

NIEUWSbrief

CI-Team Zuid-Oost-Nederland



| juli 2021 |



Beste lezer,

Als CI-drager weet u dat communicatie ook met een CI niet altijd makkelijk verloopt. Onder het motto “oefening baart kunst” leest u in deze nieuwsbrief over een nieuw digitaal programma om het spraakverstaan met CI te oefenen.

Ook technische hulpmiddelen kunnen helpen het spraakverstaan te verbeteren. Zo heeft MED-EL onlangs de AudioStream op de markt gebracht: een bluetooth ontvanger die u over de Sonnet of Sonnet 2 processor heen schuift en waarmee rechtstreekse streaming vanaf bepaalde typen smartphones naar uw processor mogelijk is. Daarnaast is een optimale instelling van het CI belangrijk: om de instellingen van hun CI-processor van het merk Cochlear aan te passen maken velen al gebruik van de Nucleus Smart app op hun smartphone. Nieuw is dat het nu mogelijk is deze Smart app te gebruiken via een Apple Watch.

Ook bij Advanced Bionics heeft de tijd niet stilgestaan: zij lanceerden dit voorjaar de gloednieuwe Naïda CI M spraakprocessor. Hierbij staat de M voor Marvel, het Phonak platform waarmee onder andere een grote stap voorwaarts is

gezet op gebied van ingebouwde connectiviteit (Bluetooth, Roger, etc.). Naast een nieuwe CI processor is er tevens een nieuw, compatibel hoortoestel beschikbaar: de Phonak Naïda Link M.

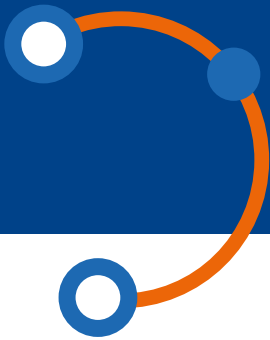
In deze bijzondere tijden is digitaal werken, vergaderen én les volgen deel gaan uitmaken van het dagelijks leven. Voor slechthorenden vormt dat in heel veel gevallen een extra uitdaging! We geven u graag enkele tips mee om dit zo soepel mogelijk te laten verlopen.

In onze vaste rubriek “aan het woord” leest u dit maal de verhalen van enkele CI-dragers die elk op hun eigen manier een boodschap naar buiten willen brengen. Joost Ritzen is CI-drager en heeft een eigen documentaire gemaakt, genaamd “Oorverdovend”, die dit jaar zal uitkomen. De ouders van Vinz en Senn vertellen over hun ervaring als ouders van twee dove zonen. Vinz is dit najaar te zien in het programma Topdoks van Z@pp en vertelt hier ook zelf iets over!

Tot slot stelt onze nieuwe maatschappelijk werker, Steffy Starmans, zich graag aan u voor.

Wij wensen u veel leesplezier!

De nieuwsbriefredactie



NIEUW: De LuisterVink

De Luistervink is een nieuw interactief computerprogramma waarmee het spraak verstaan kan worden geoefend door mensen met een Cochleair Implantaat en/of een ander hoorhulpmiddel. Het programma is ontwikkeld door het CI-team van het Radboudumc te Nijmegen samen met Stichting DEDICON te Grave en Acousoft in Etten-Leur.

Uit ervaring blijkt dat regelmatig oefenen, veel herhaling en directe feedback, het spraakverstaan met het CI verbetert. Met de Luistervink kan zelfstandig worden geoefend, op het eigen niveau, op een tijdstip dat het beste uitkomt en zo vaak als gewenst. De oefeningen

zijn gericht op het herkennen, verstaan en onthouden van woorden, zinnen en teksten. De teksten worden voorgelezen door verschillende sprekers. De oefeningen zijn opgebouwd in moeilijkheidsgraad. Daarnaast biedt het programma de mogelijkheid om achtergrondgeluiden toe te voegen. Zorg tijdens de oefeningen voor een goed geluid door gebruik te maken van goede luidsprekers of van directe streaming met uw CI-processor. Wij zien dit programma als een goede aanvulling op de hoortrainingen en oefenmomenten met uw oefenpartner tijdens de CI-revalidatie of daarna.

Voor meer informatie zie: www.de-luistervink.nl

Nucleus Smart app nu ook via Apple Watch

Vele gebruikers van een CP1000 of Kanso2 spraakprocessor bedienen hun processor via de Nucleus Smart app op hun smartphone. Wanneer u dit doet via een iPhone, en daarnaast een Apple Watch heeft, is de app sinds kort ook toegankelijk via de Apple Watch. Hiervoor moet de app wel gelijktijdig actief zijn op uw telefoon: de verbinding tussen uw processor en de Apple Watch is dus niet rechtstreeks, maar gaat via uw iPhone. Als de verbinding tot stand is gebracht kunt u via uw Apple Watch het volume of programma wijzigen, de geluidsbron kiezen (ringleiding, TV streamer, ...), het batterijniveau van de processor controleren etc. Raadpleeg de handleiding van de Nucleus Smart app voor meer informatie.



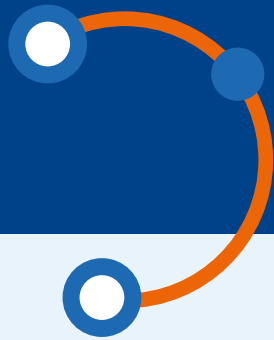
AudioStream: Bluetooth ontvanger van MED-EL

Indien u gebruiker bent van een Sonnet of Sonnet 2 processor van MED-EL, is er sinds kort een nieuwe bluetooth ontvanger op de markt: de AudioStream. Deze ontvanger schuift u gewoon over de processor heen, en komt dus in de plaats van de batterijhuls. Met de AudioStream kunt u muziek en telefoon-gesprekken draadloos streamen naar uw processor. U moet hiervoor wel in het bezit zijn van een compatibele tablet of smartphone. Via onderstaande link leest u meer over de AudioStream en vindt u ook de lijst met alle compatibele apparaten. De eerste instelling gebeurt via de Audiokey 2 app, maar voor het dagelijks gebruik van de AudioStream heeft u de app niet nodig.

Indien u interesse heeft in de AudioStream, kunt contact opnemen met het MED-EL Care Center te Utrecht via office@nl.medel.com

<https://www.medel.com/nl/hearing-solutions/accessories/connectivity/audiostream>





Nieuwe Naída CI M spraakprocessor van Advanced Bionics

Dit voorjaar heeft Advanced Bionics een nieuwe spraakprocessor gelanceerd: de Naída CI M. Dit is de opvolger van de Naída CI Q90 spraakprocessor. De Naída CI M is een achter-het-oor model en werkt met oplaadbare accu's (zie afbeelding). Voor allerlei activiteiten zoals sporten, fietsen, zwemmen,... kan de processor aangesloten worden op een speciale waterdichte batterij in combinatie met een waterdichte zendspool.

De nieuwe Naída CI M spraakprocessor maakt gebruik van de geavanceerde Marvel technologie van Phonak (vandaar de M achter de naam). Dankzij het AutoSense OSTM 3.0 besturingssysteem past de processor zich automatisch aan aan diverse luistersituaties: schakelen naar een ander programma wanneer u in een andere omgeving komt is daardoor meestal niet meer nodig! Daarnaast heeft deze nieuwe spraakprocessor ingebouwde Bluetooth-connectiviteit, waarmee u heel eenvoudig geluid vanaf diverse apparaten naar uw CI kunt streamen. Verder is het ook mogelijk om een ingebouwde Roger ontvanger te activeren en zo verbinding te maken met een Roger zender.

U kunt de nieuwe Naída CI M bedienen via de processor zelf of met de nieuwe AB Remote App op uw smartphone. Voor CI-gebruikers met bruikbaar restgehoor aan het andere oor bestaat er ook een compatibel hoortoestel: Phonak Naída Link M. Dit hoortoestel werkt niet alleen samen met het CI voor de bediening, maar gaat het geluid ook op een zelfde manier verwerken.

U komt in aanmerking voor de nieuwe Naída CI M spraakprocessor wanneer uw huidige spraakprocessor van het merk Advanced Bionics 5 jaar oud is. U ontvangt hiervoor automatisch een oproep van ons.





Online vergaderen of onderwijs volgen als je doof of slechthorend bent

Het is alweer ruim een jaar geleden dat we massaal gingen thuiswerken en online onderwijs gingen volgen als gevolg van corona. Werken aan de keukentafel, beeldbellen met collega's; we zijn er het afgelopen jaar heel goed in geworden. Toch blijft het een uitdaging om online met meerdere mensen te vergaderen, zeker wanneer je doof of slechthorend bent.

Op de website van [doof.nl](https://www.doof.nl) worden er tips gegeven om dit zo goed mogelijk te laten verlopen.

Een slechte verbinding, vastlopende programma's en het niet synchroon lopen van beeld en geluid: niet alles is op te lossen. Toch kun je zelf een aantal dingen doen om ook online de communicatie te verbeteren:

<https://www.doof.nl/algemeen/online-vergaderen-als-je-doof-of-slechthorend-bent-vijf-tips/>

Gedragsregels tijdens online les

In het geval van slechthorende jongeren is het goed om extra goed de gespreksregels in acht te nemen.

Spreek met de klas goede regels af:

- Zet de microfoon uit als je niets zegt;
- De leraar maakt duidelijk wie 'de beurt' krijgt;
- Hand opsteken als je iets wilt zeggen;

- Vraag de leraar en andere deelnemers een headset met microfoon te gebruiken. Dit verbetert de kwaliteit van het geluid echt;
- Laat de leraar de belangrijkste informatie ook opschrijven, zoals het huiswerk en de hoofdpunten van de les;
- Zorg voor afwisseling tussen luisterlessen en andere activiteiten: luisteren kost veel inspanning;
- Als je solo-apparatuur hebt: koppel deze aan je laptop of tablet;
- Als het echt niet te volgen is, vraag of je een vervangende opdracht kan doen of denk na over de inzet van een schrijftolk (meer info: www.tolkcontact.nl)

Manieren van contact met school (of andere instanties) voor dove leerlingen

Voor dove leerlingen die thuis met schoolwerk bezig zijn, bestaat de mogelijkheid om contact met docenten te zoeken via de mail, chat, WhatsApp, maar er kan ook een gebarentolk op afstand worden ingezet (KPN Teletolk). Na een éénmalige registratie kan de leerling bellen of gebeld worden via de beeldbemiddelingsdienst van KPN.

Zie voor meer informatie <https://www.kpnteletolk.nl> of www.tolkcontact.nl

(Bron: [doof.nl](https://www.doof.nl))

Aan het woord

In deze rubriek komen CI-dragers aan het woord die graag hun eigen persoonlijke ervaringen op CI-gebied willen delen. Ditmaal Joost Ritzen, CI-drager, die vertelt over zijn documentaire “Oorverdovend”, die dit jaar uit zal komen. Daarna komen ook de ouders van Vinz en Senn, CI-dragers, aan het woord. Vinz is in het najaar te zien in het Z@pp programma Topdoks en vertelt hier ook zelf iets over.

Joost aan het woord...

Beste lezers!

Mij werd vanuit het CI-team gevraagd in het kort mijn ervaringsverhaal op papier te zetten. Dit omdat mijn documentaire genaamd “Oorverdovend” dit jaar uitkomt.

Iets meer dan twee jaar geleden werd ik plotsdoof aan mijn linkeroor. In de maanden die volgden viel ik mentaal in een zwart gat en ging ik van onderzoek naar onderzoek. Er moest en zou een oorzaak gevonden moeten worden en het gehoor zou toch wel terug komen?! Heel naïef gedacht natuurlijk, maar ik kon het toen niet accepteren.

Ik was erbij, maar het leek niet over mij te gaan.

Slechthorend was ik al sinds mijn 5de. Ook dit gebeurde van het één op het andere moment, dus heel nieuw was een stille wereld niet voor mij.

Na veel testen kwam ik uiteindelijk in aanmerking voor een CI-module. Ik had veel vragen. Niet over de operatie en de werking van het CI, want daarover was ik meer dan goed geïnformeerd door het MUMC+.

Wat ik wilde weten was hoe je weer muziek kon beluisteren, hoe je dit mentaal weer aankunt, hoe instanties te werk gaan, hoe anderen met gehoorverlies omgaan en hoe het is voor familie en vrienden? Tegenwoordig ga je dan al snel online kijken. En hoeveel hier ook te

vinden is over van alles en nog wat, over dit onderwerp miste ik veel. Een poos na de operatie was ik op een punt gekomen dat ik accepteerde dat ik nooit meer als vanouds zou horen en kreeg ik het idee zelf een documentaire te maken samen met videograaf Maikel Stams.

De documentaire zal voornamelijk te zien zijn op social media kanalen (Facebook en Vimeo), maar we willen deze ook graag op laten nemen door de streaming diensten. Verder wil ik aan de hand van deze documentaire motivatielezingen gaan houden bij instanties en bedrijven.

Dit alles doe ik niet om mijzelf in de schijnwerpers te zetten, maar omdat ik via die wegen meer mensen wil laten weten wat gehoorverlies nu eigenlijk inhoudt.

Het is uiteindelijk na een jaar filmen een documentaire geworden die gaat over het hebben van een gehoorbeperking, maar ook mijn zoektocht naar wie ik nu echt ben. Niet iemand die als slachtoffer van omstandigheden door het leven gaat, maar iemand die van zijn beperking zijn kracht heeft gemaakt. Ik hoop hiermee anderen ook te motiveren/inspireren door te zetten en hun leven voluit te leven!





Ouders Vinz en Senn aan het woord...

In 2011 werden wij voor de eerste keer ouders van een prachtige zoon, Vinz. Na enkele negatieve gehoortesten en het vervolgonderzoek bij het audiologisch centrum in Eindhoven kregen wij te horen dat onze Vinz doof is. Op het moment dat wij het te horen kregen was het even schrikken, juist omdat het ook in onze familie helemaal niet voorkomt en het daardoor zo onbekend was voor ons. Al vrij snel stonden wij weer met beide benen op de grond en konden wij vooral zien wat we hadden, een prachtige zoon en alleen zijn oren deden het niet. Voor ons is hij perfect.

Het was al snel duidelijk dat hoortoestellen hem niet konden helpen. Daardoor gingen we het CI-traject in. Wat vonden we het een lastige keuze: wel of geen CI. Vooral de gedachte dat we een gezond kind laten opereren, en waarvoor, voor ons is hij immers perfect zoals hij is. Uiteindelijk hebben we de knoop door gehakt met in ons achterhoofd dat hij dan op latere leeftijd zelf kan kiezen wat hij wil. Zijn CI's zijn makkelijk af te doen, mocht hij liever volledig doof door het leven gaan.

In 2013 werd onze Senn geboren, al snel wisten we dat hij ernstig slechthorend is. We wisten dat deze kans aanwezig was, we waren hierop voorbereid. Bij hem hebben we ook voor een CI gekozen omdat hoortoestellen onvoldoende werkten voor hem. Ook hier was de gedachte, we laten een gezond kind opereren, wat lastig. Maar we hadden gezien bij onze oudste hoe snel en goed alles bij hem was verlopen.

Met beide kinderen hebben we het CI traject als prettig ervaren. Maar ook was het bij beiden weer zo'n ander traject. Ondanks dat ze broertjes zijn, doen ze alles op hun eigen tempo en manier, en hebben we al vrij vroeg ingezien vooral onze jongens te volgen. Kinderen laten prima zien wat ze wel en niet kunnen of willen.

Voor ons was het snel duidelijk dat we wilden dat onze jongens zich zowel doof als "met CI op" comfortabel voelen en zich kunnen redden. We hebben juist daarom ook gekozen om direct volop aan de slag te gaan met de gebarentaal. Zo kunnen ze zich altijd redden en zijn ze altijd vrij in de keuze om wel of geen CI te dragen.

Beide kinderen zijn gestart op driejarige leeftijd op Kentalis Talent in Vught. Vinz is in groep 1 ingestroomd in het reguliere onderwijs en Senn in groep 2. Allebei hebben een tolk gebarentaal in de klas. Wekelijks worden ze begeleid door de ambulante begeleider, en 1 keer per 2 weken door een dove ambulante begeleider. Beiden zijn zeer waardevol en hebben zo ieder hun eigen bijdrage, maar vooral de dove ambulante begeleider is enorm waardevol voor beide jongens. De samenwerking die we hebben met school ervaren wij als zeer prettig en open. Ze denken mee en ze staan voor veel open.

Op donderdag 22 april is onze Vinz gefilmd. Hierover wil hij graag zelf wat vertellen:

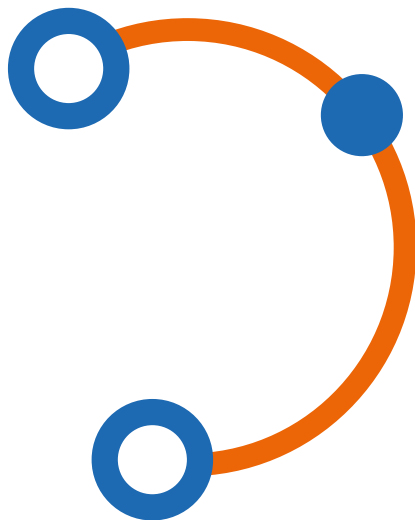
Ik werd gefilmd voor het Z@pp programma Topdoks. Ze gaan een uitzending maken over hoe het is om doof te zijn. Het was een topdag! We hebben eerst in het ziekenhuis gefilmd. Mijn tolk was mee zodat ik alles goed kon verstaan. Daarna zijn we naar school gegaan om in mijn klas te filmen. Het team had toen een verrassing voor mij, hier verklap ik niks van. Dit kunnen jullie in het najaar zien op televisie! Ik heb alles goed kunnen uitleggen. Ik heb het team kunnen ontmoeten. Het team bestaat uit Arno (cameraman), Sam (geluidsman), Mike (regisseur) en Rachel (presentator). We hebben ook nog worstenbroodjes gegeten. Kijken jullie ook naar de aflevering? Die komt in het najaar op televisie!



Even voorstellen: *Steffy Starmans*

Mijn naam is Steffy Starmans, ik ben 33 jaar, en sinds 1 januari 2021 werkzaam als maatschappelijk werkster binnen het MUMC+. Hiervoor heb ik 8 jaar voor het Openbaar Ministerie gewerkt als reclasseringswerker. Na deze 8 jaar was ik toe aan een nieuwe uitdaging en heb ik de stap gezet in de richting van ziekenhuiszorg. Dit bevalt ontzettend goed. Het werken met mensen heb ik altijd leuk gevonden. Wat ik bijzonder vind aan mijn vak is het vertrouwen dat mensen mij geven om mee te mogen kijken in hun leven. Wat gaat goed? En wat gaat misschien minder goed? En hoe komt dat dan? Er is soms moed voor nodig om dit gesprek aan te gaan.

Met eigen ogen heb ik de afgelopen maanden kunnen zien hoe moeilijk en blokkerend een gehoorbeperking voor mensen kan zijn. Hoe zij zichzelf met momenten buiten de maatschappij voelen staan en wat dit kan doen met het zelfvertrouwen en de kwaliteit van leven. Binnen gesprekken met het maatschappelijk werk kijk ik wat deze beperking voor u betekent en onderzoeken we waar ruimte tot verbetering en/of verandering bestaat. Door samen het leven onder de loep te nemen, en vooral door te kijken naar de mens áchter de patiënt, ontstaan er vaak bijzondere gesprekken met verrassende inzichten. Dus niet het probleem centraal, maar de mens centraal! Om van hieruit mensen zelf aan het denken zetten en samen onderzoeken hoe we het leven zo optimaal mogelijk kunnen maken, is toch het mooiste vak wat er bestaat?



Redactie

Dit is een uitgave van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), Adelante audiologie & communicatie Venlo en Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Eindhoven.

Deze nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar.

Redactieadres:
ci.nieuwsbrief.kno@mumc.nl