

Uw baby hoort
niet goed.
Wat nu?



FENC

Voor contactgegevens van
de **audiologische centra**
kijk op www.fenac.nl of
bel met 030 - 276 99 02.

Colofon

Dit is een uitgave van
Taakgroep Voorlichting FENAC
Postbus 222, 3500 AE Utrecht

Telefoon 030 - 276 99 02

Internet www.fenac.nl

E-mail info@fenac.nl

Tekst: Isabel Timmers, PIM\Tekst & Uitleg

Ontwerpen druk: Drukkerij Badoux, Houten

Uitgave november 2018,
4e druk

Niets uit deze uitgave mag worden
gereproduceerd door middel van boekdruk,
foto-offset, microfilm of welk ander medium
ook, zonder schriftelijke toestemming van
de Federatie van Nederlandse
Audiologische Centra (FENAC).

Inhoudsopgave

Vooraf	3
Hoe werkt het gehoor?	4
Mogelijke oorzaken van gehoorverlies	6
Alle zintuigen aanspreken	7
Hoortoestellen	9
Hoe verder?	11
Wegwijzer	14
FENAC voorlichtingsmateriaal	15

Vooraf

De afgelopen dagen en weken is er veel op u afgekomen. Het gehooronderzoek bij uw baby, de spanning over de uitslag en ten slotte de diagnose: uw kind blijkt slechthorend of doof te zijn. Een bericht met ingrijpende gevolgen voor uw kind, voor u en voor uw gezin. Gevoelens van verdriet, teleurstelling, maar ook hoop kunnen elkaar afwisselen. Of misschien is het een bericht dat u niet had verwacht.

Misschien vermoedde u het al en is het juist een opluchting dat duidelijk is wat er aan de hand is.

Uw kind blijft dezelfde, maar voor u wordt het anders in de verzorging en opvoeding van uw kind. Ook de omgeving speelt een rol: familie, vrienden en kennissen. Sommigen kunnen misschien moeilijk geloven dat uw kind niet goed horen kan. Van de een krijgt u steun, anderen weten niet goed hoe ze u kunnen helpen of moeten reageren.

Slechthorendheid of doofheid is helaas niet te genezen, maar met goede maatregelen kunt u de moeilijkheden die uw kind kan ondervinden, verminderen. Als een kind slecht hoort, is het erg belangrijk daar zo vroeg mogelijk rekening mee te houden.

Hoe werkt het gehoor?

Taal en spraak beginnen zich al in de wieg te ontwikkelen. Goed horende baby's horen hun eigen geluidjes en de woorden en klanken die mensen om hem of haar heen maken. Stap voor stap gaat een horende baby klanken imiteren, brabbelen en op termijn zelf woordjes zeggen. Bij een slechthorend kind verloopt deze ontwikkeling niet vanzelf. Uw baby heeft daarom hulp nodig.

Deze brochure geeft u informatie over hoe u en uw omgeving uw baby zo goed mogelijk kunnen ondersteunen. Heeft u nog vragen? Dan kunt u altijd terecht bij het Audiologisch Centrum waar uw kind is onderzocht.

Geluid is een trilling van de lucht. Geluid kan hard of zacht zijn, hoog of laag. Een hoog geluid, bijvoorbeeld het fluiten van een vogel, laat de lucht heel snel trillen. Leg je hand op een geluidsbox, dan kun je de bassen niet alleen horen, maar ook voelen. Gesproken woorden bestaan uit veel geluidstrillingen samen, die heel weinig van elkaar verschillen.

Het gehoororgaan

Om geluiden te horen hebben wij een 'gehoororgaan'. Dit gehoororgaan bestaat uit oorschelp, middenoor, binnenoer, en gehoorzenuw. Via het gehoororgaan komt de informatie aan in de hersenen en wordt daar verwerkt tot betekenisvolle informatie. De oorschelp en de ingang van de gehoororgang zie je aan de buitenkant van het hoofd. De gehoororgang komt uit op het trommelvlies. Daarachter begint het middenoor. Een buis (de buis van Eustachius) verbindt het middenoor met de keel. Deze buis is meestal gesloten. Door slikken of geeuwen gaat deze buis open en wordt de lucht in het middenoor ververst. In het middenoor zitten de gehoorbeentjes. De gehoorbeentjes kunnen bewegen en geven het geluid door aan het binnenoer, dat ook wel slakkenhuis wordt genoemd.

Daarna geeft het binnenoor het geluid via de gehoorzenuw dus door aan de hersenen.

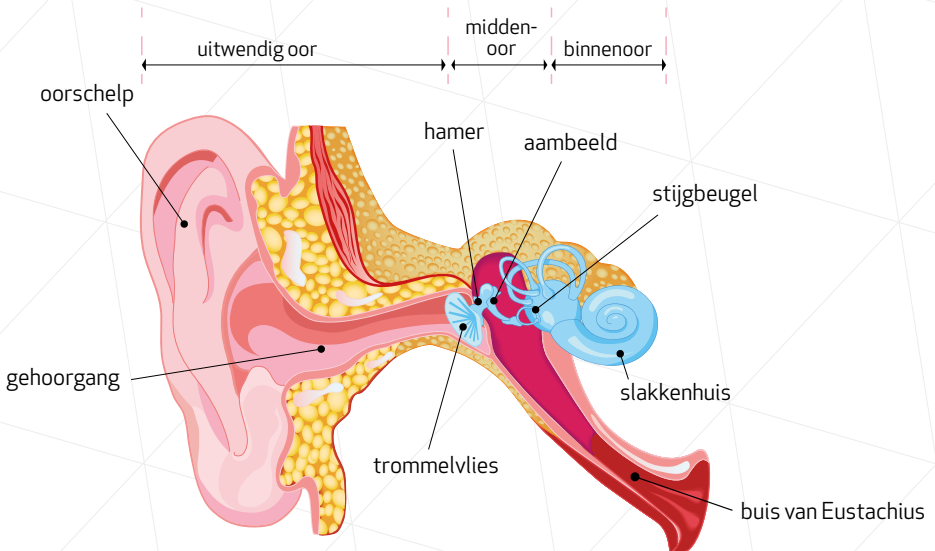
Gehooronderzoek

Tijdens het gehooronderzoek op het Audiologisch Centrum kreeg uw kind drie verschillende onderzoeken. De combinatie van uitslagen helpt te bepalen waar het gehoorverlies van uw kind precies zit: in het middenoor, of in het binnenoor (slakkenhuis) of in de gehoorzenuw. Bij het grootste deel van de kinderen met een blijvende vorm van slechthorendheid ligt het gehoorprobleem in het binnenoor. Dit zijn de onderzoeken:

- 1 BERA of ABR (Brainstem Evoked Respose Audiometry resp. Auditory Brainstem Response): via een hoofd-telefoon of oordopje kreeg uw kind geluiden te horen. Met de elektroden op het hoofdje is de reactie van *de gehoorzenuw en van het eerste deel van de*

hersen (de hersenstam) bepaald. Zo meten we bij welke geluidsterkte een reactie optreedt van de gehoorzenuw. Dit noemen we de gehoordrempel. Deze gehoordrempel is voor elk slechthorend kind anders. Mogelijk is het zelfs niet gelukt om een reactie af te lezen bij het maximale geluid dat het meetapparaat aankan. In dat geval is er waarschijnlijk sprake van ernstige slechthorendheid of doofheid.

- 2 Impedantiemetrie: een korter onderzoek naar de werking van *het middenoor*: het trommelvlies en de gehoorbeentjes. Hierbij is met een dopje in het oor de beweeglijkheid van het trommelvlies gemeten.
- 3 OAE-meting (oto akoestische emissies). Deze meting geeft informatie over het functioneren van *het binnenoor of slakkenhuis*.



Mogelijke oorzaken van gehoorverlies

Soms heeft een kind bij de geboorte een afwijking aan het middenoor of aan het uitwendig oor. Daardoor kunnen de geluidstrillingen de gehoorzenuw niet goed bereiken. Doofheid of (blijvende) slechthorendheid wordt echter vaak veroorzaakt door problemen in het slakkenhuis. Ook kan gehoorverlies worden veroorzaakt door een afwijking in de gehoorzenuw of in het hersengedeelte waar geluid wordt verwerkt. Bij (heel jonge) baby's is deze laatste oorzaak zeldzaam.

Slechthorendheid of doofheid kan op verschillende manieren ontstaan:

- Een erfelijke oorzaak. Meestal zijn er dan meer familieleden die slechthorend of doof zijn. Als de vader en de moeder familie van elkaar zijn, is de kans op een erfelijke oorzaak van slechthorendheid groter.
- Het gehoor kan beschadigd zijn door een ziekte van de moeder toen ze in verwachting was.
- Problemen rondom de bevalling, bijvoorbeeld door zuurstoftekort.
- Door een ziekte van het kind, bijvoorbeeld hersenvlies ontsteking (meningitis) of een CMV-infectie (cytomegalo virus)

Oorzaak onbekend?

Het is belangrijk om uit te zoeken of er een lichamelijke of erfelijke oorzaak is. Als dit duidelijk is, kan uw kind soms beter geholpen worden. Daarom verwijst de huisarts of het Audiologisch Centrum u naar een specialist. Meestal is dat een keel-, neus- en oorarts, maar onderzoek door een kinderarts of een erfelijkheidsonderzoek bij een klinisch geneticus kan ook zinvol zijn. De oorzaak is echter niet altijd te vinden. Soms wordt dus niet duidelijk hoe het komt dat uw kind slechthorend is. Maar ook dan kan een kind goed ondersteund worden bij de slechthorendheid.



Alle zintuigen aanspreken

Nu u weet dat uw kind niet goed kan horen, kunt u zich aanpassen aan de speciale behoeften van uw kind. Uw kind heeft extra aandacht nodig om zich te kunnen ontwikkelen. Om te leren praten, moet een kind eerst gesproken taal horen. Een kind dat niet goed hoort, kunt u helpen door zoveel mogelijk te laten zien. Maar ook als u denkt dat uw kind u niet hoort, is het belangrijk dat u tegen uw kind blijft praten. U zult merken dat het contact met uw kind groeit, juist omdat u nu rekening houdt met zijn verminderde gehoor.

Veilige basis bieden

Een baby heeft contact met de omgeving nodig om zich te ontwikkelen. Dat gebeurt via alle zintuigen. De informatie die een baby krijgt uit zijn omgeving vormt één geheel: de jonge baby proeft en ruikt zijn drinken, ruikt de geur van zijn moeder of vader, ziet en voelt de huid, hoort de hartslag en de stem en voelt ook de trilling van een stem. De baby hoort het lopen van de kraan, ziet de badspulletjes, ruikt de zeep en zo leert de baby wat er gaat gebeuren: in bad gaan! Al die informatie samen maakt de omgeving vertrouwd en geeft het kind een veilig gevoel. Dat hebben kinderen nodig om op te groeien en nieuwe dingen te verkennen. Als uw kind niet goed kan horen, kan het informatie missen, waardoor het onduidelijk is wat er gaat gebeuren of gebeurt. Dit kan een onveilig gevoel geven. Het is daarom extra belangrijk dat u via de andere zintuigen - zien, voelen, ruiken - uw kind laat weten dat u er bent en wat er gaat gebeuren.

Blijven praten met uw baby

Misschien maakt de slechthorendheid van uw baby u onzeker: hoe kan ik het beste met mijn kind omgaan? Als uw baby niet reageert op geluiden en taal, dan wordt de communicatie mogelijk minder spontaan of vanzelfsprekend. Dit kan leiden tot steeds minder communicatie tussen het kind en zijn omgeving. Maar hierdoor kan een kind zich minder goed ontwikkelen of onprettig voelen.

Blijf daarom vooral praten met uw kind, ook al weet u inmiddels dat hij niet alles hoort. Want praten is voor uzelf een natuurlijke manier om contact te houden en helpt uw kind om klanken te leren begrijpen.

U kunt méér doen dan praten

Daarnaast zijn er andere manieren om contact te maken. Een baby maakt contact met zijn hele lijfje. Hij voelt, ziet, ruikt en proeft u. Kinderen die minder goed horen, zijn vaak meer gericht op andere signalen dan geluid. Zoals het licht dat aangaat als u zijn kamertje binnen komt, een schaduw op

de muur of uw geur. Uw voetstappen zijn misschien niet te horen, maar uw kind kan mogelijk wel de trillingen van de vloer voelen. En als de deur opengaat, voelt uw kind het verplaatsen van de lucht. Trek daarom de aandacht van uw kind op andere manieren dan alleen met geluid. Uw kind krijgt de tijd om u te gaan zien en hoeft niet te schrikken als er 'opeens' iets gebeurt, bijvoorbeeld dat hij opeens uit zijn bedje wordt getild. Omdat uw kind al merkt wat er komen gaat, kan het zich veilig en vertrouwd voelen. Dat is onmisbaar voor de sociale ontwikkeling later.

Tips:

- Zorg ervoor dat uw kind u kan zien voordat u iets doet, zoals hem of haar optillen.
- Beweeg eerst voorzichtig het bedje, dan weet uw baby dat u er bent.
- Doe eerst een lampje aan als u de kamer inkomt.
- Blaas heel zachtjes in de haartjes.
- Laat dingen zien: de luier voor het verschonen of een bord of lepel voor het eten.
- Laat uw kind geluiden ervaren via trillingen. Leg bijvoorbeeld zijn hand op uw keel als u praat om trilling te voelen. Laat ook het trillen van de geluidsboxen voelen.
- Als de bel gaat, loop dan niet zomaar weg, maar laat zien dat u de deur gaat openmaken.
- Uw gezichtsuitdrukking, mimiek en gebaren zijn heel belangrijk als uw kind niet goed hoort. Door steeds hetzelfde gebaar te maken bij wat u doet, bijvoorbeeld eten of drinken, leert uw kind u te begrijpen voordat het kan praten, net zoals horende baby's.

Hoortoestellen

Voor baby's met gehoorverlies kan de volgende stap het aanmeten van hoortoestellen zijn. Sommige kinderen met een licht gehoorverlies hebben geen hoortoestellen nodig. Voor hen is het vooral belangrijk dat ouders en anderen in het dagelijks leven rekening houden met de lichte slechthorendheid, zoals u in het vorige hoofdstuk kon lezen.

Het is niet zo dat uw kind met hoortoestellen alles normaal kan horen. Door het gehoorprobleem blijft het geluid toch wat vervormd klinken. Een kind dat vanaf het begin opgroeit met dit vervormde geluid, leert zo goed mogelijk van het beperkte gehoor gebruik te maken. Ieder geluidssignaal is belangrijk voor de (taal)ontwikkeling van uw kind: als uw kind geluidssignalen hoort, kan het hierop reageren. Het leert vervolgens betekenis te geven aan geluiden en klanken.

Afstelling op maat

Hoortoestellen maken het geluid harder, om uw kind meer geluid te laten horen. De versterking van geluid wordt zo goed mogelijk afgestemd op het gehoorverlies. Als uw kind bijvoorbeeld lage tonen prima hoort en hoge tonen slecht hoort, worden alleen de hoge tonen versterkt. Verder wordt het hoortoestel ook zo ingesteld, dat er geen risico is op verdere gehoorbeschadiging door te hard geluid.

Het AC blijft het gehoor volgen

Het Audiologisch Centrum doet verschillende keren onderzoek naar de reacties van uw kind op verschillende geluiden, met en zonder de hoortoestellen. Zo volgen we de hoorontwikkeling van uw kind. U kent uw kind zelf natuurlijk het beste. Daarom



vragen we ook altijd hoe u vindt dat uw kind reageert op de hoortoestellen en wat u opvalt. Naast het gehoor van uw kind controleren we tijdens de vervolgonderzoeken ook regelmatig de hoortoestellen.

Wennen aan hoortoestellen

Wat uw kind met de hoortoestellen kan horen, is niet direct duidelijk. Alle slechthorende kinderen moeten eerst leren met het geluid om te gaan, voordat ze duidelijk gaan reageren. Dit is eigenlijk hetzelfde als met goedhorende kinderen, ook zij moeten dit leren. U helpt uw kind daarbij door uw kind de hoortoestellen zoveel mogelijk te laten dragen.

Proefperiode met hoortoestellen

Zo verloopt een proef met hoortoestellen:

- De audioloog geeft u een recept voor hoortoestellen voor uw baby.
- Met dit recept gaat u naar een audicien (hoortoestellen winkel) bij u in de buurt.
- De audicien maakt meestal een afdrukje van de oren van uw baby. Hiermee wordt een maatdoopje (oorstukje) gemaakt, dat aan het hoortoestel zit.
- U krijgt de hoortoestellen op proef van de audicien.
- De eerste instelling van de hoortoestellen gebeurt op het Audiologisch Centrum.
- Op het AC vinden ook de controles van gehoor en hoortoestellen plaats.
- Is de hoortoestelproef geslaagd, dan schrijft het AC de toestellen definitief voor.
- De hoortoestellen worden in principe geheel vergoed door uw zorgverzekeraar. Wel is het goed om altijd vooraf te informeren bij uw zorgverzekeraar bij welke audicien hoortoestellen vergoed worden.

Hoe verder?

Begeleiding thuis

Elk kind - en ook diens omgeving - reageert anders op slechthorendheid. Als u merkt dat de opvoeding van uw kind door het gehoorverlies moeilijker is, of u merkt dat u hier onzeker over bent of veel vragen hebt, dan kunt u begeleiding voor de thuissituatie aanvragen. Zo leert u hoe u met de slechthorendheid van uw kind rekening kunt houden in de opvoeding. Ook kunt u hulp krijgen bij het zoeken naar mogelijkheden en aanpassingen, voor het nemen van beslissingen en het maken van keuzes over de toekomst.

Contact met andere ouders

Via een gezinsbegeleidingsdienst of het AC kunt u in contact komen met andere ouders van een slechthorend of doof kind. U kunt zich eventueel ook aansluiten bij een oudervereniging. In de wegwijzer achter in deze brochure kunt u websites vinden.

Gebaren

Als u uw kind wilt helpen om taal beter te begrijpen door gebaren te maken, dan kunt u een gebarencursus volgen. Dit kan ook handig zijn voor andere mensen die veel met uw kind samen zijn. Gebaren zijn bedoeld om gesproken taal te ondersteunen. Het gebruik van gebaren kan uw kind dus helpen bij het leren praten. Het is ook mogelijk bij u thuis een gebarencursus te volgen.

Logopedie: hulp bij taal en spreken

De eerste woorden van uw slechthorende kind kunnen later komen of niet goed verstaanbaar zijn. Een kind dat slecht hoort, weet immers niet hoe woorden klinken. Het mist een goed voorbeeld. Veel slechthorende of dove kinderen krijgen logopedie om extra te kunnen oefenen met taal en spreken. Onder begeleiding van een logopedist kan uw kind leren om geluiden op te merken en zelf geluiden te maken. Bij jonge kinderen gaat dit op een speelse en voor hen prettige manier. Want een kind leert meer als het er plezier in heeft.

De logopedist kan u ook adviezen geven om uw kind thuis te stimuleren en om ondersteunende gebaren te gebruiken. Op sommige plekken maakt de logopedist deel uit van de gezinsbegeleidingsdienst. Het Audiologisch Centrum kan u hier verder over informeren en eventueel aanmelden.

Peutergroepen

Er zijn speciale peutergroepen voor dove en ernstig slechthorende peuters. Zij kunnen hier spelen en leren in een veilige en vertrouwde omgeving, die optimaal rekening houdt met hun gehoorbeperking. Ook is er extra aandacht voor de communicatie en verdere ontwikkeling.

Sommige AC's hebben dit soort peutergroepen. Voor deze peutergroepen moet een kind aan bepaalde criteria voldoen: er moet echt extra ondersteuning nodig zijn.

Slechthorende kinderen gaan ook vaak naar de reguliere peuterspeelzaal of opvang. Extra uitleg voor de leidsters is dan wel nuttig. De medewerkers van het AC kunnen u hierbij ondersteunen.

School

Afhankelijk van de ernst van de slechthorendheid of doofheid gaat uw kind later (met extra hulp) naar een gewone school of naar een speciale school.



Slechthorendheid en de omgeving

Gesprekken blijven moeilijk te verstaan voor een slechthorend kind. Om te voorkomen dat uw kind zich buitengesloten voelt of belangrijke informatie mist, helpt u uw kind door het letterlijk en figuurlijk mee te nemen in het gesprek. Wijs zo mogelijk het onderwerp van gesprek aan. U kunt de gesprekken verduidelijken en de zinnen rustig herhalen voor uw kind. Ook is het belangrijk om open te zijn over het gehoorverlies naar de omgeving, zodat de omgeving er rekening mee kan houden. Maak anderen erop opmerkzaam dat uw kind slechthorend is en dat uw kind er bij hoort. Is uw kind wat groter, dan is het belangrijk dat uw kind dit ook zelf gaat doen en zelf leert om te vragen of iemand iets wil herhalen.

Ondersteuning door het Audiologisch Centrum

Voor het gehoor en de hoortoestellen blijft uw kind bij het Audiologisch Centrum onder controle. Als u wilt, dan maakt een deskundige vanuit het Audiologisch Centrum of Gezinsbegeleidingsdienst op het gebied van gehoor en taal van kleine kinderen een afspraak om bij u op bezoek te komen. U krijgt dan meer informatie en advies over wat uw kind nodig heeft. Hieraan zijn voor u geen kosten verbonden. Ook kunt u uw vragen stellen tijdens een bezoek aan het AC.

Wegwijzer

Stichting Hoormij is de belangenbehartiger voor iedereen met een gehoorandoening of taalontwikkelingsstoornis.

Op www.stichtinghoormij.nl staat veel onafhankelijke informatie. De site biedt ook de mogelijkheid met anderen in contact te komen en ervaringen uit te wisselen. De Federatie van ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met spraak-taalmoeilijkheden (FOSS) valt onder de Stichting Hoormij.

Voor vragen over slechthorendheid, doofheid, spraaktaal-moeilijkheden en hoorhulpmiddelen: www.oorakel.nl

De website www.fodok.nl is van de Federatie van Ouders van Dove Kinderen. Dit is een landelijke vereniging van ouders van dove kinderen.

Onder het kopje wegwijzer staat veel handige informatie.

De website www.doofgewoon.nl laat ouders van dove kinderen zien hoe het is om als dove op te groeien, hoe belangrijk meertaligheid is, en wat de ervaringen van andere ouders zijn.



FENAC voorlichtingsmateriaal

Brochures

- Uw baby hoort niet goed, wat nu?
- Taal- en spraakproblemen bij kinderen
- Kinderen en slechthorendheid
- Kinderen met een tijdelijk verminderd gehoor
- Horen met één oor
- Tips voor hoortoestelgebruikers
- Slechthorendheid op het werk
- Het Audiologisch Centrum
- Technische hulpmiddelen voor slechthorenden
- Plots- en laatdoof
- Kinderen met luisterproblemen
- Tinnitus (oorsuizen)
- Slechthorendheid en een verstandelijke beperking

Boek

- Een muis in je oor
Voorleesboekje voor kinderen van 4-10 jaar om zowel bij kinderen als volwassenen meer begrip te kweken voor slechthorendheid.

Dvd

- Sorry, wat zeg je?

Audiogram

- A3
- A4

Hoorwaaijer

- Gebruik van het hoortoestel

Bannerpen

- Balpen met tips voor gesprekken waarbij één van de personen slechthorend is.

Bestelwijze

U kunt bovenstaand materiaal bestellen bij het bureau van de FENAC te Utrecht. Dit kan schriftelijk, per e-mail of via de website www.fenac.nl.





FENC