



**Vlaamse Studiegroep Vroegbegeleiding, Vroegbehandeling en Ontwikkelingsbegeleiding
V.S.V.V.O.**

studiedag

De “chirurg” en het ontwikkelingsgestoorde kind.

Bijdrage

*Revalidatie bij jonge, cochleair geïmplanteerde prelinguale
dove kinderen.*

Leo De Raeve, psycholoog KIDS-Hasselt



borggravevijversstraat 9 • 3500 hasselt
tel. 011 22 25 93 • fax 011 24 20 14 • kids@kids.be

Zaterdag 6 maart 1999

UIA-Wilrijk, Antwerpen

Revalidatie bij jonge cochleair geïmplanteerde, prelinguale dove kinderen

Leo De Raeve
psycholoog KIDS-Hasselt

1. Beslissingsfase.

Het revalidatieproces van jonge dove kinderen met een cochleaire implantatie, begint eigenlijk reeds voordat de implantatie heeft plaatsgehad.

Cochleaire implantatie (C.I.) is immers geen levensnoodzakelijke ingreep. De beslissing tot een C.I. is dan ook niet een louter medische beslissing, maar eerder een pedagogische beslissing waarbij het beslissingsrecht bij de ouders ligt.

Deze ouders kunnen maar tot een verantwoorde beslissing komen als zij vooraf over voldoende “objectieve” informatie beschikken. Zij moeten niet alleen geïnformeerd worden over cochleaire implantatie (ingreep, hospitalisatie, revalidatie, financiële consequenties,...) maar ook over de verschillende opvoedingsmodellen van dove kinderen. Zij moeten weten dat, alhoewel 95% van de dove kinderen horende ouders hebben, slechts 10% van de prelinguaal volwassen doven louter in de horende maatschappij functioneert. Praktisch alle volwassen doven hebben regelmatig of frequent contact met de Dovengemeenschap, alwaar de communicatie hoofdzakelijk in gebarentaal verloopt. Ondanks het feit dat gebarentaal meer dan 100 jaar (sinds het verdrag van Milaan in 1880) onderdrukt werden, heeft zij het toch overleefd en treedt zij op dit ogenblik sterker dan ooit tevoren naar buiten.

M.a.w. het merendeel van onze prelinguaal dove kinderen leeft als volwassene in twee werelden : de wereld van de horenden en de wereld van de Doven. Elke wereld heeft zijn eigen taal en zijn eigen cultuur.

Een C.I. is zonder twijfel een middel dat vooral het gehoor en de gesproken taal meer ontwikkelingskansen biedt en dus de integratie in de horende maatschappij zal vergemakkelijken.

Ook moeten de ouders voldoende geïnformeerd worden over de langdurige revalidatieperiode en de verwachtingen op korte en langere termijn. Willen wij enige prognose maken naar de toekomst, dan moeten wij ook het dove kind voldoende kennen : zijn intellectuele mogelijkheden, concentratievermogen, communicatiemogelijkheden, oorzaak van doofheid, bijkomende medische problematiek (epilepsie)...

Pas als je ouders, kind, en het cochleair implantsysteem voldoende kent, kun je de ouders op een realistische manier informeren.

Aangezien men steeds jonger (<1;6 jaar) gaat implanteren, loopt men het risico dat er onvoldoende tijd overblijft om ouders te informeren en dat dus de ouders in principe nog niet klaar zijn om een dergelijke belangrijke beslissing weloverwogen te kunnen nemen.

Bovendien zitten deze ouders dikwijls nog in de verwerkingsfase van de handicap bij hun kind. Liever een verantwoorde beslissing op 1;6 jaar dan een overhaaste beslissing op 1;0j.

2. Voorbereiding op revalidatie en eerste fittingen.

De afstelling van de spraakprocessor (=fitting) vereist na de implantatie heel wat medewerking van het kind. Daarom worden de kinderen reeds vooraf voorbereid op deze fitting. Eventueel met extra tactiele ondersteuning worden de Visuele Respons Audiometrie (=VRA) vooraf ingeoeffend. Op deze manier zal de fitting nadien efficiënter en betrouwbaarder verlopen.

Een 'fitting' verloopt ook vlotter als er een vertrouwde persoon bij aanwezig is, die het kind en de ouders kent en die met het kind kan communiceren. Binnen het KIDS proberen wij hieraan tegemoet te komen door voor elk kind dat geïmplanteerd wordt, een vertrouwenspersoon aan te duiden. Meestal is dit de behandelende logopediste. Zij wordt de tussenpersoon tussen ouders, kind en CI-team. Zij zal vooraf eventueel meegaan met de ouders naar de medische vooronderzoeken.(b.v. voor de elektrische audiometrie) en zal na de ingreep aanwezig zijn bij de eerste fittingen. Nadien nodigt zij de ouders maandelijks uit om een therapieessie bij te wonen, de gemaakte vorderingen te evalueren en het oefenprogramma voor thuis te bespreken.

Aangezien de verplaatsingen naar het CI-team van het Ziekenhuis (voor 'fittingen') voor ouders, kind, en begeleider enorm tijdrovend en stresserend zijn, is het aan te raden dat het fittingteam zich op regelmatige tijdsintervallen verplaatst naar het revalidatieteam.

3. Revalidatie.

De revalidatie van een CI-kind vereist, zeker in de aanvangsfase, een intensieve samenwerking tussen kind, ouders, het CI-team van het ziekenhuis en het lokale revalidatieteam.(zie figuur 1)

figuur 1

In het KIDS krijgen de kinderen dagelijks individueel logopedische therapie, waarbinnen auditieve training een belangrijke plaats inneemt.

De inhoud van deze individuele therapie is afhankelijk van een aantal factoren :

- de chronologische leeftijd van het kind
- de verstandelijke leeftijd van het kind
- de leeftijd waarop de doofheid is ontstaan
- de leeftijd waarop het kind geïmplanteerd werd
- de communicatiecode : oraal of in gebaren
- bijkomende leermoeilijkheden...

Het oefenmateriaal dat gebruikt wordt in de auditieve training, is meestal afkomstig van conversaties die het kind thuis of op school heeft gevoerd. Deze conversaties worden visueel vastgelegd in een soort 'dagboek'. Aanvankelijk zijn dit losse woordjes of korte twee- of driewoर्डzinnen, die ondersteund worden door een foto, tekening of praatballon. Geleidelijk aan wordt het talig aanbod omvangrijker en zal de visuele ondersteuning afnemen. Door in de situatie taal aan te brengen (en deze via het dagboek regelmatig te herhalen) leert het kind de associatie leggen tussen de gesproken of geschreven taal en de situatie. Wij vertrekken vanuit de natuurlijke situatie en gaan vervolgens over op meer analytische auditieve training (=top-down approach)

In de aanvangsfase van de begeleiding wordt vooral de nadruk gelegd op “**geluid-bewustzijn**”. Via allerhande spelletjes en door het kind attent te maken op omgevingsgeluiden of geluiden die het zelf maakt, kunnen we het kind bewust maken van deze geluiden. Het visualiseren geeft meestal nog een extra geheugensteun.

B.v. de telefoon

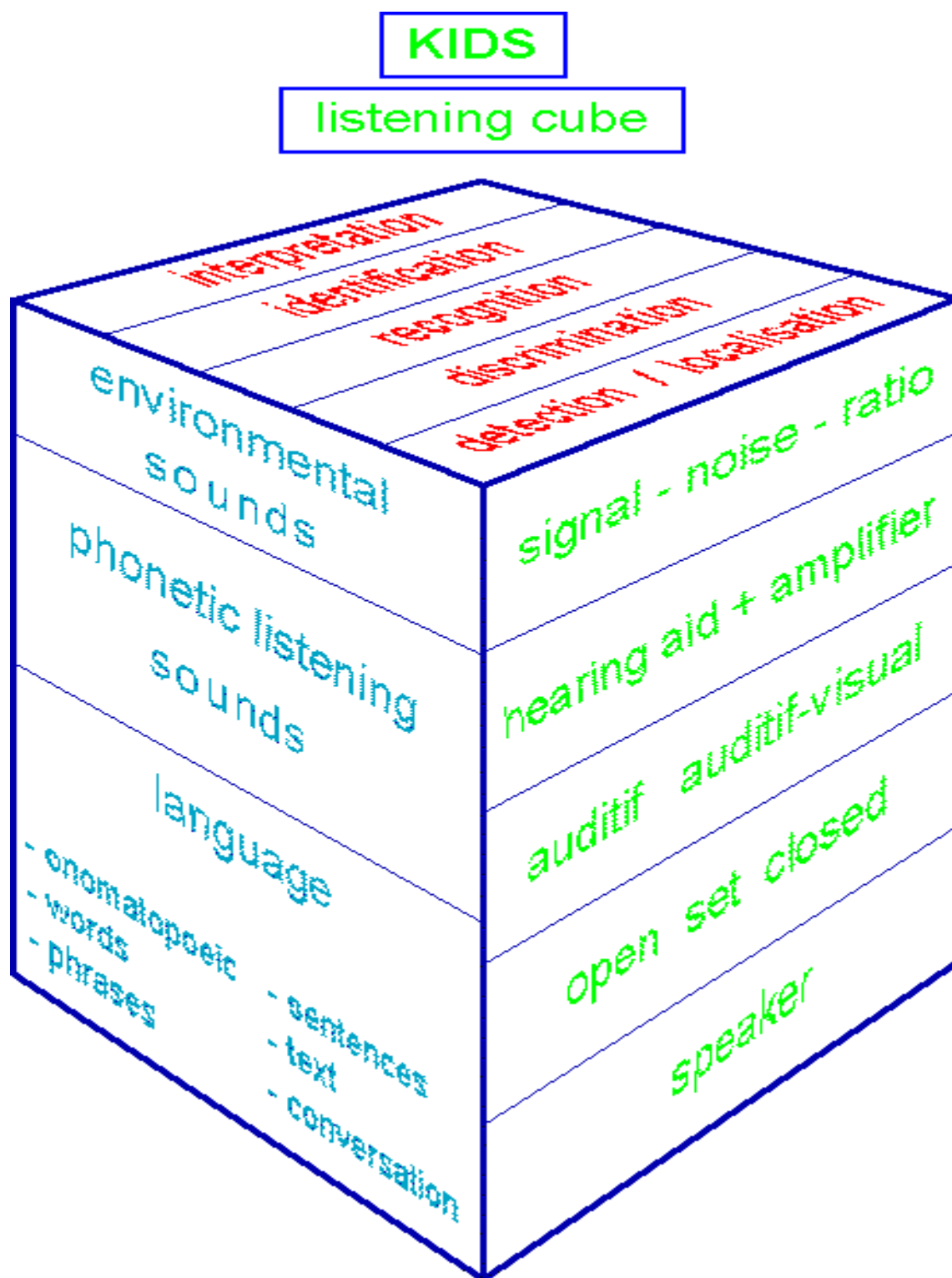
Op deze manier gaat het kind ook betekenis aan het geluid geven, wat toch de uiteindelijke bedoeling is.

Een variatie van auditieve oefeningen wordt gekozen uit de “**KIDS-listening-cube**” (zie figuur 2).

In deze kubus kunnen wij drie parameters onderscheiden :

1. het aangeboden oefenmateriaal : omgevingsgeluiden, onomatopeeën, woorden, accentgroepen, zinnen, tekst...
2. de luisteromstandigheden : met of zonder omgevingslawaai, afstand tot de geluidsbron, met of zonder visuele (liplezen/schriftbeeld) ondersteuning, via telefoon/cassetterecorder/ CD/live voice, in open of gesloten set...
3. het oefenniveau : detectie, discriminatie, identificatie, interpretatie

Voorbeeld van oefening : identificatie van woorden via de telefoon in gesloten set (tussen vijf woorden één kiezen)



figuur 2

4. Specifieke kenmerken van de revalidatie na een cochleaire implant.

Als wij de revalidatie van CI-kinderen vergelijken met deze van kinderen met “klassieke” hoorapparaten, kunnen wij toch een aantal fundamentele verschillen vaststellen :

- het plotse waarnemen van geluiden, na een periode van weinig auditieve input;
- de complexiteit van de spraakprocessor en dit zowel naar ‘fitting’ als naar controle van de werking van het systeem;
- intensievere multidisciplinaire samenwerking tussen ouders, kind, CI-team van het ziekenhuis en het lokale begeleidings- en revalidatieteam.
- betere waarneming van de midden en vooral de hoge frequenties

5. Follow-up van CI-kinderen

Om de evolutie van de kinderen te meten, hebben wij in het KIDS een testbatterij samengesteld, die op regelmatig tijdstippen (om het half jaar) wordt afgenomen. De testen (of vragenlijsten) zijn niet gekozen om wille van hun hoge statistische waarde, maar wel om wille van hun praktische bruikbaarheid bij jonge kinderen. Wij moeten informatie kunnen bekomen op een vlugge en voor de kinderen plezierige manier.

Wij selecteerde 15 testen (of vragenlijsten) gebaseerd op 7 verschillende parameters :

1. tonaal audiogram met CI
2. perceptie :
 - van omgevingsgeluiden (vragenlijst)
 - van onomatopoeën
 - van woorden
 - van zinnen
 - via de telefoon
3. articulatie
4. actieve en passieve taalontwikkeling
5. li leesvaardigheid
6. stemkwaliteit (vragenlijst)
7. auditief functioneren in het dagelijks leven (vragenlijst)

6. Resultaten

6.1. Beïnvloedingsfactoren.

Uit tal van wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat :wat iemand met zijn cochleaire implant doet, afhankelijk is van tal van factoren :

- het tijdstip waarop de doofheid is opgetreden (pre- of postlinguaal):
 - bij iemand die doof wordt, nadat de taal zich al geheel of gedeeltelijk heeft ontwikkeld, is het auditieve systeem reeds ontwikkeld
- de duur van de doofheid :
 - jonge kinderen hun hersenen zijn nog plastisch;
 - bij iemand die doof wordt, wordt de duur van de doofheid best zo kort mogelijk gehouden

-de communicatiecode :

-kinderen die louter oraal opgevoed worden, evolueren positiever dan kinderen die ondersteunen met gebaren

-intelligentie en leervermogen:

-kinderen met bijkomende intelligentie- of leerproblemen evolueren trager (dit geldt voor ongeveer 1/3 van de dove kinderen)

-etiologie : de doofheidsoorzaak kan het effect beïnvloeden :

-bij meningitis kan er verbening optreden van de cochlea, wat tot gevolg kan hebben dat de elektroden maar gedeeltelijk kunnen ingebracht worden

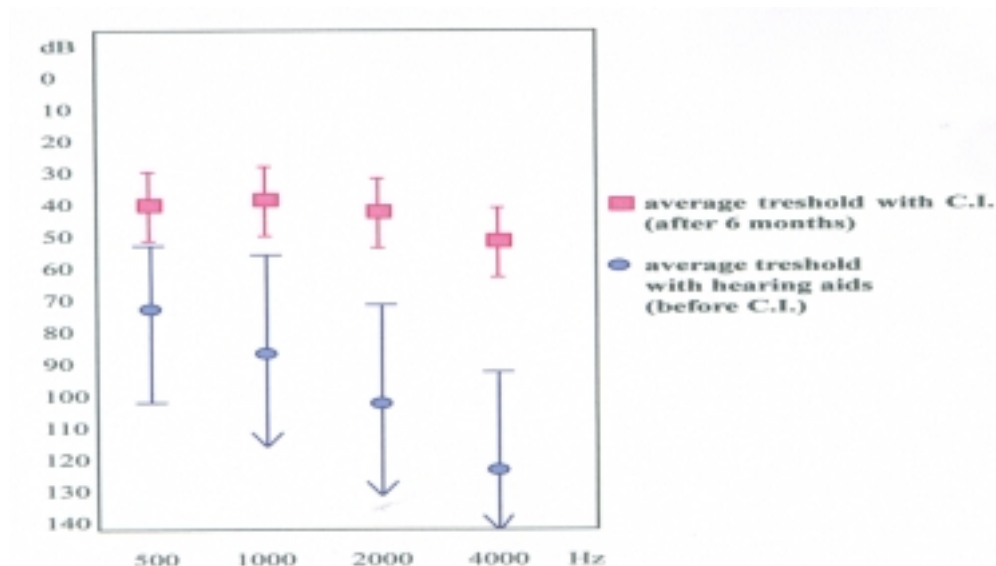
-medische of radiologische implicaties : afwijkingen aan de cochlea (b.v. Mondini-syndroom)

-medewerking en verwachtingen van de ouders

-revalidatiemogelijkheden

6.2. Resultaten vanuit het KIDS bij prelinguaal dove kinderen, geïmplanteerd <6 jaar.

6.2.1. De gemiddelde hoordrempel



grafiek 1

De gemiddelde tonale drempel met een cochleaire implant ligt rond de 40 dB (tot 4000Hz). Als wij bovenvermelde grafiek bekijken, zien wij dat de grootste winst, in vergelijking met de oorhangers, geboekt wordt in de hoge tonen.

Dit heeft op dit ogenblik tot gevolg dat de meeste CI-centra in de wereld spreken over de “55dB-grens” met hoorapparaten. M.a.w. al wie met zijn hoorapparaten geen drempel bekomt boven de 55dB (van 500 tot 4000Hz) komt “in principe” in aanmerking voor een CI.

6.2.2. De spraakwaarneming

-Een eenvoudige manier om de **spraakwaarneming** te evalueren zijn “de vijf klanken van Ling”. Aan de hand van vijf spraakklanken, die het gehele spraakspectrum omvatten (‘aa’, ‘ie’, ‘oe’, ‘s’, en ‘sj’), kan eenvoudig nagegaan worden welke spraakklanken worden waargenomen en/of herkend.



grafiek 2

In bovenvermelde grafiek zien wij duidelijk dat reeds 6 maanden na de implantatie nagenoeg 90% van de geïmplanteerden in staat is om alle spraakklanken waar te nemen.

-Zes maanden na de implantatie wordt zelfs 60% van de spraakklanken herkend.(zie grafiek 3)
Vooral de hoge medeklinkers worden nog niet onderscheiden, alhoewel ze meestal wel worden waargenomen. Twee jaar post-inplant bedraagt de spraakherkenning zelfs gemiddeld 80%.

grafiek 3

6.2.3. De taalvorderingen.

De eerste vorderingen worden waargenomen op passief taalvlak. Het begrijpen van taal, eerst nog in combinatie met visuele ondersteuning (lipbeeld, gebaren), verloopt veel vlotter. De visuele ondersteuning wordt dan ook door een aantal kinderen na enkele jaren weggelaten. Dit kan als gevolg hebben dat de kinderen de ondersteuning met gebaren niet meer nodig hebben. (zie grafiek 6)

In onderstaande grafiek 4 is de receptieve taalontwikkeling van 7 kinderen weergegeven. (aan de hand van afnames van de Reynell Taalontwikkelingsschaal) Tot aan het moment van de implantatie zijn ze in verschillende kleuren weergegeven. Vanaf het ogenblik van implantatie staan ze in een rode kleur. Het normgemiddelde van normaal horende kinderen is weergegeven in de donkerblauwe kleur (gemiddelde). De purperen lijn geeft een score van twee standaarddeviaties onder dit gemiddelde weer. Wij stellen vast dat de passieve taalontwikkeling, zich vanaf het ogenblik van de implantatie, aan eenzelfde tempo ontwikkeld als een normaal horend kind. Maar de opgelopen achterstand wordt meestal wel niet meer ingehaald

grafiek 4

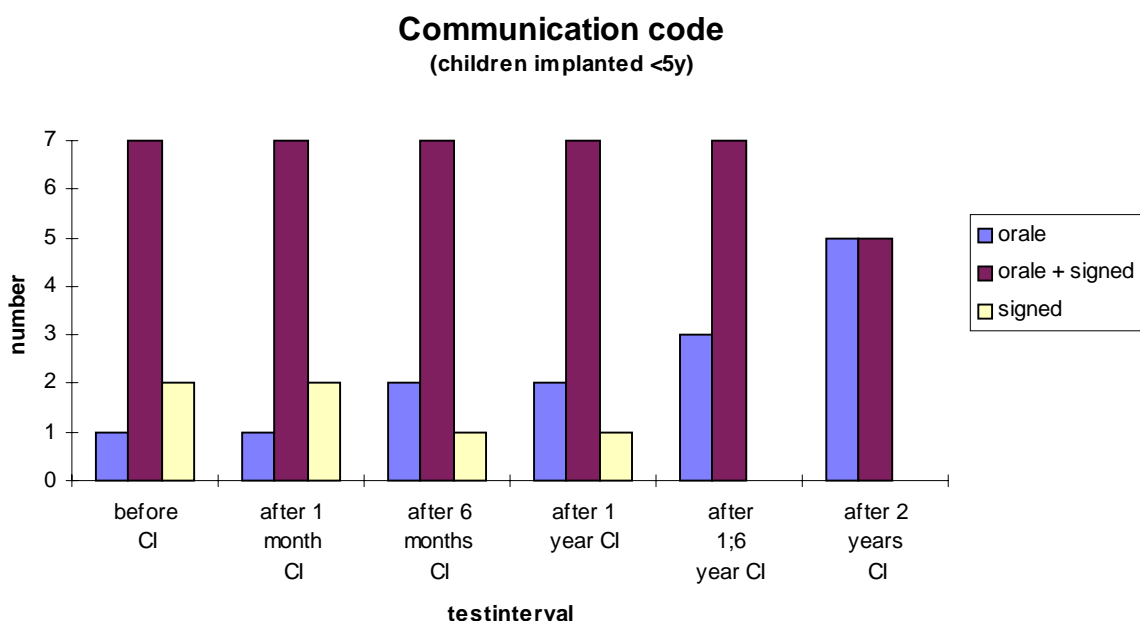
Op actief taalvlak (spreken) wordt gemiddeld genomen pas een echte vooruitgang waargenomen twee jaar post-inplant. M.a.w. de kinderen moeten een tweetal jaren op een passieve manier informatie verwerven, alvorens het wordt omgezet naar een actieve uiting. (zie grafiek 5)

grafiek 5

6.2.4. Invloed op de communicatiecode

-Uit grafiek 6 blijkt dat cochleaire implantatie ook een grote invloed uitoefend op de communicatiecode. Waar voor de implantatie slechts 10% op een zuiver orale manier communiceert, blijkt dit 2 jaar post-inplant, reeds 50% te bedragen.

Kinderen die enkel in gebaren konden communiceren voor de implantatie, verwerven allemaal orale vaardigheden.



grafiek 6

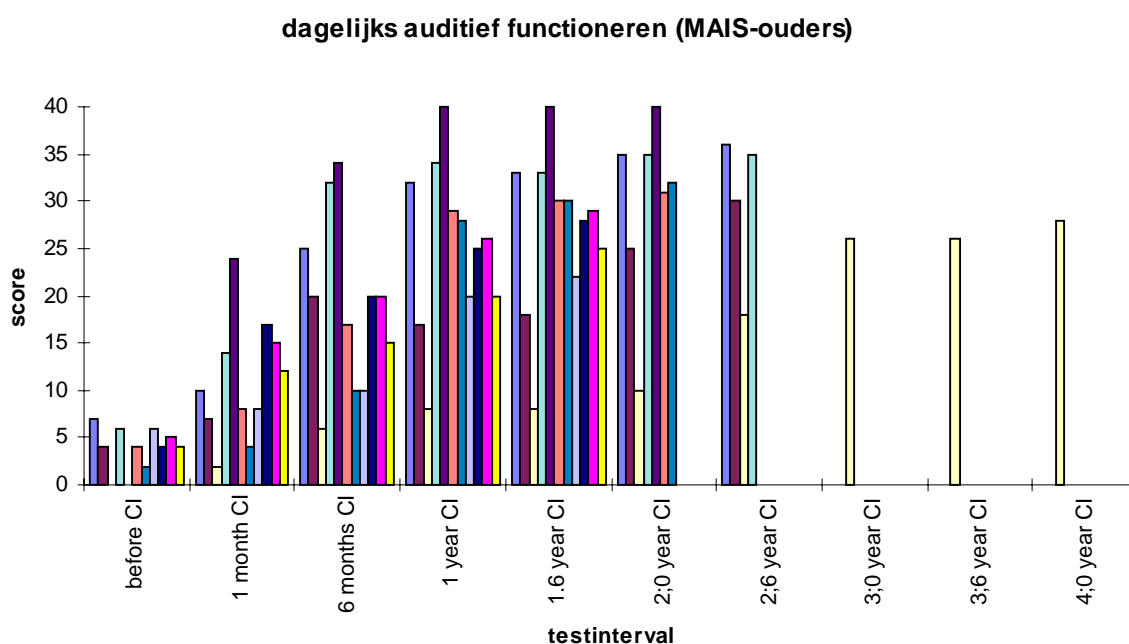
6.2.4. Het auditief functioneren in het dagelijks leven.

Als wij concreet kijken naar hoe de geïmplanteerde kinderen in het dagelijks leven functioneren met hun cochleaire implant, dan zien wij dat alle geïmplanteerde kinderen hun cochleaire implant dragen en wel van 's morgens tot 's avonds.

Als wij de quotering van de ouders bekijken op een vragenlijst over het auditief functioneren van hun kind, dan zien wij sinds de implantatie een enorme vooruitgang. Alle ouders zijn ook tevreden dat zij deze keuze gemaakt hebben.

Aan de hand van een Amerikaanse vragenlijst (Meaningful Auditory Integration Scale), ingevuld door de ouders, hebben wij dit proberen te toetsen.

Uit grafiek 7 blijkt duidelijk dat vanaf het ogenblik van de implantatie het auditief functioneren in het dagelijks leven fel verbetert.



grafiek 7

BESLUIT :

Uit bovenvermelde testresultaten blijkt heek duidelijk dat een cochleaire implant een prachtig hulpmiddel kan zijn in de opvoeding van een doof kind. Zelfs 4-5 jaar postimplant blijkt het auditief functioneren nog steeds te verbeteren.

Maar anderzijds moeten we ook erkennen dat de Dovenwereld met zijn gebarentaal en eigen Dovencultuur ook een prachtig iets is, waar vele volwassen doven behoeften aan hebben, willen zij zich goed voelen.

Daarom zou ik een cochleaire implant niet willen zien als een medisch hulpmiddel (dat de dove terug horend wil maken), maar wel als een hulpmiddel (zoals een gewoon hoorapparaat) dat de communicatie met horende mensen enorm positief kan beïnvloeden.

Referencies

- Allum D., *Cochlear implant rehabilitation in children and adults*, London, 1996.
- Erber N., *Auditory Training*, Washington 1982.
- Estnabrooks W., *Auditory-Verbal Therapy*, Washington 1994.
- Goldberg, Windle, *Developmental Approach to Successful Listening* (DASL), Texas, 1986.
- Ling D., *Early Intervention for Hearing-Impaired Children*, Massachusetts, 1984.
- Mc Cormick, Archbold & Sheppard, *Cochlear Implants for young children*, London, 1994.
- Nevins M.& Chute M., *Children with cochlear implants in educational settings*, London, 1996.
- Plant, *Tactaid training Program*, New South Wales, Australia, 1989.
- Post I. & Trondhjem, *Cochlear Implants with Emphasis on the Pedagogical Follow-up for Children and Adults*, Kolding, 1997
- Schmid-Giovanni S., *Hören und Sprechen*, Meggen, Schweiz, 1996.
- Van Hedel R. & Coninx F., *Curriculum Hoortraining*, IvD, St. Michielsgestel, Nederland, 1995.