

Ouders met een slechthorende baby

na de neonatale gehoorscreening

De groep kinderen met matige gehoorverliezen is groter dan de groep kinderen met ernstige gehoorverliezen. Nu deze matige verliezen al zeer vroeg worden vastgesteld doet zich de vraag gelden wat er vervolgens aan zorg kan worden geboden. Van Horen Zeggen geeft medewerkers van de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind het woord. Zij vertellen welk aanbod er door hen is ontwikkeld en inmiddels wordt geïmplementeerd.

TINKA KRIENS, HELEEN VAN DER STEGE, JOS MEIJS EN PATRICK BRIENESSE

Aangeboren slechthorendheid wordt bij kinderen tegenwoordig heel vroeg ontdekt. Nu de implementatie van de neonatale gehoorscreening sinds juni 2005 in heel Nederland een feit is, worden niet alleen pasgeborenen met ernstige gehoorverliezen opgespoord maar ook pasgeborenen met minder ernstige gehoorverliezen. Audiologische centra en de gezinsbegeleidingsdiensten krijgen daardoor te maken met een nieuwe groep cliënten: ouders met een slechthorende baby.

Omdat een matig gehoorverlies (>40 dB en <70 dB) betekent dat je nog van alles kunt horen bestaat het gevaar het gehoorverlies te onderschatten. Dit komt ook tot uiting in het feit dat begeleiding en

onderzoek voornamelijk gefocust is rond kinderen met ernstige gehoorverliezen. Een Amerikaanse moeder heeft haar frustraties hierover beschreven in een boek getiteld 'Niet doof genoeg' (Candlish, 1996).

Dat er met slechthorendheid weinig aan de hand is wordt weerlegd in onderzoek waaruit blijkt dat ook kinderen met milde gehoorverliezen gevaar lopen achterstanden op te lopen op het gebied van de taalontwikkeling (Davis, Elfenbein, Schum & Bentler, 1986, Tharpe & Bess, 1999). Dit gevaar is groter als de gehoorverliezen laat worden ontdekt.

Nu baby's met matige gehoorverliezen vroeg opgespoord worden kan al in de babytijd begonnen worden met hoortoestellen en begeleiding van ouders. In onderzoek is aangetoond dat vroege opsporing van gehoorverliezen en daarmee ook vroege behandeling resulteert in aantoonbaar betere taalontwikkeling op latere leeftijd

(Yoshinaga-Itano, 1998; Moeller, 2000). Ook voor de groep kinderen met matige gehoorverliezen geldt dat de beste resultaten geboekt kunnen worden als de behandeling start vóór de leeftijd van zes maanden.

De groep kinderen met matige gehoorverliezen is groter dan de groep kinderen met ernstige gehoorverliezen. Hoe groot de groep precies is in Nederland zal meer duidelijk worden als het eindrapport van de landelijke implementatie van de neonatale gehoorscreening in 2006 gereed is. Dit artikel is geschreven vanuit de situatie op het Audiologisch Centrum Holland Noord (ACHN) en de Stichting Gezinsbegeleiding Amsterdam (SGA), beide onderdeel van de NSDSK.

Opsporing van gehoorverliezen

Bij de neonatale screening worden gehoorverliezen opgespoord door binnen een maand na de geboorte een gehoortest te doen. Als deze bij herhaling geen voldoende resultaat geeft worden ouders met hun baby verwezen naar het Audiologisch Centrum. Daar wordt door middel van een BERA een indicatie gevonden van de mate van het gehoorverlies.

Eén- of tweezijdig hoorverlies

Na bovengenoemde screening zijn op het Audiologisch Centrum zowel baby's bekend met een eenzijdig gehoorverlies als met een tweezijdig gehoorverlies. Op het Audiologisch Centrum in Alkmaar wordt geen standaard gezinsbegeleiding aangeboden bij ouders van kinderen met

KINDEREN MET MILDE

GEHOORVERLIEZEN KUNNEN

ACHTERSTANDEN OPLOPEN



ouders met een baby hebben vaak geen enkel vermoeden dat er iets met het gehoor aan de hand is

een éénzijdig hoorverlies. Wel wordt na verloop van tijd met deze groep contact gezocht of zij nog vragen hebben en krijgen zij met gepaste regelmaat een oproep voor audiologisch vervolgonderzoek. De ouders van kinderen met een tweezijdig hoorverlies krijgen wél gezinsbegeleiding aangeboden.

Begeleiding ouders van dove kinderen of slechthorende kinderen, verschillend?

Een belangrijk verschil in begeleiding van ouders van kinderen met ernstige gehoorverliezen versus ouders van kinderen met matige gehoorverliezen is de helderheid van de boodschap. Zo is de boodschap voor ouders van een kind met een ernstig gehoorverlies pijnlijk maar helder: 'Je kind kan niet of heel weinig horen en via zijn oren zeer beperkt tot geen taal opvangen'. Het pad wat hierna volgt is ook duidelijk: gebaren gebruiken, visualiseren, hoortoestellen, eventueel cochleaire implantatie.

De boodschap 'je kind hoort minder, kan wel taal opvangen via zijn oren maar lang niet alles en zal met wat extra aandacht voor taal waarschijnlijk wel leren spreken' is veel minder helder en geeft minder duidelijke aanwijzingen voor het vervolg. Wat hoort het kind immers wel en wat niet, wanneer wel en wanneer niet. Dit geeft meer aanleiding tot verwarring omdat het horen ook wisselend waargenomen wordt, meer discussie met families en het lijkt lastiger daadwerkelijk het gedrag af te stemmen op het gehoorverlies omdat je kind 'toch wel reageert'.

Later zijn beslissingen rond extra aandacht op de peuterspeelzaal, wel of niet iets zeggen tegen de juf, keuze voor (speciaal) onderwijs, minder eenduidig.

Deze dilemma's zijn er niet alleen voor ouders maar ook voor de gezinsbegeleidster. Hoeveel accent wordt bijvoorbeeld gegeven aan de noodzaak tot visualiseren en gebaren? Is het beter om zwaar in te zetten vanuit de gedachte 'het kind zal er zeker niet slechter van worden al kost het de ouders veel extra inspanning' en dus altijd gebarencursussen aan te raden en veel huisbezoeken organiseren, óf geef je de boodschap dat je ervan uitgaat dat het kind zal leren praten met extra aandacht voor de visuele aspecten van communicatie.

De beste manier is uiteraard voor elk gezin maatwerk

en dit vergt multidisciplinaire afstemming binnen de begeleidende instantie.

Van het slechthorende kind wordt wel gezegd dat het nergens bij hoort: functioneren in de horende wereld kost altijd extra inspanning en alert zijn op misverstanden, maar binnen de 'dovenwereld' zijn zij ook niet op hun plek.

Anders dan vroeger?

Is de begeleiding aan ouders met een slechthorende baby anders dan vroeger? In de periode vóór de neonatale gehoorscreening bestond deze groep feitelijk nauwelijks. Baby's met een matig gehoorverlies bleven veelal onontdekt tot aan de gehoorscreening van negen maanden op het consultatiebureau. Verdere diagnostiek vond meestal plaats rond 15 maanden of soms nog later. Sommige ouders hadden dan al het gevoel dat er misschien iets anders was met hun peuter. De diagnose 'slechthorend' kon uitsluitend geven over de twijfels van de ouders. De 'oplossing' was een hoortoestel.

Nu de neonatale gehoorscreening een feit is hebben ouders met een baby geen enkel vermoeden dat er iets met het gehoor aan de hand is. De diagnose 'matig gehoorverlies' bij een gezonde pasgeborene baby is een boodschap die hard aan komt bij ouders. Veel ouders schrikken en denken dat hun kind 'doof' is. Soms gaan ouders na verloop van tijd het tegenovergestelde denken: 'Er is niets aan de hand. Hij hoort toch?'. In de praktijk blijkt het moeilijk om de nuances van de verschillende maten van gehoorverlies inleefbaar te maken.

Voor de groep ouders met een kind met een matig gehoorverlies is het lastig de balans te vinden in het denken over hun kind. Is het erg? Of valt het mee?

Aanbod van de NSDSK aan slechthorende kinderen en hun ouders

Een eerste gesprek en huisbezoek

Na de BERA op het Audiologisch Centrum worden de ouders door de audioloog in kennis gesteld van de uitslag van het onderzoek. De audioloog gaat in op vragen van de

ouders over het gehoorverlies en geeft informatie over hoortoestellen.

In dit zelfde gesprek maken ouders kennis met een gezinsbegeleidster. Deze maakt een afspraak om binnen een week op huisbezoek te komen. Tijdens het huisbezoek wordt ingegaan op vragen van ouders. Vrijwel alle ouders hebben vragen over wat hun kind wel of niet hoort en hoe het zal gaan met de taalontwikkeling. Er wordt dan ook aandacht besteed aan het gehoorverlies, wat dat ongeveer inhoudt en hoe je daar rekening mee kunt houden in de dagelijkse omgang met de baby. Daarnaast ook aan het hoe en waarom van hoortoestellen en wordt gesproken over de te verwachten taalontwikkeling.

Tenslotte wordt schriftelijke informatie achtergelaten over slechthorendheid, een oudervereniging zoals de FOSS en adressen van relevante internetsites.

Uiteraard komen deze onderwerpen in het eerste huisbezoek maar kort aan bod en wordt er in latere contacten op teruggekomen.

HET VANZELFSPREKENDE CONTACT KAN MIN OF MEER VERSTOORD RAKEN

Regelmatig krijgen ouders uit hun eigen omgeving reacties te horen die niet rijmen met wat zij van het audiologisch centrum horen. Bijvoorbeeld: "Slechthorend, dat kunnen ze nog helemaal niet zien bij zo'n kleintje" of "Mijn dochter was eerst ook doof maar hoort nu prima". Deze reacties van familieleden of vrienden kunnen de ouders in verwarring brengen en voor emotionele onrust zorgen. De gezinsbegeleidster houdt rekening met mogelijke verwarring achter de vragen die gesteld worden en probeert een open sfeer te creëren zodat alles waar de ouder mee worstelt bespreekbaar gemaakt kan worden.

Hoortoestellen

De ontwikkeling van de hersenen van jonge baby's is deels afhankelijk van het aanbod. Als een baby door zijn slechthorendheid veel minder of geen geluid aangeboden krijgt, zal dat gedeelte van de hersenen dat hoorprikkels moet verwerken minder verfijnd worden aangelegd. Het lijkt dan ook zinvol zo snel mogelijk zo veel mogelijk 'normale' geluidsprikkels aan te bieden. Hoortoestellen zijn hierbij het beste hulpmiddel.

De omgang met hoortoestellen is voor de gezinsbegeleidster en de ouders een punt van aandacht.

Contact en individuele begeleiding

Ouders spreken de gezinsbegeleidster regelmatig als zij het audiologisch centrum bezoeken voor de hoortoestel-aanpassing of controle. Daarnaast worden op voorstel van ouders of de gezinsbegeleidster huisbezoeken afgesproken



en is zij aanspreekpunt voor vragen. Door de diagnose slechthorendheid worden ouders geconfronteerd met een handicap die zij vaak moeilijk kunnen overzien en is het lastiger ouder te zijn vanuit hun intuïtie. Het vanzelfsprekende contact en daarmee het zelfvertrouwen kan min of meer verstoord raken. Een belangrijk doel vanuit de gezinsbegeleiding is dan ook dit verstoorde vertrouwen zo veel mogelijk te herstellen zodat ouders weer meer beroep kunnen doen op hun intuïtieve ouderschap.

Bij een normale communicatieve en taalontwikkeling hebben ouders vaak een natuurlijke ondersteunende interactiestijl. Baby's worden al gezien als gesprekspartner en de interactie tussen ouder en baby bestaat onder andere uit het verwoorden van datgene wat de baby zou willen zeggen.

Als de taalontwikkeling echter niet verloopt zoals verwacht is de kans veel groter dat een controlerende interactiestijl ontwikkeld wordt waarbij meer tegen het kind wordt gesproken en bijna als vanzelf minder nadruk komt te liggen op de communicatieve pogingen van het kind (Lichtert, 2004). Het streven van de gezinsbegeleidster is dan ook ouders bewuster te maken hoe kinderen zich in de eerste jaren ontwikkelen en hoe het contact met de volwassene tot een goede ontwikkeling kan bijdragen.

Ook komt de zogenaamde incidentele informatie ter sprake die niet direct op het kind gericht is maar opgevangen wordt omdat anderen iets tegen elkaar zeggen en het kind toevallig in die ruimte is. Het veel minder of slechts gedeeltelijk opvangen van deze informatie heeft invloed op zowel de emotionele als op de taalontwikkeling.

We vertellen ouders dat bij deze gehoorverliezen met een gehoorapparaat voldoende spraak opgevangen kan worden om de spraaktaalontwikkeling toch op gang te laten komen. De spraaktaalontwikkeling heeft echter wel extra aandacht nodig en bij veel kinderen ontwikkelt de

OUDERS MET EEN SLECHTHORENDE BABY

taal zich langzamer.

Ouders wordt voorgesteld samen de ontwikkeling van het hele kind in de gaten te houden, met nadruk op de communicatieve en taalontwikkeling. Hierbij worden ook logopedisten betrokken. De gehooronderzoeken worden gedaan door logopedisten die naast het gehoor ook de taalontwikkeling van de kinderen als aandachtspunt hebben. Daarnaast beoordelen zij de vragenlijsten over taalontwikkeling die door ouders en gezinsbegeleidster halfjaarlijks worden ingevuld nadat de kinderen anderhalf geworden zijn.

Cursus preverbale ontwikkeling

Meestal is het leren praten een vanzelfsprekend proces waar je als ouders niet bewust mee bezig bent. Er is echter in communicatief opzicht al heel veel gebeurd voor de eerste woordjes komen. In de cursus 'preverbale ontwikkeling en slechthorendheid' wordt met ouders gekeken hoe deze voorlopers zich ontwikkelen, hoe zich daaruit later de verbale taal ontwikkelt en wat je daar als ouders aan kunt bijdragen. Deze cursus wordt aangeboden aan ouders van kinderen vanaf ongeveer 8 maanden tot twee jaar.

Gebarencursussen

Ouders kunnen instromen in de ouderbegeleidingsmodulen zoals deze worden aangeboden aan ouders van kinderen met ernstige gehoorverliezen, zoals gebarencursussen Nederlandse Gebarentaal. Op het Audiologisch Centrum in Alkmaar wordt aan alle ouders van baby's met een blijvend gehoorverlies een gebarencursus aangeboden. Het is voor ouders van slechthorende baby's moeilijk zorg te dragen voor een meer visueel aanbod. De Gebaren (ook Nederlands ondersteund met gebaren, NmG) kunnen hier een concreet hulpmiddel zijn, ook al is het niet de verwachting dat de kinderen uiteindelijk afhankelijk zullen zijn van gebaren.

Oudercontact en informatieavonden

Er worden ouderbijeenkomsten georganiseerd, waarbij ouders de mogelijkheid wordt gegeven andere ouders van slechthorende baby's te ontmoeten. Steun van lotgenoten is van grote waarde. Een eerste serie van drie avonden werd door de ouders zeer op prijs gesteld. Als vervolg hierop is een avond georganiseerd waarbij het gehele gezinsnetwerk welkom was zoals burens en familie. Ook zijn er gezinsbijeenkomsten georganiseerd waarbij behalve de ouders ook broertjes en zusjes van het kind met het gehoorverlies aanwezig waren.

Speciale peutergroep

In Alkmaar, Haarlem en Amsterdam bestaan, evenals elders in het land, speciale peutergroepen voor dove en slechthorende kinderen van anderhalf tot ongeveer drie jaar.

De peutergroepen hebben een tweetalig aanbod, de

slechthorende peuterleidster gebruikt de Nederlandse Gebarentaal, de horende leidster spreekt Nederlands ondersteund met gebaren.

Als er meer slechthorende kinderen opgespoord worden zal mogelijk een groep gestart worden die gericht is op licht tot matig slechthorende kinderen. Het taalaanbod is in eerste instantie Nederlands, ondersteund met Gebaren.

GEBAREN KUNNEN EEN CONCREET HULPMIDDEL ZIJN

Kinderen krijgen hier extra stimulans voor hun sociale- en taalontwikkeling terwijl ouders ook de gelegenheid hebben om elkaar te ontmoeten en oudergroepen te formeren.

Organisatie van de zorg

De ervaring leert dat ouders, zeker in het eerste jaar, meer behoefte hebben aan begeleiding dan vanuit de reguliere financiering van de Audiologische Centra geboden kan worden. Voor de begeleiding van de slechthorende kinderen uit de neonatale screening wordt daarom een AWBZ indicatie (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) aangevraagd. Afhankelijk van de ontwikkeling van het kind en vragen die de volgende jaren opkomen wordt een nieuwe indicatie aangevraagd of valt een kind onder de gewone zorg van het Audiologisch Centrum.

Voordat de neonatale gehoorscreening in Nederland een feit was konden alleen gezinnen met ernstig slechthorende of dove kinderen gebruik maken van de gezinsbegeleidingsdienst. Nu geldt dit ook voor gezinnen met minder ernstige slechthorende kinderen. Dit betekent dat de gezinsbegeleidingsdienst te maken krijgt met een veel grotere range van gehoorverliezen. Een groot voordeel is dat er een minder scherpe scheiding is tussen 'slechthorend of doof', en 'wel of geen gezinsbegeleiding' en dat veel meer ouders bediend kunnen worden in de breder opgezette 'gezinsbegeleidingswinkel'.

Contactpersoon: Tinka Kriens: tkriens@nsdsk.nl

Over de auteurs

Tinka Kriens is orthopedagoge en werkzaam als gezinsbegeleidster bij het Audiologisch Centrum Noord-Holland Noord en de SGA

Heleen van der Stege is onderzoeker bij Onderzoek & Ontwikkeling van de NSDSK

Jos Meijs is hoofd van de gezinsbegeleidingsdienst SGA te Amsterdam.

Patrick Brienesse is audioloog bij zowel het AC als de SGA, en daarbij hoofd van het ACHN

Een literatuurlijst kan worden opgevraagd bij de redactie en is te vinden op de websites van Siméa en FENAC.