AHOSA VZW

Anders HOren Samen Aanpakken

bpost

PB-PP

BELGIE(N) - BELGIQUE

**Vereniging voor dove en slechthorende personen die communiceren in gesproken taal**

V.U. Gina Wellemin, Hagewijkpark 70, 9200 Grembergen, afgiftekantoor: Gent 1, P 708631

# OorENzo

**JULI| AUGUSTUS | SEPTEMBER 2023**

**DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT | JAARGANG 30 | NR. 3**

# In dit nummer


**Voorwoord** 3

**Medisch**
- Operatie bij chronische middenoorontsteking 4
- RIZIV zet actie op voor huisartsen rond gehoorverlies 5
- Brein van slechthorende ouderen opvallend fitter na gebruik van cochleair implantaat 6

**Hoorzorg**
- Wat leeft er in 'Gehoorzorgland'? 8
- Internationaal congres 'Geïntegreerde zorg' 8
- Slechthorend worden heeft op méér impact dan alleen op communicatie 12

**Hoorhulpmiddelen**
- Een hoorbril? 17
- Hoorhulpmiddelen naast hoortoestel niet goed bekend onder slechthorenden 18
- Hoortoestellen kunnen risico op dementie verlagen 18

**Cochleair implantaat**
- Virtual Reality training verbetert ruimtelijk horen dragers één cochleair implantaat 20

**Weetjes**
- Vleermuizen kunnen helpen meer inzicht te krijgen in ouderdomsslechthorendheid 21
- Zoek Gezond 21

**We leggen ons oor te luisteren bij... Elke Lambrix** 22

**Hoorwereld van Sofie** 25

**Terugblik** 28

**Agenda** 40


We leggen ons oor te luisteren bij... Elke Lambrix


**REDACTIE**

Inès Van de Weyer, eindredactie en contactpersoon | Lieve De Schaepmeester, eindredactie en contactpersoon | Rebecca Leemans, eindredactie en contactpersoon | Ann Delmote, eindredactie

Lid worden kan door storting van:

€ 20 (persoonlijk abonnement); of
€ 25 (gezinsabonnement);
€ 35 (organisaties); of
vanaf € 30 (erelid)

**GIFTEN**

Fiscaal aftrekbare giften vanaf € 40 per jaar, op rekeningnummer BE26 4400 3464 4129.

**CONTACTGEGEVENS**

Keizervest 17 - 9000 GENT
Tel. +32 (0)489 14 43 00 of +32 (0)489 14 43 12
E-mail: info@ahosa.be
website: www.ahosa.be

Wenst u reclame in dit tijdschrift, neem contact op met de redactie.



Niets uit dit tijdschrift mag zonder toelating van de redactie verveelvoudigd worden. Elke auteur is verantwoordelijk voor zijn artikel.



**IN SAMENWERKING MET HOOREXPERT**

# Voorwoord

De viering van ons 30-jarig bestaan was amper voorbij toen nieuwe uitdagingen zich aandienden.
Begin juni zwaaiden we, heel dankbaar voor hun onvolprezen jarenlange inzet, drie bestuursleden uit: Monique Van den Kerkhove, Monica De Muynck en Wim Van Parys. Gelukkig zullen Monica en Wim ons nog met wijze raad bijstaan in de algemene vergadering en blijven ze tot onze vrijwilligers behoren.

We installeerden een nieuw bestuur, maar daarover een volgende keer meer.
Want deze zomer staat nu weer in het teken van een ander afscheid: 30 september moeten we onze Lieve laten gaan. Lieve De Schaepmeester vervoegde ons medio 2003 en zal dus 20 jaar het beste van zichzelf gegeven hebben voor jullie en voor ons. Ze is klaar voor wat men 'een welverdiende rust' noemt. Wij zijn er eigenlijk nog niet klaar voor. Onvoorstelbaar wat Lieve voor AHOSA vzw betekende en deed. Boekhouding, dossieropmaak, algemene administratie, contactpersoon voor slechthorende en dove mensen, praktisch manusje van alles – en dat is maar een greep uit haar takenpakket: Lieve was in alles bekwaam en tot alles bereid.

Het is met veel zeer in ons hart dat we haar zien vertrekken. Wie haar opvolgt, heeft grote schoenen te vullen…
Lieve Lieve, dank voor alles wat je voor AHOSA vzw deed. Dank om wie je was en bent voor ons. De deur zal steeds voor je open staan!

Inès

**Cover**

Voor deze editie van de rubriek 'We leggen ons oor te luisteren bij' interviewen we Elke Lambrix: een sterke vrouw die haar ervaringen neerpende in een blog over Patiënt-Empowerment. Elke heeft zelf een gehoorverlies t.g.v. een brughoektumor.

Lees het volledige interview op pg. 23

# Operatie bij chronische middenoor-ontsteking

MEDISCH

NKO-ARTSEN van Treant in Emmen (Nl) gebruikten de operatietechniek, de obliteratietechniek. Met deze techniek metselt de arts een soort muurtje van kunstbot in het oor. Dit doen ze bij ongeveer 50 patiënten per jaar. Dat het op korte termijn resultaat had, was volgens Dr. Geerse de NKO-arts al bekend. 'Met mijn onderzoek heb ik aangetoond dat patiënten met een chronische oorontsteking en bijhorende klachten er op lange termijn baat bij hebben. Ook is hun kwaliteit van leven na de ingreep duidelijk verbeterd.'

Het onderzoek van de NKO-arts wijst uit dat 95 procent van de patiënten na de operatie met de obliteratietechniek geen klachten meer hebben.

Een chronische oorontsteking  kan ontstaan doordat het trommelvlies het oor in trekt. Het medische woord hiervoor is een cholesteatoom. Oude huidcellen hopen zich op. Die huidcellen moeten worden verwijderd omdat er anders risico bestaat dat de patiënten ernstige gehoorproblemen  krijgen, maar er kan ook schade ontstaan aan het evenwichtsorgaan of de aangezichtszenuw. Als een cholesteatoom niet behandeld wordt, kan een patiënt ook hersenvliesontsteking krijgen. Die kans is gelukkig klein.

Maar een chronische oorontsteking moet dus wel behandeld worden om verdere schade te voorkomen. Voor de komst van de obliteratietechniek werden mensen vaak meermaals geopereerd, omdat de ziekte steeds terugkwam. Er zijn patiënten die wel zeven keer of vaker geopereerd zijn. Met het muurtje wordt de terugkomst van de ziekte in de meeste gevallen voorkomen.

Volgens de medische specialist zijn er ook patiënten waarbij in het verleden tijdens de ooroperatie de achterwand van de gehoorgang is verwijderd, waarmee een zogeheten radicaalholte werd gemaakt.

'Dat werkte om de ziekte weg te halen. Bovendien was de toestand van het oor na de ingreep nog goed te controleren op de polikliniek. De radicaalholte gaf echter geregeld problemen. Patiënten hadden vaak last van looporen en moesten regelmatig langskomen voor het schoonmaken van het oor. Zij konden ook geen hoortoestel verdragen en niet meer zwemmen.'

De problemen die de radicaalholte gaf, worden met de obliteratietechniek verholpen.

'Het muurtje van kunstbot dat bij deze operatie wordt geplaatst, sluit een deel van het oor af. Het middenoor blijft in principe intact. Ook wordt, als het nodig is, tijdens de ingreep geprobeerd om het gehoor van de patiënt te verbeteren door een kunstgehoorbeentje te plaatsen.'

Het onderzoek van NKO-arts heeft aangetoond dat bij het overgrote deel van de geopereerde mensen ook na meer dan tien jaar de klachten niet terugkomen.

'De meeste patiënten hebben ook geen loopoor meer en kunnen eindelijk weer zwemmen. Men verwacht dat er in westerse landen als Nederland op termijn weinig of misschien wel geen mensen meer zijn met die ziekte.'

Er komen wel nieuwe patiënten bij, maar door de operatietechniek wordt het grootste deel blijvend geholpen.

'Het duurt gemiddeld wel acht weken tot het oor hersteld is. In die periode hebben de mensen nazorg nodig. Daarna hoeven zij in de meeste gevallen zelden in het ziekenhuis te komen voor controle.'

De patiënten moeten een jaar na de operatie een MRI-scan laten maken van het oor. 'Dat is om te controleren of er zich achter het muurtje in het oor geen huidcellen hebben opgehoopt. Die controle wordt drie jaar en vervolgens vijf jaar na de operatie herhaald' legt de NKO-arts uit.

Samengevat: Inès Van de Weyer

Bron: Dagblad vh Noorden

NVDR:

De benige obliteratietympanoplastie waarvan sprake is een techniek die door professor Offeciers in Antwerpen jaren geleden werd op punt gesteld. Het  wordt toegepast bij chronische middenoorontstekingen met cholesteatoom. Meer en meer wordt deze techniek

nu ook in andere centra overgenomen. De resultaten zijn zeer goed (het cholesteatoom komt veel minder vaak terug en er treden minder vaak ontstekingen op).

Het principe is dat je bij een operatie ter verwijdering van een cholesteatoom het middenoor afsluit van de mastoïdholte.

Deze laatste wordt dan volledig opgevuld met botstof (soms ook kunststofmateriaal). Door deze 'muur' die je creëert kan het trommelvlies minder gemakkelijk intrekken.

Info van dokter Stefaan Delrue, NKO-arts AZ Sint-Lucas en CAR Sint-Lievenspoort te Gent.

# RIZIV zet actie op voor huisartsen rond gehoorverlies

MEDISCH

**Naar aanleiding van de Wereld Hoordag heeft het RIZIV in België het initiatief genomen om een actie op touw te zetten (gebaseerd op het Wereld Hoorrapport van de WHO) om huisartsen meer aandacht te doen geven aan gehoorverlies.**

Huisarten en andere eerstelijnszorgverstrekkers, zijn een belangrijke schakel in de aanpak van onbehandeld gehoorverlies en van de sociale, somatische of psychische gevolgen ervan. Zij zouden hun patiënten moeten aanmoedigen aan om hun gehoorverlies te bespreken of zouden het zelf kunnen vaststellen in communicatie met hen. Hun opmerkzaamheid en de aandacht kunnen de patiënten op termijn veel leed besparen.

Tijdens deze actie wordt aandacht besteed aan:

- Waarom is gehoorverlies herkennen zo belangrijk voor uw patiënt?
- Hoe stelt u het gehoorverlies vast?
- Hoe verwijst u door naar de zorg die uw patiënt nodig heeft?

Daarnaast werden enkele interessante folders en instrumenten in het Nederlands beschikbaar gesteld:

- De gehoorscreeningsvragenlijst voor volwassenen;
- De folder: 'gehoorverlies is nooit normaal';
- De folder 'aandacht voor gehoorverlies bij volwassenen'.

Een prachtige actie, die wij alleen maar kunnen toejuichen.

Voor meer informatie, kijk op de website van het RIZIV.

Bron: ONICI

## AHOSA vzw steunen met een fiscaal aftrekbare gift

AHOSA vzw is een door het Ministerie van Financiën erkende vereniging gemachtigd om fiscale attesten uit te schrijven voor giften van meer dan € 40 per kalenderjaar.
Je ontvangt je fiscaal attest in het volgend kalenderjaar. Een gift van € 40 of meer geeft een belastingvermindering van 45%. Concreet wil dit zeggen dat, als je € 40 aangeeft, je € 18 belastingvermindering krijgt.

# Brein van slechthorende ouderen opvallend fitter na gebruik van cochleair implantaat

MEDISCH

**Het onderzoek naar de link tussen gehoorverlies en de werking van het brein is tweeledig. Enerzijds onderzocht het team de impact van DFNA9 (een erfelijke vorm van gehoorverlies) op de cognitieve vaardigheden van patiënten met deze aandoening. Anderzijds gingen de onderzoekers na wat de effecten zijn van een cochleair implantaat op de werking van het brein bij slechthorende ouderen.**

## Minder prikkels, minder fit brein

DFNA9 (DeaFNess Autosomaal dominant 9) is een erfelijke vorm van gehoorverlies die voorkomt bij zo'n 1000 Vlamingen en Nederlanders. De aandoening leidt uiteindelijk tot doofheid en vaak zware evenwichtsstoornissen. Neus-, keel-, en oorspecialisten van het UZA en UAntwerpen onderzochten de impact van deze gehoor- en evenwichtsproblemen op het cognitief vermogen. Dat onderzoek werd gefinancierd door het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek. Ze concludeerden dat oudere patiënten met DFNA9 veel slechter scoren op cognitieve vaardigheden dan gezonde leeftijdsgenoten.

'Naarmate je ouder wordt, nemen je cognitieve vaardigheden geleidelijk af', zegt onderzoeker Hanne Gommeren. 'Dat is bij iedereen zo, maar een slecht gehoor versnelt die achteruitgang aanzienlijk. Als je moeite hebt met horen, vragen sociale contacten meer energie. Je hersenen krijgen minder prikkels binnen en moeten harder werken om te kunnen volgen. Je gaat daardoor steeds vaker sociale situaties uit de weg, wat maakt dat je hersenen nog minder prikkels binnen krijgen en steeds minder 'fit' worden.'

## Beter geheugen door implantaat

De onderzoekers voerden nog een tweede studie uit waarbij ze zijn nagegaan wat de impact is van een cochleair implantaat op de conditie van het brein. Een cochleair implantaat is een elektronisch hoorapparaat dat het gehoor deels of volledig herstelt. Het neemt namelijk de functie van het beschadigde binnenoor over en stimuleert de gehoorzenuw. Uit het onderzoek bleek dat het implantaat de cognitieve achterstand bij slechthorende ouderen voor een groot stuk kan wegwerken.

'Ook bij wie vóór de implantatie al minder goede cognitieve resultaten behaalde, zien we de cognitie en levenskwaliteit sterk verbeteren,' vat onderzoeker Ellen Andries samen. 'Het geheugen en de concentratie van de patiënten gaat erop vooruit, ze kunnen weer optimaal genieten van een sociaal leven en vooral ook langer en beter voor zichzelf zorgen. En ook niet onbelangrijk: de jaarlijkse kost voor de zorg van patiënten met dementie wordt wereldwijd geschat op 515 biljoen euro. Door gehoorverlies als belangrijke risicofactor aan te pakken, kunnen we een grote maatschappelijke kost indijken.'

## Link evenwicht en geheugen?

De onderzoeksresultaten bevestigen de resultaten van eerder onderzoek uit 2018, dat al aantoonde dat slechthorende ouderen meer te winnen hebben bij cochleaire implantatie dan alleen een beter gehoor: zodra hun gehoorverlies hersteld is, gaat ook hun denkvermogen minder snel achteruit en is het risico op dementie kleiner.

## Gehoorverlies voorkomen met gentherapie?

De onderzoeksteams willen de komende jaren de effecten op geheugen op langere termijn onderzoeken: wat is het resultaat van CI op cognitie na vijf jaar? Ze willen ook jongere patiënten met DFNA9 die nog geen klachten vertonen, includeren om beter te begrijpen hoe de aandoening evolueert. Prof. dr. Vincent Van Rompaey: 'Alleszins tonen deze eerste gegevens aan dat DFNA9 een grote impact heeft op oor en brein. Daarom onderzoeken we in het lab momenteel een innovatieve behandeling, door middel van gentherapie, om ervoor te zorgen dat we het gehoorverlies kunnen voorkomen of sterk afremmen. Een project waarvoor we de krachten bundelen met de Radboud Universiteit in Nijmegen.'

Bron: MAGUZA

Geschikt voor elk merk hoortoestellen/ CI/BCD

# Roger On™

## De slimme microfoon om beter te verstaan in gezelschappen en op afstand

De Roger On microfoon is onze beste microfoon ooit! De nieuwste generatie Roger microfoon combineert het beste van zijn voorgangers en biedt nog veel meer. Door een verbeterd ergonomisch ontwerp en nieuwe audiologische hoogstandjes is de Roger On onze beste microfoon ooit.

Ergonomisch ontwerp • Duidelijk LCD-scherm • MultiBeam 2.0 Technologie voor stereo horen* • Verbeterde Interview modus • myRogerMic App • Koppeling audiobronnen • Universeel

*RogerDirect vereist

Informeer voor een gratis proef bij uw audioloog of kijk op www.phonak.be.

A Sonova brand

GERMAN INNOVATION AWARD 21 WINNER · iF DESIGN AWARD 2021 · reddot winner 2021

PHONAK life is on

# Wat leeft er in 'Gehoorzorgland'?

HOORZORG

Dit jaar waren er reeds drie belangrijke dagen voor de gehoorzorg:

Op **25 februari** was het Internationale CI-dag, gesponsord door EURO-CIU. Daarmee herdenkt men de allereerste CI-implantatie op 25 februari 1957, een mijlpaal in de gehoorzorg. In heel Europa zijn er nu meer dan 500.000 mensen met een cochleair implantaat, waarvan 60% volwassenen en 40% minderjarigen.

Geïnteresseerden kunnen de pdf's van de presentaties en de video's met ondertiteling bekijken op https://ciicanet.org/events/ciica-live-delivering-person-and-family-centred-ci-services/

Kort daarvoor, op **23 februari**, werd bovendien de tweede verjaardag van CIICA gevierd. Bij die gelegenheid werd door een groep experten een bundel nieuwe richtlijnen voor hoorzorg - *Living Guidelines* - uitgebracht om de hoorzorg voor volwassenen te verbeteren. Een van de voortrekkers ervan is Leo De Raeve, voorzitter van ONICI. De CIICA is vooral blij met de focus op persoonsgerichte en levenslange CI-services voor iedereen die er baat bij zou kunnen hebben. Zo zou er veel minder lang gewacht moeten worden voor iemand die van een CI kan profiteren.

De *Living Guidelines* zijn, weliswaar in het Engels, te downloaden op https://onici.be/userfiles/files/April%2023/published_living%20guideline_7032-1_4.pdf.

De jaarlijkse Internationale Dag van het Gehoor op **3 maart** stond dit jaar in het teken van *Oor- en gehoorzorg voor iedereen!* Hiermee wil de Wereld Gezondheidsorganisatie overheden aanmoedigen om gehoorzorg te integreren in opleidingsprogramma's voor zorgverleners. Oor- en gehoorproblemen zijn immers een van de meest voorkomende problemen in de maatschappij. Meer dan 60% hiervan kan worden geïdentificeerd en aangepakt in de eerstelijnszorg.

Overheden zouden mensen ook beter moeten informeren over het belang van oor- en gehoorzorg en hen stimuleren om hulp te zoeken. Men wil tevens de aandacht van eerstelijns zorgverleners (gezondheidswerkers en artsen) vestigen op de behoeften van mensen met gehoorverlies en ooraandoeningen.

Daartoe stelde de WHO een trainingshandleiding op: *Trainingshandleiding voor primaire gehoor- en gehoorzorg*. Ze is te downloaden op https://www.who.int/health-topics/hearing-loss#tab=tab_1.

In het kader hiervan lanceerde het World Hearing Forum een website: Oor- en gehoorzorg voor iedereen! - https://worldhearingforum.org/. Hierop vertellen mensen van over de hele wereld hoe zij omgaan met gehoorverlies en hoe ze dank zij aangepaste hulpmiddelen een normaal leven kunnen leiden. Alle video's zijn ondertiteld, weliswaar in het Engels.

Samenvatting Ria Hillewaert

# Internationaal congres 'Geïntegreerde zorg'

HOORZORG

ICIC Antwerpen: 22, 23, 24 mei 2023

**'Care in action' How to work together, a participatory approach.**

Inleiding

Het congres werd mede mogelijk gemaakt door Flanders Agency for Health and Care (Vlaams PatiëntenPlatform VPP). Andere partners: 'Vlaanderen in zorg', Visit Flanders, IFIC (International Foundation for Ingegrated Care, IJIC (International Journal Integrated Care, CPD (Continuing Professional Development (UK)).

**Claire Tollenaere sprak er namens AHOSA vzw over het project 'Hoorzorg als basiszorg in woonzorgcentra'.**

**Geïntegreerde zorg is een benadering waarbij de gezondheidsdiensten zo georganiseerd worden dat de patiënt zorgcontinuïteit ervaart in de gehele zorgverlening, van gezondheidspromotie tot palliatieve dienstverlening.** Het is een vorm van zorg die streeft naar samenwerking op verschillende niveaus en waarbij de patiënt centraal staat. Bij geïntegreerde zorg krijgt de patiënt de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats door de juiste zorgverstrekker. Het is een ethische en hoogkwalitatieve benadering.

Op het congres waren vertegenwoordigers uit 17 verschillende landen fysiek aanwezig. Er werd ook naar 500 deelnemers live gestreamd. Het publiek bestond zowel uit beleidmakers als hulpverleners en ook uit patiënten. Deze zijn met uiteenlopende topics bezig, waardoor het congres heel interessant, maar ook breed van inhoud en daardoor gecompliceerd was. Er waren tal van parallelsessies, workshops en plenaire sessies, met sprekers die in debat gingen. Daardoor is het moeilijk om alles weer te geven en is deze neerslag eerder een verzameling van reflecties, indrukken, maar ook feiten, vaststellingen, studies, bronnen van inspiratie, en ook bevestiging dat iedereen goed bezig is.

Reeds van in de openingsspeech, die o.a. door prof. De Maeseneer (UGent, huisartsengeneeskunde) wordt gegeven, werd beklemtoond dat zorg een sociale materie is. De belangrijke factoren daarbij zijn samenwerking en empathie. Ook Vlaams minister van Welzijn, Hilde Crevits, gaf aan dat Vlaanderen reeds van in 2015 inzet op geïntegreerde zorg. Luisteren naar de patiënt en naar elkaar als hulpverleners is belangrijk, maar het omzetten in praktijk is dat des te meer. Interacties, samenwerking en inschakeling van de omgeving (buurtwerken) zijn actuele issues. De cliënt of patiënt staat centraal en heeft de vrije keuze.

Geschiedenis

Reeds van in de vorige eeuw werd er wereldwijd gezocht naar een betere benadering met steeds dezelfde vraag in het achterhoofd: 'hoe kunnen we het leven van de patiënt meer waarde/kwaliteit bieden'. Zo is het biopsycho-sociaal model ontstaan. Zorg vertrekt vanuit de mens (Carl Rogers: 'Client centered therapy'). Goal-oriented medical Care wordt beschreven door James Mold (Oklahoma) en graag overgenomen door Prof. De Maeseneer die deze visie al vlug deelde met zijn studenten: de cliënt bepaalt de doelen, i.p.v. louter te volgen. In 1986 is men hier al met kleine stappen gestart.

Huidige situatie wereldwijd

Connectie, co-creatie (ontwikkelen van een aanvaardbaar, geloofwaardig, en handelbaar actie-plan) en samenwerking geven aan wat geïntegreerde zorg inhoudt. Maar het is belangrijk dat de patiënt/cliënt weet wat dit betekent voor zijn eigen zorg. Alles moet gebeuren in 'zijn/haar taal'.

Eén van de volgende sprekers, Cees Smit, Patient Advocate had het over 'the art of aging with long-term conditions'. Hij is zelf patiënt en beklemtoont nogmaals hoe belangrijk zelfcoördinatie is, maar coördinatie van de hulpverleners onderling is dit ook. Later tijdens het congres horen we dat er in Vlaanderen een digitaal platform in ontwikkeling is, dat moet zorgen dat de coördinatie beter en makkelijker wordt (ALIVIA 2026). Ook dr. Pauline Boeckxstaens, assistent professor (centre Botermarkt Ledeberg) en Caroline Verlinde (chief executive Officer Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn VIVEL) geven aan dat het huidig management nood heeft aan verandering en dit van procedures tot registratie. Maar daarvoor is de steun van het beleid nodig (budget).

In de parallelsessies, met sprekers uit verschillende landen, al dan niet vergezeld met grotere studies, kwam vaak naar voren hoe belangrijk het is ook patiënten/cliënten te betrekken in het wetenschappelijk onderzoek, hen te introduceren in universiteiten om op die manier betere research aan te tonen. Het belang van zorg op maat werd benadrukt. In die zin zijn netwerken en werkgroepen met cliënten belangrijk. Men noemt dat interprofessioneel leren en innovatief netwerken in de maatschappij.

Geïntegreerde zorg is nodig. Uiteindelijk wil iedereen zo lang mogelijk onafhankelijk kunnen functioneren. De patiënt/cliënt moet een stem krijgen, maar een uitgebreid netwerk is niet voor iedereen evident. Daarbij blijven natuurlijk de interprofessionele competenties van hulpverleners een uitgangspunt. Aan de universiteit van Amsterdam (dr. Petra Boersma) ging men aan de slag met een project om mekaar beter te leren kennen. Dankzij de samenwerking en de wederzijdse steun kan er een gezamenlijk actieplan uitgewerkt worden, waarbij er permanent geëvalueerd wordt.

Binnen deze samenwerking kunnen training en coaching aan bod komen en spelen ervaringsdeskundigen daarbij ook een rol (experts by experience). Ook het versterken van lokale zorgverstrekkers krijgt sedert 2019 veel aandacht (dankzij oprichting VIVEL: Vlaams Instituut voor Eerste Lijnszorg).

Er wordt minder gefocust op de problemen, maar wel op wat de patiënt zelf wil en belangrijk vindt binnen zijn zorg. Er moet juist geluisterd worden (tijd nemen), alvorens onmiddellijk oplossingen te zoeken. Context, noden en voorkeuren zijn belangrijk en daarbij heeft ook een mantelzorger, voor degenen die heel kwetsbaar zijn, een grote rol te vervullen. Rond dit gegeven werd een presentatie verzorgd door Reini Haverals (PHD UGent) en Lieve Dossche (voorzitter stedelijke raad voor personen met een handicap Brugge), coach en ook patiënt. Dezer dagen helpt ze als vrijwilligster mee de Brugse eerstelijnszone opstarten, die het werk van overheid, zorg- en hulpverleners beter op mekaar moet afstemmen. Het werd duidelijk dat het model 'Co-teaching triad' duidelijk werkt en een win-win situatie is voor beide partijen. De hulpverleners kunnen immers zorgen voor een betere zorgverlening, wat dan weer motiverend is voor werkplezier. **De expert by experience** (ervaringsdeskundige) heeft de regie in handen, en is evenwaardig aan de gewone trainer die instaat voor de regeling van de praktische zaken en de 'content expert' die mede ook de inhoud levert. Als er trainingen worden gegeven, is het belangrijk dat iedereen van dezelfde regio is, waardoor samenwerkingen haalbaar worden. In dit project is ook het VPP betrokken (Annet Wouters). Binnen het interprofessioneel leren is het '**continuous learning',** dus het voortdurend zich blijven bijscholen, ook centraal.

Er worden nog andere modellen besproken, die kunnen gevolgd worden om leiderschap te verbeteren zoals het **Asset-based leadership** dat inzet op het starten vanuit de sterktes van iedereen, waarbij context centraal staat, dat holistisch is en waarbij de doelstellingen niet echt vanuit diensten worden bepaald. Hier is weer sprake van verschillende rollen zoals: service-leaders, practice/teamleaders en op de achtergrond de verschillende stakeholders. **Het Kirkpatrick model** (2007) behandelt 4 niveaus om het resultaat van een training te meten: evaluatie van de reacties, evaluatie van het geleerde, evaluatie van het gedrag en evaluatie van het resultaat.

Casemanagement en care-coördination kwamen heel vaak aan bod tijdens het congres. Zo zijn er verschillende projecten wereldwijd die worden overgenomen in EU en Vlaanderen (op vraag van het beleid en die worden in een studie gegoten) vb. Navigation project on cancer (EU): toegang tot alle (o.a. palliatieve) zorg; preventieve, vroege screening en detectie. Het is een programma dat in Canada werd ontwikkeld. Hier wordt ook weer het belang van 'communities' (gemeenschappen en buurten) en stakeholders (alle vormen van betrokkenen) onderstreept.

Zorg moet zowel persoonsgericht zijn, maar ook gericht op de omgeving en nog ruimer op de ganse populatie. Zorg begint vanuit zichzelf, voor elkaar en voor iedereen. Dit vraagt integratie, samenwerking, coördinatie van alle diensten, gebaseerd op aangeleverde data vanuit erkende databases. In Vlaanderen ziet men deze niet als 'de nieuwe olie', tenzij ze juist geanalyseerd en correct gebruikt worden. Van daaruit kan men naar een beleid evolueren. De gegevens worden immers op verschillende niveaus gebruikt (journalisten, burgers, beleidsmensen…) en kunnen dagelijks/wekelijks (periodiek) aangevuld/aangepast worden. Dit alles kan leiden naar een digitalisatie. Versterkende en versnellende factoren waren zeker de COVID 19 pandemie en de vaccinatie (campagnes). Momenteel wordt er in Vlaanderen verder gewerkt aan een nieuwe manier van rapporteren: de verschillende ziekenhuizen zijn in kaart gebracht en dagelijks worden hun (patiënten) gegevens geüpdatet. Daarbij wordt ALIVIA hét digitale instrument voor geïntegreerde zorg in Vlaanderen en Brussel (cfr supra). Per patiënt kunnen alle zorgaanbieders samenwerken in een team (taakafspraken, planning en vlotte communicatie is op die manier mogelijk). De persoon die de zorg krijgt, moet zelf de keuzes maken en het overzicht bewaren. Hierbij moet er rekening gehouden worden met ouderen en kwetsbaren en 'digitaal ongeletterden'.

Zorg wordt 'relation-ship based'. Connectie en verbondenheid blijven cruciaal.

<u>Wat betekent dit alles in de ouderenzorg</u>

Een Canadese studie toont aan dat ouderen vaak toch naar een WZC willen gaan, omwille van het feit dat ze thuis alleen zijn en niet de juiste zorg krijgen. Ook de familie heeft het vaak moeilijk te zien dat eenzaamheid leidt tot zelfverwaarlozing, waardoor ze niet meer gerust zijn hun familielid achter te laten.

De maatschappij moet nog meer inzetten op tools en mensen die ervoor kunnen zorgen dat ouderen op een veilige manier langer kunnen thuis blijven. In Nederland probeert men te experimenteren met AGCH (acute geriatric community hospital), waarbij laagdrempelig acute zorg wordt toegediend door een multi-disciplinair team. Er moet nog verder uitgewerkt worden wie en voor welke zorg dit een aanbod zou kunnen zijn (Eline Kroeze, gezondheidseconomist). In Antwerpen is er een project ontstaan 'lang leve

ouderen', (Katrien Van De Weghe) waarbij er gefocust wordt, via gesprekken (tijdens bezoek of telefonisch) op begeleid zelfstandig thuis wonen. Er wordt in de toekomst ook gedacht aan co—housing voor ouderen. Ook in andere landen is men met dezelfde materie bezig, zoals in Spanje (Barcelona) met hun Living Lab, en zoals in Ierland waar hun 'Healthy age friendly homes' programma ook uitgaat van mensen die aan huis komen en samen met de betrokkene de zorg coördineren. Zelfs ook binnen de vakgroep architectuur (student uit Singapore) wordt er gekeken welke veranderingen er tijdens (ver) bouwen van in dit geval, grote flatgebouwen, nodig zijn om blijvend comfort en bijgevolg kwaliteit te bieden aan de oudere persoon (rolstoelvriendelijk, fietsvriendelijk).

Conclusie

De slotpresentatie eindigde met een positieve noot: overal wordt rond hetzelfde gewerkt. Kwaliteit van leven is belangrijk en de patiënt staat centraal. Vertegenwoordigers die in de EU zetelen nemen deze visie mee en streven ernaar om tot gezamenlijke standpunten, uitvoeringen en budgetten te komen.

**Wat betekent dit voor AHOSA vzw?**

Het was een interessant en inspirerend congres. De vele uren voorbereiding (schrijven van abstract, van biografie om een beurs te verwerven, ontwikkelen van powerpoint als samenvatting van het proces rond trainingsessies 'hoorzorg in een WZC'), het brengen van de presentatie in het Engels, het drie dagen heen en weer reizen naar Antwerpen, het volgen van de talrijke presentaties en het ontmoeten van heel veel mensen maakten Claire weer wijzer en een mooie ervaring rijker.

**AHOSA vzw past in het kader van geïntegreerde zorg**. Immers via belangenverdediging staat de mens met zijn gehoorverlies centraal. Er is een goede coördinatie tussen de verschillende betrokkenen, zowel ervaringsdeskundigen als personen met een professionele achtergrond, al dan niet vrijwilligers.

Om te eindigen: een quote opgepikt (by Margaret Mead): 'Never doubt that a small group of thoughtful, committed, citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.'

**Met dank aan Claire Tollenaere voor de voorbereidingen voor dit congres, voor de presentatie, voor het verslag.**

# Slechthorend worden heeft op méér impact dan alleen op communicatie

HOORZORG

Hoe gaan jij en je omgeving hiermee om?

Op 29 april gaf Leo De Raeve een lezing met bovenstaande titel ter ere van het 30-jarig bestaan van AHOSA vzw.

Leo De Raeve is:

- Directeur van ONICI
- Voorzitter van CIICA, het internationaal netwerk over belangenbehartiging van CI-gebruikers
- Voorzitter van FEAPDA, de Europese vereniging van professionelen die werken in het onderwijs aan leerlingen met gehoorverlies
- Wetenschappelijk adviseur van EURO-CIU, de Europese vereniging van CI-gebruikers
- Lid van het World Hearing Forum van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO

Hieronder volgt een weergave van de lezing.

ONICI is een onafhankelijk informatiecentrum over cochleaire implantaten (CI). Het is belangrijk dat men in dit verband de juiste info vindt, want CI is een technologie die zeer snel evolueert waardoor op het internet veel niet geüpdatete info is terug te vinden. Bij ONICI vind je wél informatie die up to date is. Je kan je trouwens gratis abonneren op de Nieuwsbrief van ONICI. ONICI tracht een brug te vormen tussen gebruikers, organisaties en CI firma's, en wetenschappelijke onderzoekers. Het is belangrijk dat universiteiten voeling houden met de praktijk en dat de gebruikers weet hebben van de onderzoeken!

De lezing betreft de impact van gehoorverlies. Deze impact situeert zich niet enkel op vlak van spraakverstaan, maar is veel breder.

Gehoorverlies is iets wat bijna de hele bevolking treft. Het is de meest voorkomende aandoening. Bijna 10 procent van de mensen hoort niet goed! Toch schenken we er veel te weinig aandacht aan!

In 1998 is Kind en Gezin gestart met gehoorscreening van alle baby's kort na de geboorte. Dit heeft veel betekend voor hun ontwikkeling. Ze kunnen nu vroeg geappareilleerd worden of krijgen een CI. Eén kind op 1000 heeft een ernstig bilateraal gehoorverlies aan beide oren en 5 à 7 op 1000 beschikken niet over 2 goede oren.

Naarmate we ouder worden, zien we gehoorverlies toenemen. Bij 18-jarigen is het al 3%. Bij 70-jarigen 55%. Bij 80-jarigen heeft 3 op 4 een gehoorverlies!

In de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) is er een werkgroep rond gehoor (Wereld Hoor Forum). In maart 2021 heeft de WHO het Wereld Hoor Rapport gepubliceerd waarin de WHO ijvert voor een betere hoorzorg en stelt dat er tal van acties dienen ondernomen te worden om toename ervan te vermijden. Bij jongeren zien we met name een toename van gehoorverlies doordat ze zich continu aan lawaai blootstellen. Daarnaast wordt de bevolking ook ouder, waardoor er ook daar een toename is van mensen met gehoorverlies.

De WHO verwacht zelf dat tussen nu en 2050 het aantal mensen dat niet goed hoort zal verdubbelen als we niets doen. Er is dus actie nodig. De WHO schreef daarom het Wereld Hoor Rapport: een bundel van 200 pagina's met adviezen voor de hele wereld, samengevat in 7 punten, met als naam HEARING, waarbij elke letter verwijst naar een actie:

World Report on Hearing - Executive Summary (who.int)

We lichten er enkele uit:

-Hoorscreening: we moeten meer testen. Kind en Gezin startte bij baby's, maar wanneer wordt het gehoor van volwassenen getest? Stelt je huisarts jou de vraag hoe het met je gehoor is? Er wordt gekeken naar bloeddruk, cholesterol, suiker, maar niet naar het gehoor...Het gehoor heeft nochtans veel impact en heus niet alleen op spraakverstaan.

- Er moet meer aandacht gegeven worden aan de bestaande technologie. Er zijn namelijk zeer goede hoortoestellen en CI's, maar vele mensen weten dat gewoon niet! Of ze hebben al een hoorapparaat, en ze denken: een CI is niets voor mij, terwijl ze er in feite aan toe zijn (of het in combinatie zouden kunnen gebruiken met een hoortoestel aan de andere kant)! Het is dus belangrijk dat we geïnformeerd zijn over de technologie.

-Revalidatie is ook nodig! Gehoortraining, onder begeleiding anderen ontmoeten met hetzelfde probleem en leren hoe zij het aanpakken en ermee omgaan, …

-Er is nood aan meer contact met de maatschappij en met anderen met hetzelfde probleem.

-Preventie: zeker naar jongeren toe betekent dit dat je je oren beter moet beschermen, minder luide iPod. Hetzelfde geldt voor werkmensen die in een luide omgeving of met luide machines werken: bescherm je oren!

In 2021 werden in België in het kader van de EuroTrak studie (door Ehima-Anovum) 14.500 mensen bevraagd over gehoorverlies. 1300 van hen gaven zelf aan niet goed te horen. Daarvan had echter slechts 1 op 3 een hoortoestel! Met andere woorden: 2 op 3 had er geen! Zij vonden het nog te vroeg. Hun gehoor werd gemiddeld genomen slechts om de 5 jaar getest, maar dat is veel te weinig! Wie wél koos voor een hoortoestel, zei dat het lang had geduurd vooraleer de stap te zetten (gemiddeld zo'n drie jaar tussen het begin van gehoorverlies en de stap naar een hoorapparaat). Nochtans blijkt: meer dan 80 procent is er heel content mee! Maar toch wacht men 3 jaar! Stel je voor dat je 3 jaar wacht voor je een bril koopt!

Eerder in actie schieten, is belangrijk. Hoe langer je wacht, hoe moeilijker. Als je hersenen een lange periode bepaalde geluiden en spraakklanken niet hebben waargenomen, wordt het moeilijker om dit na aanpassing van een hoorapparaat/CI weer te leren. Daarom is hoortraining nodig na het verkrijgen van een hoorapparaat of CI. Je haalt er immers zelf vaak niet het maximaal haalbare uit.

We zeiden zonet dat maar 1 op 3 van de slechthorenden een hoortoestel draagt. Met CI's is het nog erger! In België heeft meer dan 90 procent van de kinderen die in aanmerking komen voor een CI, een CI (of 2). Bij de volwassenen komen we nog niet aan 6 procent! Die screening die we bij de kinderen hebben, bestaat zoals gezegd niet bij volwassenen.

Het gekke is, mensen met een CI zijn erg tevreden. In Nederland is 92 procent van de CI-dragers content: hun leven is weer 'open', ze hebben weer meer contact met anderen, ze kunnen weer gaan werken, of van deeltijds naar voltijds gaan. Ze zijn nog moe natuurlijk, maar minder dan ervoor. Zeventig procent gaf aan weer te kunnen telefoneren, niet met iedereen maar met veel mensen.

Zoveel tevredenheid, en toch zo weinig hulpmiddelen gebruiken? Dat heeft te maken met het gebrek aan aandacht voor de problematiek en te weinig weet van de mogelijkheden.

We weten allemaal wat een goede bloeddrukwaarde is, hoeveel suiker en cholesterol we mogen hebben. Maar als iemand ons vraagt wat een goed, normaal gehoor is en of we dat in decibel kunnen zeggen, blijkt dat maar 9 procent daarop kan antwoorden. Terwijl 52 procent weet wat een goede cholesterolwaarde is…

Dat geeft aan hoe weinig geïnformeerd we zijn. Daarom zegt de WHO dat vanaf 55 jaar iedereen zijn gehoor zou moeten getest worden, net zoals er borstkanker- en darmkankeronderzoeken zijn. Dat zou wat kosten, ja, maar als je gehoorverlies vroeg ontdekt, spaar je er als regering een pak geld mee uit in de toekomst.

Gelukkig is er wat verandering. In maart 2023 startte het RIZIV met een bewustmakingscampagne voor huisartsen. Bedoeling is dat de huisartsen navraag doen bij hun patiënten over hun gehoor. Ze kregen hiervoor vragenlijst en folders ter beschikking. Vaak krijgen ze mensen over de vloer die zich niet goed in hun vel voelen. Dat zou wel eens kunnen te maken hebben met gehoorverlies! Maar tot op heden werd het nooit bevraagd! Het is dus belangrijk dat de huisartsen meegenomen worden in het verhaal!.

Gehoor heeft natuurlijk impact op spraakverstaan. Hoortoestellen en CI's helpen soms heel goed thuis, waar je een meter van mekaar zit, waar het stil is. Maar in grote ruimtes, waar mensen door elkaar praten, waar een echo is, slechte akoestiek: daar wordt het een pak moeilijker!

Omgevingslawaai, een te grote afstand tot de spreker, en slechte akoestiek, kunnen spraakverstaan ferm bemoeilijken. Het is dus steeds belangrijk om na te gaan of daar iets aan kan gedaan worden.

Ga je bijvoorbeeld op restaurant, dan vraag je een tafel in een rustige hoek, niet aan de toog waar ze biertjes tappen, praten, de vaat

doen en koffie zetten. Je moet dus niet zeggen dat je niet meer op restaurant gaat, je gaat wél, maar mits wat aanpassingen, zodat het lukt op een andere manier. Een groep van vijftig lukt niet meer, een groep van vijf misschien wel!

Gelukkig zijn er nog extra hoorhulpmiddelen: Roger-systeem, ringleiding, ...En vanaf dit jaar komt Auracast, een vorm van weinig verbruikende bluetoothtechnologie, daar nog bij. Deze gaat niet alleen in nieuwe hoorapparaten en CI's komen, maar ook in de nieuwe TV's, laptops, en andere geluidsbronnen.. Je kan het een beetje vergelijken met wifi: als je ergens binnenkomt, zal je je kunnen aansluiten op de hoorbron van het lokaal. Zit je in de luchthaven, zal je apparaat de bluetoothtechnologie van de luidsprekers oppikken en wat ze afroepen, zal je rechtstreeks horen.

Wat we ook weten, is dat als je twee apparaten draagt, je beter kan richting horen en beter verstaat in geroezemoes. Met één apparaat gaat het niet, met twee een beetje beter. Het is niet eenvoudig. Soms zijn er omstandigheden waardoor de twee kanten niet goed samenwerken, als je een ernstig verlies hebt aan beide oren.

Nog een pijnpunt in België. Bij min 18-jarigen worden -gelukkig- twee CI's terugbetaald maar bij volwassenen wordt maar 1 CI terugbetaald. We weten dat 2 veel beter is (en geld zou opbrengen op termijn), maar toch is er in België voor volwassenen geen terugbetaling, in tegenstelling tot landen als Duitsland, Oostenrijk, de Scandinavische landen en zelfs Slovenië waar er wél 2 worden terugbetaald!

Terug naar de impact van gehoorverlies op de hersenen. Als je werkt met dove en slechthorende kinderen, leer je veel over hoe hun hersenen worden opgebouwd als ze beginnen te horen en over wat goed is om de hersenen te stimuleren. De hersenen van die baby's worden het meest gestimuleerd door interactie met hun ouders. Mama of papa hangt boven de baby en zegt 'hé, ben je wakker, heb je honger...'. Als je zo tegen een baby spreekt, vormen zich in de hersenen nieuwe banen. Hoe meer interactie, hoe beter die banen en hoe meer het kind zal verstaan wat tegen hem/haar gezegd wordt. Zo stimuleer je niet alleen het taalcentrum, maar ook andere hersendelen.

Als je dat nu omzet naar mensen die slechthorend worden, dan zie je: die personen haken af. Ze gaan niet meer zoveel gesprekken aan, ze gaan niet meer zoveel ergens heen, ze vermijden sociale activiteiten. Met andere woorden, ze leven minder 'actief' en hun hersenen worden dus minder gestimuleerd. Op dit vlak gebeurde veel onderzoek en het is duidelijk dat er een groot verband is tussen gehoorverlies en minder hersenstimulatie. Er is geen vast verband tussen gehoorverlies en dementie, maar het is wel zo dat als je gehoorverlies krijgt en je doet daar niets aan, je 9 keer meer kans krijgt op dementie. Als je tijdig een hoortoestel of CI gebruikt, mindert die kans, omdat je leven 'actiever' is, je meer in gesprek gaat, wat je hersenen stimuleert.

Mensen met gehoorverlies voelen zich vaak niet zo goed in hun vel en gaan vaker naar de dokter, en doen meer een beroep op hulpverlening. Via hulpmiddelen en begeleiding worden ze weer actiever, wat een positieve impact heeft op het functioneren van de hersenen. Horen is dus veel meer dan spraakverstaan. Om een gesprek te voeren, moet je luisteren, geconcentreerd blijven, blijven kijken naar de ander, je emoties onder controle houden,... Er komt dus veel hersenactiviteit bij kijken, vooral van de voorste hersencentra, de executieve functies (hogere cognitieve functies). Bij kinderen komen deze centra het laatst tot ontwikkeling. Kinderen leren eerst hun gehoor gebruiken, dan is er een taalgevoelige periode tussen 2 en 6 jaar. Tussen 5 en 15 jaar worden die voorste delen gevormd. Onder meer onthouden wat gezegd is, situeert zich daar.

Onthouden wordt moeilijker naarmate we ouder worden. Het is het laatste wat we als kind ontwikkelden, en het is het eerste wat we als oudere verliezen. We moeten dus meer aandacht geven aan ons geheugen!

Ook flexibiliteit situeert zich daar. Iedereen wordt verondersteld flexibel te zijn, mensen met gehoorverlies nog veel meer én voortdurend! Gewoon al iedereen proberen te verstaan, al die verschillende stemmen en lipbeelden! Slechthorende mensen moeten zich de hele tijd aanpassen. Dat vraagt meer energie, aandacht, concentratie, volhouden. Allemaal vaardigheden die in de voorste hersendelen zitten.

Die regio's zijn dus erg belangrijk. We moeten die cognitieve functies in stand houden. En het vertrekpunt is: iets aan je gehoor doen.
De Universiteit van Antwerpen deed een onderzoek bij mensen met CI voor implantatie en dan wéér na zes en na twaalf maanden CI -gebruik. Wat bleek? Het geheugen verbeterde opnieuw!

Hetzelfde zie je met hoorapparaten: als we onze hersenen meer stimuleren, heeft dat impact op ons geheugen. Dat zijn de mooie bijwerkingen van hulpmiddelen. Daarom is het niet te begrijpen: we zien goede resultaten, mensen zijn tevreden en dan zien we dat zo weinig mensen de stap zetten naar hulpmiddelen, zeker naar CI. We spraken eerder over minder dan 6 procent, maar dat cijfer daalt eigenlijk nog de laatste jaren, omdat de criteria versoepeld zijn naar 70 dB, waardoor nog méér mensen in aanmerking komen!

We moeten dus mensen op verschillende niveaus informeren: de overheid, het RIZIV, de universiteiten, de artsen en ja, ook de mensen met gehoorverlies moeten weten dat het belangrijk is tijdig een hoorhulpmiddel te gebruiken. Probleem is dat het niet altijd makkelijk is om de mensen met gehoorverlies te bereiken. Belgen zijn wat terughoudender dan bijvoorbeeld Nederlanders om naar een samenkomst rond gehoorverlies te gaan om zich te informeren of om zich aan te sluiten bij een organisatie zoals AHOSA vzw.

Het probleem dat weinig mensen hoorapparaten en CI's dragen, is er één van de hele wereld. Alleen in bijvoorbeeld Duitsland is het beter. Nederland is vergelijkbaar met hier.

Meer dan 50 experts ontwikkelden recent in dit verband 'The living guidelines' om aandacht te vragen voor gehoorverlies. Dit zijn richtlijnen om gehoorverlies sneller vast te stellen en beter aan te pakken. Wat moeten we doen om mensen met een ernstig gehoorverlies sneller te verwijzen voor CI's? Hoe kunnen we operaties, nazorg, revalidatie verbeteren? De bedoeling is dat deze richtlijnen worden overhandigd aan ministeries, aan wie betrokken is met de hoorzorg.

Living Guidelines | Adult Hearing

Tenslotte.

Wij, zeker de horende mensen, mogen gehoorverlies niet onderschatten. We mogen niet denken dat er enkel een impact is op spraakverstaan. We onderschatten wat slechthorende mensen missen als ze iets van op een afstand moeten proberen verstaan, we zien niet dat wat rond hen gebeurt aan hen voorbijgaat. We onderschatten de impact op de omgang met anderen, op de kwaliteit van leven.

Mensen met gehoorverlies: laat je testen, doe er iets aan. Durf te zeggen dat je slecht hoort. De technologie is er, gebruik ze. Stimuleer je hersenen!

De WHO zegt heel duidelijk: we moeten meer investeren in hoorzorg. Eén euro investeren levert binnen tien jaar tien euro op! We moeten goed nagaan welke technologie er is. Deze is vaak erg duur (onbetaalbaar in landen in Azië, Afrika, Oost-Europa). De WHO roept dan ook de bedrijven op om iets aan de prijzen te doen. Het is vooral het onderzoek dat vooraf gaat aan het maken van een hulpmiddel dat de prijs bepaalt (daar gaat zo'n 90 procent van de prijs naar).

We onthouden dat een vroege screening belangrijk is, ook bij volwassenen. Arbeidsgeneesheren kunnen hierin een rol spelen! Iedereen boven de 55 jaar moet worden gescreend! Aanpassen van hulpmiddelen en revalidatie zijn noodzakelijk. Je hebt recht op twee terugbetaalde CI's, ongeacht je leeftijd! Naast technologie is ook nazorg van groot belang, anders blijven hulpmiddelen in de schuif: je moet hulp krijgen bij het gebruik ervan! Slechthorende en dove mensen kunnen zélf een rol spelen bij het begeleiden van lotgenoten, bij onderzoek. Dat is trouwens een aanbeveling van de WHO! Dit is evenwel tot op heden nog op vrijwillige basis en dat zou zo niet mogen blijven…

Gebruikersorganisaties die opkomen voor de belangen van slechthorende en dove mensen hebben een grote rol en zouden daarvoor moeten worden gewaardeerd.

In de toekomst zijn dergelijke organisaties, zoals AHOSA vzw, nog meer nodig dan in het verleden. Dertig jaar AHOSA vzw: het is nog maar het begin…

Tekst: Inès Van de Weyer, met nazicht door Leo De Raeve

MED EL
Hoe klinkt een
cochleair implantaat?
Blikkerig? Robotachtig? Onnatuurlijk? Cochleaire implantaten zouden niet zo moeten klinken. Bij MED-EL vinden we dat je het verdient om geluiden te horen zoals ze bedoeld zijn. Daarom ontwikkelden we een unieke benadering voor cochleaire implantaattechnologie, die nabootst hoe natuurlijke oren werkt. Het resultaat? Een cochleair implantaat dat het natuurlijk gehoor zo dicht mogelijk benadert.
Ga voor meer informatie naar:
medel.com/nl
hearLIFE
medel.com

# Een hoorbril?

HOOR-
HULPMIDDELEN

In 2022 ontwikkelde het ontwerpteam van Voicee uit Slovenië een bril waarmee dove en slechthorende mensen hun gesprekspartner makkelijker kunnen volgen. De bril zet spraak om in geprojecteerde ondertiteling. Een microprocessor in de bril analyseert de spraak en zet die om in tekst. Die wordt vervolgens in near-realtime op een van de lenzen van de bril geprojecteerd in het blikveld van de drager.

De bril weegt nog geen honderd gram en heeft een ingebouwde batterij die een hele dag meegaat. Het montuur kan worden voorzien van glazen op sterkte. De bril werkt met de vijf meest gesproken talen ter wereld: Engels, Mandarijn, Spaans, Hindi en Arabisch.  Er is een crowdfundingcampagne opgestart om de bril verder te ontwikkelen en eind 2023 in productie te nemen. ('Bril voor doven' zet spraak om in ondertiteling | De Ingenieur)

Voor veel mensen  is dit een zeer welkome ontwikkeling. ‘Dit is geweldig!’, zegt een vrouw terwijl de tranen over haar wangen rollen. ‘Dit gaat zoveel betekenen voor dove mensen!’ ('Slimme bril' met directe ondertiteling helpt ontroerde doven: ‘Dit is geweldig!’ - cvandaag.nl)

Ook in Engeland werd een gehoorbril ontworpen die het gesproken woord  realtime van ondertiteling voorziet. Het is niet duidelijk of en wanneer dit ontwerp gecommercialiseerd zal worden. (Bril voor doven: 'We ondertitelen de wereld, realtime' | RTL Nieuws )

Daar heeft het  National Theatre in Londen niet op gewacht. Vanaf 2019 kunnen theaterbezoekers een ondertitelingsbril reserveren voor alle voorstellingen. De bril maakt gebruik van Wifi en spraakherkenning en toont de gesproken tekst van de acteurs op de brillenglazen. Dit heeft het kijkplezier van dove en slechthorende bezoekers van het National Theatre natuurlijk  enorm verhoogd. ( National Theatre in Londen biedt voorstellingen met ondertitelingsbril.docx)

Het idee is echter helemaal niet nieuw. Reeds in 2014 berichtten we in onze nieuwsbrief over de ontwikkeling van een gehoorbril aan de Universiteit van Leiden. Het principe was hetzelfde, het proces nog wat omslachtiger. De bril ving de woorden van de gesprekspartner op, en stuurde  deze naar de spraakherkenningssoftware op een smartphone.  Deze transcribeerde de tekst en projecteerde deze vervolgens op een schermpje aan de binnenkant van de videobril.

De resultaten van testen waren ronduit spectaculair. Zonder bril begrepen mensen slechts 25 procent van de gesproken taal, mét bril steeg dit tot 70 à 85 procent.  ‘Met deze bril kunnen doven en slechthorenden opeens weer aan het dagelijks leven deelnemen, met iedereen een gesprek aangaan. Vooral voor mensen die op latere leeftijd doof worden is dit een gigantische verbetering, want die komen vaak niet in aanmerking voor een cochleair implantaat en leren niet makkelijk gebarentaal aan,’ aldus de enthousiaste ontwerper.
De bril is jammer genoeg nooit verder gekomen dan de ontwerpfase. Ondanks het veelbelovende onderzoek en de enthousiaste gebruikers, zijn er geen investeerders gevonden voor het ontwikkeltraject. Er waren inderdaad nog een aantal onvolkomenheden. Zo was de spraakherkenning nog niet optimaal, zodat er soms een ander woord op het scherm verscheen omdat de software nog niet intelligent was. De bril woog ook teveel. Maar met de nieuwste technologische ontwikkelingen zijn die onvolkomenheden intussen aangepakt. (Live ondertitelen met je bril - NEMO Kennislink)

Samenvatting: Ria Hillewaert

# Hoorhulpmiddelen naast hoortoestel niet goed bekend onder slechthorenden

HOOR-HULPMIDDELEN

Meer dan de helft van de slechthorenden is niet op de hoogte van andere hoorhulpmiddelen naast het hoortoestel (EuroTrak-onderzoek Nederland uitgevoerd door Anovum in 2022).

De afgelopen jaren was er veel aandacht voor brandveiligheid. Mooi natuurlijk, maar dan moet je een melding wel kunnen waarnemen.

Met een wek- en waarschuwingssysteem ben je niet alleen afhankelijk van geluid, maar word je ook geattendeerd door flitsen en/of trillingen. Dit geldt naast de rookmelder ook voor de babyfoon, telefoon en deurbel.

Het is belangrijk dat hoorprofessionals ook de noodzaak inzien en klanten tijdens een intake al informeren.

Samenvatting: Inès Van de Weyer

Bron: ONICI

# Hoortoestellen kunnen risico op dementie verlagen

HOOR-HULPMIDDELEN

Dementie is één van de grootse gezondheidsbedreiging en tegen 2050 verwacht men wereldwijd 153 miljoen cases.

Mensen met gehoorverlies zonder hoorhulpmiddelen zouden meer risico lopen op dementie dan mensen zonder gehoorverlies, volgens studies.

Een nieuwe studie zegt dat het dragen van hoortoestellen (CI) dit risico verlaagt naar het niveau van iemand zonder gehoorverlies.

De bevindingen werden gepubliceerd in 'The Lancet public health journal'. Eerder al werd gepubliceerd dat gehoorverlies aan 8% van dementiecasussen zou kunnen gelinkt worden.

Nu is duidelijk aangetoond dat hoorhulpmiddelen (hoorapparaten, CI) de potentiële impact van gehoorverlies op dementie kunnen verminderen.

De studie baseerde zich op 437.704 proefpersonen met gemiddelde leeftijd van 56 jaar en met een gemiddelde follow-up van 12 jaar.

Men vond dat slechthorende mensen zonder hoortoestellen/CI, 42% meer kans hadden op dementie, in vergelijking met normaalhorenden. Er was geen verhoogd risico bij wie hoortoestellen/ CI droeg.

In de UK waar dit onderzoek liep, heeft 4/5 van wie slecht hoort geen hoorapparaat of CI. Gehoorverlies kan al starten vanaf de leeftijd van 40 jaar en de graduele cognitieve achteruitgang kan zo tot 25 jaar duren.

Deze studie moet, zoals elke studie, met de nodige omzichtigheid bekeken worden.

Snel ingrijpen als men gehoorverlies ontwikkelt, is evenwel de boodschap.

Bron: theguardian.com

Vertaling en samenvatting:
Inès Van de Weyer

OTICON | **Own**

# Made for you

Oticon Own zijn op maat gemaakte hoortoestellen die optimaal comfort, discretie en een uitzonderlijke geluidservaring bieden.

## Waarom zou u kiezen voor Oticon Own?

**Gepersonaliseerde pasvorm**

Aangepast op de vorm van uw oor voor ultiem comfort.

**Een onzichtbare look**

Oticon Own IIC is onzichtbaar in 9 van de 10 oren.2

**Uitzonderlijk geluid**

Helpt stemmen van achtergrondgeluiden te scheiden.

**Naadloze verbinding**

Geniet van handsfree communicatie met uw hoortoestellen als headset.

oticon
life-changing **technology**

# Virtual Reality training verbetert ruimtelijk horen dragers één cochleair implantaat

COCHLEAIR IMPLANTAAT

Onderzoekers van de Universiteit van Trento in Italië en de Universiteit van Lyon in Frankrijk laten zien dat het ruimtelijk horen van dragers van slechts één cochleair implantaat is te trainen door gebruik te maken van een Virtual Reality bril. Het lokaliseren van geluiden van de cochleair implantaat dragers verbeterde door de ruimtelijke training. De deelnemers scoorden na de training ook beter op een andere niet eerder uitgevoerde lokalisatie taak. Dat duidt erop dat de voordelen van de training ook in andere omgevingen zoden aan de dijk zet. De onderzoekers vinden dat hun resultaten mogelijkheden bieden voor de rehabilitatie van dragers van cochleair implantaten in de klinische praktijk.

Bron: HOorzaken.nl – samenvatting

# Vleermuizen kunnen helpen meer inzicht te krijgen in ouderdoms-slechthorendheid

WEETJE

Er werd wel gedacht dat het gehoor van vleermuizen onaantastbaar was. Dit ondanks dat de luide onderlinge communicatie met hun soortgenoten voor flink hoge lawaainiveaus zorgt. Toch blijken ook vleermuizen gehoorverlies te krijgen als ze ouder worden. Dat laten onderzoekers van de Universiteit van Tel Aviv in Israël zien.  Het gehoorverlies bij de vleermuizen doet zich net als bij mensen voor in de hoge frequenties. De mate van de achteruitgang komt overeen met die van mensen: ongeveer 1 decibel per jaar. Het is mogelijk dat vleermuizen ons in de toekomst kunnen voorzien van belangrijke inzichten in de oorzaken van slechthorendheid die zich met de leeftijd voordoen. Daarbij speelt ook blootstelling aan lawaai gedurende het leven een rol.

Vleermuizen kunnen bijdragen meer inzicht te krijgen in (ouderdoms-) slechthorendheid.

Samenvatting

Bron: https://www.hoorzaken.nl/nieuws/vleermuizen-kunnen-helpen-meer-inzicht-te-krijgen-in-ouderdomsslechthorendheid/

# Zoek Gezond

WEETJE

Zoek je wetenschappelijk onderbouwde informatie over je aandoening? Download dan de app 'ZoekGezond' op jouw GSM of tablet.

Deze applicatie is een initiatief van Gezondheid en Wetenschap om tegengewicht te bieden tegen dokter Google. Want hoe handig Google ook is, het is niet altijd de meest betrouwbare bron als het over je gezondheid gaat.

Bron: Vlaams Patiëntenplatform

# We leggen ons oor te luisteren bij…

# Elke Lambrix

**Voor deze rubriek gaan we op zoek naar personen die iets bijzonders beleefden in verband met het gehoor. Voor deze editie interviewen we Elke Lambrix: een sterke vrouw die haar ervaringen neerpende in een blog over Patient-Empowerment. Elke heeft zelf een gehoorverlies t.g.v. een brughoektumor.**

**Elke Lambrix**

'Zelf werk ik in de zorg, 7 jaar geleden ben ik ook patiënt geworden door mijn gehoor- en evenwichtsklachten. En ervaar nu zelf de zorgverlening aan de andere zijde. Mijn ervaringen over de patiënt-arts relatie zorgde voor een innerlijke onrust omdat ik mij te weinig betrokken voelde als mens. Als zorgverlener vind ik dat de patiënt en zijn welzijn centraal staan. En dat de patiënt mee richting moet geven in zijn zorgreis. Het belangrijkste is samen met de patiënt denken en praten. En dat je aansluiting zoekt bij de patiënt. Regelmatig was ik gefrustreerd, boos om dat ik na afloop van een doktersbezoek het gevoel had dat men niet naar mij had geluisterd. Soms dacht ik van hoe moet het nu verder met mijn oor? Hoe maak ik het duidelijk wie ik ben, wat ik voel, en hoe ga ik om met mijn klachten? Via het campagne videofilmpje - je hebt mekaar meer te vertellen dan je denkt - van de vzw Patient Empowerment, kwam ik terecht op de website van patiënt empowerment. Een concept waarin DE patiënt en DE zorgverlener niet bestaat. Er wordt vooral verteld hoe patiënten, als ze dit uiteraard willen, zelf aan het stuur van hun zorgreis kunnen zitten. En hoe belangrijk het is voor een goede kwaliteitszorg dat er een gelijkwaardig overleg is tussen patiënt en arts. Met oog voor wederzijds respect. Voor de zorgverlener wordt niets extra gevraagd, gewoon je basiszorg uitvoeren. Daar was ik naar op zoek …'

**Patient empowerment is een website waarop jij je ervaringen via 'een blog' en 'als getuigenis' deelt. Wat wens je met ons te delen?**

'Ik vind het belangrijk dat we ons als patiënt niet enkel focussen op wat we niet kunnen, op onze onzichtbare beperking, maar dat we ons richten op de mooie kleine dagdagelijkse dingen die geruisloos voorbij wandelen. Ik weet dat dit niet gemakkelijk is. Ook ik heb baaldagen, dagen dat ik denk – wanneer ik op een draaimolen zit, met veel lawaai, en 10000 wespen in mijn oor – niets hoor links - gehooreenzaam voel - ik wil op een berg zitten in alle rust … Ik werk nog steeds halftime als sociaal werker en ontmoet vaak patiënten die in hun ziekte blijven hangen. 'Word wakker, er zijn ook positieve momenten', denk ik dan. Maak je lijden kenbaar. Gebruik een dagboek, teken een rooster, maak allerlei notities om je klachten zichtbaar te maken voor je arts, en andere zorgverleners. Het zichtbaar maken van mijn klachten werd voor mij een hulpmiddel om te durven praten en om tijd en luisterbereidheid van de arts op te eisen.'

**Hoe verliep je ziektebeeld tot de dag van vandaag?**

'In december 2013 kreeg ik onverwacht bezoek van een brughoektumor. Deze werd mijn medereiziger tot einde 2016. Ongeveer een jaar na het verwijderen van de brughoektumor werden er nieuwe en blijvende klachten vastgesteld. Ik had last van zeer sterke autofonie, hyperacusis, eenzijdig fluctuerend gehoorverlies, zware pulserende tinnitus, ménière-achtige klachten. Het bleken derde vensterklachten te zijn. Een moeilijke heringreep werd gepland. Een fistel tussen mijn binnenoor en de ruimte tussen de hersenvliezen werd gedicht. Mijn binnenoor werd een ruïne. Hoorapparaten zijn ook op mijn weg gepasseerd. Alhoewel er mij na het verwijderen van de brughoektumor werd gezegd door de NKO arts in Wilrijk en diverse audiologen, dat er geen hoorapparaat voor mij geschikt was, omdat mijn gehoorzenuw niet meer functioneerde. Er was toch een audiologe uit het hoorcentrum die mijn onderbouwde argumentatie wel kon smaken. Uiteindelijk zijn we voor een in-het-oorapparaat gegaan. Een meerwaarde zo bleek achteraf. Ik hoorde beter, waardoor mijn zeurende wespen op de achtergrond kwamen. In 2020 ben ik voor mijn terugkerende hyperacusis in behandeling gegaan bij een NKO arts in Gent. De klachten waren telkens beter na het patchen van het trommelvlies, maar kwamen weer snel terug. Samen besloten we om het trommelvlies onbeweeglijk te maken. De geluidenorkaan was verdwenen kort na de ingreep.

Mijn gehoorverlies bleef stabiel. Hierdoor adviseerde begin 2022 een NKO arts in Wilrijk om een BAHA-toestel te plaatsen. Tijdens de proefperiode hoorde ik de spraak en geluiden beter. Vervolgens werd er een datum geprikt voor de definitieve plaatsing. Na het plaatsen van de schroef, bleek dat deze ingreep toch niet de juiste was voor mij. De regio achter mijn oor was zo overprikkeld, naar aanleiding van de twee voorafgaande ingrepen, dat het onmogelijk was om te slapen op mijn linkerzijde - om pijnvrij te zijn - om het drukgevoel te verminderen - om het fluctueren van mijn gehoor te verminderen. Na diverse gesprekken (meningsverschillen) met de behandelende arts werd er toch naar mij geluisterd (of mijn klachten ernstig werden genomen, weet ik niet) en het positieve was dat we samen besloten hebben om de schroef te verwijderen, midden 2022. Het was een succesvolle ingreep. Daags na de ingreep was de pijnzone een hemelsbreed verschil. Ik was opgelucht. Er volgden geen slapeloze nachten meer.

In plaats van een BAHA-toestel gebruik ik nu een cross over hoortoestel. Dit zorgt voor een betere gehoorondersteuning op het werk, vooral bij de één-op-één gesprekken.

Ondertussen had ik nog altijd (en tot op heden) veel last van de onherstelbare vestibulaire disfunctie veroorzaakt door de twee ingrepen. Ménièreachtige klachten, met diverse aanvallen per maand in combinatie met vestibulaire migraine en zeurende ruis. Zij zijn nog altijd mijn medereizigers tot op heden. En mijn evenwichtsspecialist mevrouw Blaivie, van het Sint Augustinusziekenhuis in Wilrijk, is nog altijd mijn trouwe coach en metgezel. Voor mij is zij een voorbeeld van een kwaliteitsvolle arts-patiëntrelatie.

Jammer genoeg is recent gehoor een mijn linkerzijde zo goed als helemaal verdwenen door de cortisone en antibiotica-injecties om de ménièrerachtige klachten onder controle te houden.'

**Welke impact hebben 'de evenwichtsklachten en eenzijdig gehoorverlies' nu nog op je dagelijkse leven?**

'Vorige week ging ik naar de parfumerie in Hasselt. Voor mij is het een redelijk nieuw gegeven dat ik links niets minimaal hoor. Ik schrok van de verkoopster, die plots voor me kwam hangen en blijkbaar al enkele keren 'Hallo??' had gezegd. Naar de kapper. Mijn collega's vinden dit verwennerij. Voor mij horror. Hoe vriendelijk het personeel ook is.

Na afloop voelt het alsof ik de marathon heb gelopen. Doodmoe van het geluid van de haardrogers, het personeel dat altijd maar wil praten. In februari ben ik ook links aangereden door een fietser. Waarschijnlijk omdat ik het omgevingsgeluid of verkeersgeluiden moeilijker kan lokaliseren. Mijn gehoor- en evenwichtsklachten zorgen ervoor dat ik me voortdurend letterlijk onstabiel en vaak gedesoriënteerd voel. En dit zorgt dan weer voor moeheid en concentratieverlies.'

**Voel je je ondanks je problemen nog goed op je werk?**

'Jazeker. Mijn werk is mijn passie. Ieder patiëntgesprek geeft mij nog dagelijks voldoening. Ik probeer afspraken steeds te organiseren zodat het één-op-één gesprekken zijn. Ik ga bewust voor oogcontact. Maak veel aantekeningen. Ik zet mij schuin, zodat ik met mijn rechterzijde de persoon beter kan begrijpen. Ik kies ook altijd zo mijn plaatsje in een vergaderruimte. Momenteel werken we met drie collega's in één ruimte. Maar ik kan beschikken over een apart lokaal als ik

dit wil. Ik doe het licht uit om minder prikkels binnen te krijgen. Ik ga ook altijd met mijn rug naar afleidende prikkels zitten. Ik vermijd zoveel mogelijk videoconferenties, vergaderingen, opleidingen via Teams/Zoom. Dagelijkse structuur en rust is een must. Al lukt dit laatste mij niet altijd. Ik ben nogal een bezige bij.'

**Heb je al eens aan de optie gehoorrevalidatie gedacht?**

'Eigenlijk niet. Nog nooit heeft iemand dit bij me gebracht. Zo zie je dat er tijdens mijn zoektocht naar oplossingen, voor o.a. mijn gehooreenzaamheid, telkens iets nieuws op mijn pad komt. Ik ga zeker deze piste verkennen in de nabije toekomst. Dankjewel voor de tip.'

**Kan je nog een bruikbare tips meegeven voor onze lezers?**

'Zeg hoe men tegen je moet praten. Niet verstaan? Onderbreek het gesprek en vraag om herhaling. Bereid je bezoek aan je arts goed voor, schrijf alles goed van te voren op. Durf te vragen om te herhalen. Door de tijdsdruk en medische kennis van de arts is een consultatie vaak een 10 minutenafspraak… Druk af en toe op je pauzeknop.
CARPE DIEM.'

**Verklarende woordenlijst**

*Brughoektumor: een brughoektumor wordt ook een acousticusneurinoom genoemd. Het is een goedaardig gezwel dat op de gehoor- en evenwichtszenuw groeit.*

*Autofonie: jezelf 'dubbel' kunnen horen tijdens het spreken.*

*Derde venster in het binnenoor: dit is een opening in het slakkenhuis die ontstaat na een trauma of dergelijke. Hierdoor kan het oor gevoeliger worden voor geluiden en druk.*

*Tinnitus: oorsuizen.*
*Hyperacusis: overgevoeligheid voor geluid.*

*BAHA-toestel: een hoorapparaat dat het geluid via trillingen in het bot (beengeleiding) naar het binnenoor brengt.*

*Cross-over gehoortoestel: gehoorapparatuur die bij een eenzijdig gehoorverlies wordt ingezet. Je krijgt een apparaatje met uitsluitend een microfoon aan de slechthorende zijde. Deze zendt het geluid naar een hoorapparaat aan de beste zijde. Op deze manier kan je binauraal (langs twee zijden) horen.*

*Gehoorrevalidatie: hierbij werken de logopedist, audioloog, kinesist, de NKO-arts en psychologe samen in een team rond de patiënt. De gehoor- en communicatieklachten, de evenwichtsklachten en klachten rond vermoeidheid of mentaal welzijn kunnen multidisciplinair aangepakt worden.*

*Vestibulaire disfunctie: evenwichtsproblemen.*

*Patient Empowerment*: link naar blog en getuigenis www.patientempowerment.be

## Huh? Gratis onze vereniging steunen? Hoe kan dat?

Wel, dat kan via de Trooperpagina van AHOSA vzw. Voor je jouw bankkaart bovenhaalt, is het belangrijk om te weten hoe Trooper precies in elkaar zit.

1. Elke vereniging heeft een unieke Trooperpagina, zoals deze van AHOSA vzw.
2. Op deze pagina staan links naar webshops.
3. Als je via die links op de Trooperpagina van jouw vereniging naar de webshop surft, weet de shop welke vereniging jij wil steunen.
4. De link doet het werk, en jij kan gewoon shoppen zoals je normaal shopt, zonder €1 extra uit te geven.
5. Van elke aankoop die jij doet, gaat er een percentje naar jouw vereniging. Iedereen blij!

# Zwangerschap, bevalling en gehoorverlies: twaalf tips van tien mama's

Hoorwereld van Sofie

**Hoe is het om een mama met gehoorverlies te zijn? Zal mijn gehoorverlies me parten spelen bij de bevalling? Dat zijn vragen die ik me stelde doorheen mijn zwangerschap. Gedurende mijn zwangerschap zocht ik bijna niet naar antwoorden, maar nu sta ik er alsnog bij stil. Mijn naam is Sofie, een slechthorende bezige jongedame van 32 jaar en mama van een flinke dochter. Hieronder gaan we in op zwangerschap, bevalling en gehoorverlies.**

Ik leer graag bij van anderen en laat me graag inspireren. Wat je zelf doet, doe je niet altijd beter. Er zijn immers mensen die al voldoende ervaring hebben en waar je van kan leren. Ik mailde en sprak met een tiental vrouwen met gehoorverlies om te kijken wat ik, als kersverse mama, kon leren van hen. Ik doe met dit cursiefje ongetwijfeld geen recht aan alle mooie en moeilijke verhalen van het moederschap en gehoorverlies, noch is het gebaseerd op grondig en diepgaand wetenschappelijk onderzoek. Ben je zelf mama met gehoorverlies en herken je je niet in deze verhalen of lijken de tips een druppel op de hete plaat? Dat kan perfect, zowel gehoorverlies als het ouderschap is erg divers. In deze editie van OorENzo focus ik me op zwangerschap en bevalling. Volgende editie ga ik in op het moederschap.

Zelf was ik vooral ongerust dat ik op het verloskwartier niet zou begrijpen wat er van me verwacht werd. Ik verstond namelijk de gynaecoloog op de consultaties ook nooit. Hoewel ik de gynaecologen die me opvolgden, bleef attent maken op mijn gehoorverlies, bleven zij snel en onduidelijk praten. Doordat een bevalling (zeker de eerste) vrij onbekend terrein is, vergrootte mijn onrust. Om me voor te bereiden vroeg ik online naar de ervaring van Janneke van de blog Hoorstyle en bleef ik herhalen aan de gynaecoloog dat ik slechthorend was. Daarnaast informeerde ik op voorhand de materniteit en herhaalde ik bij het binnengaan dat ik slechthorend was. Verder had ik tegen het einde van mijn zwangerschap al mijn wensen op een geboorteplan neergeschreven, en mijn partner hier over ingelicht. Naar mijn geboorteplan werd in het ziekenhuis niet gevraagd, maar door alles op een plan te hebben, zat het vers in mijn hoofd van wat ik wou en wat ik belangrijk vond. Dankzij de lessen perinatale kine, vonden mijn partner en ik een manier zonder woorden waarop hij me kon laten weten dat ik het persen anders moest aanpakken. Daarnaast had ik dankzij deze lessen al iets meer een idee van hoe een bevalling zou kunnen lopen. Ik was dus een beetje voorbereid.

Het inlichten van zorgverleners is iets wat alle mama's die ik sprak hadden gedaan. Vanuit de ervaringen van een tiental mama's met gehoorverlies haalde ik onderstaande tips:

1. **Maak je bekend als slechthorende** bij al je zorgverleners die bij de zwangerschap en bevalling betrokken zijn. Zij kunnen niet ruiken dat je slechthorend bent. Laat dit ook opnemen in je medisch dossier. **Geef je zorgverleners concrete tips.** Hoe kunnen zij jou ondersteunen in beter verstaan? Mogelijke tips zijn: trager praten, aan een bepaalde kant praten, articuleren, mondmasker even afdoen, doorschijnend mondmasker dragen, luider praten, niet fluisteren… Verbaas je niet dat je dit elke keer zal moeten **herhalen**. Voor jou is je gehoorverlies dagelijkse realiteit, voor je zorgverleners niet.
2. Zet **hulpmiddelen** (bv. microfoon, spraak naar tekst-applicatie, schrijftolk…) in bij de consultaties voorafgaand aan je zwangerschap of **neem iemand mee.** Vat aan het einde van een consultatie de belangrijkste punten samen en herhaal deze.
3. **Bespreek** met je **geboortepartner** en/of de naaste die je bij je bevalling begeleidt wat deze voor jou kan betekenen. Spreek hier een aantal keren over, vaak weet tijd raad. Bekijk of er iets van **non-verbale communicatie** jullie kan helpen. Ik had samen met mijn partner afgesproken dat hij zachtjes met mijn hoofd zou schudden tijdens het persen als ik al mijn spieren was aan het opspannen.
4. **Bereid je op je gemak en jouw manier voor** (bv. een groepsles perinatale kine, zwangerschapslesjes bij de vroedvrouw, sessies 1 op 1 bij de kinesist,

via boeken, filmpjes…). Zo krijg je een idee van wat er mogelijks te gebeuren staat. De bevalling kan nog op duizend en een andere manieren verlopen, maar het is een begin. **Bereid je tege lijk ook niet te goed voor** tot op zo'n niveau dat je er stress van krijgt.

5. **Durf!** Durf te vragen om de hartslag van je kindje nog eens te laten horen als je het gemist hebt. Durf te vragen om de monitor harder of zachter te zetten. Durf te vragen om te herhalen. Durf toe te geven dat je mama worden met gehoorverlies spannend vindt.
6. **Wees creatief en denk out of the box**. Als het moeilijk is vanwege je graad van gehoorverlies om het hartje te horen, hoe cool zou het dan niet zijn om de hartslag te voelen? Als dit nog niet is uitgevonden, dan hoop ik oprecht dat iemand dit ooit doet. Deel ook met je zorgverlener wat je mist of wat je jammer vindt door je gehoorverlies tijdens je zwangerschap, consultaties en bevalling, wie weet komen zij wel met een creatieve oplossing.
7. **Spaar je energie** zo veel mogelijk tijdens je zwangerschap. Ik weet het, dit is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Gehoorverlies en verstaan kosten beide energie. Bij sommige vrouwen verslechtert (al dan niet tijdelijk) hun gehoor tijdens de zwangerschap. Daarbij komt dat je lichaam ook hard aan het werken is om een mensje te maken. Dus neem die rust en wees mild voor jezelf.
8. **Overweeg een geboorteplan**. Ik voelde dat ik zenuwachtig was over bepaalde aspecten van de geboorte. Vooral het niet verstaan en daarom de regie kwijt geraken over de bevalling. Ik liet dit vaak malen in mijn hoofd. Ik kreeg meer rust door op een geboorteplan neer te schrijven wat mijn wensen, verwachtingen en angsten waren. Hierdoor wist mijn partner ook wat ik van bepaalde ingrepen vond, en indien nodig kon hij de communicatie van me overnemen. Er stond ook duidelijk in mijn geboorteplan vermeld dat ik slechthorend was en hoe ik de communicatie graag had. Zo kan het zijn dat je expliciet vermeldt dat er niet gefluisterd moet worden en dat je liefst hebt dat de communicatie alleen via de vroedvrouw verloopt en dit zo minimaal mogelijk.
9. Overweeg naast de consultaties bij de gynaecoloog ook **consultaties bij een ervaren vroedvrouw**. Een ervaren vroedvrouw heeft meer tijd dan de gynaecoloog om naar je vragen en bezorgdheden te luisteren. De vroedvrouw kan ook mee op zoek gaan naar creatieve oplossingen, heeft tal van bevallingen om ervaringen uit te putten, kan je helpen bij je geboorteplan etc. Als deze vroedvrouw je ook tijdens je bevalling zal begeleiden, zal zij je al goed kennen en daarom ook mee kunnen bewaken dat er rekening wordt gehouden met je gehoorverlies en je wensen. Opgelet niet in alle ziekenhuizen mag je eigen vroedvrouw mee tijdens de bevalling.
10. Denk ook eens na over wat je met je **hulpmiddelen** (bv. hoorapparaten, CI, …) zal doen **tijdens de bevalling.** Wil je je eerder terugtrekken in je cocon en/of overweeg je vaak in de douche/ bad te gaan. Dan kan je ze beter niet aandoen. Wil je graag zo veel mogelijk verstaan, dan doe je ze aan.
11. **Vertrouw** erop dat jij je lichaam kent, dat jij kan bevallen, of je nu goed hoort of niet.
12. En last but not least: probeer vooral bovenstaande tips **niet tot in de perfectie** op je zwangerschap en bevalling toe te passen. Zoek wat je belangrijk vindt, neem mee wat je nodig acht, en laat al de rest varen. De perfecte bevalling noch de perfecte persoon met gehoorverlies bestaan.

Ben je nog niet zwanger en heb je nog geen of weinig gehoorverlies? Zal een zwangerschap je gehoor achteruit doen gaan? Laat dit je niet tegenhouden, maar weet dat het heel normaal is dat je hier over nadenkt en dat dit je angst inboezemt. Ik ken je situatie niet, maar aub blijf er niet mee zitten, babbel met je vrienden, familie, de mensen die je liefhebt, maar overweeg ook een psycholoog, hoorcoach, lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen te contacteren. Ikzelf was om andere redenen dan mijn gehoorverlies aan het overwegen om kinderloos te blijven, maar sprak deze bezorgdheden uit, en die durf heeft me tot het moederschap gebracht.

Graag wil ik alle mama's bedanken die hun inzichten, ervaringen en oprechte zorgen en twijfels met me deelden.
Aan alle mama's met gehoorverlies: goed bezig, wat jullie doen is potverdorie straf.

**Dit stuk kwam tot stand dankzij de input van een tiental mama's met gehoorverlies, en de blog van Janneke (https://hoorstyle.nl/author/janneke/).**

Sofie Van Regenmortel

**Kunstwerk en tekst van Eliane De Wilde**

# Deelname vrijwilligersbeurs

TERUGBLIK

Op 11 maart vond de zesde editie van de Vrijwilligersbeurs in Gent plaats. Bijna 900 mensen zakten af naar de UFO om kennis te maken met vrijwilligerswerk in het Gentse.

Patrick Selis en Lut Maes gingen op verkenning om de sfeer op te snuiven en kennis te maken met de diversiteit van verschillende vrijwilligers verenigingen. Er waren 69 organisaties die heel wat mensen zagen passeren aan hun beursstand. Volgende editie gaan we er alles aan doen om als vertegenwoordigers van AHOSA vzw aanwezig te zijn met een beursstand. Hopelijk vinden alle slechthorende/dove personen die communiceren in gesproken taal hun 'vrijwilligersmatch' aan onze stand.

# Focusgesprek: 'automatische (live) ondertiteling op online content'

TERUGBLIK

Op maandag 20 maart namen Patrick Selis en Gina Welleman deel aan een online focusgesprek: 'automatische (live) ondertiteling op online content'.

Zoals de titel al zegt: in dit gesprek lag de focus op 'live' ondertiteling van alles behalve reguliere TV programma's (dus bvb Youtubefilmpjes, online video's, VTMgo, HLNlive, …), vooral dingen die op smartphone, tablet , … worden bekeken. Het concept van dit gesprek was een onderzoek door de Universiteit Antwerpen (Nina Reviers) waar de 3 grootste mediaspelers (VRT, Play Media en PDG Media) bij betrokken zijn.

Doel van dit onderzoek: checken bij dove en slechthorende mensen wat voor hen het belangrijkste is aan 'live automatische' ondertiteling (dus NIET ondertiteling door een fysieke persoon maar door een spraakherkenningsprogramma, een 'app').

Naast de ervaringsdeskundigen - wijzelf en 3 anderen - waren er ook deelnemers van de 3 grote mediaspelers.

Wat héél duidelijk tot uiting kwam: voor dove en slechthorende personen die communiceren in gesproken taal is dé belangrijkste voorwaarde: synchroniciteit tussen mondbeeld/audio/tekst. Dat er taal- en tikfouten zijn, werd minder storend gevonden. Ook het inkorten van de tekst (behoud van de essentie maar niet 'letterlijk' ondertitelen) was voor ons geen optie.

De vertegenwoordigers van de mediaspelers schrokken hier wel van… zij hadden deze boodschap van synchroniciteit, het belang van mondbeeld/liplezen/gezichtsuitdrukking duidelijk nog nooit 'gehoord'…??? Blijkbaar waren zij er alle drie van overtuigd dat slechthorende/dove personen genoeg hebben aan tekst die ruim te laat op het scherm verschijnt…

Het was overduidelijk dat álle deelnemende ervaringsdeskundigen hier unaniem over waren: mondbeeld, audio én tekst moeten samenlopen!

Er volgt nog een identiek focusgesprek met dove/slechthorende mensen die communiceren in VGT, hun insteek in deze materie zal misschien iets anders zijn.

Wij hopen in alle geval dat de grote mediaspelers zoveel mogelijk rekening houden met wat 'noodzakelijk' is voor zo'n 10% van de Vlaamse bevolking.

# Algemene vergadering VPP

TERUGBLIK

Als stemgerechtigd lid van deze vereniging mocht Gina Welleman AHOSA vzw vertegenwoordigen.

Na het 'verplicht' programma van een Algemene Vergadering (goedkeuring verslagen, jaarrekening, begroting,…) werden de aanwezigen verwend met een lezing van Prof. Dr. Dirk Ramaekers.

Géén powerpoint, niets saais, heel interactief… TOP .

Wat onthouden we uit deze lezing:

- Patiënten worden mondiger, beter geïnformeerd en verwachten (terecht) degelijke informatie én inspraak van hun artsen (én artsen zijn zich hier hoe langer hoe meer van bewust).
- Digitalisatie zorgt voor snellere 'kennisverwerving', onze smartphone is onze medische encyclopedie, we gebruiken die volop én dit zal alleen maar belangrijker worden in de toekomst.
- Het 'IKEA' model heeft afgedaan en zal sowieso afgebouwd worden (een 'IKEA' ziekenhuis beweert: 'Ik Kan Echt Alles), zie wat Frank Vandenbroucke onlangs besloot omtrent ziekenhuizen en borstkanker! Er zullen meer en meer gespecialiseerde ziekenhuizen komen die dan ook een 'label' krijgen voor specifieke ziektebeelden én hierdoor ook een grotere genezings-/overlevingsratio kunnen garanderen.

Na wat netwerken én het achterlaten van AHOSA vzw kaartjes en communicatietips werd deze vergadering afgesloten met een lekker broodje.

# Trefdag Cultuur Gent

TERUGBLIK

Cultuur Gent organiseerde op 28 maart in de Zebrastraat een trefdag waarbij 'ontmoeten' en 'samenwerken' met de verschillende spelers (cultuurmakers, onderwijs, jeugdwerking, beleidsmakers, stadsdiensten.....) binnen de Gentse cultuurscene centraal staat. Boeiende sprekers, inspirerende workshops en een aansluitend netwerkmoment. Dit alles onder het motto 'Ontmoet Cultuur (in) Gent!'

In naam van AHOSA vzw nam Patrick Selis samen met Lut Maes deel aan deze trefdag. Ze werden als doof/slechthorende mensen in optimale omstandigheden ontvangen in de voorziene zaal. Men had ringleiding en een schrijftolk voorzien, een extra ondersteuning voor alle dove/slechthorende personen die communiceren in gesproken taal. Na het welkomstwoord van Lien Van De Velde, directeur Cultuur Gent volgde een Keynote van Hoogleraar Pascal Gielen: Het cultureel 'gemeen' - Naar een politiek van vertrouwen.

Daarna waren er de workshops en we opteerden voor het thema 'Toegankelijkheid Cultuur'. Bart en Rieke van de Stad Gent gaven een inleiding hoe de Stad Gent de toegankelijkheid cultuur dichter kan brengen voor alle mensen met een beperking. Ook wij konden onze visie geven tijdens de workshop over cultuur, dingen die binnen de stad te zien of te doen zijn (toneel, musea, concerten en festivals).

Met dank aan de Stad Gent en alle medewerkers om deze TREFDAG te organiseren.

# Info-avond voor mantelzorgers, bewoners en vrijwilligers in WZC

TERUGBLIK

Eind maart verzorgde AHOSA vzw een info-sessie voor mantelzorgers, bewoners en vrijwilligers in het WZC Sint-Jozef in Assenede. Dit kaderde in het pilootproject 'Hoorzorg als Basiszorg in woonzorgcentra'. Het publiek (vooral vrijwilligers) toonde veel interesse voor wat de sprekers Rita Verstraete en Gina Welleman brachten, en voor de aanvullingen door Sabina Mussche. De informatiestanden van Phonak en Veranneman over hoortoestellen en hoorhulpmiddelen maakten het geheel compleet.

Het pilootproject wordt nu geëvalueerd en bijgestuurd. Ondertussen zijn er al contacten gelegd om in een latere fase dit project te laten uitbreiden naar meer woonzorgcentra.

# Toegankelijk Toerisme Vlaanderen

TERUGBLIK

Als afgevaardigde van AHOSA vzw in Toegankelijk Toerisme Vlaanderen werd er aan Monica De Muynck gevraagd of ze wou deelnemen aan een tweedaagse roadtrip voor personen met verschillende beperkingen. Het doel hiervan was om eventuele moeilijkheden, waarmee mensen met een beperking geconfronteerd kunnen worden, in kaart te brengen.

De trip startte met een geleid bezoek aan het Concertgebouw in Brugge. Vervolgens werd de groep verwacht in de brouwerij Bourgogne Flandres waar het middagmaal plaatsvond. In de namiddag bezochten ze de Onze-Lieve-Vrouw kathedraal en was er een korte rondleiding in de stad. De overnachting was in het zorghotel 'Polderwind ' in Zuienkerke. Na een goede nachtrust en een uitgebreid ontbijt volgde een fietstocht van 19 km, door de polders. De namiddag werd afgesloten met een rondleiding met natuurgids in het Zwin.

Niettegenstaande het niet al te beste weer, genoot Monica vooral van het samenzijn met deze aangename groep mensen. Ze heeft de kracht en de levenslust van de deelnemers bewonderd, die - voorbij hun beperking - ten volle aan de activiteiten hebben deelgenomen. Als slechthorende heeft ze vastgesteld dat als mensen rekening houden met enkele eenvoudige aandachtspunten zoals goed articuleren, niet te snel praten en ervoor zorgen dat het mondbeeld goed zichtbaar is, het ook voor haar mogelijk is om op een ontspannen manier te kunnen genieten. De gidsen die de groep vergezelden, hadden tips in die zin gekregen en hebben het goed gedaan!

*Een bijzonder woordje van dank aan de organisatoren en begeleiders en in het bijzonder aan Tim van 'Iedereen verdient vakantie' om Monica te begeleiden in het station van Brugge.*

# Bezoek nieuw stadskantoor Gent

TERUGBLIK

Op 18 april was de Klankbordgroep te gast in het Nieuwe Stadskantoor in het kader van aanpassingen toegankelijkheid. Bedoeling van onze kant uit, was een klare kijk te geven over de aanpassingen in functie van onze doelgroep. We zagen een gebouw met voldoende lichtinval, een interieur met zachte kleuren en voldoende meubilair om het geluid te absorberen wat de akoestiek ten goede komt!

En, voor dove/slechthorende personen is er een apart lokaaltje (spreekruimte 82)! Hierin is een mobiele ringleiding voorzien die Patrick samen met Lut mocht uittesten. Men hoeft enkel de T-stand van het CI of hoortoestel in te schakelen om via streaming om tot een optimaal spraakverstaan te komen.
Een absolute meerwaarde!

Zowel afstandstolken als TV leesloupe zullen ter beschikking zijn in lokaal 82. Alle specifieke aanpassingen voor mensen met beperking zouden normaal ter beschikking moeten zijn in dit lokaal! Burgers met een beperking kunnen vooraf specifiek vragen naar dit loket met aanpassingen omwille van hun beperkingen, of ter plaatse een afspraak maken voor dit loket, of indien ze een afspraak maakten, samen met de medewerker naar dit loket gaan.

De Stad Gent gaat trachten alle medewerkers te informeren om met elke burger die een beperking heeft naar dit loket te gaan. De medewerkers zullen hiervoor ook opgeleid worden en er worden eenvoudige handleidingen voorzien ter plaatse.

Dankzij deze aanpassingen zorgt Stad Gent voor de inclusie van alle dove en slechthorende burgers die communiceren in gesproken taal!

Met dank aan Bart
(Toegankelijkheidsambtenaar) en Rieke
(Beleidsmedewerker voor personen met een handicap).

De **Naída™ CI M** spraakprocessor en het **Phonak Naída™ Link M** hoortoestel zijn speciaal ontwikkeld om op dezelfde manier geluid te verwerken. Dit resulteert in een natuurlijke en consistente geluidskwaliteit vanuit alle richtingen, ook al hoort u door twee verschillende soorten technologie. Ook zijn beide apparaten met één enkele knop aan te passen. Maak de duidelijke keuze voor een hooroplossing, die is ontworpen rond uw unieke behoeften.

Kies voor de kracht van Advanced Bionics en Phonak.

AdvancedBionics.nl/NaidaCIM

ADVANCED BIONICS
POWERFUL CONNECTIONS

027-N335-07 Rev A
©2022 Advanced Bionics AG en aangesloten bedrijven. Alle rechten voorbehouden.

# AHOSA vzw blies 30 kaarsjes uit!

TERUGBLIK

Al 3 decennia lang staan wij klaar voor dove en slechthorende mensen die gebruik maken van gesproken taal, en dat moest gevierd worden!

We zetten ons in voor de inclusie van slechthorende en dove mensen in onze samenleving en daarbij richten wij ons specifiek op de groep die in de loop van het leven slechthorend of doof is geworden.

Na 30 jaar zien we dat er nog heel wat werk aan de winkel is.

Daarom blijven empowerment van mensen met gehoorproblemen en sensibilisatie van zowel de maatschappij als de directe omgeving onze speerpunten.

Met informatie, individuele dienstverlening, belangenverdediging, toegankelijkheidsadviezen en een genuanceerde beeldvorming, zullen we ons blijven inzetten voor de belangen van onze doelgroep. We zullen 'hooruitdagingen' stevig op de kaart blijven zetten!

Het 30-jarig bestaan werd gevierd in Dienstencentrum Ledeberg op 29 april 2023 met een lezing van expert Leo De Raeve, en een standenmarkt met informatie over hoorhulpmiddelen, cochleaire implantaten en partnerorganisaties. Een kunstveiling onder de leiding van Peter Loeckx van Veilinghuis Loeckx, bracht geld in het laatje voor het project hoorzorg in woonzorgcentra. Schepen Astrid De Bruycker rondde de namiddag af en gaf het startschot voor de receptie.

We kijken tevreden terug en danken iedereen die meewerkte, en erbij was.

Met de steun van Stad Gent.

# Toegankelijkheidsscan Solidaris Kantoor

TERUGBLIK

Als ervaringsdeskundigen werden Hilde (rolstoelgebruiker), Rita (slechtziend) en Patrick Selis (doof, AHOSA vzw) uitgenodigd door vzw DITO voor een toegankelijkheidsscan in het Solidaris Kantoor te Beveren. Onder leiding van Sam en Walter (Educatieve medewerkers DITO) volgde een rondleiding in het kantoor en konden zij hun bevindingen i.v.m. de toegankelijkheid aan hen meedelen.

In het verslag worden dan de goede en minder goede ervaringen opgenomen om zo de toegankelijkheid voor de verschillende doelgroepen te optimaliseren. Er is een open balie met veel licht, laag plafond en zachte omgevingskleuren. Bouwkundig en aangaande interieur werd rekening gehouden met de communicatie van dove/slechthorende mensen, een opsteker voor onze doelgroep.

# Vormingen Vrijwilligerspunt Gent

TERUGBLIK

Op 8 en 23 mei organiseerde Vrijwilligerspunt Gent twee vormingssessies: 'Hoe omgaan met personen met een handicap met inzoomen op fysieke, auditieve en visuele beperking'.

Monica De Muynck volgde beide vormingen, Patrick Selis de tweede.

De eerste werd gegeven door Konekt ('Leef voluit in een inclusieve wereld', de tweede door Rieke Jacobs (beleidsmedewerker voor personen met een beperking, Team Gelijke Kansen - Dienst Lokaal Sociaal Beleid, Departement Welzijn en Samenleving - Stad Gent).

De vorming gebeurde in samenspraak met ervaringsdeskundigen.

Het waren twee boeiende vormingen, waar na afloop de deelnemers getriggerd waren om verder met de methodieken aan de slag te gaan.

Met dank aan Monica en Patrick!

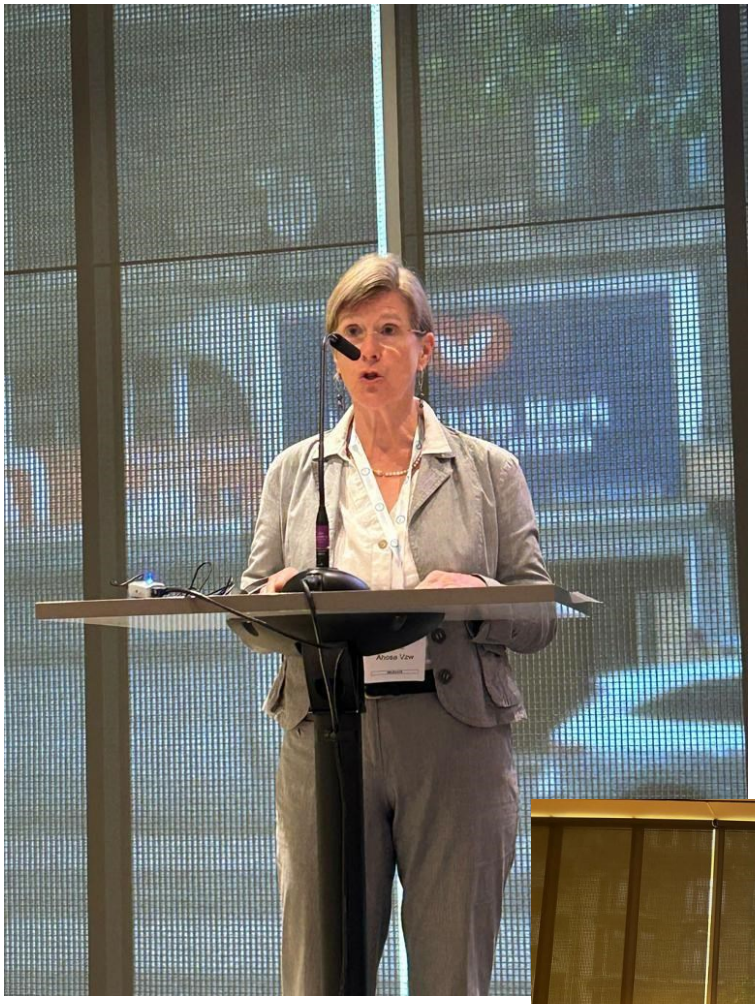
# Project Hoorzorg in WZC op internationaal congres voorgesteld

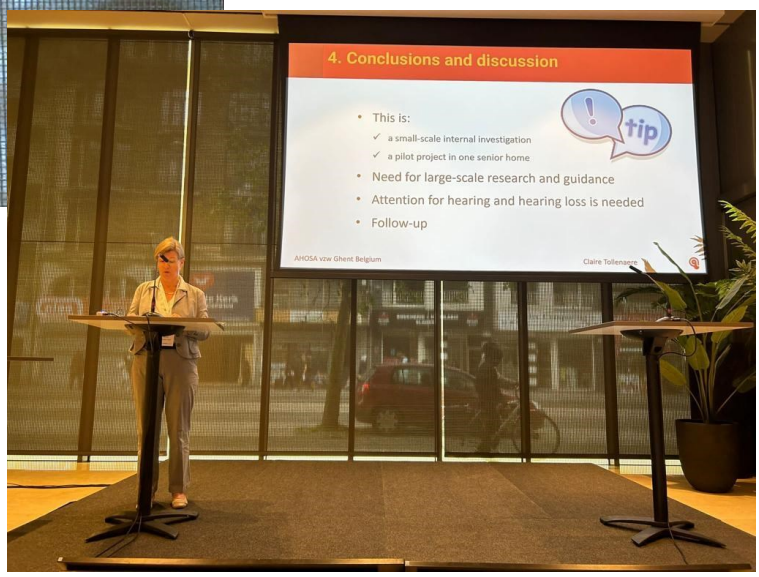
TERUGBLIK

Op 22, 23 en 24 mei vond in Antwerpen het internationaal congres rond 'Geïntegreerde Zorg' plaats. Het was groot van opzet en breed van inhoud. Op het einde van het congres waren er 1583 deelnemers uit 63 landen en verschillende werelddelen, die ofwel fysiek ofwel online aanwezig waren. Er werden debatten, workshops, panel sessies en presentaties georganiseerd waarbij de samenwerking binnen de zorg en de centrale positie van de patiënt de hoofdthema's waren.

Vanuit AHOSA vzw was Claire Tollenaere aanwezig. Tijdens één van de vele parallel sessies bracht zij de stand van zaken over het project 'Hoorzorg als onderdeel van de basiszorg in een WZC'. Het pilootproject in het WZC Sint-Jozef in Assenede is ondertussen afgerond. De opleidingssessies voor medewerkers, bewoners en mantelzorgers kregen constructieve feedback. Uit een kleinschalig, intern onderzoek, dat gebeurde met de medewerking van een student audiologie van de Arteveldehogeschool Gent, blijkt dat er een positieve verandering is in het gedrag van de zorgverleners naar de bewoners met gehoorverlies. Dankzij de sensibilisering, de theoretische  informatie en de tips wordt er meer rekening gehouden met hen en worden communicatieproblemen zo veel mogelijk vermeden. Er is nog meer coaching nodig op vlak van kennis van en zorg voor hoorapparaten en andere technische hulpmiddelen.

Het betrokken team van dit project gaat met de suggesties verder aan de slag en hoopt het project verder te kunnen uitbreiden naar andere WZC. Hiervoor wordt gezocht naar verdere financiering, hulp vanuit de academische wereld en de juiste contactpersonen binnen de sector van de WZC.





# NOOZO Algemene vergadering 24 mei 2023

TERUGBLIK

Tijdens de algemene vergadering van NOOZO (Niets Over Ons Zonder Ons) werd het rapport 2022 en de financiële werking besproken en goedgekeurd.

NOOZO is nu een officieel adviesorgaan van de Vlaamse Regering met betrekking tot de participatie van personen met een beperking in het beleid. De Vlaamse Regering is immers verplicht om advies te vragen voor ze nieuw beleid uitstippelt en nieuwe wetten maakt. Of ze ook daadwerkelijk er iets mee doet, hangt van het departement en de mogelijkheden af.

NOOZO levert advies op vraag en daarvoor krijgen ze (amper) 20 werkdagen de tijd. Aangezien ze heel sterk inzetten op echte participatie en werken met ervaringsdeskundigen is het vaak een helse toer om hierin te slagen. Het is hen gelukt om 7 adviezen uit te brengen. Je kan die vinden op hun website, www.nozoo.be.

In het werkjaar 2023 zijn er ook thematische werkgroepen aan de slag die aanbevelingen formuleren rond volgende thema's:

- Ervaringsdeskundigheid
- Armoedebeleid
- Mobiliteit
- E-inclusie
- Onderwijs
- Werk en samenwerking met Handicap en Arbeid

Verder zetten ze ook stappen op vlak van vertegenwoordigend werk in:

- Het bestuur van het Vlaamse Mensenrechteninstituut (vervanger UNIA)
- Commissie inclusief onderwijs
- Interministeriële conferentie
- Samenvloeiing met Handicap en Werk voorbereiden

Lut Van Acker volgde de vergadering namens AHOSA vzw.

# Bourgondische wandeling door Mechelen

TERUGBLIK

Op een zeer zomers aanvoelende zaterdag, begin juni, waren we uitgenodigd door Paul Vereecke voor een rondleiding in Mechelen. Paul is een gediplomeerd stadsgids in Mechelen. Sinds twee jaar heeft hij een cochleair implantaat en op die manier is hij heel vertrouwd met de wereld van dove en slechthorende mensen. Met een groepje van 13 deelnemers trokken we op pad. De plaatselijke Dienst voor Toerisme was de startplaats voor deze wandeling. Inge Verheyen (Phonak) zorgde voor de technische ondersteuning, zeer professioneel tot ieders tevredenheid.

Het werd een boeiende Bourgondische wandeling die het 'verhaal van Mechelen' bracht. De focus lag op de belangrijkste periode van deze stad, de 15de en de 16de eeuw. In die periode werden de Nederlanden bestuurd vanuit Mechelen. Het was in die tijd bovendien de geliefkoosde residentie van de Bourgondische hertogen. Kortom een stad met een héél rijke geschiedenis.

De rondleiding ging van start in het Schepenhuis (Toeristische Dienst van de Stad Mechelen) waar de gids ons een korte introductie

gaf. Daarvan onthouden we drie belangrijke periodes uit de Mechelse geschiedenis: de 13de eeuw, de bloeiperiode dankzij de textielnijverheid, de 16de eeuw, de periode van de Bourgondiërs en de 19de eeuw, met het ontstaan van België. De eigenlijke rondleiding werd, onder begeleiding van een stralende zon, op gang getrokken bij het standbeeld van Margaretha van Oostenrijk. Zij is voor Mechelen een heel belangrijk figuur geweest. De gids kon er gepassioneerd over uitwijden. Daarna passeerden nog een hele reeks andere figuren de revue: Filips De Goede, Filips De Stoute, Filips De Schone en Karel De Stoute. Op de Grote Markt werd de rondleiding enkele malen verstoord door een rondtrekkende en vooral erg luidruchtige 'biertrapfiets'. Ieder z'n pleziertje… De wandeling leidde ons verder langs het Paleis van de Grote Raad, de Sint-Pieters en Sint-Pauluskerk, de Koninklijke Beiaardschool, het Hof van Savoye (nu het gerechtsgebouw), het Hof van Busleyden en de impossante Sint-Romboutskathedraal. Wegens een concert was die jammer genoeg niet toegankelijk. Met allerhande anekdotes, uitleg over de Dijle, de vlieten, de Maneblussers en zoveel meer zorgde de gids voor een zeer boeiende en, door de deelnemers, erg gesmaakte rondleiding.

Na de wandeling werd er nog even nagepraat in SAVA, een café-tapasbar op de Grote Markt, waar AHOSA vzw voor de deelnemers een zaaltje gereserveerd had. Er werden daar nog opvallend veel ervaringen uitgewisseld over eenieders persoonlijke 'gehoorsituatie'.

Met dank aan Luc en Vera voor de begeleiding!

# Ongehoord Festival

TERUGBLIK

Vier laatstejaarsstudenten Event & Projectmanagement kregen de kans om een publieksevenement te realiseren in het kader van hun bachelorproef. In zaal TRIX in Antwerpen organiseerden ze het Ongehoord Festival waar iedereen van harte welkom was ongeacht leeftijd. Er werden verschillende elementen voorzien zoals een trilvloer, ringleiding en VGT tolken waardoor het festival toegankelijk was voor dove en slechthorende mensen. Een moment om muziek te beleven op onze manier en een opsteker voor onze doelgroep. Lut Maes en Patrick Selis bemanden die dag de infostand van AHOSA vzw waarvoor veel publieke belangstelling was. Met dank aan Colette, Julie, Annelies, Jef en alle mensen van de crew voor deze Ongehoord Festivaldag.

# VRT Connect

TERUGBLIK

Op uitnodiging van de VRT nam Patrick Selis voor AHOSA vzw op 8 juni deel aan het tafelgesprek

'Toegankelijkheid '.

Om de toegankelijkheid van het VRT aanbod te verbeteren, is er meer overleg nodig met de organisaties die de doelgroepen vertegenwoordigen alsook een aanvulling digitale switch (apparaat binnen één netwerk met meerdere apparaten zoals computers en netwerkprinters met elkaar verbinden).

VRT levert inspanningen om het aanbod toegankelijk te maken en moet blijven inzetten op overleg. Voor onze doelgroep zijn de sterke punten dat 99% is ondertiteld en de informatie goed kan doorstromen naar de contactpersoon.

Naar de toekomst toe zouden we graag zien dat de VRT evenementen blijvend toegankelijk worden gemaakt via Inter, zoals nu reeds gebeurt.

Verder is het belangrijk om blijvend de doelgroepen te verbreden, en contact op te nemen met ervaringsdeskundigen in functie van toegankelijkheid.

Toegankelijkheid is immers voor sommigen een comfort, maar voor bepaalde doelgroepen een noodzaak.

# Oost-Vlaams Overlegplatform

TERUGBLIK

Net voor de zomervakantie nam Inès voor AHOSA vzw nog deel aan een vergadering van het Oost-Vlaams Overlegplatform. Daarin zetelen verschillende organisaties uit Oost-Vlaanderen die een dienstverlening aanbieden aan slechthorende en dove personen. Een aantal keer per jaar wordt vergaderd en worden nieuwigheden ter zake uitgewisseld. Steeds boeiend en verrijkend. Dit keer ging de vergadering door in de lokalen van de VDAB (Lovelinggebouw Gent) waar we bij het onthaal ringleiding zagen. Knap!

# Feedback NT Gent: 'Antigone in de Amazone'

TERUGBLIK

AHOSA vzw mocht enkel vrijkaarten uitdelen voor het stuk 'Antigone in de Amazone' in het NT Gent, op vrijdag 9 juni. NT Gent werkt aan een uniek project, waarbij ze o.a. auditieve toegankelijkheid aanbieden voor personen met een gehoorverlies. Een aantal slechthorende personen woonden de voorstelling bij.

L.: 'Het was een bijzondere voorstelling, een weefstuk van de Griekse tragedie en de Braziliaanse opstand in 1996. Achteraf gezien had ik me liever iets meer ingelezen op voorhand. Er was de mogelijkheid om naar de inleiding vooraf te gaan, maar de vermoeidheid hield me tegen. Een luisterinspanning van 3 uren is immers veel voor me. Tijdens de voorstelling was ik dankbaar voor de ondertiteling! Het was immers moeilijk om de Vlaamse acteurs te verstaan. Bovendien is het makkelijker om de ondertiteling te volgen op de tablet, dan de boventiteling boven het grotere scherm. De omschakeling naar het Portugees in enkele luisterstukken is moeilijk, maar dit geldt voor elke toeschouwer. De medewerker aan de ticketbalie was erg vriendelijk en attent, doch niet volledig op de hoogte van de praktische uitvoering. Ik had ook graag wat meer uitleg gehad m.b.t. het gebruik van de tablet zelf. 'Nergens aankomen' was de boodschap, maar raad gerust wat drie slechthorenden op een rijtje doen… inderdaad: prutsen aan de tablet. Evenwel heb ik er enorm van genoten en wil ik dit graag opnieuw doen.'

R.: 'Ik heb genoten van het programma. Soms vond ik het wat onhandig om de teksten op de tablet te lezen terwijl de voorstelling voortging.'

P.: 'Wat heb ik genoten van de voorstelling! Het was voor mij een hele fijne avond en ik kon erg goed volgen. Dit is voor herhaling vatbaar. Bedankt!'

Vanuit AHOSA vzw danken we de toeschouwers van harte voor het delen van hun eerlijke bevindingen. Voor meer info rond het tabletproject kan je surfen naar: Toegankelijkheid | NTGent

# Infostand bij Researchdag Hoofd en Huid aan de UGent

TERUGBLIK

AHOSA vzw werd door Professor Kristl Vonck, vakgroepvoorzitter van de vakgroep Hoofd en Huid aan de UGent, uitgenodigd om een infostand op te zetten tijdens een jaarlijkse research-dag. Het event ging op 22 juni door in de Ghelamco arena in Gent met als thema: 'Personalized value based health care'.

NKO-artsen, audiologen, researchers waren aanwezig en brachten lezingen, waar ook onze standhouders Rita Verstraete en Patrick Selis veel van opstaken.
Nadien werd er genetwerkt.

Een interessante dag waarvan we sommige onderwerpen graag verder uitdiepen. Wordt dus vervolgd…

# Spraak naar tekst apps: iets voor mij?

In deze workshop gaan we kennismaken met spraak naar tekst apps en hoe je ze kunt inzetten al dan niet in combinatie met andere hulpmiddelen.
Na deze workshop heb je de start gemaakt om dit hulpmiddel op de juiste manier in te zetten, en kun je thuis en in andere situaties verder de mogelijkheden verkennen.
We verkennen zowel gratis als betaalde mogelijkheden.
Ook 'digibeten' helpen we op weg, dus laat je niet tegenhouden!

**Wat mee te nemen?/Voor te bereiden?**
**Smartphone(gsm) en/of tablet.**
**Roger apparatuur en/of andere draagbare microfoonsystemen**
**Optioneel:**
**Eventueel AVA (app) installeren (zeker voor iPhone en iPad gebruikers).**

| | |
|---|---|
| **Wanneer** | 19 oktober van 19u30 - 21u30 |
| **Waar** | Dienstencentrum Ledeberg<br>Ledebergplein 30<br>9050 Gent<br>Parkeren op wandelafstand kan in de parkeertoren van Ledeberg, Hundelgemsesteenweg 2B, 9050 Gent |
| **Spreker** | Ed Weemaes |
| **Prijs** | € 10 voor leden - € 12 voor niet-leden |
| **Doelgroep** | Dove en slechthorende personen |
| **Toegankelijk** | Het gebouw is rolstoeltoegankelijk. Ringleiding en schrijftolk zijn voorzien.<br>Andere noden? Laat het ons gerust weten! |
| **Inschrijven** | inschrijven vóór 10/10/2023<br>• Scan de QR-code hiernaast<br>• Of inschrijven kan via deze link: https://forms.office.com/e/A97WQ4F2Ux die je ook kan terugvinden op www.ahosa.be<br>• of per mail via info@ahosa.be |

# 8 december 2023: Kaas– en wijnavond

# Contactgegevens HOOREXPERT

CAR Sint-Lievenspoort vzw
Sint-Lievenspoortstraat 129
9000 GENT
☎ 09 268 26 26
✉ a.patyn@sintlievenspoort.be

CAR Wegwijs vzw
Welzijnsstraat 75-77
9620 ZOTTEGEM
☎ 09 360 28 81
✉ ann.coppieters@reva-wegwijs.be

Centrum voor ambulante revalidatie
J.Lagaelaan 17
8800 ROESELARE
☎ 051 23 23 10
✉ info@carroeselare.be

CAR Ter Kouter vzw
Aaltersesteenweg 2
9800, DEINZE
☎ 09 386 38 90
✉ stefaan.singelee@terkouter.be

Hoorexpert vzw
Heistlaan 123
8300 KNOKKE-HEIST
☎ 050 53 05 20
✉ siska.cauwe@cvdo.be

CAR Het Veer vzw
Kazernestraat 35A
9100 SINT-NIKLAAS
☎ 03 776 63 19
✉ directie.reva@hetveer.be

CAR Stappie vzw
Koninginnelaan 55-57
8400 OOSTENDE
☎ 059 70 25 02
✉ directie@stappie.be

CAR Overleie vzw
Overleiestraat 57
8500 KORTRIJK
☎ 056 35 18 52
✉ francis.watteeuw@rcoverleie.be

Zeplin-CAR Woluwe
Georges Henrilaan 278
1200 SINT-LAMBRECHTS-WOLUWE
☎ 02 736 55 46
✉ charlotte.joossens@zeplin.be

# De specialisten van Hoorexpert hebben oor naar al uw hoorproblemen

HOOREXPERT

Vertrouw op de onafhankelijke aanpak

Als je niet goed hoort heb je versterking nodig. Maar beter horen is meer dan een hoorapparaat. Daarom adviseert Hoorexpert in alle onafhankelijkheid het beste toestel met het juiste budget. Bovendien traint Hoorexpert je tot je gehoor weer in conditie is.

*Hoorexpert in je buurt via* **www.hoorexpert.be**