

**Istanbul 5 April 2013**  
**Verslag Symposium “Jonge CI-gebruikers;  
Revalidatie, Educatie en samenhangende aspecten”.**



Foto: Skyline vanaf de Galata-brug

Het symposium werd gehouden in een conferentiehhal van het militaire museum Harbiye te Istanbul. De opkomst lag op ongeveer 200 mensen. Het merendeel van de bezoekers waren Turkse mensen, ouders van kinderen met CI, Volwassen CI-gebruikers, maar vooral ook professionals zoals docenten en logopedisten. De niet-Turkse deelnemers waren voornamelijk EURO-CIU leden uit vrijwel alle Europese landen.



Alle gesproken presentaties werden – naast vertaling in verschillende talen - ook middels tekst in het engels aangeboden, waarvoor aan de zijkanten van de zaal grote TV-schermen waren geplaatst.

In de ruime hal van het museum waren producenten van CI geplaatst waar je tijdens de pauzes informatie kon inwinnen. Ook waren er wat kraampjes met o.a. sieraden – de Turkse handelsgeest was dus ook aanwezig.

Het symposium werd geopend door de heer Mustafa Koyuncu, voorzitter van de Turkse belangenorganisatie voor CI-gebruikers. Mustafa noemde onder andere dat NHS (Neonatal Hearing Screening) inmiddels in Turkije ook standaard is voor pasgeborenen. Verder was het vooral een startschot speech voor het symposium en een welkom aan de aanwezigen.

Vervolgens nam de heer Hendrik Fehr (vice-voorzitter van EURO-CIU) het woord. Ook dit was nog een inleidende speech waarbij vooral de uitdaging van het omgaan van kinderen met CI benadrukt werd.

Eerste spreker: **Prof. Dr. Gonca Sennaroglu**, Universiteit van Hacettepe, Faculteit van gezondheidswetenschappen in het bijzonder hun audiologische programma. Haar betoog kwam er op neer dat de professionals vooral dichter bij de patiënten zouden moeten komen te staan. Verder werd geconstateerd dat – omdat CI op steeds jongere leeftijd toegepast wordt – er problemen ontstaan in het verdere leven van de jonge kinderen. Deze problemen komen vooral door gebrek aan goed opgeleide mensen. Tevens werd genoemd dat ABI een opkomend fenomeen in Turkije is (in 2012 is 40 keer ABI toegepast). Bij de jeugdige CI-gebruikers is het in Turkije een feit dat 20% tot 40% naast hun CI een andere handicap hebben, wat gezien wordt als een extra uitdaging. Hierdoor is in Turkije vaak sprake van een individuele aanpak van revalidatie.

Tweede spreker: **Dr Aylin Ciftci**, Ministerie voor beleid op het gebied van familie en sociale aspecten.

Oorspronkelijk zou deze dame als eerste spreker aan bod komen, echter de chaotische verkeerssituatie in Istanbul zorgde voor een fikse vertraging.

Ter sprake kwam met name de manier waarop de toegang van speciaal onderwijs naar regulier onderwijs voor kinderen met CI in Turkije geregeld was. Zoals al eerder aangegeven is dat met name door gebrek aan goed opgeleid personeel een probleem. Binnen de Turkse politiek blijkt het belangrijk te zijn om mensen met beperkingen goed te kunnen identificeren (in hokjes plaatsen). CI gebruikers worden op dit moment op een hoop gegooid met andere vormen van slechthorendheid. Toch is slechthorendheid in de politiek helaas nog een onbekend fenomeen. Mw. Ciftci probeert nu aandacht te krijgen voor het traject na CI, scholing en therapie EN zekerheid over nazorg als het gaat om apparatuur (processor en alle randhulpmiddelen). Het ministerie helpt haar bij de opzet van projecten en zorgt voor budgetten om een beeld van de problemen te krijgen en daar ook oplossingen voor te gaan vinden. Een belangrijke conclusie was dat op dit moment feedback – resultaten met CI- niet terecht komen bij de politici waardoor de overheid CI vooral ziet als een kostenpost.

Derde spreker: **Dr. Esra Yucel**, Universiteit van Hacettepe, Faculteit van gezondheidswetenschappen in het bijzonder hun audiologische programma.

Mw. Yucei memoreerde het feit dat vroege implantatie tot betere resultaten leidt. Van belang is dan wel dat er een individuele aanpak is. Wat als groot probleem wordt ervaren is het feit dat de scholing qua structuur regelmatig veranderd, niet alleen voor CI-kinderen, maar ook voor normaal horende kinderen.

Vierde spreker: **Prof. Dr. Armagan Incesulu**, Eskisehir Osmangazi, School voor KNO artsen.

Mw. Incesulu had voornamelijk punten waar KNO-specialisten hun voordeel zouden moeten doen. Een paar algemeen bekende punten werden genoemd zoals risico als gevolg van de operatie; aangezichtszenew, smaakzenew die beschadigd kan raken, maar ook dat kans bestaat op meningitis. Op dat laatste (meningitis) werd wel opgemerkt dat dit risico door vaccinatie al grotendeels beperkt is. In Turkije blijkt dat missers als gevolg van de operatie vrij zeldzaam zijn

Opvallend was de opmerking rond MRI scans. De stelling was dat een MRI scan een CI kan vernietigen, echter zij meende dat, als je weet wat je doet, er toch een MRI scan mogelijk is bij mensen met een CI.

Vervolgens kwam er een presentatie over onderzoek, met name op het gebied van stamcellen en genen. Er werd een beeld (plaatje) gegeven als voorbeeld van goede en slechte zenuwen. Er wordt gewerkt aan een onderzoek waarbij nieuwe zenuwcellen aangemaakt kunnen worden. Het idee erachter is dat zenuwcellen opnieuw “geprogrammeerd” kunnen worden. Het resultaat van dit onderzoek is nog niet voldoende omdat soms het reproduceerproces (natuurlijke proces in de hersenen) stopt. Reden daarvoor is de zogenaamde “blood barrier”. Op muizen lukt het wel, maar op mensen is het nog niet geprobeerd. Tenslotte wordt gememoreerd dat er in Turkije nog geen budgetten zijn voor bilateraal CI. Ook werd nog genoemd dat mensen – die voor CI in aanmerking komen – afwachten wat de resultaten zullen zijn van het genen onderzoek. Gewaarschuwd werd dat dit nog een lange weg is en dat daar nog vele jaren van onderzoek voor nodig zijn.

Vijfde spreker: **Dr. Hayriye Karabulut**, Ministerie van gezondheid, het nationale instituut voor staatsgezondheid.

Het betoog van meneer Karabulut was vooral gericht op Newborn Hearing Screening (NHS). Hij gaf aan dat er in Turkije tussen de 0,1% en 0,6% gehoorproblemen werden ontdekt bij pas geboren kinderen. Sinds 2004 is NHS van start gegaan en toont dit nuttige data, met name om risicogroepen te kunnen ontdekken. Het is een strak georganiseerde methode en bestaat uit 862 locaties waar dit gedaan wordt (een jaar eerder waren dit nog 739 locaties, dus dit groeit snel). Benadrukt wordt dat er een strenge controle is op zowel personeel als uitrusting van de locaties. Het betreft hier niet alleen – potentiële – CI kinderen maar ook “gewone” slechthorende kinderen. Het ministerie heeft ook een soort van “awareness” project lopen waarmee ze hopen de kinderen te kunnen blijven volgen in hun leven en ontwikkeling.

Zesde spreker: **Dr. Ahmet Atas**, Universiteit van Istanbul, Faculteit van gezondheidswetenschappen in het bijzonder hun audiologische programma.

Zijn presentatie zoomt in op afwijkende resultaten met CI. In eerste instantie werd altijd gedacht dat wanneer de resultaten met het CI tegenvielen er wellicht te weinig geoefend werd. Maar onderzoek weer uit dat juist in die gevallen vaak sprake was van een ‘vervormde’ gehoorzenew. Om te testen hoe de gehoorzenew werkt doen ze een zogenaamde EABR-test (middels schokjes meten ze wat de gehoorzenew doet). Dit doen ze om te voorkomen dat er onnodig geopereerd wordt omdat uit deze test zou blijken wat de resultaten met CI zouden kunnen zijn.

## Intermezzo



Om even een korte “pauze” te hebben en wellicht de aandacht scherp te houden alsmede om iets te laten zien van de Turkse cultuur gaven een viertal CI-kids een dansvoorstelling. Drie van deze twaalfjarige kinderen hebben hun CI 7 jaar geleden ontvangen, eentje pas twee jaar geleden. Ze zijn allemaal doof /zwaar slechthorend geboren. Ze maakten er een mooie show van, leuk om te zien. Daarna kwam er nog een – volwassen – CI-gebruiker ten tonele die ons zijn gitaarspel liet horen.

Zevende spreker: **Dr. Esser Leyding** (Duitsland).

Een weerspiegeling van de situatie in Hannover. Kinderen worden steeds jonger geïmplanteerd. De trend die zij toonde was dat in 2003 ongeveer 10% van de kinderen jonger dan 1-jaar waren en dat dit in 2012 40% is geworden.

Vroege diagnose en Ci operatie leidt tot een ontwikkeling die overeenkomt met leeftijdsgenoten. Hierdoor hebben zij betere scholingsmogelijkheden en ontwikkelen zij zich beter op sociaal emotioneel gebied. De ondersteuning in Hannover is gericht op de ouders. Leer hen de dingen, waarmee ze thuis kunnen oefenen. En probeer ouders te leren niet te beschermend naar hun kind te doen. Kinderen hebben recht op hun eigen ontdekkingen. Testresultaten tonen – ook hier – hoe eerder geïmplanteerd, hoe beter de resultaten. Wanneer je na je 5-7<sup>de</sup> levensjaar geïmplanteerd wordt, hoef je niet meer te verwachten dat een kind echt tot een goede spraakontwikkeling komt. Hoe eerder je begint met hulp, des te beter zijn de resultaten. Kortom, het gaat niet vanzelf, je moet er als professional en als ouder iets voor doen. Een tip die deze dame meegaf was dat je met je kind moet gaan zingen. Dat is een heel goede training voor het auditieve geheugen van je kind, en daarbij is het leuk.



Achtste spreker: **Dhr. Leo De Raeve**, (België).

Een weerspiegeling van de situatie in Vlaanderen.

NHS wordt in België al vanaf 1998/1999 gedaan, waarmee zij ten opzichte van de andere Europese landen zeer vroeg waren. Inmiddels is de gemiddelde implantatie leeftijd 6 maanden. Deze jonge leeftijd heeft zeker niet alleen voordelen. Zowel voor het acceptatieproces bij ouders kan dit te vroeg zijn, maar ook kan je in die zes maanden meestal nog niet goed vaststellen of er sprake zal zijn van meerdere beperkingen. Voor geïmplanteerde kinderen geldt dat het in 95% van de gevallen kinderen zijn van normaal horende ouders. Leo vraagt zich af of dit ook geldt voor de rest van de wereld. Een constatering is dat het moeilijk is om dove kinderen te leren lezen. Het blijkt dat dit bij kinderen met een CI veel makkelijker gaat.

Voor 94% van de doof geboren kinderen geldt dat zij een CI krijgen. Van de jongste groep heeft 70% daarvan bilateraal. Inzake resultaten met CI kan gesteld worden dat als je jong geïmplanteerd wordt, je toch niet zeker kunt weten of het uiteindelijk leidt tot (zeer) goede resultaten. Wat wel bekend is, is dat als kinderen op 5 jarige leeftijd of later geïmplanteerd worden dat deze niet het resultaat zullen behalen als jong geïmplanteerde.

Het belang van medewerking van ouders en omgeving wordt – nog eens – onderstreept, want pakweg 10% van het “leren” wordt bepaald op school maar 90% door de omgeving. Het stimuleren van eigen initiatief van het kind (niet voor het kind spreken) zal de resultaten ook verbeteren. Er wordt een trainingsprogramma getoond met de naam “Listening Cube” gemaakt door Med-el. Dit is een programma waarbij kinderen o.a. zinnen logisch moeten afmaken. Ook is er in Vlaanderen een project dat “Saturday Kid” genoemd wordt. Hier komen CI-kinderen die op reguliere scholen zitten, af en toe bij elkaar op een school voor dove/slechthorende kinderen waar ze o.a. hun vrienden uit het verleden weer kunnen ontmoeten. Vanuit dit programma wordt ook een “kamp” georganiseerd, waar kinderen een week lang met lotgenoten samen kunnen zijn. Tenslotte werd gemeld dat alle CI kinderen die naar reguliere scholen gaan een FM systeem ter beschikking krijgen.

Negende spreker: **Mevr. Elizabeth Tyszkiewicz**, (Engeland).

Het thema van haar 1<sup>e</sup> presentatie was “Luisteren en denken, help je kind de overbrugging te maken van oor naar hersenen”. In feite ging het om begrijpend luisteren. Je kan iets horen in een vreemde taal, maar dat absoluut niet begrijpen omdat je de taal niet kent. Eigenlijk is dat dus het probleem. Je kunt het echter trainen. Een van de methodes die ze aanreikt is het maken van een logisch verhaal door de volgorde van opbouw goed te houden. Vaak willen ouders te snel en leggen bijvoorbeeld al kwast, verf en papier klaar om te kunnen schilderen. Beter is het om met een leeg werkblad te beginnen en de opbouw samen met het kind te doen. Zoals: Wat hebben we nodig? Een stuk papier. Het kind kan dan papier pakken. Wat hebben we nog meer nodig? Een kwast, etc, etc. tot het moment dat er echt geschilderd gaat worden. Tenslotte gaf Elizabeth aan dat het in de ontwikkeling van het kind belangrijk is om vooral te kunnen genieten van lezen. Als het kind plezierige verhaaltje leest die begrijpelijk zijn, dan zal dat ten goed komen aan de ontwikkeling van het communiceren.

Het thema van haar 2<sup>e</sup> presentatie was “Theory of Mind”. Kun jij begrijpen wat andere mensen denken of voelen? Mw. Tyszkiewicz nam ons aan de hand van allerlei voorbeelden mee in de verschillende fasen waar de Theory of Mind is opgebouwd.

Tiende spreker: **Mrs. Amy McConkey Robbins** (Indianapolis, Verenigde Staten van Amerika).

Mw. Robbins nam ons mee in de Boss Your Brain strategies. Zij liet aan de hand van video's zien hoe ze kinderen leert hun hersenen te trainen om op een andere manier te gaan denken. Ze leert kinderen dat zij de baas zijn over hoe zij denken. Daarnaast leert ze kinderen zich bewust te worden van het feit dat andere mensen over heel andere dingen (kunnen en meestal doen) denken dan jij. Probeer daardoor altijd heel goed uit te leggen wat jij denkt en waarom. Tips die daarbij kunnen helpen: Gebruik je vingers om met name de volgorde in gedachten te houden. Probeer het te visualiseren op een zogenaamd onzichtbaar schoolbord. Praat in gedachten even met jezelf erover. Beeld het uit. Deze strategiën kunnen allemaal helpen om het verhaal of de informatie te onthouden.