

TIPS BIJ DE VOORBEREIDING VOOR EEN BEZOEK AAN DE CONTROLE-ARTS VOOR VERHOOGDE KINDERBIJSLAG

Wat wordt/kan er gevraagd worden om mee te brengen?

Of kan je ook, als aanvullende info, zelf opvragen en meebrengen!

- AUDIOGRAM MET EN ZONDER CI
- SPRAAKAUDIOMETRIE MET EN ZONDER CI
- LOGOPEDISCH VERSLAG/TAALTEST (*ter aanduiding van de opgelopen taalachterstand!*)
Aangezien een audiogram en spraakaudiometrie enkel iets vertellen over wat er in ideale omstandigheden nog wordt gehoord en/of gereproduceerd (= receptief), is het toch zinvol om dit met een taaltest (= eerder productief) aan te vullen. Al zijn deze gegevens nog steeds ontoereikend om een correct en volledig beeld van de auditieve beperking van onze kinderen in beeld te brengen. Dergelijke testen worden immers steeds afgenomen in IDEALE OMSTANDIGHEDEN (testcabine of ruimte zonder storend lawaai (vb. andere stemmen, radio, tv, verkeer, ...)). Onze gewone leefomgeving is zelden volledig stil!
- CLB-VERSLAG (al dan niet met IQ-bepaling!) Indien je zoon/dochter integreert in het 'gewoon' onderwijs, is een IQ-bepaling niet strict nodig. Maar indien toch gevraagd, check even bij je controle-arts (telefoonnummer staat op de oproepingsbrief).
- G.ON-VERSLAG.
Aangezien het contact met het CLB zich vaak beperkt tot een enkele keren per jaar samen rond de tafel zitten om enkel de vorderingen te evalueren en er dus eigenlijk geen (regelmatig) persoonlijk contact is tussen CLB en je kind, lijkt het aangewezen om ook aan de G.On.-begeleid(st)er een verslag te vragen. Zij werkt immers 4 uren/week individueel met je zoon/dochter.
- VERSLAG VAN OUDERS
Dit verslagje willen wij, ouders, toevoegen om een duidelijker en vollediger beeld te schetsen van het grootbrengen van een kind met een auditieve beperking en de consequenties ervan op sociaal-emotioneel en familiaal vlak. Bovendien kunnen we ons niet van de indruk ontdoen dat de beeldvorming omtrent CI een te rooskleurig verhaal vertelt en in onvoldoende mate de beperkingen van dit hulpmiddel weergeeft.
Belangrijke consequenties van een auditieve handicap blijven er op vlak van communicatie en op vlak van sociaal-emotionele ontwikkeling en integratie in de maatschappij.

TIP: Maak een verslagje op papier! Aangezien het bondige onderhoud bij de controle-arts, is er immers niet de tijd om alles te vertellen ... Probeer hierbij zo volledig mogelijk te zijn, en je eigen situatie zo goed mogelijk in beeld te brengen. De vragenlijst (Nieuw systeem!), die meegestuurd wordt, kan daarbij helpen. Alleen, deze biedt niet voldoende mogelijkheid om de beperkingen van een kind met auditieve problematiek in beeld te brengen.

LUIK A: Volgende punten zijn het vermelden waard in een eigen aanvullend ouder-verslagje:

Enkele algemene raadgevingen:

Denk zorgvuldig na over de impact van de handicap van je kind. Dit doe je niet op een kwartiertje, trek hier gerust een paar uur voor uit met pen en papier

Vergelijken mag...maar niet met iedereen. Als je kind in een instelling verblijft is de kans groot dat je vergelijkt met andere kinderen uit de groep of de klas. Een gesprek met de leerkracht, opvoeder,...zal gebaseerd zijn op een vergelijking met valide kinderen. Vergelijk gerust met broers, zussen, kinderen uit de buurt, maar neem nooit klakkeloos de argumenten van andere minder validen over.

Afstand houden: zulke vergelijkingen zijn niet steeds prettig, je wordt met de neus op de feiten gedrukt. Hou het zakelijk, maar noteer de "trucs" die je ontwikkelde, ze lijken vanzelfsprekend, maar tellen mee in de beoordeling.

Noch medelijden, noch trots. Minimaliseer ook je inspanningen niet. Er zijn ook goede en minder goede momenten. Je kind gedraagt zich thuis al eens anders dan op school.

Communicatie

- Taalachterstand (daarvoor verwijst je naar de afgenomen taalttest(en))
Het vraagt het een voortdurende inspanning om zich aan te passen aan het taalniveau van 'de ander'. Automatisch praat je in eenvoudigere bewoording, in enkelvoudige zinnen, over concrete feiten, over het hier en nu ...
Dit heeft als gevolg een beperktere informatie-instroom.
- Situaties in groep of met achtergrondlawaai: hij/zij heeft dan ook minder/weinig baat bij zijn/haar hulpmiddel vb. de mogelijkheid tot bijwonen van een eucharistieviering (vb. 1^{ste} communie, plechtige communie, doop- en huwelijksvieringen in de familie ...), begrijpen van een conversatie met vrienden samen op restaurant, bioscoop- of theaterbezoek, conversatie mogelijk in de auto, buiten op de fiets, in de jeugdbeweging, uitleg volgen tijdens sportactiviteiten, ... (zie bijlage).
- Op een zekere afstand (buiten is dat op ong. 3m), valt hij/zij buiten gehoorbereik. Op de fiets, in het verkeer, in een groep mensen ... zorgt dat vaak voor stresserende en gevaarlijke situaties.
- Nadruk mag er best gelegd worden op het feit dat onze kinderen in (bijna) alle situaties de ondersteuning van lipbeeld !! zeker nodig hebben om te begrijpen.
- Ook andere visuele ondersteuning, vb. prenten, uitgeschreven tekst ... zijn en blijven een enorme ondersteuning bij het opnemen van informatie en leerstofonderdelen.
- Ondertiteling is een noodzaak om televisieprogramma's (ook kinderprogramma's!) te kunnen volgen.

- Het (frequent) gebruik van FM-apparatuur (thuis en in de klas)
- Het sporadisch gebruik maken van een Doventolk.

Verder willen we hier ook graag opmerken dat er gepolst zou kunnen worden naar het receptieve (luisteren, lezen) van taal: begrijpend lezen, dicteeoefening, kunnen samenvatten van een stuk leerstof, enz. Maar ook naar de taalproductie (praten en schrijven) kan ingeschaald worden: verstaanbaarheid, stemplaatsing, articulatie, zinsbouw, uitgebreide woordenschat, opstel oefening, gericht antwoorden op een gestelde vraag enz.

Sociaal-emotionele integratie

Luisteren vraagt van onze kinderen een voortdurende concentratie en dit is gewoonweg niet vol te houden. De broodnodige informatie kunnen ze vaak wel afleiden uit wat ze horen in combinatie met contextfactoren. Maar ze missen veel van de kleine 'niet ter zake doende' verbale uitwisselingen. En precies deze leren ons heel wat over 'hoe ons als sociale wezens in interactie te gedragen'. Dove kinderen kunnen zo op sociaal-emotioneel vlak enkele typische karakteristieken vertonen (minder empathisch, impulsiever, afhankelijker, rigider, minder genuanceerd beoordelingsvermogen, vrij egocentrisch...).

Naarmate een kind zich vlotter uitdrukt, gemakkelijker begrijpt en begrepen wordt, verloopt ook de sociale integratie vlotter. Communicatie en integratie gaan hand in hand.

Overige ...:

- Je kan een hoorapparaat of CI niet vergelijken met een bril!!! De correctie is nooit volledig! De auditieve beperking blijft een continuïteit in zorg en aandacht vragen.
- Schoolloopbaan → Integratie in het 'gewoon' onderwijs, **maar met ondersteuning van G.On.-begeleiding (vb. 4u/week) vanuit het Type 7-onderwijs.**
- Evenwichtsproblematiek, ... → stappen of fietsen in het duister is moeilijk
- Spel- en sportactiviteiten → vermijden van hevige contactsporten (= beperking)
→ moeilijkheid tot begrijpen van instructies bij het zwemmen (zonder CI!)
- Aanpassingen in de woning: lichtflitssysteem (deurbel, telefoon), trilwekker
→ bevordering van de zelfstandigheid
- Aanpassing van de familiale situatie → het niet (meer) of parttime uit werken gaan van een ouder.

LUIK B: Tips voor het invullen van de vragenlijst van het medisch-sociaal formulier

Zelfs met een eigen verslag als bijlage lijkt het toch raadzaam zo veel mogelijk bijzonderheden in de vragenlijst te verwerken. Het communicatieprobleem van onze kinderen staat hier centraal.

- **Over onderwijs en het gedrag van het kind**

Ook als je kind naar het gewoon onderwijs gaat kan je hier iets vermelden wanneer je kind ondersteuning krijgt van een G.ON.-begeleid(st)er vanuit het type 7-onderwijs (vb. 4u per week).

Indien u ook thuisbegeleiding hebt kan u dit onderaan p. 2 van de vragenlijst vermelden. Uiteindelijk richt thuisbegeleiding zich ook op het sociaal-emotioneel gedrag van uw kind (en het gezin).

Elk gehoorgestoord kind heeft door zijn/haar taalachterstand en door de moeilijkere communicatie problemen om met leeftijdsgenootjes om te gaan. Het minste wat je kan zeggen is dat ze op de toppen van hun tenen moeten lopen om anderen in school- en speelsituaties te verstaan en om zichzelf verstaanbaar te maken en zonder die twee elementen is communicatie en sociale interactie minstens zwaar bemoeilijkt. Dit verdient toch aandacht bij andere nuttige gegevens bovenaan p. 3.

- **Over de mogelijkheid contact te hebben met anderen**

Eenzijds kunnen onze kinderen problemen hebben bij uitspraak, intonatie, zinsbouw en dergelijke meer.

Anderzijds is de woordenschat van onze kinderen (die in tegenstelling tot normaalhorende kinderen alleen of voornamelijk in 1 tegen 1 situaties nieuwe woorden leren) minder uitgebreid zodat teksten begrijpen en interpreteren moeilijker is voor hun. Een strip kunnen lezen is nog niet hetzelfde als hem begrijpen.

Beide zijn het vermelden waard indien uw kind zulke problemen heeft.

Ook hier kan in het algemeen de moeilijke communicatie worden vermeld als nuttig gegeven. Denkt u maar eens na over de **noodzaak van het lipbeeld** voor een optimaal spraakverstaan. Zelfs wij ouders zijn er ons niet steeds van bewust hoeveel onze kinderen compenseren met liplezen! Een hoorapparaat of CI kan niet vergeleken worden met een bril. De correctie is nooit volledig. De auditieve handicap blijft steeds aanwezig en zal steeds een rol spelen. Daarenboven zijn er toch vele situaties waarin onze kinderen hun apparaat of CI niet kunnen dragen en dan zijn ze volledig afhankelijk van gebaren en lipbeeld.

U mag ook benadrukken dat uw kind (al behaalt het mooie resultaten in een geluidsdichte cabine) meestal moet horen in situaties met allerlei achtergrondgeluiden, hetgeen het nog meer richting liplezen duwt en de communicatie meestal ernstig bemoeilijkt.

Tenslotte mag u ook niet uit het oog verliezen dat communicatie binnen het gezin iets gans anders is dan communicatie met anderen. Wij kennen ons kind door en door en verstaan elkaar soms met halve woorden (onbewust gebruiken we trouwens veel gebaren) maar geldt dit ook voor contacten met anderen? Durft uw kind spreken tegen vreemden, of is het angstig om fouten te maken?

- **Over verplaatsing**

Sommige van onze kinderen hebben evenwichtsproblemen. Is uw kind in dat geval zal er zeker een probleem zijn bij het fietsen.

Spel en sport zijn ook slechts beperkt mogelijk:

- contactsporten worden ten zeerste afgeraden;
- bij ploegsporten worden de instructies niet of onvoldoende opgevangen;
- bij watersporten horen onze kinderen niets en kunnen ze alleen mits bijzondere tussenkomst de instructies begrijpen;
- ...

Doordat ze achtergrondgeluiden niet altijd opvangen zijn onze kinderen zich niet altijd bewust van gevaar. Herkent uw kind het geluid van verkeer achter en rondom zich bij het fietsen? Begrijpt uw kind berichten die worden afgeroepen in een station?

- **Over verplaatsing voor onderzoek of behandeling**

Vergeet hier ook niet alle dokterbezoeken (zeker in het jaar van de CI-operatie).

Daarnaast zijn er ook veel extra verplaatsingen om anderen te sensibiliseren voor de problemen van uw kind (sportbegeleiders - jeugdbeweging - ...).

- **Over voeding, wassen, kleden, woning en aanpassing van de manier van leven**

Heeft uw kind thuis een flitswekker, is er een lichtflitsysteem (deurbel, telefoon) dan kan u dat hier vermelden.

Blijft u thuis of zorgen grootouders voor kinderopvang (wanneer kribbe niet echt een optie is), is uw kind in semi-internaat of internaat, is er thuisbegeleiding, vergeet dit dan niet te vermelden.

Denk ook aan het bad/zand/strand en andere situaties waarin uw kind zijn/haar apparaten of CI niet kan dragen e, dus niet bereikbaar is via geluid, u moet dus tot aan uw kind lopen om de aandacht te trekken door vb. op de schouder te tikken. Dan pas kan u uw boodschap doorgeven.

Kan uw kind naar de jeugdbeweging gaan of aan sport doen zonder meer of moet hiervoor een extra inspanning worden geleverd?

BESLUIT

Het opvoeden van een kind met een auditieve handicap is en blijft een uitdaging, een appèl aan ouders. Als wij bij de pakken waren gaan zitten, hadden onze kinderen nooit gestaan waar ze nu staan. Met CI of zonder CI, dat zou er niet veel toe gedaan hebben ...

Om dit vol te houden, om voor hen alle kansen te blijven vrijwaren op een volwaardige opleiding conform hun capaciteiten, om hen op te voeden tot zelfstandig individuen, zal die extra inzet nodig blijven.

Voor de volgende documenten kan je terecht bij Goele Joniau (gegevens, zie hoofding):

- De FOD-brochure 'Inspanningen van ouders naar waarde geschat'.
- De herwerkte versie van deze brochure, met voorstellen om de auditieve problematiek correcter in te kleuren. Deze gaat naar de overheid en andere bevoegde instanties.
- De begeleidende brief, met verduidelijking naar de overheid toe, die werd opgesteld door VLOK-CI en CORA-CI, en mede ondertekend door VLOC, ODOK en FEVLADO.
- VKB-informatief = het informatiebundeltje dat verscheen als bijlage bij de NB van april 2004 (NB5 jrg.2, nr.2) = een samenvatting van de concrete info uit de FOD-brochure, aangevuld met info, verkregen op onze VKB-avond (02/02/04).
- Ook bij KVG kan je een interessante brochure verkrijgen:
"Dokter, Ik heb al een (voor)schrift."
Deze is gebaseerd op de nieuwe wetgeving en het nieuwe beoordelingssysteem.
KVG - Geserbu, Oud - Strijderslaan 1, 9000 Gent Tel 09 227 34 41

Goele Joniau en Sandra Knaepen
(Voor VLOK-CI, N.B.9, jrg.2 nr.6)