sup>de</sup> CI zijn investering waard is). Zo bleek uit een Finse studie van 15 volwassenen met bilaterale implantatie dat zij veel beter functioneerden op hun werk: ze konden langer opletten, waren minder moe, werden actiever en sommigen maakten zelfs promotie.

Tot slot sprak **Brian Lamb** nog, de auteur van de 'Spend to Save' brochure over de kostenbesparing die een CI, niet alleen bij kinderen maar ook bij volwassenen op den duur kan teweeg brengen. Het geheel werd afgesloten met een muzikaal optreden van een groep CI-kinderen. Zij brachten samen enkele mooie liedjes, het resultaat van hun workshop rond 'muziek'.

Zoals je kon lezen was het een goed georganiseerd symposium met heel wat leuke presentaties.



*Alle deelnemers van Euro-CIU  
aan het symposium in Helsinki*

## Algemene Vergadering Euro-CIU, met verkiezing van nieuwe bestuursleden 22 april 2017 te Helsinki

Het is al jarenlange traditie dat aansluitend op het Euro-CIU symposium **de algemene vergadering** van de vereniging wordt gehouden. Ook dit jaar was dit het geval in Helsinki. Leo De Raeve (ONICI) is normaal aanwezig als wetenschappelijk adviseur, maar door afwezigheid van de schatbewaarder van Euro-CIU, Henri-François Baiverlin, werd Leo De Raeve gevraagd om de algemene vergadering voor te zitten en te leiden.

We zijn er alleszins in geslaagd om de 22-punten tellende vergadering vlot te laten verlopen en zelfs een uur voor het geplande einde, af te sluiten. Het voornaamste punt op de agenda was de verkiezing van een nieuwe ondervoorzitter en een nieuwe secretaris ter vervanging van Sören Rasmussen en Epp Mull. De nieuwe ondervoorzitter werd uiteindelijk Ervin Bonecz uit Hongarije en de nieuwe secretaris wordt Beatrice Cusmai uit Italië (zie foto).



Het nieuwe comité van Euro-CIU ziet er als volgt uit (van links naar rechts):

- Brian Archbold (UK): verantwoordelijke Nieuwsbrief
- Ervin Bonecz (Hongarije): 2<sup>de</sup> ondervoorzitter.
- Beatrice Cusmai (Italië): Secretaris
- Sari Hirvonen-Skarbö (Finland): 1<sup>ste</sup> ondervoorzitter
- Teresa Amat (Spanje): voorzitter
- Leo De Raeve (België) wetenschappelijk adviseur
- Fernando Giménez (Spanje): verantwoordelijke website
- Henri-François Baiverlin (België) schatbewaarder (niet op de foto)

Tijdens de vergadering werd ook het jaarverslag van 2016 voorgesteld. Voor het eerst werd het een prachtige brochure in kleurendruk met een overzicht van de voornaamste activiteiten die Euro-CIU in 2016 realiseerde. De prachtige brochure is te downloaden via de website van ONICI: <http://www.onici.be/onici/wat-kan-onici-voor-je-doen#c-content>.

Volgend jaar zal de algemene vergadering van Euro-CIU doorgaan in Barcelona voorafgegaan door een workshop voor de Euro-CIU leden en 2019 wordt dan weer een jaar voor een symposium.



# E-health app voor CI-gebruikers op komst

Bron: OPCI, Inge Doorn

De technologische vooruitgang maakt nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg en meer specifiek in de CI-zorg mogelijk. Tot nu toe waren CI-gebruikers afhankelijk van de audioloog voor informatie, revalidatie en het testen van het gehoor. CI-gebruikers zelf hadden hier geen invloed op, maar dit gaat nu veranderen. De afgelopen 3 jaar hebben **Cochlear** (Zweden en België), **Otoconsult** (België), **de Vrije Universiteit Amsterdam** (Nederland) en **OPCI** (Nederland) samengewerkt in een Europees project (AAL – 2013-6-065). Het SHiEC (Supporting Hearing in Elderly Citizens) project heeft als doel om een digitaal product te ontwikkelen dat oudere CI-gebruikers kan helpen om hun CI meer en beter te gebruiken.

OPCI heeft gedurende het gehele project ervoor gezorgd dat het gebruikers-perspectief goed werd meegenomen bij de ontwikkeling van het product. We organiseerden focusgroep bijeenkomsten en vele testen om de verschillende fases van het product door gebruikers te laten beoordelen. Hierdoor is bij het ontwikkelen van de app veel rekening gehouden met de wensen van de gebruiker.



bron foto: [www.shiec.eu](http://www.shiec.eu)

Naast het organiseren van de verschillende tests, verspreidden we ook **de enquête ‘CI en technologie’** waarin we vroegen naar de behoeften van de CI-gebruikers. De resultaten van deze bevraging toonde dat 79% van de CI-gebruikers tevreden tot zeer tevreden waren over hun CI. In een één-één situatie in een stille omgeving vindt zelfs 93% dat ze daar goed tot zeer goed horen. Maar in andere luisteromstandigheden, zoals in een gesprek met meerdere personen of op een feestje bij veel omgevingslawaai zakt het spraakverstaan aanzienlijk. Er zijn dus nog heel wat mogelijkheden om het spraakverstaan te verbeteren, wat kan leiden tot een betere participatie, een grotere zelfstandigheid en een betere kwaliteit van leven.

Op dit ogenblik moeten CI-gebruikers veel zelf op zoek naar antwoorden voor de vragen of problemen die zij hebben. Lang niet iedereen is in staat om actief op zoek te gaan naar oplossingen. Zij kloppen daarvoor vaak aan bij hun eigen CI-team. Ze moeten dan een afspraak maken en heen en weer reizen naar het centrum, wat veel energie kan vragen. CI-gebruikers gaven aan dat zij behoefte hadden aan een digitaal product waarin zij veel informatie kunnen vinden over hun CI, zowel persoonlijke informatie over het type CI en de garantie van de verschillende onderdelen. Daarnaast hebben zij behoefte aan instructievideo's, gebruikers informatie, de mogelijkheid om zelf testen uit te voeren, revalidatie-oefeningen, etc.

Van mei 2014 tot april 2017 werd er binnen het **SHiEC project** gewerkt aan de ontwikkeling van **een E-Health app voor CI-gebruikers**. Deze app geeft de CI-gebruiker alle relevante informatie, met de instructievideo's kunnen CI-gebruikers zelf kleine problemen oplossen. Daarnaast kan de gebruiker in de app ook zien in welke luistersituaties hij zich dagelijks bevindt, welke programma's hij gebruikt en kan hij zelf zijn gehoor testen.

**Het prototype** werd onlangs **uitgetest bij 20 CI-gebruikers**. De meesten vonden de app heel motiverend en waren er erg enthousiast over. Zij stelden het erg op prijs dat zij meer inzicht kregen in de werking van hun geluidsprocessor en vonden het heel plezierig om zelf hun gehoor te kunnen testen in hun thuisomgeving. Deze resultaten zijn een duidelijke reden om verder te gaan met de ontwikkeling van het product. Er bestaat geen twijfel over dat een dergelijke app beschikbaar komt in de toekomst, maar zoals het voor elke nieuwe ontwikkeling geldt, het duurt nog een tijd voordat dit product daadwerkelijk op de markt zal komen. Nog even geduld dus.

Voor meer informatie over dit project, kijk op onze website [www.shiec.eu](http://www.shiec.eu) of op YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=0jZ68gd9IE4&feature=youtu.be>.

# A Step Forward to Informed Consent and Informed Choice for Parents of Young Cochlear Implant Candidates

Celine Bernaerdts & Valerie Vandenbroeck  
VIVES University College, Bruges, Belgium



## Aanleiding

In 1998 implementeerde Kind en Gezin in Vlaanderen een kwalitatief onderbouwd neonataal gehoorscreeningsprotocol. Naast een medisch-audiologisch diagnostisch protocol bevat het duidelijke richtlijnen op het vlak van vroege interventie en revalidatie (Van Kerschaver, 2007). Daarnaast vond er de laatste twintig jaar een revolutionaire technologische vooruitgang op vlak van hoorhulpmiddelen voor doven plaats: het cochleair implantaat of CI.

Door deze neonatale gehoorscreening worden kinderen reeds in de eerste levensweken gecontroleerd op mogelijk gehoorverlies. Een dergelijk vroege screening heeft positieve gevolgen voor alle ontwikkelingsniveaus van kinderen met gehoorverlies. Anderzijds worden kersverse ouders reeds kort na de geboorte geconfronteerd met de zware en meestal totaal onverwachte diagnose van doofheid (VLOK-CI, 2008). Na de diagnose worden ouders meegezogen in het medische circuit van dokterconsultaties, audiologische tests en etiologisch onderzoek. Al snel wordt er gesproken over cochleaire implantatie en worden de voorbereidende medische onderzoeken hiervoor gepland en uitgevoerd (De Raeve, 2013). Ouders van recent geïmplanteerde kinderen getuigen dat de informatie die ze tijdens de periode na de diagnose van doofheid krijgen ontoereikend is (Hardonk, 2011). Zijn ouders van kandidaatjes voor implantatie die niet over alle relevante informatie beschikken, in staat om een 'informed choice' te maken en daaruit voortvloeiend een 'informed consent' te geven voor cochleaire implantatie (Hardonk, 2011)?

## Onderzoeksdoelstellingen

De doelstelling van het project was om op systematische en gecontroleerde wijze de topics in het huidige informatieaanbod waarop een tekort wordt ervaren door ouders met een kind met een cochleair implantaat, te inventariseren en kwalitatief in kaart te brengen.



## Methode

Door middel van een kwalitatieve vragenlijst voor ouders met een kind met een cochleair implantaat werden hiaten in verband met informatieverstrekking in kaart gebracht, alsook een aantal persoonlijke factoren en gegevens (n=35).

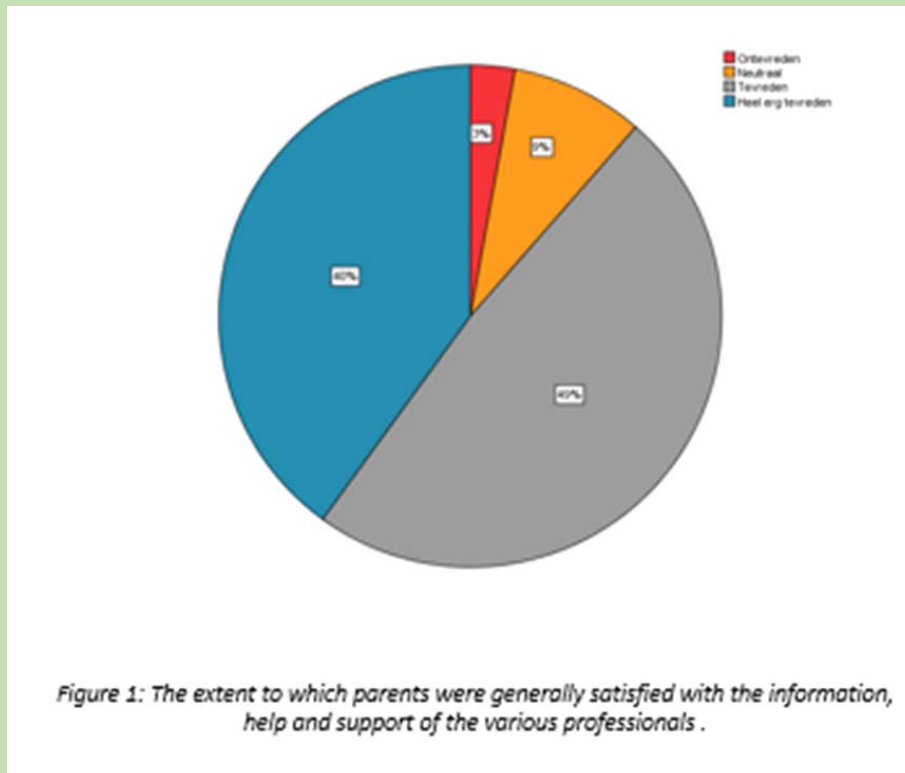
## Resultaten

Nagenoeg alle ouderparen van de ernstig slechthorende of dove kinderen in deze steekproef zijn normaalhorend (97 % van de moeders en 94 % van de vaders). Slechts één ouderpaar is slechthorend en draagt een hoortoestel. De communicatiemodus die in de thuissituatie gehanteerd wordt is dus overwegend gesproken Nederlands (86%). Eén gezin communiceert met Vlaamse gebarentaal en 2 andere gezinnen maken gebruik van Nederlands met Gebaren.

In de enquête werden er vragen gesteld over een aantal andere domeinen zoals de tevredenheid m.b.t. de informatieverschaffing rond de diagnose van de doofheid, rond de biomedische aspecten inzake CI en rond de begeleiding van, revalidatie van en het onderwijs voor kinderen met een CI. Ook het informatieaanbod i.v.m. de outcome (resultaten) bij kinderen met een CI werd bevraagd, alsook het informatiezoekgedrag van de ouders en verkregen support.

Uit de bevraging komt duidelijk een positief signaal naar voor over het huidige informatieaanbod in Vlaanderen: 49% van de ouders is algemeen tevreden met de informatie, hulp en steun die ze van de verschillende professionals gekregen hebben en 40% is zelf heel erg tevreden (zie figuur 1, p. 32).

Een enkeling is ontevreden (3%= rood) en drie ouderparen stellen zich neutraal op (9%=oranje).



Ondanks het feit dat ouders over het algemeen erg tevreden zijn over het informatieaanbod, zijn een aantal hiaten en opmerkingen echter belangrijk en kunnen deze een stimulans zijn om het toekomstig beleid van de CI-centra in Vlaanderen verder te optimaliseren.

#### We weerhouden de volgende aanbevelingen:

- Ouders geven **aan, meer aandacht te wensen voor de emoties** die gepaard gaan bij het vaststellen van de doofheid en het meedelen van deze diagnose.
- Het is wenselijk om ouders te **informer**en over **alle merken van cochleaire implantaten** (ook de merken die niet aangeboden worden binnen het CI-centrum waar men begeleid wordt).
- Het is aan te raden **voldoende aandacht te besteden aan de emotionele en sociale aspecten** i.v.m. het opgroeien met een CI. Ook de topic gebarentaal en dovengemeenschap mag sterker aanbod komen in het informatieaanbod.
- Het **versterken van de samenwerking en de communicatie met de dovengemeenschap**, gebaseerd op wederzijds begrip en respect, wordt door ouders ervaren als een werkpunt. Ook de **toegankelijkheid naar ondersteunende organisaties** (Onafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie (ONICI), Vlaamse Ouders van Kinderen met een Cochleaire Implant (VLOK-CI)) kan worden geoptimaliseerd.
- Contacten en gesprekken met **ouders van reeds geïmplanteerde kinderen** en deze kinderen zelf worden als uitermate zinvol beoordeeld door veel ouders. Hier mag er zeker blijvende aandacht aan besteed worden.
- **De stressfactor bij ouders tijdens het beslissingsproces** voor implantatie mag door alle betrokken hulpverleners niet onderschat worden.

#### Besluit

Het informatieaanbod rond cochleaire implantatie is in Vlaanderen van kwalitatief hoogstaand niveau. Bovenstaande aandachtspunten van ouders kunnen het informatieaanbod verder versterken en optimaliseren. Uit de kwalitatieve bevraging kan worden gesteld dat ouders anno 2017 alle relevante informatie ontvangen om een 'informed choice' te maken, en daaruit voortvloeiend een 'informed consent' te geven voor cochleaire implantatie voor hun kind.





### EEN MRI ONDERGAAN ZONDER ZORGEN

De kans dat u tijdens uw leven een MRI-scan moet ondergaan is zeer reëel.

Met een MED-EL SYNCHRONY cochleair implantaat kunt u een MRI ondergaan **zonder verwijdering van de magneet**. Dit is één van de unieke kenmerken van het SYNCHRONY implantaat.

- ✓ Er is geen operatie nodig om de magneet te verwijderen, de MRI-scan kan direct uitgevoerd worden.
- ✓ U ervaart geen pijn tijdens de MRI-scan.
- ✓ U hoeft tijdens het MRI-onderzoek geen hoofdband te dragen.
- ✓ Meteen na het MRI-onderzoek kunt u de audioprocessor dragen (tenzij anders gevraagd door uw arts) en **kunt u weer horen**.

\*Dragers van een SYNCHRONY Cochleair implantaat kunnen, zonder verwijdering van de magneet, veilig een MRI-scan ondergaan met 0,2, 1,0, 1,5 en 3,0 Tesla, mits voldaan aan de voorwaarden beschreven in de brochure 'Medische Procedures' die u kan terugvinden op de website van MED-EL: <http://www.medel.com/nl/medical-procedures> .

Voor **meer informatie** kan u steeds contact opnemen met:

MED-EL Nederland	<a href="mailto:office@nl.medel.com">office@nl.medel.com</a>	Tel: +31(0)85 76 00 167
MED-EL België	<a href="mailto:office@be.medel.com">office@be.medel.com</a>	Tel: +32(0)2 892 80 25

De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Med-el BE. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.

# 3<sup>de</sup> Internationaal Muziekfestival voor CI-gebruikers: Beats of the Cochlea 10-14 juli te Warschau (Polen)



Professor Henryk Skarżyński en zijn team van het World Hearing Center in Warschau nodigen CI-gebruikers uit om te komen deelnemen of luisteren naar het 3<sup>de</sup> Internationale Muziek Festival voor kinderen, jongeren en volwassenen met een gehoorverlies: “**Beats of Cochlea**”.

Dit jaar zullen, als onderdeel van het festival, een aantal professionele Poolse muzikanten meespelen in de begeleiding. Alle selecteerde kandidaten hebben de mogelijkheid om aan een workshop deel te nemen met deze Poolse professionele muzikanten. Traditioneel eindigt het festival met een galaconcert met de uitverkorenen.

Euro-CIU steunt de organisatie van dit festival omdat muziek zo belangrijk is voor iedere CI-gebruiker.

Meer informatie over het festival kun je vinden op: <http://festival.ifps.org.pl/en/> en voor een impressie van het festival kun je kijken naar een korte video van het festival van vorig jaar op: <https://youtu.be/Miym7LTPmag>

## 10e OPCI Contactdag in Heythuysen: Beleef Muziek!!! zaterdag 2 September 2017

Wederom wordt er een **OPCI contactdag** georganiseerd in Heythuysen, dit keer in zaal “De Bombardon”. Deze dag is bedoeld voor mensen met een CI en voor hen die een CI overwegen. Ook de ouders van kinderen met een CI en hun kinderen zijn van harte welkom. Wij zorgen ervoor dat er een schrijftolk/ gebarentolk aanwezig is.

**Het programma** van de dag ziet er als volgt uit: 13.00 uur - 17.00 uur afsluiting met een buffet.

-Paul Konings, zelf CI drager, zal gaan vertellen over zijn muziekervaringen. Hij illustreert dit met zijn muziek. Hij speelt zelf gitaar en de zang wordt verzorgd door Ellen Vermeltoort.

-Idris is een 7-koppige band. Hun muziek wordt door sommigen als Iers of folky omschreven, maar is in feite een eigenwijze mix door de diverse muzikale achtergronden van alle bandleden.

-The Wieners is een vintage Rock’nRoll-band. Muziek uit de fifties. Buddy Holly, Elvis Presley, Johnny Cash, Everly Brothers, Roy Orbison. Voetjes van de vloer!!!

**Locatie:** De Bombardon Sint Antoniusstraat 2, 6093 GA Heythuysen [www.debombardon.com](http://www.debombardon.com)

**Kostprijs:** € 18,50 per persoon. Voor een kind betaalt u € 8,00. Dit is inclusief koffie en gebak, 2 consumpties en een overheerlijk buffet.

**Aanmelden:** per email tot 27 augustus 2017, via [peter.helmhout@opciweb.nl](mailto:peter.helmhout@opciweb.nl)

**Meer informatie** kun je vinden op: <http://www.opciweb.nl/wp-content/uploads/2017/05/10e-OPCI-dag-heythuysen-2-september-2017-nummer-1.pdf>

# Ervaringsverhaal: 'Ik kan weer ontspannen en genieten, zoals vroeger'

Bron: Nieuwsbrief Doof.nl, 29 december 2016



Ik zei altijd: "een CI, dat is niets voor mij. Maar nu, vijf maanden na mijn CI-operatie, zeg ik: **dit is de beste keuze die ik ooit gemaakt heb!**" Annemarie Rotteveel is er duidelijk over. Het cochleair implantaat (CI) heeft al haar verwachtingen overtroffen.

Ze vertelt hoe ze van lange twijfel en angst voor een CI, langzaam steeds een stapje dichterbij de beslissing kwam om er toch voor te gaan. En hoe gelukkig die beslissing voor haar uitpakte.

Het was een jaar of vijf geleden toen Annemarie voor het eerst over het cochleair implantaat (CI) hoorde. Ze was al jaren slechthorend en haar gehoor ging steeds verder achteruit. Daarom was ze geïnteresseerd in wat het CI voor haar zou kunnen betekenen. 'Ik hoorde dat het CI veel mogelijkheden had, maar dat het traject best pittig was. Vooral de revalidatie. Na een gesprek met een audioloog werd het voor mij duidelijk dat een CI mij op dat moment niet meer zou opleveren dan mijn hoortoestellen nog deden.' Annemarie stopte het idee van een CI voorlopig ver in haar achterhoofd en ging weer verder op de manier waarop ze het tot dan toe had gedaan; goed spraakafzien en er het beste van maken. 'Maar steeds meer collega's en vrienden vroegen mij of een CI toch echt niet iets voor mij zou zijn. Zij zagen mij steeds meer worstelen om alles te verstaan.'

## CI informatiebijeenkomst

'Het werd steeds moeilijker om gesprekken te volgen. Ik kreeg veel informatie niet mee, of verstond het verkeerd. Ook dacht ik vaak dat ik het wel hoorde, maar dat bleek dan niet zo te zijn. Daar word je je pas van bewust als iemand het tegen je zegt.' Ondertussen had Annemarie veel contacten opgebouwd met andere slechthorenden via 100% slechthorend. Een vriendin van haar die een CI droeg, tipte haar om een CI informatiebijeenkomst van Advanced Bionics (AB) bij te wonen. 'Hier werden verhalen verteld van ervaringsdeskundigen en kon je na afloop in gesprek met hun. Daar hoorde ik dingen die mij toch aan het denken zetten. Niet iedereen vond de klanken weliswaar mooi, maar iedereen was heel blij met zijn CI. Omdat ze veel beter konden verstaan, en beter functioneerden op hun werk en in hun privéleven. Ook gaven ze aan meer energie te hebben. Dat laatste sprak mij zeer aan.'

## Niet slechter, maar beter horen

Toch bleef Annemarie angst hebben om anders te gaan horen. 'In een workshop van Stichting Siméa liet een Italiaanse audioloog horen hoe een CI klinkt in verschillende situaties. Hij reageerde vrij negatief over het geluidsniveau en comfort van het CI en dat beïnvloedde me behoorlijk. Maar bij de CI-bijeenkomst van AB zei iemand tegen mij: "Nu weet je zeker dat je steeds minder gaat horen, met een CI ga je juist alleen maar beter horen. Het gaat niet meer achteruit". Dat was een uitspraak waar ik thuis maar aan bleef denken. Wil ik uiteindelijk helemaal doof gaan worden en echt afhankelijk worden van de gebarentaal?' Na lang wikken en wegen, draaide Annemarie de knop om: 'Ik liet het idee van mooi kunnen horen met een CI los, en ik omarmde het idee dat ik dankzij een CI weer meer energie zou hebben, omdat ik weer méér zou kunnen horen.'

## Dikke tranen

In oktober 2015 was het gehoor van Annemarie zo sterk achteruitgegaan, dat ze van haar audioloog bij het VUmc te horen kreeg dat het CI nu wel echt een oplossing voor haar zou kunnen zijn. 'Voor mij was toen direct het antwoord dat ik dit traject in wilde. Dikke tranen rolden er over mijn wangen. Van verdriet dat mijn gehoor zo snel achteruit was gegaan, maar ook van opluchting dat we er wat aan konden doen. Ik was heel dankbaar dat ik naar de CI-bijeenkomst was geweest. Die zijn zo waardevol voor slechthorenden die een CI overwegen of ouders van kinderen die een CI krijgen. Ik hoefde daardoor niet langer meer te twijfelen of te wachten: actie nu!'

### **Kiezen voor een ziekenhuis**

Hoewel Annemarie al in behandeling was bij de VU, wilde ze voor het CI-traject graag ook bij een ander ziekenhuis kijken. ‘Tenslotte ga je een heel belangrijk traject in en met het CI-team heb je rest van je leven te maken. Voor mij was het belangrijk dat er een klik was met het team, waar ik me thuis voel en ervoor durf te gaan. Die klik voelde ik heel sterk met het team van Leiden en dat was voor mij doorslaggevend. Daarna ging alles heel snel. Ik startte het CI-traject in januari en begin februari hoorde ik dat ik in aanmerking kwam voor het CI. Op 2 juni 2016 werd ik geopereerd. Dit wetende, zou ik iedereen aanraden om niet naar één ziekenhuis te gaan. Ga meerdere gesprekken aan. Je moet echt je goed voelen bij een team en niet denken dat dit goed is omdat het dichtbij is en makkelijker.’

### **Vliegende start bij de CI-aansluiting**

‘De weken na de operatie vlogen om. Ik keek heel erg uit naar het moment dat mijn CI zou worden aangesloten. Bij mijn proefaansluiting hoorde ik veel geknetter. Maar dat was na tien minuten al over. Alles klonk wel hoog en vreemd, maar ik kon gewoon al dingen verstaan! Dat vond ik verbluffend. Bij de echte aansluiting kon ik gelijk iedereen verstaan, ook zonder spraakafzien. En mijn man, buurvrouw en de logopedist klonken na een uur al normaal. Mijn revalidatietraject ging dan ook boven verwachting. De hoortrainingen verliepen heel goed en ik ontwikkelde heel snel. Soms zó snel dat logopedist niet meer wist wat ze moest doen. Veel geluiden klonken al snel zoals ik gewend was om ze te horen alleen vele malen beter. Geen blikkerige of mechanische geluiden zoals aan het begin van de aansluiting. Wat een bijzonder iets is dit eigenlijk!’

### **Verrassende situaties in verstaan**

‘Ik ging steeds meer dingen uitproberen met horen en het voelde als één grote ontdekkingsreis: televisiekijken, naar de schoolmusical van mijn zoon, boodschappen doen. Ik merkte dat ik hier veel kon verstaan, maar zodra er meerdere geluiden zijn, zoals muziek, dan werd het weer wat lastiger. Hoe dan ook was ik positief verrast hoe goed het ging.’ Ook met haar man thuis maakte Annemarie verschillende verrassende situaties mee: ‘Mijn man vroeg een dag na de aansluiting wat ik wilde drinken terwijl ik bezig was met iets. Ik antwoorde, zonder hem aan te kijken, dat ik wel een borrel lust. Hij keek me heel verbaasd aan en ik dacht: ‘Is er iets? Mag ik geen borrel ofzo? Maar nee, hij was natuurlijk verbaasd dat ik hem verstond zonder aan te kijken. Verhip! Ik hoor mijn man opeens en we kunnen gelijk beter met elkaar praten. Wonderlijk.’

### **Weer meedoen dankzij mijn CI**

‘Na vier maanden kan ik zeggen: mijn leven gaat verder. Alles gaat bijna automatisch en is niet meer zwaar of vermoeiend, alleen maar leuk. Boodschappen doen, verloopt heel rustig. Ik word niet meer gek van alle geluiden, maar versta de omroepers in de winkel, en hoor als de caissière vraagt of ik een bonnetje of zegels wil. Verjaardagen vond ik de laatste jaren niet altijd leuk om naar toe te gaan, ik verstond zo weinig en hing er meer bij dan dat ik deelnam aan een gesprek. Maar nu klets ik weer met twee mensen naast mij en als ik me omdraai om te volgen wat daar gezegd wordt, ben ik daar niet meer de hele avond mee bezig, maar pak ik het veel sneller op. Als ik thuis ben bij mijn moeder en zussen versta ik nu eindelijk eens waar zij over praten met elkaar en kan ik dus ook weer meedoen. Ook op schoolplein krijg ik nu al veel meer mee dan voor de vakantie. Ik geniet weer!’

Ik besef wel hoeveel geluk ik heb. Want het horen met een CI is voor iedereen verschillend. Iedereen ervaart het op een andere manier. Maar voor mij geldt beslist dat ik dankzij mijn CI weer kan zijn wie ik jaren geleden was: heerlijk ontspannend en genietend. Yes, this is me!’

## **Ervaringsverhaal: Jens, 10 jarige jongen met CI, vertelt over zijn CI in de BZT-show**



Op zaterdag 15 april vertelde Jens, een 10-jarige jongen met 2 CI's, over zijn CI in de Nederlandse BZT (Bloed-Zweet en Tranen)-show. De BZT-show is een show voor jongeren van de KRO/NCRV. Vanaf minuut 19 kun je naar het verhaal van Jens kijken: <http://www.onici.be/nieuws/378#c-content>.

# Ervaringsverhaal: ‘Ik kan nu een oma zijn waar een kleinkind graag dingen aan vertelt’

Bron: Nieuwsbrief Doof.nl, 30 mei 2017



In juli 2016 kreeg **Algo Gattas-van Rooij** een cochleair implantaat (CI). In diezelfde zomer leerde haar kleindochter van anderhalf haar eerste woordjes spreken. Een perfectie timing voor Algo. ‘Ik kon haar opeens horen en beter begrijpen. En nu voer ik hele gesprekken met haar. Dat is gewoon geweldig!’

Hoe goed de timing van haar implantatie misschien ook lijkt, als het aan Algo Gattas-van Rooij had gelegen, dan had ze haar CI al veel eerder gekregen. Maar er ging een lang traject aan vooraf, voordat ze daadwerkelijk in aanmerking kwam. ‘Ik heb jaren lopen tobben met mijn gehoor’, vertelt Algo. ‘Door een brughoektumor aan mijn linkeroor ging mijn gehoor steeds verder achteruit. Gelukkig groeide de tumor niet en hoefde ik niet bestraald te worden. Maar mijn gehoor werd wel slechter. En in de loop der jaren merkte ik bovendien dat mijn rechteroor ook slechter werd. Ik kon steeds minder goed verstaan.’

## **Driemaal is scheepsrecht**

In 2008 kreeg Algo een hoortoestel aan haar rechteroor aangemeten. Daardoor kon ze in het begin beter spraakverstaan. Maar na een tijdje begon het tobben weer. Toen ze op Doof.nl voor het eerst las over een cochleair implantaat (CI) vroeg ze zich af of dat misschien een oplossing voor haar kon zijn. ‘Via de kno-arts startte ik medio 2014 al met het CI-traject (een onderzoekstraject waarin een team van medisch specialisten onderzoekt of je in aanmerking kan komen voor een CI), red.). ‘Maar na een aantal gehoortesten bleek dat ik nog “te goed” hoorde. Dat vond ik een teleurstelling, maar ik accepteerde het.’ Een jaar later mocht Algo weer terugkomen voor een gehoortest, maar de uitslag was wederom hetzelfde. Haar geduld raakte op, want ze was er zelf al helemaal aan toe. ‘De teleurstelling was omgeslagen in boosheid.’ Driemaal is scheepsrecht, dacht Algo in 2016. En dat bleek inderdaad het geval. ‘Maar, het bleef spannend want nog niet iedereen in het CI-team was ervan overtuigd.’

Ondertussen won Algo steeds meer informatie in over het CI. Ze bezocht onder andere een CI-bijeenkomst van Advanced Bionics. ‘De bijeenkomst was echt van toegevoegde waarde. We kregen nog meer inzicht in de voor- en nadelen en ons besluit werd daardoor alleen nog maar krachtiger. Ondertussen hoorde ik zo slecht, dat een CI voor mij de enige uitkomst leek. Mijn man en ik dachten allebei; nu moet het gebeuren.’ Toen Algo hoorde dat ze in aanmerking kwam voor het CI, hoefde ze dan ook geen moment te twijfelen. ‘Er was simpelweg geen andere optie. Wilde ik doorgaan met mijn leven in een horende wereld dan moest ik dit met twee handen aangrijpen en vooral niet twijfelen.’

## **Boven verwachting**

Na een succesvolle operatie en een herstelperiode van vier weken waarin ze niks meer hoorde, was Algo enorm blij toen het CI aangesloten werd en kon beginnen met opnieuw leren horen. ‘Ik vond het heel spannend. Mij werd namelijk verteld dat ik in het begin alleen maar piepjes en bromgeluiden zou horen. Maar de aansluiting was grandioos. Ik verstond de audiologen direct’, vertelt Algo enthousiast. ‘Een van de audiologen sprak met een ‘zachte g’ en zij viel bijna van haar stoel toen ik haar kon verstaan.’ Er was ongeloof. Algo viel daarna van de ene verbazing in de andere; ‘Op weg naar huis in de auto stond de radio aan en toen hoorde ik de nieuwslezer vertellen, dat er een vrachtwagen achterop een caravan was gereden op de snelweg in Duitsland. Ik geloofde het niet dat ik dat allemaal verstond en vroeg om bevestiging aan mijn man. Maar het klopte helemaal, ongelooflijk! Er ging dus letterlijk een wereld voor mij open. Ik heb echt weken gehuild van blijdschap.

Ik ging mij ook opeens realiseren, wat ik de afgelopen jaren allemaal had gemist. Oké, ik weet nu wat het is om eenzijdig doof en zeer slechthorend te zijn. Maar ook om totaal doof te zijn. Dat pakt niemand mij meer af. Maar ik zeg ook uit grond van mijn hart; ik wens dat niemand toe.’

## Algo kan nu genieten van geluiden



Algo raakt niet uitgepraat over alle geluiden die ze weer kan horen en waar ze zo blij van wordt. ‘Maar het allermooiste was toch wel dat ik onze kleindochter van toen 1,5 jaar kon horen én verstaan. Ik ging haar opeens beter begrijpen. En nu voer ik – op haar niveau – hele gesprekken met haar. Dat is in één woord geweldig. Het voelt nu ook dat ik een oma kan zijn waar een kleinkind graag dingen aan vertelt. Inmiddels hebben we er ook een kleinzoon van 2 maanden bij en die kan ik nu horen huilen!’ Ook die bekende babygeluidjes en het gebrabbel als hij lacht. Geweldig. Zelfs onze dochter zei laatst nog; "Mama je geniet 300% meer dan na de geboorte van je kleindochter 2,5 jaar geleden".'

Naast haar CI gebruikt Algo ook nog extra hoorhulpmiddelen in speciale luistersituaties. ‘Ik gebruik de Phonak ComPilot als ik een informatief praatprogramma goed wil volgen op tv. Het interview kan ik dan uitstekend volgen. De televisie versta ik overigens prima, maar ik gebruik ook nog vaak de ondertiteling voor doven en slechthorenden. Dat geeft me de zekerheid of ik het wel goed verstaan en begrepen heb. Het is overigens wel heel afhankelijk vanuit welke studio het uitgezonden wordt. Sportprogramma’s met veel publiek op de tribune vind ik bijvoorbeeld niet fijn om naar te luisteren.’

### Telefoneren

‘Op mijn telefoon heb ik de Phonak EasyCall. Een openbaring. Want daardoor kan ik weer telefoneren. Dat was iets wat ik al jaren niet meer deed. Ook daarin is mijn zelfvertrouwen en zelfstandigheid in gegroeid. Er was zelfs verbazing van onze vrienden “Hé Algo jij aan de telefoon, hoe kan dit?!” Ze geloofden het niet. Zelfs onze zoon stuurde me na het eerste telefoongesprek een berichtje. “Mam wat is het fantastisch, ik heb met mijn moeder een kwartier aan de telefoon gehangen. Geweldig.”

### Werkomgeving

Al met al betekent het CI heel veel voor Algo. ‘Ik heb mijn leven weer terug. Ik was vroeger werkzaam als apothekersassistente, waarvan 19 jaar in dezelfde apotheek. Maar omdat ik steeds meer moeite had om te horen wat er werd gezegd, werd het mij werkelijk zo moeilijk gemaakt, dat ik na twee jaar worstelen en vechten om mijn plekje binnen het team, de eer aan mijn zelf heb gehouden en mijn ontslag heb ingediend. Ik heb er alles aan gedaan om mijn baan te behouden, maar helaas dat mocht niet baten. Ik heb daar heel veel verdriet om gehad. Maar dankzij mijn CI kan ik weer meedoen. Mijn vrijwilligerswerk, wat ik al meer dan 7 jaren doe, uitbreiden. Ik heb mijn zelfvertrouwen en zelfstandigheid weer terug. Ik ben weer helemaal opgebloeid. Ik straal weer. Kortom, het is een van de beste beslissingen in mijn leven geweest.’

## Hoe een CI je leven kan veranderen... 2 korte ervaringsverhalen

*Bron = AHOSA uitnodiging CI infodag, april 2017*

Op de uitnodiging voor de CI-infodag van AHOSA, konden wij 2 korte ervaringsverhalen lezen die wij jullie toch even willen meegeven:

### **Door mijn Cochleair implantaat (CI) ging er letterlijk een heel nieuwe wereld voor mij open.**

Geluiden waarvan ik het bestaan niet wist kregen plots vorm. Zo hoorde ik op mijn 45ste voor het eerst een vogel fluiten, neen zeg maar zingen! Ik hoor nu ook de golven roepen naar het strand! Ik hoor de koeien loeien om gemolken te worden! Voordien had ik dit allemaal nooit gemist omdat ik het niet kende! Nu zou ik het rampzalig vinden als het weer zou weg vallen. Communiceren werd een stuk minder vermoeiend en gaat véél vlotter. Mijn CI bracht rust in mijn gezin en nam mijn stress en frustratie weg op mijn werk. Hij voedde mijn honger naar meer. Mijn sociaal leven werd terug opgekrikt. Vrienden en familie merkten op dat ik een ander mens geworden ben: door mijn CI voel ik mij goed in mijn vel!

*(Sabina Mussche, doof van tijdens de kindertijd)*

### **Beter horen met een Cochleair implantaat...het kan!**

Horen. Niemand staat er bij stil...tot het niet meer lukt. Na een ernstige achteruitgang van mijn gehoor, volstonden de bilaterale hoorapparaten die eerst nog hadden geholpen, niet meer. Een cochleaire implantatie was de enige oplossing. Toch was deze beslissing niet eenvoudig om te nemen. Het ging immers om een onomkeerbare ingreep. Vele vragen schoten geregeld door mijn hoofd. 'Zou ik beter kunnen horen en hoeveel beter?' 'Zou ik de rest van mijn leven een robotstem horen?' waren maar enkele van mijn zorgen. Ik werd uiteindelijk geïmplanteerd in december 2013. De eerste fitting na enkele weken was een ongelooflijke ervaring. Alledaagse geluiden (water koken, de waterkraan open draaien, stoelen verschuiven), stemmen herkennen én spraak verstaan kregen terug een plaats in mijn leven en gaven mijzelf een plaats in de samenleving. Cochleaire implantatie kan normaal gehoor nooit 100% vervangen, maar voor mij opende het gelukkig vele deuren voor een betere en aangename levenskwaliteit.

*(Patrick Selis, doof geworden)*

## **Resultaten OPCI enquête 2016**



Bron = <http://www.opciweb.nl>

Maar liefst 469 leden met een CI vulden eind vorig jaar de vragenlijst in van OPCI. Een geweldige respons van ruim 60% die veel waardevolle gegevens heeft opgeleverd.

Hieronder vind je de samenvatting van het rapport. Een volledige versie (pdf) kun je hier downloaden: <http://www.opciweb.nl/opci/projecten/enquete-2016/> :

### **Leeftijd CI-gebruikers:**

413 volwassenen en 56 ouders van CI-kinderen hebben de enquête ingevuld. De gemiddelde leeftijd bij implantatie was 57 jaar bij de volwassenen en 5 jaar bij de jongeren. 30% was 65 jaar of ouder bij de implantatie.

### **Bilaterale implantatie:**

7% (29 personen) van de volwassenen is bilateraal geïmplanteerd en 59% (17 personen) van de jeugd, van 5 respondenten is de leeftijd onbekend. Bij het merendeel heeft de bilaterale implantatie in Nederland plaats gevonden maar bij 11 respondenten is dat in België gedaan. 10 respondenten hebben het zelf betaald, vooral omdat tweezijdige implantatie bij kinderen in het nabije verleden nog niet vergoed werd door de zorgverzekeraar. De grote meerderheid is zeer tevreden over het resultaat van bilateraal horen (natuurlijker, beter richtinghoren, minder vermoeiend en beter verstaan), drie respondenten waren ontevreden.

Van de respondenten die niet bilateraal geïmplanteerd zijn wil 25% een tweede implantaat en 19% waarschijnlijk wel.

### **Revalidatie**

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat het revalidatieprogramma goed is bevallen. Verder zegt 43% van de jeugdigen en een kwart van de volwassenen dat het gebruik en de voorlichting van hulpmiddelen onvoldoende is; er is te weinig of niet geoefend en te weinig informatie gegeven over hulpmiddelen.

Het merendeel zou het CI-team aanraden waar men zelf is geïmplanteerd,

### **Tevredenheid:**

De grote meerderheid van de respondenten is tevreden tot zeer tevreden over hun CI, 88% van de volwassenen en 94% van de jeugd. Zij zouden een ander ook een CI aanraden.

### **Spraakverstaan en muziekbeleving:**

Over het spraakverstaan is ruim 90% tevreden. Echter, over het spraakverstaan bij omgevingslawaaï is 70% niet tevreden.

50% van de volwassenen en 83% van de jeugd vindt muziek aangenaam klinken. Voor het merendeel draagt muziek bij aan levensvreugde en 43% van de volwassenen en 21% van de jeugd heeft de mogelijkheid om het beluisteren van muziek te trainen.

**Hulpmiddelen:**

Om spraak beter te verstaan gebruikt bijna een kwart van de volwassenen (23%) en 10% van de jeugdigen geen enkel hulpmiddel. Liplezen (53%) en het gebruik van de ringleiding (38%) zijn de meest genoemde hulpmiddelen. Ook noemen veel respondenten 'andere accessoires'. Accessoires die hier door meerdere respondenten zijn genoemd zijn de MiniMic, RogerPen, de Compilot, FM en ondertiteling.

65% van de volwassenen en 36% van de jeugd maakt gebruik van ringleiding in openbare gebouwen, theaters en aula's.

Soloapparatuur (FM) wordt gebruikt door 32% van de volwassenen en 66% van de jeugd.

**De werkomgeving:**

Bijna één op de drie respondenten 144 personen werkt in een betaalde baan. Hiervan werkt 43% voltijds en 57% werkt in deeltijd.

Driekwart van de werkende respondenten heeft na implantatie dezelfde functie behouden en 24% is van functie veranderd. Uit de toelichting bleek dat dit varieert van 'een nieuwe functie elders' tot 'een eigen onderneming beginnen'.

In het werk is het functieniveau voor 33% verbeterd, de zelfstandigheid met 42% beter, de verantwoordelijkheid voor 36% toegenomen en 28% ziet betere toekomstperspectieven.

Vooraf het contact met collega's en klanten is voor 63% van de respondenten verbeterd.

**Sociaal functioneren:**

De veranderingen in de thuissituatie, bij sociale contacten, bij maatschappelijke betrokkenheid, bij culturele activiteiten kunnen worden gedefinieerd als een (grote) verbetering; voor gemiddeld 77% van de volwassenen is deze beter tot zeer veel beter. Voor de jeugd is dat zelfs 89%.

De kwaliteit van leven vindt 85% van de volwassenen beter tot zeer veel beter en voor de jeugd is dat 92%.

De vermoeidheid is bij een kleine kwart van de respondenten gelijk gebleven, ruim 30% in beide groepen geeft een mindere vermoeidheid aan en 23% van de volwassenen is meer tot veel meer vermoeid. Voor de jeugd is dat zelfs 43%.

**Telefoneren**

26% kan totaal niet telefoneren met een CI, 30% van de volwassenen kan dit met vrijwel iedereen. Een gesprek met bekenden is voor 26% van de volwassenen mogelijk en voor 13% van de jeugd.

**Service CI-centra**

Ruim 90% is tevreden tot zeer tevreden over de service van het CI-centrum.

Tijdens urgente situatie, de weekenden en in de vakantie vindt 23% van de volwassenen en 34% van de jeugd de centra slecht bereikbaar en ver weg, het merendeel van de respondenten heeft daar geen ervaring mee. Een weekendservice wordt gewenst.

**Aandachtspunten**

- Behoud van de processor na 5 jaar. Hoewel het aantal toegenomen is van de mensen die hun processor mocht behouden (van 50 naar 78%) is dat nog niet in alle centra gebruikelijk. Gezien het gevoel van paniek dat uitbreekt als de processor uitvalt, is het enorm aan te bevelen de processor als reserve te kunnen behouden.
- Het lijkt erop dat de normen verruimd zijn vergeleken met de vorige enquêtes, omdat meer mensen een hoortoestel dragen naast de CI. Bimodaal horen gaat daarmee tot de mogelijkheden behoren. Daarom is afstemming van het merk van implantaat met hoortoestel gewenst bij het maken van keuzes.
- Revalidatie, hoewel het merendeel tevreden is blijft de voorlichting en over hulpmiddelen en telefoneren nog onder de maat. Discussie zou kunnen zijn wie dat gaat doen als de CI-centra hier niet meer aan toe komen.
- Mensen die een bilaterale implantatie hebben gehad zijn daar zeer lovend over, deze mogelijkheid is nog in een onderzoeksfase (?), uitbreiding hiervan is zeker aan te bevelen en OPCI kan daar zeker een rol in spelen.
- Een weekend/vakantie service verspreid over het land is aan te bevelen.
- Stimuleer mensen die een 'niet-pluis' gevoel hebben naar een ander CI-centrum te gaan voor een second opinion. Sommige respondenten hebben daar veel baat bij gehad.



## **Nieuw: Terugbetaald sinds 1 augustus 2016**

**Het eerste cochleair implantaat systeem van Oticon Medical waarbij het beste van een hoortoestel gecombineerd wordt met cochleaire implantaattechnologieën.**



Oticon Medical introduceert het Neuro Systeem - een innovatief nieuw cochleair implantaat systeem dat de meest geavanceerde methode van geluidsverwerking ondersteunt voor een beter luisterervaring. Het eerste CI-systeem dat de naam van Oticon Medical draagt, haalt profijt uit de kracht van de organisatie op vlak van implanteerbare technologieën; meer dan 100 jaar deskundigheid in de hoorzorg en tientallen jaren praktische ervaring en kennis met cochleaire implantaten. Het Neuro Systeem bestaat uit een innovatief nieuw implantaat, een unieke benadering van geluidsverwerking en speciaal ontworpen fitting software ter ondersteuning van de nieuwe systeem functies.

### **Een ultra-compact implantaatontwerp**



"Het ultra-compacte Neuro Zti implantaat is een innovatief, toekomstbestendig technologisch platform," aldus Jes Olsen, President, Oticon Medical. "De Neuro Zti is voorzien van een geheel nieuw chip-ontwerp dat flexibel en krachtig genoeg is voor gebruik in combinatie met de huidige en toekomstige geavanceerde geluidsverwerking van Oticon Medical. Daar het ultra-kleine implantaat gepaard gaat met het enige op de markt zijnde geïntegreerde fixatiesysteem resulteert dit in de kleinste chirurgische oppervlakte wat de ingreep zo efficiënt en veilig mogelijk maakt."

### **Gecoördineerde adaptieve verwerking**

De Neuro One geluidsprocessor is gebouwd op het geavanceerde Inium-platform en biedt gecoördineerde adaptieve verwerking; een innovatieve manier om hoortoesteltechnologie te integreren in Neuro signaalverwerking. De hoortoesteltechnologie in de voorbewerking communiceert met technologieën in de nabewerking om het elektrische dynamische bereik en spraakperceptie zal optimaliseren. Deze automatische coördinatie wordt aangestuurd door de omgeving om gebruikers in alle luistersituaties een maximale spraakverstaanbaarheid te geven.

"Bij Oticon Medical zijn wij ons bewust dat geluid ertoe doet en wij verrichten aanzienlijke inspanningen m.b.t. signaalverwerking, geluidskwaliteit en klinische resultaten voor onze gebruikers," legt Olsen uit. "Als gebruikers voor Oticon Medical kiezen, kiezen ze voor een levenslange partner die zich inzet om oplossingen te leveren die de kwaliteit van het leven nu en in de toekomst verbetert."

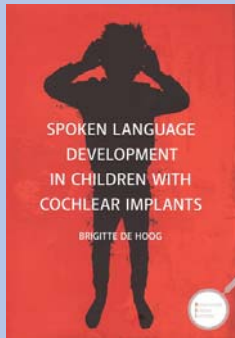
"Because sound matters" is de belofte die alle aspecten van onze onderneming raakt. Waar u Oticon Medical ook tegenkomt, er staat er altijd een ervaren professional voor u klaar die uw behoeften en resultaten voorop stelt en ernaar streeft dat iedere patiënt het kostbare geschenk van het gehoor krijgt. Om deze belofte en onze ambitie waar te maken, hebben we vijf focusgebieden opgesteld waar onze passie en inzet samenkomen:

- Patiënten begrijpen
- Toonaangevend onderzoek en kennis
- Innovatieve en bewezen technologie
- Klinische ondersteuningsmiddelen
- Wereldwijde service en ondersteuning

Deze focus garandeert dat iedereen met een gehoorprobleem een optimale oplossing krijgt. Omdat we begrijpen hoeveel geluid ertoe doet.

Meer informatie vindt u op onze website: [www.oticonmedical.com](http://www.oticonmedical.com)

# Brigitte de Hoog promoveerde aan de Radboud Universiteit Nijmegen met een proefschrift over ‘de gesproken taalontwikkeling bij CI-kinderen’



Op 16 maart 2017 promoveerde Brigitte de Hoog aan de Radboud Universiteit Nijmegen met haar proefschrift getiteld: ‘**Spoken language development in children with cochlear implants**’.

Wij geven hier een deel van de Nederlandse samenvatting van dit proefschrift weer: Een cochleair implantaat (CI) is een binnenoorprothese die de gehoorzenuw direct elektronisch stimuleert en op die manier de waarneming van geluid gedeeltelijk kan herstellen voor dove kinderen en volwassenen. Het gebruik van een CI heeft reeds geleid tot betere uitkomsten van kinderen op het gebied van spraakwaarneming, spraakvermogen, verbale intelligentie, gesproken taalvaardigheid en leesvaardigheid .

Echter, dit geldt niet voor alle kinderen die gebruik maken van een CI. Sommige kinderen presteren na een paar jaar (bijna) vergelijkbaar met normaalhorende leeftijdsgenoten, terwijl andere kinderen voortdurende achterstanden blijven vertonen op alle domeinen van taal, namelijk fonologie, woordenschat, syntaxis en morfologie. Daarnaast kan de gesproken taalvaardigheid van de kinderen niet uniform zijn al naar gelang het. Aanzienlijke variatie blijft dus bestaan binnen de groep kinderen met CI's wat betreft gesproken taalvaardigheden, voornamelijk op het gebied van de grammatica. De oorzaak van deze variatie wordt vooralsnog maar deels begrepen. Hierdoor bestaat er tot op heden weinig overeenstemming over de beste manieren om problemen met gesproken taal te behandelen bij kinderen met CI's. Het voornaamste doel van het huidige proefschrift was daarom het bestuderen van de mogelijke onderliggende oorzaken van de problemen met gesproken taalvaardigheden bij geïmplanteerde kinderen, om meer inzicht te krijgen in waarom sommige kinderen behoorlijk goede gesproken taalvaardigheden ontwikkelen met hun CI's, terwijl dit voor andere kinderen niet geldt.

## De volgende drie onderzoeksvragen stonden centraal:

- (1) In welke mate en hoe verklaren auditieve en (werk)geheugen voorspellers de individuele variatie in de lexicale en morfosyntactische gesproken taalvaardigheden van kinderen met CI's?
- (2) In welke mate leiden de voorspellers tot verschillende linguïstische profielen van de CI groep in vergelijking met die van slechthorende leeftijdsgenoten en leeftijdsgenoten met taalontwikkelingsstoornissen, en hoe stabiel is deze vergelijking tussen de groepen over tijd?
- (3) In hoeverre verschilt de toegang tot het mentale lexicon in een plaatjes benoemtest tussen kinderen met CI's, slechthorende kinderen en kinderen met taalontwikkelingsstoornissen in termen van kwaliteit (accuratesse) en toegang (snelheid)?

Omdat de samenvatting nog te uitgebreid is om in deze nieuwsbrief volledig over te nemen, beperken wij ons tot **de conclusies voor de praktijk**:

Uit het huidige proefschrift blijkt dat de **gesproken taalvaardigheden van de kinderen met CI's nauw samenhangen met hun perceptie van spraak**. Uit Hoofdstuk 2, 3 en 4 blijkt dat een heterogene CI groep met betrekking tot spraakperceptie slechter presteert dan normaalhorende leeftijdsgenoten, SH leeftijdsgenoten en leeftijdsgenoten met SLI op de meeste auditieve tests voor spraakherkenning en -identificatie (auditieve discriminatie, gesproken woordherkenning en non-woord repetitie) en op de meeste lexicale tests (receptieve en expressieve woordenschat).

Deze resultaten lijken te suggereren dat de fonologische en semantische representaties van woorden in het mentale lexicon van deze heterogene groep kinderen met CI's van mindere kwaliteit zijn in vergelijking met die van de normaalhorende, SH en SLI groepen.

Aangezien succesvolle herkenning en identificatie van spraak afhankelijk zijn van efficiënte processen tussen het spraaksignaal en de opgeslagen representaties in het lange-termijn geheugen, impliceren de resultaten dat de fonologische codering van het spraaksignaal in fonologische en semantische representaties is aangetast bij de heterogene groep kinderen met CI's, als gevolg van blootstelling aan verstoorde spraak.

Wanneer de CI groep meer homogeen is met betrekking tot spraakperceptie (Hoofdstuk 5), blijkt de groep met een minimale spraakverstaanscore van 80% kwalitatief intacte fonologische en semantische representaties van woorden te kunnen vormen, wat ook resulteert in snelle toegang tot deze representaties in hun mentale lexicon tijdens het benoemen van plaatjes. De bestaande problemen met gesproken lexicale en morfosyntactische taalvaardigheden van de heterogene groep kinderen met CI's in het huidige proefschrift lijken dus veroorzaakt te worden door de slechte kwaliteit van fonologische en semantische representaties van gesproken woorden in hun mentale lexicon, als gevolg van hun verstoorde auditieve input.

De aanname dat problemen met de fonologische codering van het spraaksignaal een belangrijke onderliggende oorzaak lijkt te zijn van de problemen met gesproken lexicale en morfosyntactische taalvaardigheden binnen de heterogene groep kinderen met CI's maakt het **wenselijk interventies of logopedie te richten op het verbeteren van spraakherkenning en spraakdecoder strategieën**. Daarnaast kan het op school en thuis aanbieden van speciale targetwoorden in een natuurlijke en dagelijkse interactie resulteren in het aanleren en regelmatig gebruiken van nieuwe woorden om het mentaal lexicon mee uit te breiden. Dat kan weer leiden tot makkelijkere herkenning van woorden en een verbetering van het functioneel taalgebruik.

Wat betreft de vooronderstelling van de systematische vergelijking van de gesproken taalvaardigheden van kinderen met CI's met die van leeftijdsgenoten met milde tot ernstige gehoorverliezen en met die van kinderen met SLI, kan geen eenduidige conclusie gevormd worden of de onderliggende taalprocessen van de geïmplanteerde kinderen overeenkomen met die van SH kinderen of met die van kinderen met SLI. Op basis van de gedragsmatige data in het huidige proefschrift lijkt het aannemelijk dat de problemen met gesproken taal van de meeste kinderen met CI's voornamelijk veroorzaakt worden door hun onderliggende problemen met auditieve spraakperceptie, maar er is een subgroep van geïmplanteerde kinderen die daarnaast ook problemen met de verwerking van taal lijkt te vertonen.

Verder suggereren de resultaten uit het huidige proefschrift dat de gesproken morfosyntactische taalvaardigheden van de CI groep onder andere afhankelijk zijn van **een goed ontwikkeld fonologisch geheugen**. Aangezien het fonologisch geheugen samenhangt met algemeen taalgebruik, zoals woordherkenning, woordenschat en morfosyntaxis, kunnen problemen met het fonologisch geheugen leiden tot minder efficiënte of langzamere verwerking van taal. Zorgspecialisten wordt daarom aanbevolen om niet alleen auditieve en taaltraining aan te bieden aan kinderen met CIs, maar ook **voldoende aandacht te besteden aan het fonologisch geheugen**.

### **Horen met je CI**

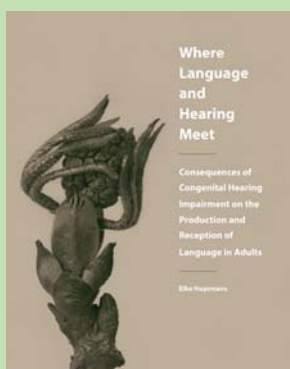
*Zoals de seizoenen elkaar afwisselen  
En ieder seizoen zijn eigen charme heeft  
Klinkt ook het geluid wat de CI geeft  
Niet alles klinkt aangenaam maar het went  
De CI wordt met de tijd een deel van je  
Een vriend die je goed kent  
Je deelt lief en leed  
Hebt samen plezier  
En hebt soms binnenpretjes  
Om enkele geluidjes  
Die een goedhorende snel vergeet*

Uit de gedichtenbundel '**Ik kan  
weer horen**' van **Anita Tol**, p.10  
ISBN: 978-90-8834-451-0

## Elke Huysmans promoveerde aan de Vrije Universiteit Amsterdam met een proefschrift over ‘waar taal en horen elkaar ontmoeten’

Op 24 maart 2017 promoveerde aan de vrije Universiteit van Amsterdam Elke Huysmans met een proefschrift getiteld “**Where Language and Hearing meet: consequences of congenital hearing impairment on the production and reception of language in adults**”.

Wij geven jullie hier de volledige Nederlandstalige samenvatting weer, zoals ze is verschenen in het proefschrift van pagina 191 tot pagina 194:



Mensen die slechthorend zijn vanaf de geboorte ontwikkelen hun orale taal met een verminderde auditieve input, ook als ze hoortoestellen of een cochleair implantaat gebruiken.

Onderzoek bij kinderen met aangeboren slechthorendheid toont aan dat dit de verwerving van de taal beïnvloedt. Met name de ontwikkeling van morfosyntaxis, het leren van structuren voor woord- en zinsvorming, blijkt in het geval van slechthorendheid kwetsbaar te zijn. De centrale vraag in dit proefschrift is of matige tot ernstige congenitale (aangeboren) slechthorendheid (afgekort als CSH) leidt tot blijvende problemen bij het produceren en het verstaan van taal bij volwassenen.

In verschillende studies werden talige vaardigheden gemeten in twee modaliteiten (auditief en visueel) en in twee domeinen van taalverwerking (taalproductie en taalreceptie). De vaardigheden van volwassenen met congenitale slechthorendheid (CSH) werden vergeleken met die van normaalhorende volwassenen (NH) en/of met die van volwassenen die slechthorend werden nadat ze hun taal hadden ontwikkeld (zogenaamde verworven slechthorendheid (VSH)). Omwille van de verwachte kwetsbaarheid in de ontwikkeling van morfosyntaxis richtten de studies in dit proefschrift zich specifiek op verschillen in het gebruik van morfosyntactische kennis tussen de groepen.

Hoofdstuk 2 en 3 beschrijven de resultaten van een studie naar de vaardigheden van volwassenen in de productie van gesproken en geschreven taal in het Nederlands. Twee groepen namen deel aan deze studie, namelijk volwassenen met matige tot ernstige CSH en NH volwassenen. Uit analyses van de taalsamples van de deelnemers blijkt dat de groepen niet van elkaar verschillen met betrekking tot de syntactische complexiteit van hun uitingen in gesproken en geschreven taal. Wel maken volwassenen met CSH significant meer morfosyntactische fouten dan NH volwassenen. Dit verschil wordt enkel gevonden voor de gesproken taalproductie en niet voor de productie van geschreven taal. Volwassenen met CSH hebben met name moeite met het correcte gebruik van werkwoordsvervoegingen in de tegenwoordige tijd, het gebruik van lidwoorden in contexten waarin die niet kunnen worden weggelaten en met het gebruik van bijwoorden. De fouten betreffen aspecten van het Nederlands die perceptueel weinig opvallend (saillant) zijn, waardoor ze minder goed worden waargenomen in het geval van slechthorendheid. Ook worden fouten gemaakt bij het toepassen van grammaticale regels waarvan bekend is dat ze relatief complex zijn om te verwerven.

*Samenvattend geven de onderzoeksresultaten van hoofdstuk 2 en hoofdstuk 3 aan dat volwassenen met matige tot ernstige CSH in de gesproken taalproductie zwakheden in het gebruik van specifieke morfosyntactische markers vertonen die niet tot uiting komen bij het produceren van geschreven taal. Het type fouten dat de volwassenen met CSH maken, lijkt te kunnen worden toegeschreven aan de perceptuele beperkingen tijdens de periode waarin de taal werd verworven.*

De bevinding dat de groepen van elkaar verschillen in morfosyntactische correctheid in de gesproken taalproductie, maar niet in geschreven taalproductie lijkt te kunnen worden verklaard vanuit de zogenaamde ‘vulnerable marker hypothesis’. Deze hypothese stelt dat uitvoeringsfouten in het gebruik van morfosyntactische markers die kwetsbaar zijn in hun verwerving alleen voorkomen wanneer de verwerkingscapaciteit van het taalproductiesysteem onder druk staat. Het verschil in uitkomsten tussen de modaliteiten wijst erop dat de cognitieve eisen die gesteld worden aan het produceren van geschreven taal het taalproductiesysteem minder onder druk lijken te zetten dan wanneer gesproken taal wordt geproduceerd.

Uit de resultaten blijkt verder dat het aantal fouten dat volwassenen met CSH in beide modaliteiten maken in verband staat met de ernst van het gehoorverlies tijdens hun kindertijd: **meer fouten worden gemaakt door volwassenen met een groter gehoorverlies bij de geboorte**. Deze relatie past binnen de ‘inconsistent access account’, een verklaring die voorspelt dat de ernst van de gevolgen van aangeboren slechthorendheid afhankelijk is van de mate waarin de toegang tot talige input wordt beperkt door de slechthorendheid. De studieresultaten zoals beschreven in hoofdstuk 2 en 3 blijken dus in overeenstemming te zijn met eerder beschreven hypothesen en verklaringen.

Hoofdstuk 4 van dit proefschrift introduceert de ‘distortion-sensitivity methode’. Met deze methode kan worden onderzocht in hoeverre mensen bij het uitvoeren van een bepaalde taak gebruik maken van specifieke informatie in het stimulusmateriaal. In twee groepen volwassenen die duidelijk van elkaar verschillen in taalvaardigheid, namelijk bij moedertaalsprekers en niet-moedertaalsprekers van het Nederlands, werd het gebruik van specifieke talige informatie bij het herkennen van zinnen in kaart gebracht. Deelnemers werden getest in het verstaan van akoestisch aangeboden zinnen in ruis (gemeten met de Speech Reception Threshold (SRT) test), alsook in het herkennen van visueel aangeboden zinnen die gedeeltelijk werden verborgen door een balkenpatroon (Text Reception Threshold (TRT) test). Volwassenen voor wie Nederlands niet de moedertaal is, behalen in beide tests een lagere score dan de moedertaalsprekers.

De TRT test werd aanvullend gebruikt om te onderzoeken of dit groepsverschil kon worden toegeschreven aan verschillen in het gebruik van specifieke talige informatie uit de zinnen. Hiervoor werd de TRT test afgenomen met Nederlandse zinnen waarin syntactische, lexicale of semantische informatie was verstoord. Niet-moedertaal sprekers blijken bij het uitvoeren van de TRT test minder gehinderd te worden door verstoringen van syntactische en lexicale informatie in zinnen dan moedertaalsprekers. De lagere score van de niet-moedertaalgroep op de oorspronkelijke TRT test lijkt dus te kunnen worden toegeschreven aan een verminderd gebruik van syntactische en lexicale informatie. **De studieresultaten geven aan dat de distortion-sensitivity methode geschikt is om het gebruik van talige cues bij het herkennen van zinnen te onderzoeken bij mensen die van elkaar verschillen in taalvaardigheid**. Deze methode werd daarom ook toegepast in de studies van hoofdstuk 5 en 6, waarin het gebruik van talige kennis bij het verstaan van zinnen werd onderzocht bij, onder andere, CSH volwassenen.

Om een talig signaal te interpreteren gebruiken mensen informatie uit wat ze waarnemen (zogenaamde bottom-up verwerking), aangevuld met contextuele en talige kennis (zogenaamde top-down verwerking). Het doel van de onderzoeken in hoofdstuk 5 en 6 was om na te gaan of het top-down gebruik van talige kennis bij het verstaan van taal (taalreceptie) wordt benadeeld door talige zwakheden die een gevolg zijn van slechthorendheid tijdens de periode van taalverwerving. De studie in hoofdstuk 5 onderzocht taalreceptie in de visuele modaliteit, terwijl hoofdstuk 6 onderzoeksresultaten beschrijft voor het verstaan van taal in de auditieve modaliteit. In hoofdstuk 5 worden drie groepen volwassenen met elkaar vergeleken: volwassenen met matige tot ernstige congenitale slechthorendheid (CSH), volwassenen die slechthorend zijn geworden na het verwerven van hun orale taal (ook ‘verworven slechthorendheid’ (VSH) genoemd) en volwassenen met een normaal gehoor (NH). Zinsherkenning werd getest in een modaliteit waarin de waarneming van de zinnen niet wordt beïnvloed door slechthorendheid, nl. in de visuele modaliteit. De taalvaardigheid van de volwassenen werd in kaart gebracht door de morfosyntactische correctheid van hun gesproken taalproductie te analyseren. Herkenning van visueel aangeboden zinnen werd onderzocht met de TRT test, afgenomen met grammaticaal correcte Nederlandse zinnen en met zinnen waarin morfosyntactische informatie was verstoord.

Door gebruik te maken van de distortionsensitivity methode kon in kaart worden gebracht in hoeverre de groepen deelnemers van elkaar verschillen in het gebruik van specifieke morfosyntactische informatie bij het herkennen van zinnen.

De eerdere uitkomsten uit hoofdstuk 2 worden in deze studie bevestigd en uitgebreid: ***volwassenen met CSH maken meer fouten in hun gesproken taalproductie dan volwassenen met een goed gehoor (NH), terwijl hierin geen verschil wordt gevonden tussen de VSH en de NH volwassenen.***

Deze bevindingen impliceren dat het vaker voorkomen van fouten in de gesproken taalproductie van volwassenen met CSH een gevolg lijkt te zijn van het gehoorverlies op jonge leeftijd, en niet van het huidige gehoorverlies.

Ondanks het feit dat de taalproductievaardigheid van volwassenen met CSH negatief was beïnvloed door hun aangeboren matig tot ernstig gehoorverlies, behalen zij geen zwakkere score bij het herkennen van visueel aangeboden zinnen. Ook worden geen verschillen gevonden t.o.v. de andere groepen in het gebruik van morfosyntactische kennis bij het uitvoeren van de TRT taak. Het herkennen van korte zinnen gepresenteerd als gemaskeerde tekst, lijkt op basis van deze data dus niet te worden beïnvloed door matige tot ernstige CSH.

In hoofdstuk 6 wordt de vraag beantwoord of het verwerven van taal met een auditieve beperking de mate beïnvloedt waarin bottom-up auditieve vaardigheden en top-down talige vaardigheden op volwassen leeftijd bijdragen aan het verstaan van akoestisch aangeboden zinnen. De onderliggende gedachte bij deze onderzoeksvraag is dat bottom-up auditieve vaardigheden beïnvloed worden door het huidige gehoorverlies, terwijl het top-down gebruik van talige kennis mogelijk wordt beïnvloed door het effect van aangeboren slechthorendheid op de verwerving van deze kennis.

Het doel van deze analyses was om binnen elke groep de bijdrage te onderzoeken aan het auditief zinsverstaan van bottom-up auditieve vaardigheden (in kaart gebracht met de cijfers-in-ruis test) en top-down talige vaardigheden (in kaart gebracht via analyse van de morfosyntactische correctheid van een gesproken taalsample).

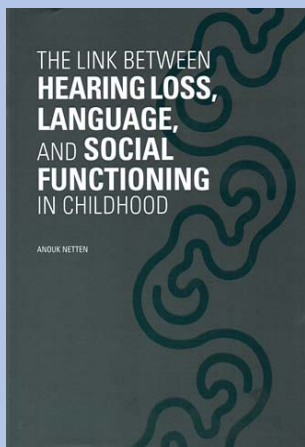
De voorspellende waarde van deze factoren blijkt verschillend te zijn binnen de twee groepen: variantie in het auditief zinsverstaan wordt binnen de groep VSH volwassenen in ruimere mate verklaard door bottom-up auditieve vaardigheden dan binnen de groep CSH volwassenen. ***De maat voor talige vaardigheden blijkt binnen de CSH groep wel een significante bijdrage te leveren aan het auditief verstaan van zinnen, maar niet binnen de VSH groep.***

Uit regressieanalyses op de visuele data uit hoofdstuk 5 blijkt dat ***de talige maat ook (een deel van) de variantie in het herkennen van visueel aangeboden zinnen verklaart binnen de CSH groep, terwijl dit niet het geval is binnen de VSH-groep. Deze bevindingen geven aan dat het verstaan van zinnen op volwassen leeftijd wordt benadeeld door het effect van matige tot ernstige CSH op de taalvaardigheid, onafhankelijk van de modaliteit waarin de zinnen worden aangeboden.***

Verder onderzoek is nodig om meer specifiek inzicht te krijgen in de mechanismes binnen het proces van zinsherkenning die zijn aangedaan door matige tot ernstige CSH. Het laatste hoofdstuk van dit proefschrift evalueert en overschouwt de resultaten van de verschillende onderzoeken. Samenvattend blijkt dat de lange-termijn gevolgen van matige tot ernstige aangeboren slechthorendheid op de productie en receptie van taal subtiel doch relevant zijn. Voor professionals die zorg en begeleiding bieden aan jonge kinderen met CSH levert dit onderzoek inzichten op in de specifieke aspecten van het Nederlands die kwetsbaar zijn als ze worden verworven met een verminderd gehoor. In de algemene discussie benadrukken we het belang van fijnmazige taalkundige diagnostiek bij kinderen met CSH, zowel vroeg in de taalontwikkeling als in de daaropvolgende periode waarin meer verfijnde morfosyntactische kennis wordt verworven.

**Wellicht kunnen lange-termijn effecten van CSH op de productie en receptie van taal worden voorkomen door binnen de logopedische behandeling expliciet aandacht te besteden aan de morfosyntactische aspecten** die, zoals blijkt uit de studies van dit proefschrift, het meest kwetsbaar zijn als het Nederlands verworven wordt met een verminderd gehoor.

# Anouk Netten promoveerde aan de Universiteit Leiden met een proefschrift over ‘de link tussen gehoorverlies, taal en sociaal functioneren bij kinderen’



Op 12 april 2017 promoveerde aan de Universiteit Leiden Anouk Metten met een proefschrift getiteld “**the link between hearing loss, language and social functioning in childhood**”. We geven hier de Nederlandstalige samenvatting (p. 131-135) integraal weer:

In Nederland komt gehoorverlies voor bij 1 tot 2 op de 1000 kinderen. In ongeveer een kwart van de gevallen is de oorzaak niet bekend. De mate van gehoorverlies kent een grote variatie. In dit proefschrift worden kinderen besproken met een gehoorverlies variërend van matig (40 dB, te vergelijken met het niet meer kunnen horen van een radio die zacht aan staat), ernstig (70-90 dB; te vergelijken met het niet meer horen van een vrachtwagen die met hoge snelheid passeert) tot doof (het kind kan geen geluid waarnemen).

Afhankelijk van de mate van gehoorverlies komt een kind in aanmerking voor het dragen van hoortoestellen, dan wel voor implantatie van een cochleair implantaat (CI). Uit eerder onderzoek is bekend dat slechthorende kinderen vaker spraak- en taalproblemen ondervinden. Dit kan vele consequenties hebben voor hun sociaalemotionele ontwikkeling. In dit proefschrift wordt getracht een link te leggen tussen het gehoorverlies van kinderen, de gevolgen hiervan op hun taal- en communicatievaardigheden, en het effect hiervan op hun sociaal-emotionele ontwikkeling.

In hoofdstuk 1 wordt een **inleiding gegeven over gehoorverlies bij kinderen**. Mogelijke oorzaken maar vooral de gevolgen van gehoorverlies op de kinderleeftijd worden besproken. Onderzoek heeft uitgewezen dat de spraak- en taalproblemen die slechthorende kinderen vaak ondervinden vele gevolgen hebben voor hun sociaalemotionele ontwikkeling. Deze gevolgen (onder andere communicatieproblemen en minder mogelijkheden tot sociaal leren) worden in dit eerste hoofdstuk besproken. Verder wordt in hoofdstuk 1 ingegaan op de invoering van de neonatale gehoorscreening, waardoor een eventueel gehoorverlies steeds eerder in het leven van een kind kon worden geïdentificeerd. Aan de hand van uitleg over de invloed van auditieve stimuli op het brein wordt het belang van vroege revalidatie van het gehoor duidelijk gemaakt.

Aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van slechthorende kinderen is essentieel voor het toekomstperspectief van deze groep. Immers, de sociale vaardigheden van een kind bepalen hoe succesvol een kind is in het aangaan van vriendschappen en het onderhouden van relaties. Onderzoek op dit gebied wint steeds meer terrein. Echter, de studies die reeds verricht werden kennen beperkingen. Deze worden besproken in het eerste hoofdstuk. Deze beperkingen vormen de basis voor de diverse deelonderzoeken beschreven in hoofdstukken twee tot en met zes.

De eerste beperking die beschreven wordt in dit proefschrift gaat over hoe onderzoekers omgaan met missende waarden in hun (klinische) onderzoek; zogenaamde ‘missing data’.

Hoofdstuk 2 is een **review** van de meest recente klinische studies in drie grote KNO-tijdschriften waarbij gekeken werd of **onderzoekers missing data** rapporteerden en hoe ze hier vervolgens mee omgegaan zijn tijdens het analyseren van hun database. Hieruit bleek dat het overgrote deel van de onderzoekers geen melding deed van (zeker aanwezige) missing data. De overgebleven groep onderzoekers rapporteerden missing data wel, maar negeerden deze bevinding vervolgens veelal. Slechts een klein percentage van de onderzoekers paste zijn analyses aan na het vinden van missing data. In hoofdstuk 2 wordt uitgelegd wat de gevolgen hiervan kunnen zijn. Tevens wordt uitgelegd hoe een onderzoeker om kan gaan met missende waarden door gebruik te maken van multi-pele imputaties, een relatief nieuwe statistische techniek.

Het doel van hoofdstuk 3 was het onderzoeken van **de relatie tussen de taalvaardigheid, de communicatievaardigheden en het sociaal functioneren van slechthorende kinderen** van wie het gehoorverlies op jonge leeftijd ontdekt is. De taal- en communicatievaardigheden van deze groep kinderen lagen gemiddeld meer dan 1 SD onder het gemiddelde. Ook werd een lager niveau van sociaal functioneren en werden er meer gedragsproblemen gerapporteerd in deze groep kinderen. Verder werd er geen relatie gevonden tussen de leeftijd waarop het gehoorverlies ontdekt werd en het sociaal functioneren. **Taal en communicatievaardigheden waren sterk aan elkaar gerelateerd.** Tevens toont deze studie aan dat niet de taalvaardigheid, maar juist de communicatievaardigheden van deze slechthorende kinderen van belang zijn voor hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Goede communicatievaardigheden hingen samen met beter sociaal functioneren en minder gedragsproblemen.

Hoofdstuk 4 bouwt voort op eerder onderzoek uit onze groep waaruit gebleken is dat kinderen met gehoorverlies meer kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie zoals symptomen van angst, depressie en gedragsproblemen. In hetzelfde onderzoek werden ook **meer problemen gezien bij kinderen met conventionele hoortoestellen dan bij kinderen met een CI.** In hoofdstuk 4 werd bij peuters en kleuters (1-5 jaar oud) met een CI het niveau van psychopathologie in kaart gebracht door middel van oudervragenlijsten. Aangetoond werd dat **jonge kinderen met een CI evenveel psychopathologie vertoonden als normaalhorende leeftijdsgenootjes.** Het unieke aan het onderzoek beschreven in hoofdstuk 4 is het feit dat de kinderen 3 jaar lang gevolgd zijn. Hierdoor kon de ontwikkeling over tijd beschreven en geanalyseerd worden. Ook de ontwikkeling van symptomen over tijd verschilde niet tussen de twee groepen. Wel kon door het longitudinale karakter van de studie het positieve effect van taal op de ontwikkeling van symptomen van psychopathologie aangetoond worden. In tegenstelling tot in hoofdstuk 3 waren we in dit hoofdstuk dan ook in staat om de **causaliteit aan te tonen tussen communicatievaardigheden en de psychosociale ontwikkeling van kinderen.**

Hoe beter de ontwikkeling van taal- en communicatievaardigheden, hoe minder symptomen van angst en depressie gezien werden. Een goede taalontwikkeling op jonge leeftijd droeg bij aan het voorkómen van symptomen van agressie en hyperactiviteit.

In hoofdstuk 5 werd een meer specifieke groep slechthorende kinderen bestudeerd: kinderen met matig gehoorverlies (35-70 dB). Dit is vrij uniek aangezien het meeste onderzoek wereldwijd gaat over kinderen met ernstig gehoorverlies. In dit hoofdstuk werden verschillende aspecten van Theory of Mind (ToM) geobserveerd en geanalyseerd. ToM is de mogelijkheid om je te kunnen verplaatsen in de gedachtewereld van een ander. Deze capaciteiten ontwikkelen zich met name rond de peuter- en kleuterleeftijd, onder andere door het observeren van anderen. Uit de studie beschreven in hoofdstuk 5 bleek dat het intentiebeprijp van kinderen met matig gehoorverlies gelijk was aan dat van normaalhorende kinderen. **Kinderen met matig gehoorverlies vonden het echter moeilijker om andermans wensen en gedachten (zogenaamde desires en beliefs) te begrijpen,** helemaal als deze anders waren dan hun eigen wensen, of als deze gedachten niet klopten met de werkelijkheid. Verder laat deze studie zien dat de taalvaardigheden van kinderen met matig gehoorverlies binnen de normaalwaarden lagen. Hun communicatievaardigheden lagen echter verhoudingsgewijs veel lager. Hoge taal- en communicatievaardigheden waren in deze studie gerelateerd aan betere ToM vaardigheden. Ook werd aangetoond dat het patroon waarop ToM zich ontwikkelde in kinderen met matig gehoorverlies vaker afwijkend was dan dat van de controlegroep (kinderen zonder gehoorverlies).

De studie in hoofdstuk 6 beschrijft **het empathisch vermogen van slechthorende kinderen** en tieners (9-16 jaar oud) vergeleken met normaalhorende leeftijdsgenoten. Zowel uit zelfrapportage, als uit observaties bleek dat **de affectieve component van empathie gelijk was** in beide groepen. Hiermee wordt bedoeld dat zowel kinderen met als zonder gehoorverlies ‘besmet’ raakten door andermans emoties. Wanneer het echter gaat over **cognitieve empathie, het begrijpen van andermans emoties, dan werd gezien dat slechthorende kinderen hier meer moeite mee hadden.** Ze toonden dan ook minder prosociaal gedrag dan horende kinderen. Hierbij kan gedacht worden aan iemand anders helpen of troosten. Ook werd in deze studie gekeken naar de invloed van de omgeving op het empathisch vermogen van kinderen. Sociaal leren is immers de motor achter het aanleren van empathische vaardigheden. Hierin werd gezien dat slechthorende kinderen op het speciaal onderwijs meer moeite hadden met het begrijpen van andermans emoties (cognitieve empathie) dan slechthorende kinderen op het regulier onderwijs.

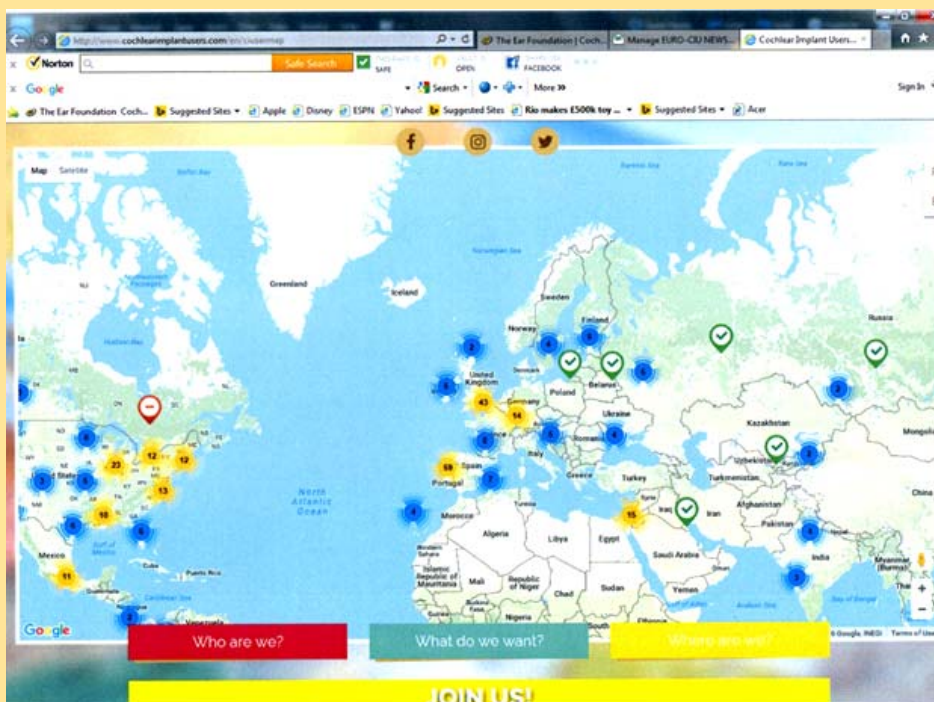


De bevindingen uit de hoofdstukken twee tot en met zes komen samen in hoofdstuk 7 waaruit drie hoofdteksten te herleiden zijn. Als eerste blijkt dat **de taalontwikkeling bij veel slechthorende kinderen achterblijft**. Slechts bij de kinderen met matig gehoorverlies in hoofdstuk 5 en de oudere kinderen in hoofdstuk 6 werden scores binnen de normaalwaarden gezien. Echter wanneer we kijken naar de communicatievaardigheden van slechthorende kinderen, dan zien we niet alleen dat deze lager zijn dan de gestandaardiseerde normscores, maar ook dat deze in verhouding overal lager zijn dan de taalscores van het kind. Dit leidt ons naar de tweede conclusie van dit proefschrift.

**Juist de communicatievaardigheden van een kind zijn belangrijk om conversaties met anderen aan te gaan.** De communicatievaardigheden bepalen de mogelijkheden die een kind krijgt om sociaal gedrag te observeren en te leren. Dit verklaart waarom herhaaldelijk een **sterke relatie gevonden wordt tussen de communicatievaardigheden en het sociaal functioneren van slechthorende kinderen**.

Ten derde wordt in hoofdstuk 7 ingegaan op het effect van vroege identificatie van en interventie bij gehoorverlies. **Vroege interventie in de vorm van CI leidt tot het verbeteren van de taal- en communicatievaardigheden van slechthorende kinderen**. Er werd echter geen directe relatie gevonden tussen vroege identificatie/interventie van gehoorverlies en het sociaal-emotioneel functioneren van slechthorende kinderen. In dit afsluitende hoofdstuk worden mogelijke verklaringen gegeven waarom deze directe relatie vooralsnog niet aangetoond kon worden. Hoofdstuk 7 sluit af met nieuwe vragen die ontstaan zijn naar aanleiding van de beschreven onderzoeken en doet naar aanleiding van deze vragen enkele suggesties voor toekomstig onderzoek.

## Registreer je op de Wereldmap voor CI-gebruikers



Twee Braziliaanse CI-gebruikers (**Crônicas da Surdez en Portal Otorrino**) willen in contact komen met andere CI-gebruikers van over heel de wereld en hebben hiervoor een Wereld CI-map gemaakt, waarop elke CI-gebruiker zich kan registreren. Met deze actie willen zij aantonen hoe gehoorverlies overal in de wereld voorkomt, willen zij CI-gebruikers van over de hele wereld met mekaar in contact brengen en willen zij cochleaire implantatie kenbaar maken, zodat meer mensen met een gehoorverlies er gebruik gaan van maken.

Registreer je via <http://www.cochlearimplantusers.com/en/ciusermap> en ga op zoek naar CI-gebruikers over de hele wereld. Veel succes ermee.

## CI-informatiebijeenkomsten in Nederland

Volgende CI-informatiebijeenkomsten staan in het najaar in Nederland gepland (ook Belgen zijn daar welkom):

### **\*Advanced Bionics**

Maandagavond 11 september as. van 19.00 tot 22.00 uur (inloop met koffie om 18.30 uur)

Dinsdagmiddag 12 september as. van 13.00 tot 16.00 uur (inloop met koffie om 12.30 uur)

#### **Locatie van de bijeenkomst**

Advanced Bionics en Phonak (gebouw Sonova)

Laanakkerweg 4

4131 PA Vianen

#### **Aanmelden**

Via: [redactie@doof.nl](mailto:redactie@doof.nl)

### **\*Cochlear**

De CI-informatiebijeenkomst van Cochlear Benelux voor het najaar 2017 zijn nog niet definitief gepland. Tegen september gaan ze wel bekend zijn. Kijk dus regelmatig op de website van ONICI of stuur een email naar **Aido Tursic**: [atursic@cochlear.com](mailto:atursic@cochlear.com)

### **\*Med-el**

Donderdag 14 september: 13:30 - 16:30 uur

Dinsdag 7 november: 19:00 - 22:00 uur

#### **Locatie van de bijeenkomst**

MED-EL Care Center

Weverstede 51-B

Nieuwegein

#### **Aanmelden**

Door een email te sturen naar [cc-nieuwegein@medel.com](mailto:cc-nieuwegein@medel.com), te bellen met 085-7600167 of via de website [www.medel.com/nl/care-center](http://www.medel.com/nl/care-center)

**Stuur gerust deze “ONICI-NIEUWSBRIEF” naar andere geïnteresseerden. Ook zij kunnen hem aanvragen op de website <http://www.onici.be> (rubriek Nieuwsbrief/Brochures)**

#### **Verantwoordelijke uitgever:**

ONICI

Leo De Raeve

Waardstraat 9

3520 Zonhoven

België

Tel +32 (0)11 816854

Email [info@onici.be](mailto:info@onici.be)

<http://www.onici.be>



BTW: BE 0773 304 685

HRH: 108 891

Bankrekening: BE 96-9793-7102-5005