

ROB BEENDERS

Mijn hoorreis

Hoe een hoeroplossing je
leven écht kan verbeteren

WILLEMS UITGEVERS



Teksten: Rob Beenders
(Cover)foto's: Fotografie An Clapdorp
Coverontwerp: Willems Uitgevers
Opmaak boek: Willems Uitgevers

© Willems Uitgevers, Noorderwijk, 2021

willemsuitgevers.com

ISBN 978 949 3242 081

Depot D/2021/13.616/15

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of worden openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke (elektronische of mechanische) wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever of auteur.

**BETER KUNNEN HOREN
IS BETER KUNNEN LEVEN**

WOORD VOORAF

Door een acute infectie werd ik van de ene op de andere seconde doof aan de linkerkant. Daarna kreeg ik de ziekte van Ménière, waardoor ook het gehoor aan mijn rechterkant achteruitging.

Ineens was ik, Rob, zevenendertig jaar, 'ernstig slechthorend'. Vandaag, vijf jaar later, voel ik mij nog geenszins slechthorend. Ik werk voltijds, ik ben een fervente loper en ik heb een druk sociaal leven. Door te kiezen voor échte hooroplossingen is mijn levenskwaliteit aanzienlijk verbeterd.

Aan mijn linkerkant draag ik een cochleair implantaat, aan de rechterkant een compatibel hoortoestel. Het is de bekroning van een boeiende 'hoorreis' die mijn leven helemaal heeft veranderd.

Geregeld krijg ik vragen over de hulpmiddelen die ik gebruik.

Is dat een nieuw toestel om handsfree te kunnen bellen?

Is dat een nieuw radiootje aan je oor?

Ben je volledig doof als je je apparaatje afzet?

Doet dat pijn, zo'n kastje aan je hoofd?

Kun je nog naar de kapper als je zo'n toestel hebt?

Kun je nog wel duidelijk spreken als je ernstig

slechthorend bent?

Is slechthorendheid niet alleen voor oudere mensen?

...



En natuurlijk de meest gestelde vraag: hoe groot is de kans dat ik ook ooit slechter ga horen en ook een hoortoestel zou moeten dragen?

Hoog tijd dus om mijn hoorreis met jullie te delen en al die vragen uitvoerig te beantwoorden. Veel mensen die (ernstig) slechthorend zijn en niet kiezen voor een gepaste oplossing, beseffen niet dat ze hun leven veel meer kwaliteit zouden kunnen geven. Er bestaat ook nog altijd een taboe over slechthorendheid en zeker over hoortoestellen. 'Die zijn voor oude mensen', hoor ik vaak.

Niets is minder waar. Steeds meer mensen, ook jongeren, hebben te kampen met slechthorendheid. Er staat geen leeftijd op en eens je ermee te maken krijgt, is het belangrijk om op zoek te gaan naar de juiste oplossing. Want wees gerust: voor (bijna) elk gehoorprobleem bestaat een oplossing. Je moet er alleen zelf ook voor openstaan. Maar waarom zou je je leven niet verbeteren en je neerleggen bij je gehoorprobleem?

Verwacht in dit boek geen wetenschappelijke lectuur, hoogdravende theorieën of grootse uitspraken. Het is *mijn*

verhaal, hoe ik *mijn* slechthorendheid een plaats heb gegeven door te zoeken naar de juiste oplossingen. Dat wordt afgewisseld met inspirerende getuigenissen van andere mensen die elk op hun eigen manier met hun gehoorprobleem omgaan. Ze tonen hoe de keuze van een hulpmiddel je leven en dat van je omgeving positief kan veranderen. Bedankt Joost, Pol, Kamiel, Jiska, Arthur, Janneke, Evelien en Stijn!

Minder goed kunnen horen of ineens doof worden is een harde confrontatie. Het is een strijd, niet alleen voor jezelf maar ook voor je omgeving, je partner, je kinderen, kleinkinderen, collega's en vrienden.

Ik hoop dat dit boek je kan helpen, stimuleren en informeren bij je zoektocht naar de gepaste hooroplossing en je keuze voor meer levenskwaliteit.

ROB BEENDERS

Instagram: @robbeenders

Contact: rob.beenders@me.com

INHOUD

1. ONZE HOORREIS BEGINT IN DE WIEG	10
DE HOORREIS VAN ARTHUR ROBBESOM	16
HOE MAKEN WE GEHOORVERLIES BESPREEKBAAR?	20
2. HELP, MIJN KIND HOORT NIET GOED!	28
DE HOORREIS VAN POL	36
3. DE SCHULD VAN DE POLITIEK?	42
DE HOORREIS VAN KAMIEL EN ZIJN OUDERS	48
4. EEN DRAAITOL IN MIJN HOOFD	58
5. HET ZIT TUSSEN DE OREN	68
DE HOORREIS VAN STIJN MEURIS	74
6. HET ENE OOR IS HET ANDERE NIET	76
DE HOORREIS VAN JISKA PEETERS	84

7. MIJN EERSTE HOORTOESTEL (EN IK WAS AMPER 37!)	92
DE HOORREIS VAN EVELIEN SCHILS	102
8. COCHLEAIR IMPLANTAAT: DE JUISTE KEUZE	114
DE HOORREIS VAN JOOST RITZEN	122
9. KNABBEL EN BABEL (OF TOCH NIET?)	132
DE HOORREIS VAN JANNEKE ROOZEN	136
10. MIJN HOORREIS: BESTEMMING BEREIKT	142
11. EPILOOG	148
DANKWOORD	152
INFORMATIE	154

1

ONZE HOORREIS BEGINT IN DE WIEG

Ik ben geboren in 1979, op medisch vlak een eeuw geleden. De opvolging van zwangerschappen stond nog in de kinderschoenen. Ik heb zelf een tweelingbroer, maar tot de dag van de bevalling had geen enkele test aangegeven dat mijn ouders een tweeling zouden krijgen. Verrassing van formaat dus op de bevallingstafel. ‘Doe dat licht hier maar uit’, zei mijn papa, ‘want ze komen eropaf’. Na de bevalling werden de eerste zorgen toegediend en moesten we twee maanden aansterken in een couveuse omdat de zwangerschap amper zeven maanden geduurd had. Of we al dan niet een gehoorprobleem hadden, werd in die tijd helemaal niet onderzocht.

Van een structurele gehoorscreening van baby’s was toen nog geen sprake. Vandaag is het standaard. In Vlaanderen biedt Kind & Gezin sinds 1998 een gehoortest aan voor alle pasgeboren kinderen, meestal tussen twee en vier weken na de geboorte. Ook in Nederland wordt de gehoortest van baby’s standaard uitgevoerd, wel iets vroeger, meestal in combinatie met de hielprik.

Zonder een medische gehoortest is het zeer moeilijk om te merken of je baby slechthorend of doof is. Meestal zijn baby’s al wel een beetje geluid gewoon van in de baarmoeder. Dat verklaart waarom baby’s niet direct reageren of schrikken van normaal alledaags geluid. Als ze slapen, slapen ze ook gewoon door. Een wagen die voorbijrijdt, houdt hen niet uit hun slaap.

Dat betekent niet dat ze als baby nooit opschrikken van geluid. Als je kleine oogappel in je armen ligt en er valt een deur dicht, dan kan de baby wel een reactie geven. Meer mag je in de eerste weken na de geboorte niet verwachten. Denk niet dat ze al reageren op hun naam en verwacht zeker niet dat ze geluid kunnen lokaliseren of kunnen horen uit welke richting geluid komt. Vergeet niet dat slechts de reactie van een baby bepaalt of hij/zij slechthorend is. Het kan best dat je baby maar aan één oor goed hoort en hierdoor reageert. Het is dus uitermate belangrijk om de gehoortests te doen en te checken of het gehoor in orde is of niet. Tijdens de zwangerschap kan dat niet. Dan zijn ouders bezig met de inrichting van de kinderkamer, is het meisje of een jongen, welke naam zullen we het kind geven ... Slechts weinig mensen stellen zich de vraag: wat als mijn baby doof wordt geboren?

Een gehoorscreening is volledig pijnloos voor de baby. Via oorkapjes worden zachte geluidjes uitgestuurd naar de oortjes. Elektroden op de hoofdhuid van de baby meten de elektronische activiteit van de gehoorzenuw en de hersenstam. Op basis van de testresultaten wordt de code PASS of REFER toegekend. PASS betekent dat er geen gehoorverlies is gedetecteerd. REFER geeft aan dat men op het moment van de test niet met zekerheid kan aantonen dat het gehoor normaal is. In principe wordt de gehoortest enkele dagen later opnieuw uitgevoerd om de resultaten te vergelijken. Bij een bevestiging van de afwijking volgt een doorverwijzing, zodat indien nodig snel gestart kan worden met een behandeling.

Het is van belang om die gehoortest zo vroeg mogelijk uit te voeren. Een behandeling van gehoorverlies voor de leeftijd van zes maanden heeft een gunstige invloed op de verdere ontwikkeling van het kind. Dat is wetenschappelijk bewezen.

De wetenschap en de technologie staan vandaag ook zo ver dat er voor elk individueel gehoorprobleem bij een baby wel een oplossing bestaat.

Toch blijft het een schok om te vernemen dat je baby gehoorverlies heeft of zelfs helemaal doof is, zeker in de beginfase. Het is een onzichtbaar probleem en je moet instant beslissingen nemen waarover je met je kind niet kunt praten.

Wil het als horende of niet-horende door het leven gaan? Een moeilijke vraag.

Waarom gebeurt dit bij ons? Ook daar is geen eenvoudig antwoord op.

Maar je bent zeker niet alleen. Wereldwijd lijden ongeveer vierendertig miljoen kinderen aan gehoorverlies. Vijf op de duizend baby's worden geboren met een gehoorprobleem of verliezen kort na de geboorte hun gehoor. Jaarlijks komen in Nederland ongeveer driehonderd dove kinderen ter wereld, van wie veertig procent door erfelijke factoren, bijvoorbeeld omdat een van de ouders ook doof is. In Vlaanderen schommelt dit aantal rond de 150 borelingen per jaar.

Ik heb de afgelopen jaren enkele ouders kunnen spreken die het nieuws kregen dat hun baby een probleem had met het gehoor. In de meeste gevallen luidde de diagnose dat hun kindje helemaal doof was. Zoiets komt hard binnen, zeker als je weet dat doofheid of slechthorendheid in de meeste gezinnen een geheel nieuw en onbekend gegeven was. Zelden waren er erfelijke factoren in het spel.

