

Invloed van de vroege gehoorscreening en cochleaire implantatie op dove kinderen in Vlaanderen

Ontwikkelingen als de invoering van neonatale gehoorscreening en cochleaire implantatie hebben zich in Vlaanderen een aantal jaren eerder voorgedaan dan in Nederland. Zo was Vlaanderen in 1998 één van de eerste regio's ter wereld die startte met een objectieve gehoorscreening van alle pasgeborenen, terwijl de invoering van deze screening in Nederland pas eind 2005 werd afgerond. Neonatale gehoorscreening, gekoppeld aan vroegtijdige diagnostiek en behandeling met daarnaast het grote aantal cochleaire implantaties, heeft er in Vlaanderen voor gezorgd dat in korte tijd de populatie dove kinderen sterk veranderd is. Leo de Raeve belicht deze veranderingen, die zich naar alle waarschijnlijkheid ook in ons land zullen gaan voordoen.

LEO J. I. DE RAEVE

Voorgeschiedenis

William House startte in 1973 in Los Angeles met de implantatie van een éénkanaalssysteem bij dove volwassenen. Het voorbeeld van House is vrij spoedig gevolgd door Chouard in Parijs, Banfai in Keulen, Hochmaier in Wenen, Clark in Melbourne, Offeciers en Gerssdorf in België en Van Olphen en Van den Broek in Nederland. Wereldwijd waren er in 1989 een 600-tal personen met een cochleaire inplant. Nu, ruim 13 jaar later, zijn er wereldwijd meer dan 100.000 personen met een cochleaire inplant, waarvan meer dan de helft kinderen.

KINDEREN DIE OP JONGERE LEEFTIJD GEÏMPLANTEERD WORDEN, KOMEN TOT EEN BETERE AUDITIEVE PERCEPTIE EN SPRAAKONTWIKKELING

Gezien de zeer snelle evolutie binnen cochleaire implantatie, vooral bij kinderen, is het van groot belang om regelmatig de populatie en de resultaten te evalueren. Dankzij de goede samenwerking tussen de Vlaamse begeleidings-

centra, verenigd in CORA-CI^[1], zijn we erin geslaagd om reeds twee maal de Vlaamse kinderen met een cochleaire inplant in kaart te brengen.

Populatie anno 1999

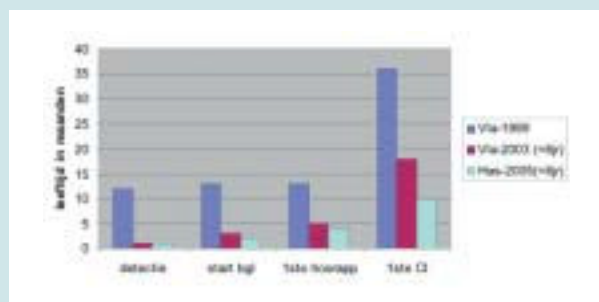
In 1999 hebben we, vanuit CORA-CI, een eerste keer een inventaris gemaakt van alle Vlaamse dove kinderen, jonger dan 18 jaar met een cochleaire inplant. (De Raeve, 2001).

We konden de gegevens van in totaal 103 kinderen verzamelen, wat vermoedelijk ook alle kinderen in Vlaanderen betrof. De gemiddelde leeftijd waarop het gehoorverlies bij deze kinderen werd vastgesteld bedroeg 12 maanden. Het betrof hier ook de periode waarin het gehoor van de kinderen op een subjectieve manier (Ewingtest) gescreend werd op de leeftijd van 9 maanden. Gemiddeld werd

[1] CORA-CI= is een subwerkgroep van de Commissie voor Ontwikkeling en Research ten aanzien van personen met een Auditieve handicap, bestaande uit leden vanuit het Instituut Kasterlinden-St.Agatha Berchem+RC De Poolster, Koninklijk Orthopedagogisch Centrum-Antwerpen, Koninklijk Instituut Spermalie-Brugge, Koninklijk Instituut+CHS-Woluwe, St.Lievenspoort-Gent, Koninklijk Orthopedagogisch Centrum St.Gregorius-Gentbrugge en het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden-Hasselt.

één maand later gestart met (vroeg)begeleiding van ouders en kind en met het aanpassen van hoorapparaten (zie figuur 1) Van de doofgeborenen kreeg 25% vervolgens een cochleaire inplant en dit voornamelijk tussen de leeftijd van 2 en 5 jaar.

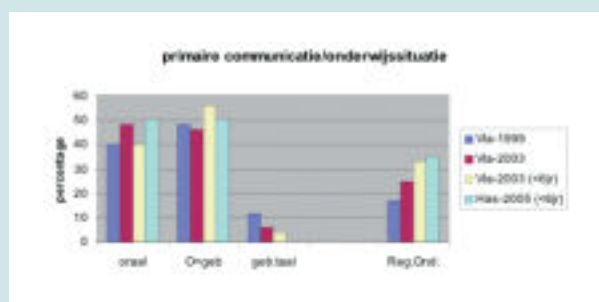
Globaal werd de tendens vastgesteld dat jonger geïmplanteerden tot een betere auditieve perceptie en spraakontwikkeling kwamen, wat een bevestiging was van eerder onderzoek door Yoshinago-Itano (2000). Anderzijds bleek ook dat vooral bijkomende handicaps zoals een Autisme Spectrum Stoornis en mentale retardatie een negatief effect hadden op de resultaten na cochleaire inplant. Het is belangrijk om hierbij te vermelden dat bij 35% van alle geïmplanteerde dove kinderen een bijkomende handicap werd vastgesteld. Deze cijfers komen overeen met eerdere onderzoeksresultaten over de totale groep dove kinderen (Guy e.a., 2003).



Figuur 1: Detectie, begeleiding en aanpassing van hoorapparatuur bij Vlaamse, geïmplanteerde dove kinderen in 1999 en 2003 en van kinderen uit KIDS-Hasselt in 2005.

Tevens stelden we vast dat 60% van de geïmplanteerde kinderen in de dagelijkse communicatie met hun omgeving (ter ondersteuning) gebaren gebruikte. Voor 12% bleek zelfs dat Vlaamse Gebarentaal hun primair communicatiemiddel was en bleef (zie figuur 2)

Regulier onderwijs werd gevolgd door slechts 17% van de geïmplanteerden.



Figuur 2: Primaire communicatie en onderwijssituatie van Vlaamse, geïmplanteerde dove kinderen in 1999 en 2003 en van kinderen uit KIDS-Hasselt in 2005

Populatie anno 2003

In 2003 werd bovenvermeld inventarisatieonderzoek door CORA-CI overgedaan en konden de gegevens van 199 kinderen verzameld worden. Alle gegevens werden verwerkt door Alaerts en Boon in het kader van hun afstudeerscriptie in de richting Logopedie & Audiologie aan de Katholieke Universiteit Leuven (Alaerts & Boon, 2004). Rekening houdend met het officiële aantal implantaties in België, hebben we de gegevens van een 25-tal kinderen niet kunnen achterhalen. Dit betekent dat op vier jaar tijd ruim een verdubbeling van het aantal implantaties had plaatsgevonden. Aangezien de vroege gehoorscreening in Vlaanderen reeds in 1998-1999 was gestart, konden we de vroeggescreende kinderen met een CI (in totaal 25) als een aparte groep gedetailleerder bekijken (zie figuur 1) Hun gehoorverlies werd niet alleen veel jonger vastgesteld (gemiddeld op leeftijd 1 maand tegenover 12 maanden in 1999), maar ook de begeleiding startte gemiddeld al op 3 maanden (13 maanden voorheen) en het eerste hoorapparaat werd gemiddeld op 5 maanden aangepast (13 maanden voorheen).

VAN ALLE VROEG GESCREENDE DOVE KINDEREN VOLGT MEER DAN EEN DERDE REGULIER ONDERWIJS. DIT AANTAL ZAL VERDER TOENEMEN.

De totale populatie dove kinderen met een cochleaire inplant in 2003 laat ons zien dat de meeste implantaties gebeuren in de leeftijdsgroep tussen 1 en 2 jaar, wat ruim één jaar jonger is dan bij de populatie van 1999. Op communicatief vlak stellen we eveneens een verschuiving vast: we zien een lichte toename (van 40 naar 48%) van het aantal primair oraal functionerende kinderen met een cochleaire inplant en een daling (van 12 naar 6%) van het aantal kinderen dat primair communiceert in Vlaamse Gebarentaal. Het aantal kinderen dat gebaren gebruikt ter ondersteuning van het spreken (Totale Communicatie of Nederlands met Gebaren) bleef nagenoeg ongewijzigd. (van 48 naar 46%). Als we alleen kijken naar de vroeggescreende kinderen uit de populatie 2003, dan zien we dat op deze jonge leeftijd meer kinderen (56%) gebaren gebruiken ter ondersteuning van de (vroege) communicatie en dat er minder (40%) zuiver oraal gecommuniceerd wordt (zie figuur 2) Dit geeft aan dat de manier van communiceren bij een aantal kinderen in de loop der jaren verandert (van oraal + gebaren naar oraal) en dat gebaren in de vroege communicatie van groot belang zijn.

In 2003 volgde van de gehele populatie kinderen met een cochleaire inplant 25% regulier onderwijs, wat een stijging is van 8%. Maar als we de 25 vroeggescreende kinde-

ren met een cochleaire inplant nader bekijken, dan zien we dat binnen deze groep 33% van de schoolgaande kinderen (en in België kan dit vanaf 2;6j.) regulier onderwijs volgt. Dit percentage zal gedurende de schoolleeftijd waarschijnlijk nog toenemen, al moeten we er ook rekening mee houden, dat sommige vroeg geïntegreerde kinderen met een cochleaire inplant, na falen in het gewone onderwijs, zullen overschakelen naar het speciale onderwijs.

gegevens zijn tot op heden nog steeds onvoldoende om een hoorapparaat op af te regelen. Hiervoor hebben we extra subjectieve metingen nodig, waarbij het kind zelf aangeeft wat het met zijn hoorapparaten waarneemt en wat niet.

Naast de klassieke toonaudiometrie, wordt in Vlaanderen zeer veel gebruik gemaakt van de A \S E-test, omdat we op die manier informatie kunnen bekomen over het waarne- men, discrimineren en herkennen van spraakklanken. De



Aanpassingen in de vroegbegeleiding

Kinderaudiometrie

Zoals reeds eerder gemeld, zorgde de vroege gehoorscreening ervoor dat de gemiddelde leeftijd voor het aanpassen van hoorapparaten daalde van 12 maanden naar 5 maanden. (zie figuur 1).

Het aanpassen van hoorapparaten op deze zeer jonge leeftijd is natuurlijk geen eenvoudige zaak en vraagt om bijsturing van de kinderaudiometrie. Wij kunnen nu wel al beschikken over de resultaten van meer en betere objectieve gehoormetingen (zoals BERA en SSEP), maar deze

Auditory Speech Sounds Evaluation (Daemers e.a., 2003) is een softwarepakket voor de evaluatie van geïsoleerde spraakklanken op detectie-, discriminatie- en identificatieniveau. De test is bruikbaar vanaf een leeftijd van 6 maanden en de discriminatietests werden genormeerd op horende kinderen van 9 tot 14 maanden en de identificatietests op een horende populatie van 2 tot 4 jaar.

Kinderdagverblijf

Maar kleine kinderen hebben niet altijd evenveel zin om mee te werken aan een gehoormeting. Ouders moeten dan ook vaak heen en weer rijden naar het audiologische

centrum en het duurt op die manier een hele tijd, alvorens hoorapparaten of cochleaire implant goed zijn afgeregeld. Bovendien moeten regelmatig nieuwe oorstukjes worden gemaakt, omdat de oortjes snel groeien en het oorstukje niet meer goed afsluit.

Onder andere om deze redenen hebben wij in het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden (KIDS) te Hasselt een kinderdagverblijf opgestart met de naam "KIDSJE". Dit kinderdagverblijf was oorspronkelijk toegankelijk voor kinderen vanaf 1 jaar, maar de vroege screening en de vroege cochleaire implantaties in België (vanaf 5 maanden) hebben de opnameleeftijd verlaagd tot 6 maanden.

Deze kindercrèche situeert zich naast het audiologisch centrum en de audioloog kan dus, in samenwerking met de logopediste van de crèche, heel regelmatig het gehoorvermogen van het kind (met hoorapparaten of cochleaire implant) meten en eventueel de apparaten bijstellen. Bij cochleaire implantaten gebeurt dit in overleg met het CI-team dat het implantaat afregelt. Wij stellen hierdoor vast dat hoorapparaten of cochleaire implant bij deze groep kinderen twee keer zo snel zijn afgeregeld, in vergelijking met kinderen die niet naar deze crèche komen.

De baby's en peuters die naar de kindercrèche komen, worden niet alleen audiologisch begeleid, maar krijgen ook extra auditieve, communicatieve, cognitieve en motorische stimulatie. Dit kan zowel in groep gebeuren als individueel.

Ouder-kind interactie

Daarnaast hechten wij enorm veel belang aan de vroege ouder-kind-interactie, want uit verschillende onderzoeken (Marschark, 2001; Lichtert, 2004; Loots, 2005) blijkt dat de vroege interactie een grote invloed heeft op tal van ontwikkelingsdomeinen zoals de taalontwikkeling, de cognitieve ontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Vermits we nog in de aanpassingsfase van de hoorapparatuur zitten en we bovendien op deze jonge leeftijd heel moeilijk kunnen voorspellen wat het kind met deze hoorapparatuur gaat doen, vinden wij het belangrijk dat ouders en begeleidend personeel voldoende gebruik maken van visuele communicatiestrategieën, die ook een belangrijke rol spelen in gebarentaal. We denken hierbij aan:

- het plaatsen van het object waarover je communiceert tussen je kind en jezelf, zodat het kind altijd kan zien waarover je communiceert;
- het (aanvankelijk) groter maken van de gebaren of het maken van het gebaar op het object zelf;
- visueel de aandacht trekken van je kind (door aanraken of te wuiven met de hand);
- zorgen dat het kind naar je kijkt alvorens je begint te communiceren.

Simultane Communicatie

Daarnaast dienen we er steeds rekening mee te houden dat, als ouders kiezen voor hoorapparaten of een cochleaire implant, dit betekent dat zij kiezen voor een auditieve input voor hun kind. Wij opteren ervoor om de visuele communicatiestrategieën te gebruiken in combinatie met een expressieve, gesproken taal en dit is mogelijk via het gebruik van Simultane Communicatie (SimCom). We spreken tegen de kinderen, maar maken tegelijkertijd gebruik van gebaren en van eigenschappen (zoals ruimte en flecties) van de gebarentaal. SimCom is dus geen gebarensysteem waar bij elk gesproken woord een gebaar gemaakt wordt.

Het is een gulden middenweg, die makkelijk toegankelijk is voor horende ouders en die een basis kan vormen zowel voor de gesproken taal als voor de gebarentaal. Ouders, kind en omgeving zullen in de loop van de volgende maanden of jaren aangeven, wat de eerste en de tweede taal zal worden van dit kind. Mogelijk kan dit ook later nog veranderen.

Het gebruik van SimCom sluit zeer goed aan bij de andere facetten die belangrijk zijn tijdens de preverbale communicatie. Wij denken hierbij aan:

- kijken naar het aangezicht van de baby;
- nadoen van gelaatsuitdrukkingen of van brabbelgeluiden van de baby;
- het volgen van het kind. Waar kijkt het naar en waar is het in geïnteresseerd? Hierover gaan we vervolgens communiceren;
- beurt nemen stimuleren, door allerlei spelletjes (zoals kiekeboe), maar ook door voldoende pauzes te leggen zodat het kind de mogelijkheid krijgt om het initiatief te nemen in het gesprek;
- spreken met een expressief gezicht, een hogere stemgeving, een trager tempo en met meer intonatie (zelfs wat zingend);
- gebruik maken van korte zinnen en veelvuldig herhalen;
- eenvoudige kinderrijmpjes of meebeweegliedjes.

Natuurlijk moeten we bij dove kinderen met hoorapparaten of cochleaire implant er altijd voor zorgen dat de luisteromstandigheden zo optimaal mogelijk zijn. Dit kan door de afstand tot het kind zo kort mogelijk te maken als je praat en door achtergrondlawaai zoveel mogelijk te beperken (geen radio of TV laten aanstaan).

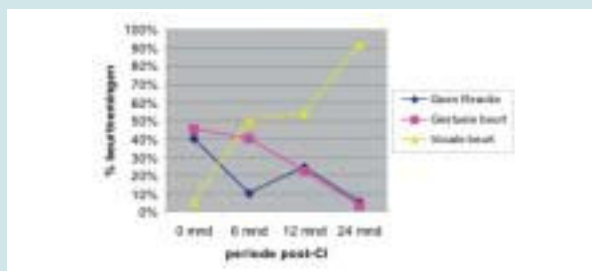
Alle ouders (en hun naaste omgeving) die in KIDS-Hasselt in vroegbegeleiding zijn en dus ook de ouders van de kinderen uit het kinderdagverblijf, krijgen de mogelijkheid om deel te nemen aan informatiecursussen rond bepaalde thema's (communicatie, Dovencultuur, zorg voor het hoorapparaat/CI) en aan een cursus SimCom en/of Vlaamse Gebarentaal.

Volgen van communicatie

Om de preverbale communicatie goed op te volgen, maken we halfjaarlijks een video-opname van een interactiemoment van een begeleider van de kindercrèche met het kind. Voor de analyse van deze video maken we gebruik van Tait Video Analyses. Margaret Tait's video-analyses (Tait e.a. 1994, 1997, 2001) staan al jaren bekend als een zeer bruikbare observatietechniek om de preverbale communicatieontwikkeling van jonge kinderen met een gehoorverlies in de dagelijkse praktijk in kaart te brengen. Binnen haar video-analyses wordt de nadruk gelegd op 4 domeinen: de beurtnemingen door het kind, die gestueel of vocaal kunnen zijn; het initiatief dat het kind neemt om te communiceren, het oogcontact en de auditieve waarneming van het kind tijdens de interactie. Margaret Tait noemt deze laatste de 'Non-looking Vocal Turns'. Het zijn vocale beurtnemingen door het kind, zonder voorafgaand naar de volwassene gekeken te hebben. Onderzoek van Tait (2001) toonde aan dat dove kinderen met een cochleaire inplant die in de preverbale fase veel initiatief nemen om te communiceren (en het maakte niet uit of ze dit gestueel of vocaal doen), enkele jaren later de beste resultaten behalen op het vlak van spraakperceptie.

DOVE KINDEREN DIE VOORAFGAAND AAN DE IMPLANTATIE GOED COMMUNICEREN HALEN ENKELE JAREN NA IMPLANTATIE BETERE RESULTATEN OP HET VLAK VAN SPRAAKPERCEPTIE

In onderstaande figuur 3 zien we een typische evolutie van een doof kindje dat op de leeftijd van 14 maanden een cochleaire inplant kreeg. Twee jaar na de implantatie zien we dat het aantal 'geen reacties' en het aantal 'gestuele beurtnemingen' sterk is afgenomen ten voordele van het aantal vocale beurtnemingen. Dit dove kind met een cochleaire inplant heeft dus in twee jaar tijd een auditieve input gekregen en probeert hierdoor op een meer vocale manier met zijn omgeving te communiceren.



Figuur 3: Beurtnemingen volgens Tait Video Analyse bij een doof kindje dat op leeftijd 14 maanden een cochleaire inplant kreeg.

Omdat we weten dat de populatie dove kinderen een bijzondere heterogene groep is en ruim 30% bijkomende problemen (onder meer mentale achterstand, concentratiestoornis, Autisme Spectrum Stoornis,) heeft naast het gehoorverlies, vinden we het heel belangrijk dat deze kinderen op een multidisciplinaire manier worden opgevolgd. Wij hebben dan ook een eigen 'monitor' ontwikkeld, waarbij er aandacht besteed wordt aan: auditieve, cognitieve, communicatieve, motorische en sociaal-emotionele ontwikkeling. Door de kinderen om de 6 maanden in kaart te brengen, zien we vrij snel hoe ze evolueren en is het ook mogelijk om eventuele keuzes (bijvoorbeeld rond onderwijs) of beslissingen extra te ondersteunen vanuit deze 'monitor' of om de begeleiding bij te sturen. Ouders worden dan ook intensief betrokken in de begeleiding van hun kind en zijn een belangrijke gesprekspartner op de halfjaarlijkse handelingsplan besprekingen.

Dat alle genoemde aanpassingen van het dagelijks pedagogisch handelen met dove kinderen in de vroegbegeleiding noodzakelijk waren en ook hun vruchten beginnen af te werpen, blijkt duidelijk als wij de huidige populatie wat nader bekijken.

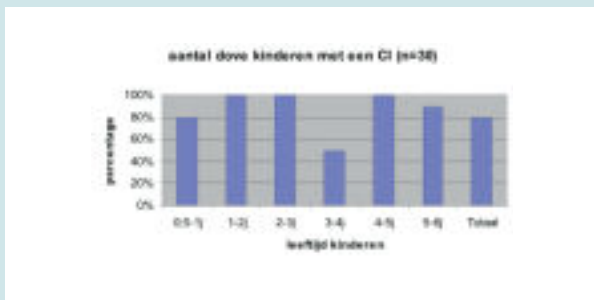
Situatie in 2005

Alhoewel we over 2005 geen algemene Vlaamse cijfers kunnen voorleggen, zouden we toch graag wat informatie geven over de situatie eind 2005, omdat we dagelijkse ervaren dat de populatie dove kinderen de laatste twee jaar nog sterk is veranderd. Daarom hebben wij de groep dove kinderen jonger dan 6 jaar die sinds de vroege gehoorscreening begeleid wordt vanuit het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden (KIDS) te Hasselt, in kaart gebracht. Het gaat in totaal om 30 dove kinderen. Onder 'doof' wordt hier verstaan 'een gemiddeld gehoorverlies van minimaal 90 dB aan het beste oor. Als wij deze populatie nader bekijken, dan stellen we vast dat van deze groep 80% een cochleaire inplant heeft (zie figuur 4)

Opvallend is dat alle dove kinderen van één en twee jaar en zelfs 80% van de kinderen in de leeftijd van 6 en 12 maanden een cochleaire inplant heeft. Daarnaast valt het ook op dat van de groep 3-4 jarigen slechts 50% geïmplanteerd is. Dit lagere percentage wordt onder andere veroorzaakt door twee niet-geïmplanteerde kinderen van dove ouders. Dit geeft aan dat het voor dove ouders nog steeds zeer moeilijk is om voor cochleaire implantatie te kiezen.

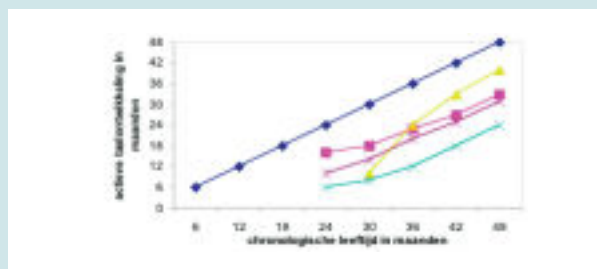
Van deze 30 kinderen zijn er 15 al langer dan 3 jaar geïmplanteerd en van hen kunnen we dus al een aantal gegevens in kaart brengen. De studie heeft echter maar betrekking op 12 van deze 15 kinderen, aangezien drie van hen een bijkomende handicap hebben. Van deze 12 kinderen waren er 8 geïmplanteerd tussen 10 en 18 maanden en 4 tussen 24 en 30 maanden.

VROEGE GEHOORSCREENING EN CI

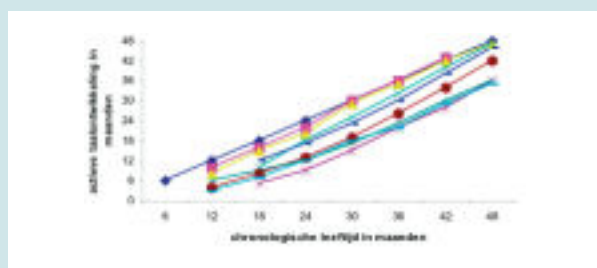


Figuur 4: Aantal dove kinderen met een cochleaire implant per leeftijdscategorie in KIDS-Hasselt.

Uit figuren 5 en 6 blijkt duidelijk dat de actieve (gesproken) taalontwikkeling, gemeten met de Nederlandse Non Speech Test (NNST) en/of de Reynell Taalontwikkelingsschaal (RTOS), in beide groepen erg verschillend evolueert. De actieve taalontwikkeling van de normaalbegaafde dove kinderen, geïmplanteerd tussen 24 en 30 maanden, ontwikkelt zich na de implantatie in eenzelfde tempo als een normaalhorend kind, maar de opgelopen achterstand wordt vóór de leeftijd van 4 jaar niet ingehaald. Bij de kinderen die geïmplanteerd zijn tussen 10 en 18 maanden, stellen we vast dat 5 van de 8 kinderen de opgelopen achterstand op het vlak van de actieve taal al onmiddellijk aan het wegwerken zijn. Vier van de in totaal 15 kinderen (27%) bereiken reeds op vierjarige leeftijd (= drie jaar na implantatie) hetzelfde actieve taalniveau als een horend kind.



Figuur 5: Actieve taalontwikkeling (gemeten met NNST en/of RTOS) van 4 dove kinderen die geïmplanteerd werden tussen 24 en 30 maanden.



Figuur 6: Actieve taalontwikkeling (gemeten met NNST en/of RTOS) van 8 dove kinderen die geïmplanteerd werden tussen 10 en 18 maanden.



Zelfs beneden de leeftijd van 30 maanden speelt dus de leeftijd van implantatie nog een belangrijke rol, in het voordeel van de jonger geïmplanteerden. De plasticiteit van de hersenen en de perceptuele ontwikkeling in de eerste levensmaanden zijn hierbij cruciale factoren. Natuurlijk is dit maar een studie met een beperkte groep kinderen en is wetenschappelijk onderzoek met een grotere groep noodzakelijk, maar de tendens is al duidelijk merkbaar.

Risico's

Bovenvermelde resultaten zouden misschien de indruk kunnen wekken dat het implanteren van dove kinderen op zeer jonge leeftijd alleen maar voordelen heeft. Dit is zeker niet zo, want er zitten ook een aantal risico's in verscholen waarvan we ons bewust moeten zijn.

We moeten in eerste instantie zeker zijn dat het kind doof is en dat het met gewone hoorapparaten onvoldoende



spraak zal kunnen herkennen. Dit is niet eenvoudig, want objectieve gehoormetingen zijn niet altijd sluitend, subjectieve metingen zijn moeilijk uit te voeren en de proefperiode met hoorapparaten is vrij kort. In sommige gevallen kan het dan ook een wijze beslissing zijn om de situatie nog enkele maanden aan te zien en nog extra audiologische evaluaties in te lassen.

KINDEREN WAARVAN DE OUDERS VERWACHTEN DAT EEN IMPLANTAAT DE DOOFHEID OPLOST, ZIJN GEEN GOEDE KANDIDAATJES VOOR IMPLANTATIE

Ouders, wiens doof kind op zeer jonge leeftijd (tussen 6 en 12 maanden) wordt geïmplanteerd, kunnen in de korte periode tussen de onderkenning van de doofheid tot aan de implantatie mogelijk onvoldoende geïnformeerd

worden over alle facetten van doofheid en hebben zelf nauwelijks met hun kind ervaren wat doofheid werkelijk is. De kans bestaat dan ook dat ouders cochleaire implantatie gaan zien als een vlugge oplossing voor de doofheid en dat zij als gevolg hiervan veel te hoge verwachtingen gaan creëren. Zij gaan soms verwachten dat hun kind met de inplant vlot zal leren praten en dat het onmiddellijk naar het reguliere onderwijs zal kunnen gaan. Sommige ouders gaan zich hierdoor zelfs niet meer verder informeren rond doofheid (gaan niet meer deelnemen aan informatieavonden of gebarenlessen) en denken dat met een implantaat alles is opgelost. Ouders kunnen alleen tot realistische verwachtingen komen, als zij vooraf over voldoende en objectieve informatie beschikken over cochleaire implantatie en dovenpedagogiek. De operatie is slechts de start van een proces dat jaren in beslag zal nemen. Sininger (2002) schrijft hierover het volgende: "Children from families who expect that cochlear implant surgery will provide an easy, fast fix for deafness, will not make good candidates." David Luterman (2002) durft in dit verband zelfs de uitspraak

doen: “When emotions are high, cognition is low.” Dit alles kan tot gevolg hebben dat het ‘aanvaardingsproces’ van de doofheid van hun kind bij deze ouders (even) wordt uitgesteld en hierdoor later op gang zal komen.

Zoals reeds eerder in deze publicatie werd aangehaald, heeft 30 tot 40% van de dove kinderen een bijkomende handicap. Vele van deze handicaps zijn op heel jonge leeftijd niet of nauwelijks zichtbaar en zullen in de loop van de ontwikkeling manifest worden. In dit opzicht is het dan ook erg belangrijk dat deze dove kinderen met een cochleaire inplant multidisciplinair worden gevolgd en begeleid, zodat eventuele bijkomende moeilijkheden snel worden vastgesteld en de begeleiding en eventueel ook de verwachtingen van ouders kunnen worden bijgestuurd.

Een belangrijke recente vaststelling op het vlak van leermoeilijkheden, is het feit dat we nu ook vaststellen dat er dove kinderen zijn met een NLD-profiel (Nonverbal Learning Disorder). Dat wil zeggen dove kinderen bij wie het spreken en de gesproken taal vrij vlot ontwikkeld, maar met niet-verbale (vooral ruimtelijke) moeilijkheden, die gaan leiden tot leerstoornissen (dyscalculie, dyslexie). Op dit vlak is zeker nog verder onderzoek noodzakelijk.

Als wij echter voldoende rekening houden met bovenvermelde risico’s en het geïmplanteerde kind multidisciplinair begeleiden, kunnen we eventuele moeilijkheden onmiddellijk aanpakken en het negatief effect tot een minimum beperken.

Besluit

We hebben in dit artikel willen aangeven dat de populatie dove kinderen in Vlaanderen sinds 1998 erg snel verandert. De oorzaken zijn vooral de vroege gehoorscreening en cochleaire implantatie (op steeds jongere leeftijd). Dit heeft tot gevolg dat meer dove kinderen de gesproken taal verwerven, een hoger schools niveau bereiken en zullen integreren in het reguliere onderwijs. Deze verschuiving van de populatie vraagt dan ook om een bijsturing van onderwijs, revalidatie en begeleiding van deze dove kinderen. Maar het brengt ook nieuwe vragen met zich mee: hoe moeten we ouders van jonge dove kinderen na de vroege gehoorscreening optimaal begeleiden? Hoe kunnen we tijdig bijkomende (leer)moeilijkheden ontdekken? Hoe kunnen deze geïntegreerde leerlingen nog contact houden met andere dove kinderen? Hoe zullen deze kinderen op sociaal-emotioneel vlak ontwikkelen? Wat is de plaats van gebarentaal in de begeleiding van kinderen met een cochleaire inplant? We weten op dit ogenblik al heel wat over dove kinderen met een cochleaire inplant, maar er is ook nog veel degelijk wetenschappelijk onderzoek nodig om op bovenvermelde vragen in de nabije toekomst een antwoord te geven.

Samenvatting

Vlaanderen was in 1998 één van de eerste regio’s ter wereld die startte met een objectieve gehoorscreening van alle pasgeborenen. Deze vroege screening, gekoppeld aan vroegtijdige diagnostiek en behandeling met daarnaast de evolutie op vlak van cochleaire implantatie, heeft ervoor gezorgd dat op korte tijd de populatie dove kinderen op verschillende vlakken grote wijzigingen ondergaat.

Dit blijkt uit een vergelijking van Vlaamse onderzoeksresultaten van dove kinderen met een cochleaire inplant (CI) die verzameld werden in 1999, 2003 en 2005. We zien vooral een vroegere diagnose van het gehoorprobleem, een grote toename van het aantal kinderen met een cochleaire inplant en een verbetering van de gesproken taal bij deze kinderen. Bij de vroeggescreende dove kinderen, die vóór de leeftijd van 18 maanden zijn geïmplant, bereikt zelfs 27% op vierjarige leeftijd een actief taalniveau dat overeenkomt met dat van een horend kind. Onder andere ten gevolge hiervan neemt het aantal dove kinderen dat regulier onderwijs volgt, stelselmatig toe. Maar dit wil anderzijds niet zeggen dat deze dove kinderen kunnen functioneren als een horend kind en dat zij later op een hoger lexicaal niveau of bij het begrijpend lezen, geen problemen meer gaan ondervinden.

Tevens stellen we vast dat binnen de groep dove kinderen met een cochleaire inplant eerder bijkomende moeilijkheden heeft, die de communicatieve ontwikkeling en het schoolse leren negatief kunnen beïnvloeden. Gezien de heterogeniteit van de populatie en de enorme spreiding van de resultaten na implantatie, moeten wij erg voorzichtig zijn in het maken van voorspellingen op zeer jonge leeftijd. Multidisciplinaire begeleiding en follow-up is dan ook, zeker in het begin, voor alle kinderen noodzakelijk. Vanuit deze noodzaak hebben wij in het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden te Hasselt, het kinderdagverblijf “het KIDSJE” opgestart. Een eerste evaluatie hiervan toont aan dat de afregeling van hoorapparaten en/of cochleaire inplant bij deze kinderen twee keer zo snel verloopt en dat de multidisciplinaire follow-up ons toelaat om het merendeel van de extra moeilijkheden vroegtijdig op te sporen en vervolgens ook weer te begeleiden.

Over de auteur

Leo de Raeve is 25 jaar werkzaam als psycholoog binnen het Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden te Hasselt-België. In 2002 richtte hij ONICI op, een ONafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie. Hij is gastdocent aan de Katholieke Hogeschool Leuven, Voortgezette Opleiding voor Leerkrachten Buitengewoon Onderwijs, afstudeerrichting ‘kinderen met gehoorproblemen’. Daarnaast is hij voorzitter van de overkoepelende Vlaamse Werkgroep rond Cochleaire Implantatie “CORA-CI” en van de Raad van Bestuur van de Vlaamse vzw WelCom, een vereniging ter bevordering van het welzijn van personen met een auditieve handicap (voor meer informatie leo.de.raeve@onici.be of www.onici.be).

Literatuur

Een literatuurlijst kan worden opgevraagd bij de redactie of de auteur.