



Sedert enkele jaren is VLOK-CI lid van EURO-CIU. Deze vereniging groepeerd bijna alle Europese verenigingen rond het CI. EURO-CIU organiseert, samen met een vereniging uit één van de aangesloten Europese landen ieder jaar een evenement. Dit jaar was er gekozen voor een symposium in Polen, meer bepaald in Wrocław, een prachtige stad gelegen aan de Oder. Ondergetekende, Brunclair Greta, had de eer om namens VLOK-CI in te gaan op de uitnodiging om het symposium bij te wonen.

Het symposium kreeg als titel "De noden van CI-gebruikers in de moderne wereld".

25 en 26 april was het symposium met paneldiscussies. Het symposium werd geopend door Teresa Amat, voorzitter van EURO-CIU.

Hierna kwam een prachtig muzikaal intermezzo. Jadwiga Tomczyńska speelde enkele liedjes op de harp, geweldig mooi. Hierna kwamen twee kinderen aan de beurt, beide zijn CI-dragers. Szymon Rekowski speelde piano en Anna Miecznikowska zong een liedje. In Polen wordt bij de revalidatie veel aandacht geschonken aan muziek en muziekbeleving.

Na dit mooie intermezzo was er een Video presentatie met Dr Shelly Chadha van de wereldgezondheidsorganisatie. Zij vertelde over de enorme impact dat gehoorverlies heeft op gans de wereld. Zij gaf aan dat door Wetenschappelijke

onderzoeken wereldwijd ontdekt is dat vb. personen met veel oorontstekingen door de ontstekingen gehoorverlies krijgen en deze doelgroep dat meestal zelf niet merkt. Hun sociaal functioneren gaat echter enorm achteruit omdat het moeilijk wordt voor hen om conversaties aan te gaan. Hiernaast wees zij er op dat het nodig is om wereldwijd risicoreductie uit te voeren en een middel te zoeken om lawaai-beheering uit te voeren.

Vervolgens was er een paneldiscussie met Professoren uit verschillende Europese landen. Tijdens deze paneldiscussie werd dieper ingegaan op de vraag wat de standaardbehandelingen zijn in de verschillende landen voor volwassenen en kinderen die een CI krijgen. In behandeling bleken geen opvallende verschillen te zijn echter wél in het in aanmerking komen voor een CI. Ook het financiële plaatje is enorm verschillend, evenals de leeftijd van implantatie. Er zijn ook enorme veranderingen in alle landen. Zo werden 25jaar geleden kinderen pas op 4-jarige leeftijd geïmplanteerd, nu gebeurt dit reeds op 6 maand. Ook voor volwassenen die plotsdoof worden veranderde de leeftijdsgrens. Tegenwoordig kan een plotsdove oudere van 90 jaar nog in aanmerking komen voor een CI.

Er werd tijdens dit symposium enorm veel aandacht besteed aan het belang van behandelingen bij gehoorverlies. De juiste behandeling is niet alleen voor de persoon met gehoorverlies zelf nuttig, maar zeker ook voor de familie en de omgeving.

Een tweede paneldiscussie ging dan weer over de indicatie voor een CI. Wanneer wél een CI en wanneer niet? Vooral bij misvormingen van de schedel is het belangrijk dat er een degelijke kennis van implantatie is omdat de juiste elektrode dient gekozen te worden op het moment van implantatie.

Er kan ook gekozen worden voor een hersenstamimplantaat, dit houdt echter in dat er een open-hoofd operatie dient te gebeuren én er aan de hersenen wordt geraakt.

Autisme is een contra-indicatie voor implantatie. Het jong inplanteren van een baby kan tot gevolg hebben dat het CI geen meerwaarde geeft aan het kind omdat er autisme wordt vastgesteld. Het is dus belangrijk om goed uit te maken of dit het geval is. De beste test hierbij is de lipleesvaardigheid testen. Een baby/kind met autisme gaat sowieso niet naar je lippen kijken, een baby/kind die slechthorend of doof is zal wel kijken.

Tijdens deze paneldiscussie was er een discussie rond lip-reading. Eén deskundige gaf aan dat het jammer is dat lip-reading niet wordt meegerekend als slaagpunt na implantatie. Enkel speech-seaking wordt als slaagpunt meegerekend. Toch blijkt steeds meer dat lip-reading énorm belangrijk is.

Ook het belang van de ouders werd hier enorm benadrukt. Ouders zijn uiteindelijk de belangrijkste actoren voor kinderen met gehoorproblemen in het algemeen.

Verder werd er ingegaan op de omwisseling van het CI, met als doel de nieuwste technologie te kunnen gaan gebruiken. Dit is niet altijd een meerwaarde voor de CI gebruiker! Het spraakverstaan is niet altijd beter door deze nieuwe snufjes.

De meeste CI-gebruikers zijn zeer tevreden over hun CI en bij onderzoeken werd vastgesteld dat hun verwachtingen naar spraakverstaan e.d. overtroffen worden.

Na deze eerste dag vol informatie gingen we met alle deelnemers samen eten waar we beter kennis konden maken met iedereen en de behandelingen en gebruiken van de verschillende landen bespraken. Tijdig naar bed natuurlijk want morgen komt nog een dag vol informatie!

De tweede dag kwam Sue Archibold als eerste aan bod. Zij begon haar loopbaan als leerkracht in het dovenonderwijs. In 1998 implanteerden Ernst Lehrhardt en Monika Lehrhardt een eerste kind en Sue vertelde wat een enorme verandering dit te weeg bracht. Het krijgen van een CI kan een enorme verbetering betekenen voor een doof kind. Ze hoeven niet meer naar het dovenonderwijs blijven gaan, ze kunnen instromen in normaal onderwijs waardoor ze ook hun plaatsje in de gewone maatschappij kunnen nemen. Sue pleit er voor om revalidatie en therapie ook meer in thuissituaties te gaan geven. Het is immers daar dat de CI gebruiker de meeste tijd doorbrengt.

Ook de verschillende manieren van communicatie tussen ouders en hun dove/slechthorende kind kwam aan bod. Het is wetenschappelijk bewezen dat het belangrijk is om communicatie te hebben tussen ouders en hun dove/slechthorende kind. De manier waarop speelt totaal geen rol, het kind ontwikkelt best als je de communicatie aanbiedt die hij/zij verkiest. Dit zal vóór de implantatie eerder door ondersteunende gebaren en lichaamstaal zijn bij velen, anderen zullen dan weer liever een goed mondbeeld hebben.

Mevr Archibold gaf ook aan dat ouders die de vaststelling krijgen dat hun kind doof of slechthorend is voor zeer zware keuzes worden gesteld. Vooral omdat taal wordt vastgelegd in de eerste levensjaren. Wachten met implantatie en revalidatie betekent ook dat het kind minder kansen zal krijgen om de hersenhelft die de taal vastlegt te gaan ontwikkelen. Meestal is dit kind dan visueel sterker maar de maatschappij draait uiteindelijk door communicatie.

Naast het CI blijft revalidatie echter een grote noodzaak. Met de implantatie wordt een 20dB gescoord, het is enkel door de revalidatie dat de CI gebruiker dit CI goed zal kunnen gebruiken om tot goed spraakverstaan te komen.

Na Sue Archobold werd door Eulalia Juan Pastor, een Spaanse deskundige een uiteenzetting gegeven rond de belangrijkheid van de fitting voor een CI gebruiker. Er werd nadruk gelegd op het feit dat de audiologe zeker ervaren genoeg dient te zijn, verder moet de audiologe goed samen kunnen werken met de technische specialist en een logopedist die de patiënt regelmatig ziet. Verder is het zeker ook belangrijk dat de samenwerking met het multidisciplinair team goed gaat. Het doel moet altijd blijven dat de patiënt een goede auditieve verwerving heeft bij het dragen van het CI. Dit moet totaal individueel afgesteld worden, wat meestal bij proeven of testfases voor sommige doelstellingen vergeten wordt.

Een doelstelling voor jongeren blijft vooral om aan auditief bewustzijn te werken, vooral bij tieners. Zijn zij bewust van alle geluiden rond hen? En dit niet alleen op klinisch gebied. Is er voldoende incidentiele taalverwerving? Dit blijven momenteel nog onbeantwoorde vragen.

De volgende paneldiscussie was en zeer interessante. Het was een paneldiscussie tussen werknemers met een CI en werkgevers die personen met een CI tewerk stellen. Het gaf een mooi realistisch beeld van wat er gevraagd wordt van werkgevers en werknemers. Toch waren de verhalen die wij hoorden positief.



Na deze paneldiscussie kwamen ouders met dove kinderen uit verschillende landen. Deze ouders gaven aan hoe gereageerd werd door familie en omgeving toen ze een doof kind bleken te hebben. Ook de stappen die genomen werden na de detectie en de zorg die nodig was om tot goede resultaten te komen voor hun kind kwamen aan bod.

De avond werd gezellig afgesloten in groep met eerst een fijne toeristische rondrit in Wrocław. Er werd ons verteld over de kabouters die een hele belangrijke rol speelden in het stadje. Er staan meer dan 300 kabouters uitgebeeld in verschillende beroepen, verspreid over gans de stad. De dag werd afgesloten met een fijn avondmaal en leuke ongedwongen babbels.

Zaterdag was voorbehouden voor de Algemene Vergadering.

Er werden verkiezingen gehouden voor het bestuur.

Teresa Amat (Spanje) blijft voorzitter

Robert Mandara (Finland) werd de nieuwe vice-president

Ervin Bonecz (Hongarije) blijft vice- president

Beatrice Cusmai (Italië) blijft de secretaris

Henri François Baiverlin (België) blijft penningmeester

Naast deze personen zijn er adviseurs op het gebied van kennis, voor de Nieuwsbrief en de Website die hen bijstaan.

De jaarlijkse cijfers van het aantal implantaties in Europa werden ook weer gepresenteerd.

Uit verschillende landen werden er presentaties gegeven over de projecten die men deed.

Zo kwam er uit Spanje een onderzoek dat was gehouden onder CI gebruikers over pesten op school, waarbij pesten niet altijd direct pesten betekent maar ook vaak negeren of buitengesloten worden. Een en ander is te vinden op de website

van de Spaanse organisatie www.implantecoclear.org. In Engeland wordt zoals elk jaar 'The European Friendship week' georganiseerd, voor jonge CI gebruikers uit heel Europa. In Duitsland is er een project gaande waar jonge CI gebruikers in andere landen gaan kijken hoe het bij hen geregeld is.

Als afsluiter werd bekend gemaakt dat in 2020 de bijeenkomst van EURO-CIU in ons mooie België zal worden gehouden.

De vlaggen van Polen en België werden tussen Adrian Szatkowski en mij gewisseld waarna een applaus werd gegeven om daarna allen even te gaan ontspannen zodat de organisatoren rustig alles konden opruimen en de zalen leeg maken.

Dit was de afscheidsavond waarop onze smaakpapillen toch weer werden verwend met een lekker avondmaal.

Het wordt uitkijken naar volgend jaar!

Ik wil bij deze Hennie Epping van de Nederlandse vereniging OPCI bedanken, wiens verslag ik gebruikte om mijn verhaal voor jullie volledig te maken.

<https://sendy.incus-software.nl/w/Vhvdu9X2MoynU3Id9GMIlg>

