

Hoormij

Magazine

Uitgave van Stichting Hoormij, de federatie van NVVS, FOSS en SH-Jong

+

MÉNIÈRE
SYMPOSIUM

Inspiratie

Van CI tot dragracer
.....

Impact

'Mijn dochter heeft
hyperacusis'
.....

Onderwijs

Slechthorend op
mbo en hbo

Ervaar
TOS-dag

P11

Caroline van Dijk: ↪

“Ik regisseeer
mijn eigen
leven”

30



“
Ik ben nu
iemand met
een gelukkig
en rijk leven,
die toevallig
een CI en
hoortoestel
draagt
”

Suzan van Hoof



6

Isabel Timmers



14



24

ARTIKELN

6 'Ik regisseeer mijn eigen leven'

"Als je weet wie je bent en wat je wilt, kun je ook met een beperking het maximale uit je leven halen."

14 'Mijn dochter heeft hyperacusis'

Bea's dochter Rianna heeft hyperacusis. "Mensen zeiden: 'Wees blij dat ze zo goed hoort.'"

24 Slechthorend op mbo of hbo

De student is zelf de grootste deskundige, zeggen decaan Gritche Monsma en student Brian Smit.

11 Ervaar TOS-dag

12 Symposium Ménière

17 Hulpmiddelen: Hearables

27 Column Stan van Kesteren

30 Inspiratie Kirsten van Croonenborgh

In elk nummer

4 Inbox

5 Column Joop Beelen

18 In beeld Aangepaste werkplek

20 Ervaringen Herrie en stilte

22 Onderzoek & meer

28 Projectnieuws

33 Agenda & wegwijzer

slechthorend

“Ik regisseer mijn eigen leven”

Caroline van Dijk (51), zelf slechthorend, is ervan overtuigd dat slechthorendheid of een andere (gehoor)beperking geen issue hoeft te zijn in je bestaan. Met dat inzicht helpt ze anderen bij het pakken van de regie in hun leven. “Als je weet wie je bent en wat je wilt, kun je - ook als je een beperking hebt - het maximale uit je leven halen.”

Tekst **Weija Steffens** • Fotografie **Suzan van Hoof**

“Ik heb altijd gevoeld dat ik door mijn slechthorendheid niet helemaal mezelf kon zijn. Bij mijn ouders, broers en vrienden voelde ik me veilig, maar daarbuiten vond ik het soms flink lastig.

Omdat ik niet goed hoor, kan ik in snelle gesprekken niet altijd goed meekomen. Waardoor je dan niet die meid bent die ad rem, spontaan, grappig en vrolijk is. Dat maakt soms dat je minder snel vooroploopt, actief meedoet en uit jezelf grapjes maakt. En dan transformeer je - in sommige situaties en bij bepaalde groepen - in een stil, lief meisje. Terwijl ik juist enorm van humor, keten en een beetje kattenkwaad houd! Zeker op de

middelbare school heb ik me regelmatig alleen gevoeld. In die tijd was ik nog niet zo assertief als nu. Als puber wil je niet anders zijn dan anderen. Ik wilde normaal worden behandeld, dus mijn slechthorendheid hield ik vaak verborgen.”

Niet zielig

“Ik ben niet met een gehoorbeperking geboren. Op mijn vierde kreeg ik mazelen en zeer hevige oorontsteking. Door verkeerde medicatie zijn bij beide oren het trommelvlies en het gehoorbeenketen vervormd en flink beschadigd. Veel weet ik niet meer uit die tijd. Alleen nog dat ik als kind veel ziek was. Altijd oorontstekingen. Ik had toen trouwens geen idee dat ik zeer slechthorend was. Ik

ONDERZOEK & MEER



Wat zijn de ontwikkelingen bij de diverse gehoorandoeningen en rond taalontwikkelingsstoornissen? Zijn er nieuwe onderzoeksresultaten? Hieronder hebben we diverse nieuwtjes op dit gebied voor jou verzameld.

Brughoektumor opereren met 'robotworm'



Duitse wetenschappers hebben een apparaat ontwikkeld dat tumoren van de gehoorzenuw verwijdert. De robotworm vermindert de kans op schade aan gevoelige weefsels bij het verwijderen van de tumor.

Met de *Non-linear Drilling Robot* (NiLiBoRo) hebben onderzoekers van het Fraunhofer-Gesellschaft, de Technische Universiteit Darmstadt, Aachen University en de Universiteit Düsseldorf een apparaat ontwikkeld dat verschillende bewegingen maakt om tumoren aan het binnenoor te verwijderen. Het apparaat beschadigt hierbij geen gevoelige weefsels, bloedvaten en zenuwen. Volgens de wetenschappers kunnen bestaande technieken bij het verwijderen van tumoren aan de gehoorzenuw alleen rechtlijnige bewegingen maken. Dit vergroot de kans op schade aan gevoelige weefsels en zenuwen. Met de NiLiBoRo kunnen artsen een veel kleinere incisie (insnede) maken dan bij

gangbare ingrepen, waardoor degene met de tumor sneller herstelt. De robotworm, met een diameter van 5 millimeter, maakt verschillende bewegingen om bij het verwijderen van de tumor in het binnenoor beschadiging van de weefsels en bloedvaten te vermijden. De NiLiBoRo legt de bewegingen vast met een elektromagnetisch volgsysteem. Hierdoor kunnen artsen in de toekomst de behandeling nauwgezet volgen en de robot aansturen om de tumor te verwijderen. De Duitse wetenschappers werken aan het optimaliseren van het prototype van de NiLiBoRo. Naar verwachting is de miniatuurrobot binnen twee jaar gereed voor patiënttesten. (bron: www.duurzaambedrijfsleven.nl/zorg)

Richtlijn TOS in de JGZ

De Jeugd Gezondheidszorg (JGZ) is in 2016 gestart met het ontwikkelen van een JGZ-richtlijn voor TOS. Stichting Hoormij is bij dit proces betrokken en neemt deel in de werkgroep. De richtlijn bevordert vroegtijdige signalering en een snellere doorverwijzing naar hulpverleners bij kinderen met TOS of een taalachterstand.

Op onder andere de volgende vragen moet een antwoord komen:

- Welke risicofactoren voor het ontwikkelen van TOS zijn er precies? Lopen jongens meer risico of kinderen van wie één van de ouders TOS heeft?
- En welke risicofactoren zijn er voor het ontwikkelen van een taalachterstand? Heeft dat bijvoorbeeld te maken met de sociaal economische situatie van het gezin of met meertaligheid?
- Lopen kinderen met TOS meer risico op gedragsproblemen, op leerproblemen of op een minder gunstige maatschappelijke ontwikkeling?
- Welke mijlpalen in de normale taalontwikkeling van een kind zijn bruikbaar voor de JGZ om TOS en een taalachterstand te signaleren? En op welke leeftijden moet de JGZ dan minimaal kinderen screenen om TOS te signaleren?
- Welke screeningsmethoden zijn goed te gebruiken voor de JGZ om TOS te signaleren bij kinderen van 0-18 jaar?
- Hoe kan een goede verwijzing worden afgesproken voor (verdere) diagnostiek en behandeling van kinderen met TOS en taalachterstand eruit?

De Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLf) ontwikkelt ook een TOS-richtlijn, maar dan specifiek voor de doelgroep logopedisten. Ook bij dit proces is Stichting Hoormij betrokken. Goede afstemming tussen beide ontwikkelingen is natuurlijk vereist. Nadere informatie over de TOS-richtlijnen via arend.verschoor@stichtinghoormij.nl.

Plezier staat voorop

De Challenge Life-weekenden van Stichting Hoormij/SH-Jong staan in het teken van grenzen verleggen: de obstakels overwinnen die jou tegenhouden op weg naar je doel. Dat doel bleek tijdens het meest recente weekend (eind maart) bij iedereen verschillend te zijn. De één heeft carrière-doelen op het oog en wil, om die te bereiken meer discipline aanleren. De ander is herstellende van fysieke tegenslag en wil sterker worden. Weer een ander wil positiever leren denken. Verschillende doelen dus. En dat is niet gek, want ook de mensen die de doelen nastreven zijn heel verschillend. De overeenkomst is: allemaal hebben de leden van Stichting Hoormij/SH-Jong een gehoorzaamdoening.

Tijdens het meest recente Challenge Life-weekend speelden wij 'Over de Streep', gebaseerd op het gelijknamige televisieprogramma van Arie Boomsma. Bij een stelling, bijvoorbeeld: 'Ik voel mij vaak onbegrepen', moesten deelnemers naar de overkant lopen als zij dit herkennen. Alle stellingen gingen over slechthorendheid. Bij deze stelling over onbegrip stak iedereen over. Een bevestiging van het onderzoek 'Drempels slechten', waaruit bleek dat onbegrip van anderen één van de grote drempels is die

slechthorende jongeren ervaren (zie ook pg 28).

Bij Stichting Hoormij/SH-Jong focussen we echter op wat we wél hebben, in plaats van wat we niet hebben. Tijdens het 'Challenge Life'-weekend liet oud-topsporter Kelvin Hilgeholt ons zien welke positieve kwaliteiten iedereen in zich heeft. Met de groep moesten wij gezamenlijk een oplossing voor een probleem vinden. De eerste opdracht oplossen duurde drie kwartier. In het gesprek daarna bleek dat iemand al na een paar minuten de sleutel tot de oplossing had genoemd, maar die was overstemd door het geschreeuw van anderen. Toen bij de tweede opdracht alleen de vrouwen mochten praten, ging het opmerkelijk veel sneller...

Door elkaar praten, tsja, dat doen groepen slechthorenden ook gewoon. Toch voelen we ons fijn als groep, omdat we het van elkaar en onszelf accepteren als we iets niet verstaan. Voor ons voelt SH-Jong als een warm bad, waar je ontspannen in weg kan zakken. Plezier met elkaar staat voorop. Alles wat we daarbij leren, is mooi meegenomen.

Stan van Kesteren

Voorzitter SH-Jong



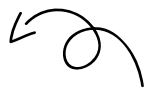
Stan van Kesteren

'Door elkaar praten, tsja, dat doen groepen slechthorenden ook gewoon'

 Meer weten over de activiteiten van Stichting Hoormij/SH-Jong? Kijk op Challengelife.nl en op stichting-hoormij.nl/agenda.



Kirsten van Croonenborgh



SuzyQ

Van CI tot dragracer

WAT IS EEN CI?

Een cochleair implantaat is een hulpmiddel dat doven en zwaar slechthorenden de mogelijkheid kan bieden te horen (resultaten verschillen per persoon). Het bestaat uit een inwendig deel (het implantaat) en een uitwendig deel (de processor). Een cochleair implantaat wordt tijdens een operatie geplaatst en vervangt de functie van het slakkenhuis (cochlea). Belangrijk is dat de gehoorzenuw nog intact is.

Op de basisschool kwam Kirsten met twee hoortoestellen en solo-apparatuur goed mee, ze had vriendinnen en kon makkelijk leren. Ook op het gymnasium leek het goed te gaan. “Op mijn vijftiende kwam het omslagpunt. Door mijn slechthorendheid viel ik buiten de groep. Ik werd er bijvoorbeeld op afgerekend dat ik niet meeding naar de disco.” Na haar examen koos Kirsten voor een studie Biologie. “Ondanks dat ik goed kon leren, lukte het me toch

Kirsten van Croonenborgh was 3,5 jaar toen ze door een hevige middenoorontsteking 80-90 procent van haar gehoor aan beide kanten verloor. Op haar 29^e kreeg ze een cochleair implantaat (CI) én het gevoel dat haar leven opnieuw begon. Het betekende zelfs de start van een bijzondere hobby: dragraceren. “Dragraceren is mijn manier om mijn verhaal te vertellen.”

niet mijn draai te vinden. Dat had vooral te maken met het sociale aspect. Gezellig eten met studenten in de mensa? Dat ging dus niet. Moe en gefrustreerd van het continue gevecht om woorden te vinden in de klanken, ondanks mijn vermogen tot spraakafzien, ging ik steeds meer sociale situaties mijden. Na mijn propedeuse gaf ik het op.” De geschiedenis herhaalde zich toen ze diergeneeskunde ging studeren. “Nu denk ik wel eens: had doorgezet! Maar toen ben ik weggevlucht. Ik kwam tot een verslagen acceptatie dat ik nooit op een enigszins normale manier zou kunnen meedraaien op sociaal vlak. Telefoneren was onmogelijk

en een gesprek voeren was zelfs in een relatief rustige omgeving al een enorm gevecht.”

Grotere wereld

Op haar 29^e bleken nieuwe hoortoestellen nauwelijks meer een verbetering op te leveren. “In HOREN (voorloper van Hoormij Magazine, uitgave van NVVS – red.) kwam ik een artikel tegen over een cochleair implantaat. Ik heb erover gesproken met mijn audicien en het balletje ging rollen. In het ziekenhuis bleek dat ik voor een CI in aanmerking kwam. Ik hoefde er niet lang over na te denken: slechter kon het voor mijn gevoel toch niet worden.”

‘ALS DE MOTOR START, VOELT SUZYQ ALS EEN VERLENGSTUK VAN MIJZELF’