

*Een
doof of slechthorend
kind
in het
ziekenhuis*





*Een doof of slechthorend kind
in het ziekenhuis*

U kunt deze brochure ook downloaden van www.fodok.nl

Bij gebrek aan een betere oplossing wordt in deze brochure de mannelijke vorm gebruikt: lees dus 'hem of haar' als er 'hem' staat.

Met auditief gehandicapte kinderen bedoelen we slechthorende kinderen en dove kinderen mét of zonder cochleair implantaat.

Vooraf

Als een kind moet worden opgenomen in het ziekenhuis, is dat een ingrijpende ervaring. Het kind komt in een vreemde omgeving, met vreemde mensen die zich met hem bemoeien. En dan horen er ook nog eens vervelende gebeurtenissen bij, zoals geprikt worden, zich ziek voelen, onderzoeken of een operatie ondergaan. Ieder kind reageert daar anders op, maar voor alle kinderen is het heel wat. Gelukkig is er steeds meer aandacht voor de begeleiding van kinderen en hun ouders. Dat laatste is vooral zo goed omdat de ouders op hun beurt hun kind kunnen helpen. Zij kunnen hem voorbereiden en bijstaan, zodat de opname zo goed mogelijk verloopt.

Voor kinderen met een auditieve handicap is een ziekenhuisopname extra spannend. Als je niet of slecht hoort, bemoeilijkt dat de communicatie. En een goede communicatie is juist zo belangrijk tijdens de opname. Het helpt als een kind door een vriendelijk woord wordt gerustgesteld en als hij informatie krijgt, zodat hij niet voor onaangename verrassingen komt te staan. Dit soort dingen zijn bij een doof of slechthorend kind ingewikkelder. Daarom is deze brochure gemaakt, als hulpmiddel voor ouders en ziekenhuismedewerkers.

De brochure geeft informatie en tips, die iedereen naar eigen inzicht kan toepassen. Het eerste deel is vooral bestemd voor ouders, het tweede deel voor ziekenhuismedewerkers. In de brochure wordt wat extra aandacht besteed aan kinderen met een meervoudige handicap en allochtone kinderen. Aan het slot wordt verwezen naar verdere informatie.

Veel dove kinderen krijgen tegenwoordig een cochleair implantaat (CI), waarvoor een operatie nodig is. Het is belangrijk dat ouders zich vooraf goed oriënteren en dat ze goede voorlichting krijgen. Meer informatie hierover staat op pagina 33.

We spreken in deze brochure steeds over een opname. Daarmee bedoelen we zowel een langere opname als een dagopname. Veruit de meeste onderzoeken en ingrepen worden in dagbehandeling gedaan. Dat is heel prettig voor de kinderen, omdat ze dan snel weer naar huis kunnen, naar hun vertrouwde omgeving. Maar ingrijpend blijft het natuurlijk, en daarom geldt voor een dagopname grotendeels dezelfde informatie als voor een meerdaagse opname.

*Een doof of
slechthorend kind
in het ziekenhuis:
Informatie
voor ouders*



Voor de opname

Een ziekenhuisopname is een ingrijpende gebeurtenis voor een doof of slechthorend kind. Daarom is het goed als u vooraf even kunt nadenken over het ziekenhuis dat u kiest. Een prettige, kindvriendelijke sfeer is belangrijk, en het ene ziekenhuis is daar sterker in dan het andere. Informatie hierover vindt u op www.kindenziekenhuis.nl. Voor ieder ziekenhuis staat daar bijvoorbeeld of ouders de hele dag bij hun kind mogen zijn, of ze bij hem kunnen blijven slapen (dit heet *rooming-in*) en of ze erbij kunnen zijn als hij onder narcose wordt gebracht en uit de narcose bijkomt. Bij een spoedopname is vooraf oriënteren natuurlijk niet mogelijk.

Een ziekenhuisopname is ook ingrijpend voor u als ouder. U moet - vaak op korte termijn - praktische zaken regelen, bijvoorbeeld afspraken maken met de school van uw kind, opvang organiseren voor andere kinderen, misschien zorgverlof aanvragen. U zult ook afspraken moeten maken met het ziekenhuis, zodat voor iedereen duidelijk is wat er gaat gebeuren. Ouders vinden het niet altijd eenvoudig om hun vragen of wensen naar voren te brengen in het ziekenhuis. Ze weten immers niet precies hoe het er aan toegaat, wat de mogelijkheden en onmogelijkheden zijn. Ze willen niet lastig gevonden worden en vertrouwen op de deskundigheid van de mensen daar. Het is echter goed om te bedenken dat u als ouders ook uw deskundigheid hebt: u hebt verstand van uw kind en van zijn handicap. Samen met de vakmensen in het ziekenhuis kunt u de dingen zo proberen te regelen dat uw kind zo goed mogelijk door de opname heen komt.

U kunt een gesprekje aanvragen, bijvoorbeeld met het verpleegkundig hoofd van de afdeling waar uw kind naartoe zal gaan. Wellicht vindt u het prettig om zo'n gesprek vooraf te hebben, maar het kan ook op de dag van opname. In het gesprek kunt u informatie geven over uw kind. Bespreek wat hij prettig of juist onprettig vindt, wat hem rustig of juist bang maakt. Vertel welke mogelijkheden en beperkingen er zijn op communicatiegebied en hoe u zelf met uw kind omgaat. Maak ook duidelijk waarom bepaalde dingen belangrijk zijn voor uw kind.

Het is verder goed om te overleggen over de gang van zaken tijdens de opname. Bedenk vooraf waar u het over wilt hebben. Wat in ieder geval ter sprake zou moeten komen, is uw aanwezigheid in het ziekenhuis. Het is voor uw kind belangrijk dat u bij hem bent, omdat u vertrouwd voor hem bent en zo nodig kunt tolken. Voor het ziekenhuis is het ook goed als u er bent om informatie te geven en eventueel te helpen bij de communicatie. Gelukkig vinden tegenwoordig de meeste ziekenhuizen het heel normaal dat ouders bij hun kind blijven, maar daarover moeten wél goede afspraken worden gemaakt. Kunt u er bijvoorbeeld bij zijn als uw kind wordt onderzocht, wat wordt er van u verwacht als u bij uw kind bent, kunt u een rol spelen bij zijn verzorging, kunt u ook mee-eten en wat zijn dan de kosten?

Een belangrijk punt om te bespreken, is de opvang van uw kind.

De meeste ziekenhuizen zijn niet gewend dove of slechthorende kinderen als patiënt te hebben. Hoe denkt men met uw kind te communiceren? U kunt deze brochure geven, of het deel ervan dat is bestemd voor ziekenhuismedewerkers kopiëren en een aantal exemplaren achterlaten. Voor een kind met een auditieve handicap is het plezierig als er niet steeds andere mensen rond zijn bed verschijnen. Het beste is het als er een paar vaste verpleegkundigen zijn die voor hem zorgen. Liefst zijn dat mensen die expressief zijn en makkelijk contact leggen. In hoeverre kan het ziekenhuis daarvoor zorgen? De meeste ziekenhuizen hebben spelleaders - ofwel pedagogisch medewerkers - in dienst, die aandacht besteden aan kinderen die langere tijd zijn opgenomen. Ze spelen, knutselen en doen andere leuke dingen met hen. Zo maken ze het verblijf in het ziekenhuis aangenaamer en stellen ze het kind op z'n gemak. Daarom is het prettig als er spel-leiding aanwezig is; informeer daarnaar.

Het is nodig dat uw kind weet wat er in het ziekenhuis gaat gebeuren. Onverwachte gebeurtenissen kunnen heel bedreigend zijn. Hij kan daardoor het gevoel krijgen dat hem ieder moment iets naars kan overkomen. Vraag daarom vooraf voldoende informatie, zodat u uw kind kunt vertellen wat hij kan verwachten: hoe gaat het op de dag van opname, hoe verloopt het onderzoek of de operatie, hoe voelt hij zich daarna, welke prikken krijgt hij en waarom, hoe lang moet hij in het ziekenhuis blijven, enzovoort. Als uw kind onder narcose moet, vraag dan door over de procedure. Hoe wordt het onder narcose brengen begeleid, mag het kind op schoot zitten of

moet hij liggen, kun je als ouder zijn hand vasthouden? Voor een auditief gehandicapt kind is lichamelijk contact extra belangrijk als geruststelling; bespreek dat zo nodig. Vraag door totdat u weet wat u weten wilt en de opname met vertrouwen tegemoet ziet. Wanneer u er vertrouwen in hebt, brengt u dat vanzelf over op uw kind.

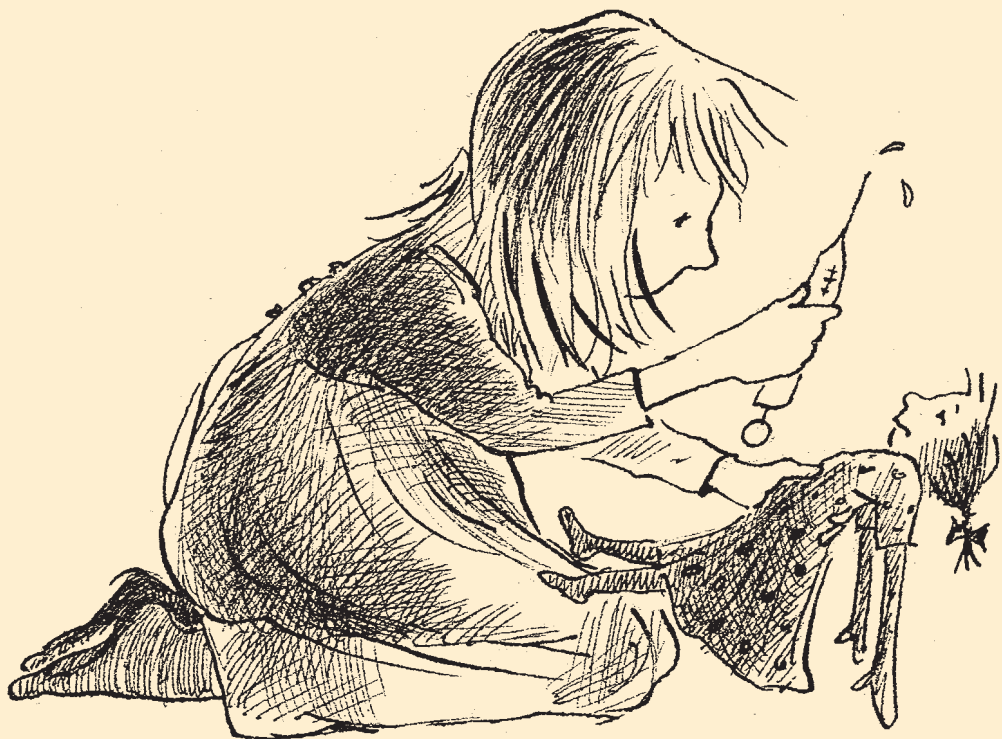
Iedere arts heeft tegenwoordig de plicht zijn patiënten - en bij jonge

kinderen de ouders - goed te informeren over de behandeling, zodat ze weten waar ze voor kiezen. Dit staat in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, de WGBO. Kinderen tot twaalf jaar mogen niet zelf beslissen over hun medische behandeling, dat doen hun ouders. Wel moet aan het kind op een begrijpelijke manier worden uitgelegd wat er gaat gebeuren. Als een kind tussen de twaalf en zestien jaar is, is voor een behandeling toestemming nodig van zowel kind als ouders. Jongeren vanaf zestien jaar beslissen voor zichzelf; toestemming van de ouders is niet nodig. Vanaf hun twaalfde jaar mogen jongeren ook hun eigen medisch dossier inzien. De ouders mogen het dossier alleen inzien als hun kind dat goed vindt. Bij kinderen onder de twaalf jaar hebben de ouders inzage-recht. Informatie voor kinderen over hun rechten in de gezondheidszorg is te vinden op www.jadokterneedokter.nl. Informatie voor ouders staat op www.kindenziekenhuis.nl, knop 'rechten'.

Wanneer uw kind erbij is als u een gesprek hebt over de opname, neem dan de tijd om hem zoveel mogelijk uit te leggen. Een kind moet serieus genomen worden en gelegenheid krijgen om naar vermogen deel te nemen aan het gesprek. Vertel vooraf dat hiervoor tijd nodig is; uw gesprekspartner kan er dan rekening mee houden. Als uw kind al wat ouder is, kan het goed zijn om een tolk in te schakelen (de kosten worden vergoed). Uw kind moet dan wel eerder met een tolk gewerkt hebben. Is er geen tolk, dan is het een idee om met twee begeleiders te gaan, zodat de één kan tolken en de ander zich kan richten op het gesprek. Het kan zinvol zijn het gesprek op te nemen, zodat u het thuis nog eens rustig kunt bespreken met uw kind. Vraag de arts even om toestemming; er zal geen bezwaar tegen zijn.

Het kan zijn dat het ziekenhuis ook een aparte voorlichtings- bijeenkomst voor kinderen heeft. Als dat zo is, is het raadzaam om vooraf te bespreken hoe de voorlichting bij uw kind het beste kan worden aangepakt.

Als voorbereiding kunt u wellicht samen met uw kind een kijkje nemen in het ziekenhuis en op de afdeling. Veel ziekenhuizen hebben voor kinderen foto's op hun website staan, zodat ze kunnen zien waar ze straks terechtkomen. Het gaat er vooral om dat het hele onbekende er een beetje af is. Bij jonge kinderen kan een dokterskoffertje helpen om spelenderwijs vertrouwd te raken met wat er gaat gebeuren; u kunt op elkaar 'oefenen', maar ook de knuffel is een geduldige patiënt. Misschien kunt u van het ziekenhuis wat spullen meekrijgen waar uw kind straks ook mee te maken krijgt, zoals een mondkapje, spuit of plastic handschoenen. Op die manier kan het kind eraan wennen en kun je dingen thuis voordoen. Als uw kind gebaren gebruikt kunt u gebaren opzoeken voor ziekenhuisbegrippen, zoals zuster, operatie of pil. Er bestaat een gebarenwoordenboek voor de gezondheidszorg (zie pagina 33).



Boekjes kunnen helpen bij de voorbereiding van uw kind (zie

pagina 31). Bedenk dat het voor een kind belangrijker is om te weten hoe iets voor hem zal zijn - hoe het voelt of ruikt of eruitziet - dan om allerlei technische details te weten. Uw kind geeft zelf waarschijnlijk wel aan wat hij prettig vindt om te horen. Ga na wat hij al weet en wat hij nog meer wil weten. Als u een vraag niet kunt beantwoorden, ga dan op zoek naar informatie.

Bij het voorbereiden is het zoeken naar een evenwicht: niet te veel

met de opname bezig zijn en niet te weinig; niet te lang van tevoren beginnen en niet te lang wachten. Voor de meeste kinderen is een voorbereidingstijd van een à twee weken goed. Voor jonge kinderen kan een paar dagen voldoende zijn.



Tijdens de opname

In de praktijk is een rustige voorbereiding op een opname lang niet altijd mogelijk, want regelmatig worden kinderen met spoed opgenomen. Dan is er natuurlijk geen tijd om vooraf dingen te regelen. Probeer ondanks de verwarring toch snel een gesprekje te krijgen met iemand van de verpleging, om informatie te geven over de omgang met uw kind en om afspraken te maken. Ook als uw kind niet met spoed wordt opgenomen en u nog geen gesprekje hebt gehad, is het zinvol om dat alsnog te regelen. Het is goed als de mensen op de afdeling weten wat belangrijk is voor uw kind. Als uw kind gebaren gebruikt kunt u een gebarenwoordenboek op de afdeling leggen, zodat medewerkers gebaren kunnen opzoeken. U kunt ook, bijvoorbeeld met behulp van foto's, een poster maken met wat dagelijkse gebaren.

In het ziekenhuis kunt u als ouder veel voor uw kind betekenen.

Door bij hem te zijn, zeker op moeilijke momenten, en door op te letten hoe het met hem gaat. U bent er voor uw kind. Dat betekent ook dat u het laat weten als u vindt dat dingen niet helemaal goed lopen. Dat vinden ouders vaak moeilijk, want ze willen niet vervelend overkomen op de ziekenhuismedewerkers. Maar als ouder weet je nu eenmaal dingen over je kind die zij niet kunnen weten. Zeg het daarom als u het idee hebt dat iets niet goed is voor uw kind of als u suggesties hebt voor een andere aanpak. Dan kunt u in overleg naar een oplossing zoeken. Als u iets gedaan wil krijgen, ga er dan achteraan. Af en toe moet je als ouder volhardend zijn, in het belang van je kind.

Ouders zijn voor een doof of slechthorend kind een houvast in het ziekenhuis, een steun en toeverlaat. Zorg daarom dat uw kind op u kan rekenen en wees eerlijk tegen hem. Soms willen ouders hun kind sparen en vertellen hem dus maar liever niet wat er gaat gebeuren. Maar als ouders dat doen, kan hun kind niet meer op ze vertrouwen. Wat ook vervelend is voor een kind, is als zijn ouders te veel laten blijken hoe erg ze het allemaal vinden. Uw kind mag natuurlijk best weten dat u het naar voor hem vindt, maar u bent ook degene die hem het gevoel moet geven dat het allemaal toch beter is zo en dat het ook weer goed komt. Probeer uw kind daarom niet met uw emoties te belasten; probeer die voor een ander moment te bewaren. Als u rustig bent, zal ook uw kind zich rustiger voelen.

Door de beperkte communicatie kan een doof of slechthorend kind

zich in het ziekenhuis eerder bedreigd en alleen voelen. Als een kind angstig is, kan lichamelijk contact gerust stellen. Een hand vasthouden, op schoot nemen, haren kammen: het werkt vaak kalmerend. Het helpt ook als uw kind vertrouwde mensen en dingen om zich heen heeft. Neem na overleg met de verpleging wat spulletjes mee die hem een veilig gevoel geven: de eigen knuffel, een lievelingsboek, een lampje van zijn eigen kamer, enzovoort. Wat ook leuk is om mee te nemen, is een klein fotoboekje met foto's van familieleden, het huis, de huisdieren. De meeste kinderen vinden het fijn als broertjes of zusjes langskomen, opa's of oma's, vriendjes, een leerkracht van school, noem maar op. Door vertrouwde mensen binnen te halen wordt de vreemde omgeving meer eigen. Als er bezoek buiten de bezoeken komt, moet dat natuurlijk wel in overleg met de verpleging gebeuren.

Gebruik de mogelijkheden die er zijn om te communiceren met

vertrouwde mensen buiten het ziekenhuis. Als een kind genoeg hoort om met een gewone telefoon te bellen, kan hij natuurlijk van die mogelijkheid gebruikmaken. Misschien is bellen met een mobiele telefoon toegestaan, en anders is het vaak wel mogelijk om een telefoon te huren. Het is fijn als het kind kan beschikken over een computer, om te chatten en mailen met familie en vrienden. In sommige ziekenhuizen zijn computers met een internetverbinding en eventueel webcam beschikbaar, maar niet altijd op de eigen kamer. Soms is het wel mogelijk om op de eigen kamer een computer te gebruiken, bijvoorbeeld een eigen laptop.

Het is prettig om genoeg dingen bij de hand te hebben om te

kunnen doen, als afleiding. Als uw kind daar oud genoeg voor is, kunt u hem een schrift geven waarin hij over zijn belevenissen kan tekenen of schrijven. Ook kunt u foto's of video-opnamen van thuis meenemen; bekende beelden zijn vaak rustgevend. De meeste ziekenhuizen hebben afspelapparatuur; probeer te regelen dat uw kind daarvan gebruik kan maken. Hij kan dan ook eigen programma's bekijken, die voor hem leuk en begrijpelijk zijn. Tv-toestellen in ziekenhuiskamers hebben vaak geen mogelijkheid om ondertiteling op te roepen. Vraag de technische dienst dan naar een tv met teletekst. Wanneer uw kind de schoolgaande leeftijd heeft en langer in het ziekenhuis moet blijven, hoort hij daar les te krijgen. De wet verplicht de eigen school van uw kind om hiervoor te zorgen. De school moet daarvoor een lesplan opstellen.

Het is belangrijk dat u erop toeziet dat uw kind steeds weet wat er aan de hand is, niet alleen rond zijn eigen behandeling maar ook om hem heen op de afdeling. U kunt zo nodig helpen bij de communicatie, door mensen tips te geven en door te tolken. Voor uw kind is het echter prettig als hij ook rechtstreeks met anderen kan communiceren. Als u er altijd tussenzit, blijven de mensen om hem heen vreemden voor hem. Het is niet altijd eenvoudig, maar probeer toch een evenwicht te vinden tussen tolken en uw kind zelf laten begaan. Wees erop bedacht dat uw kind erg op zijn hoede kan zijn in de contacten met ziekenhuismedewerkers. Het kan bijvoorbeeld zijn dat hij zegt dat hij iets heeft begrepen, terwijl dat helemaal niet zo is. Controleer daarom of uw kind inderdaad begrijpt wat gezegd is. Schakel bij belangrijke gesprekken zo nodig een tolk in. Is uw kind oud genoeg om te schrijven, zorg dan dat er altijd pen en papier binnen handbereik zijn. Ook door schrijven kan immers het nodige duidelijk worden gemaakt.

Als uw kind langere tijd is opgenomen, is het waarschijnlijk niet vol te houden om als ouders steeds bij hem te zijn. Misschien kunt u dan afwisselen, bijvoorbeeld met een opa of een vertrouwde buurvrouw. Vaak hebben ouders en kinderen in het ziekenhuis moeite met afscheid nemen. Dat is begrijpelijk, want het is ook niet leuk. Maak het afscheid niet onnodig moeilijk; een kus, nog even zwaaien en weg. Als uw kind van streek raakt, denk dan niet dat het beter is als u minder komt; uw kind is juist van streek omdat u weggaat. Denk ook niet dat u maar beter stilletjes weg kan sluipen, want dan weet uw kind helemaal niet meer waar hij aan toe is. Vergeet vooral niet te zeggen wanneer u weer terugkomt. Als uw kind oud genoeg is, kunt u overwegen om een digitale camera bij hem achter te laten. Hij kan dan als u er weer bent laten zien wat hij heeft meegemaakt. Sommige ziekenhuizen hebben voor dit doel een camera, die ze uitlenen.

Wanneer de situatie extra vervelend is voor uw kind - hij moet lang worden opgenomen of zijn ziekte is ingrijpend - kan hij wat extra steun goed gebruiken. Kinderen vertellen hun ouders lang niet alles wat ze dwarszit, vaak omdat ze hen niet willen belasten. Een kind dat goed hoort vindt dan altijd wel iemand om zijn hart even bij te luchten; voor een doof of slechthorend kind kan het veel moeilijker zijn zich te uiten. Toch is dat belangrijk, om problemen later te voorkomen. Misschien kan een pedagogisch medewerker van het ziekenhuis helpen. Als dat door communicatieproblemen niet goed lukt, kan



wellicht een beroep worden gedaan op een hulpverlener van de gezinsbegeleiding of van de school van het kind. Zo nodig kan ook advies worden gevraagd bij het gespecialiseerd maatschappelijk werk of een GGz-team voor doven en slechthorenden. Adressen zijn beschikbaar bij de FODOK en bij de FOSS.

Na de opname

Ieder mens verwerkt vervelende gebeurtenissen op zijn eigen manier; kinderen doen dat weer anders dan volwassenen. Een kind praat er meestal minder over en zal zijn gevoelens meer indirect uiten. Misschien hangt hij na de opname opeens erg aan zijn moeder, plast weer in bed, is prikkelbaar of in zichzelf gekeerd. Het ene kind is meer uit z'n doen dan het andere, maar de meeste kinderen hebben echt wel wat spanning af te reageren. Geef uw kind in de tijd na de opname wat extra aandacht, dat helpt meestal. Hou dingen die herinneren aan het ziekenhuis, zoals een logboek, binnen handbereik, zodat uw kind ze kan pakken als hij er behoefte aan heeft. Het dokterskoffertje en de knuffel die zo nuttig zijn bij het voorbereiden op een opname, kunnen ook bij het verwerken ervan goede diensten bewijzen. Tekenen kan daar eveneens bij helpen. Er zijn kinderen die de opname snel zijn vergeten, maar ook kinderen die er nog tijden onrustig van zijn. Als u er alert op bent en uw kind gelegenheid geeft zich te uiten, is dat de beste manier om hem er overheen te helpen.

Als uw kind nog een handicap heeft

Heeft uw kind naast de doofheid of slechthorendheid nog een andere handicap, dan is het nog belangrijker om hem zoveel mogelijk veiligheid en houvast te bieden. Immers, door de combinatie van handicaps is communicatie met de omgeving moeilijker. Het is voor uw kind lastiger om te volgen wat er gebeurt en om duidelijk te maken waar hij mee zit, en dat maakt het verblijf in het ziekenhuis extra bedreigend. Bedenk hoe u uw kind kunt begeleiden voor, tijdens en na de opname. Blijf tijdens de opname zoveel mogelijk bij hem en zet uw eigen deskundigheid in. U kent uw kind het beste en kunt daarom de verpleging over hem informeren. Op een of twee velletjes kunt u de voornaamste informatie over de omgang met uw kind noteren. Mensen kunnen het dan altijd even nakijken. Bent u gewend om

speciaal communicatiemateriaal te gebruiken met uw kind, breng dat dan mee en geef uitleg.

Het is goed als uw kind - voor zover dat binnen de mogelijkheden ligt - bij de behandeling wordt betrokken. Er zijn natuurlijk kinderen die echt niet kunnen begrijpen waar het om gaat. Zij zijn voor de wet wilsonbekwaam. Wilsonbekwame jongeren tussen de twaalf en achttien jaar worden vertegenwoordigd door hun ouders; na het achttiende jaar kan de rechter een curator of mentor benoemen. Meer informatie hierover staat op www.justitie.nl, knoppen 'onderwerpen', 'familie en gezin', 'curatele, bewind en mentorschap'.

Als verpleging in het ziekenhuis grote problemen oplevert voor uw kind, is gespecialiseerde thuiszorg voor zieke kinderen misschien een mogelijkheid. U kunt dit bespreken met de behandelend arts. Er is wel een indicatie voor nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg. Gewoonlijk duurt de aanvraagprocedure zes weken, maar als het ziekenhuis de aanvraag doet, wordt een spoedprocedure gevolgd.

*Een doof of
slechthorend kind
in het ziekenhuis:
Informatie voor
ziekenhuismedewerkers*



Over doofheid

Doofheid bemoeilijkt de communicatie. Voor dove kinderen is gebarentaal vaak de meest toegankelijke taal; daarmee kunnen ze moeiteloos communiceren. Het gesproken Nederlands is voor hen slecht toegankelijk. Dat is logisch als je nagaat dat je door spraakafzien maar een klein deel kunt zien van wat er gezegd wordt; naar de rest moet je raden. Om goed te kunnen spraakafzien moet je bovendien de taal kennen, en dat is een probleem voor een kind dat van jongs af aan doof is. Want hoe moet je een taal leren kennen die je niet hoort? Daarom kan spraakafzien voor dove kinderen erg lastig zijn, zelfs als ze er al flink in getraind zijn. Praten is natuurlijk ook moeilijk als je niet weet hoe de woorden moeten klinken en als je niet hoort wat je zegt. Dove kinderen zijn daardoor soms slecht verstaanbaar als je niet gewend bent aan hun manier van praten. Als een kind oud genoeg is, kan schrijven helpen bij de communicatie, maar ook dat kan voor een doof kind lastiger zijn. Immers, als je de taal minder goed beheerst, kun je je ook schriftelijk minder goed uitdrukken.

Veel dove kinderen hebben tegenwoordig een cochleair implantaat (CI). Een CI is een hoorhulpmiddel waarvan een deel in het hoofd is geïmplantéerd. Het verschilt hoe veel kinderen met een CI kunnen horen en hoe goed ze kunnen praten. De meeste kinderen kunnen aardig wat spraak verstaan met een CI, mits er niet veel achtergrondgeluid is. Sommige kinderen verstaan er minder mee, maar kunnen wel wat geluiden opvangen. Als een doofgeboren kind een CI krijgt, duurt het een tijd voordat hij er iets aan heeft. Eerst moet het kind wennen en leren wat de geluiden die hij hoort betekenen. Als het CI uit is, bijvoorbeeld als een kind gaat slapen of in bad gaat, is hij weer helemaal doof. Meer informatie over cochleaire implantatie vindt u op www.cochleaireimplant.nl.

Dove kinderen die geen CI hebben, hebben doorgaans een hoortoestel. De geluiden die ze daarmee opvangen kunnen helpen bij de communicatie en geven informatie over hun omgeving. Spraak verstaan is voor een doof kind met een hoortoestel niet mogelijk.

Hoe minder een kind hoort, hoe moeilijker het is om informatie te verzamelen. In onze samenleving wordt immers heel veel informatie mondeling overgebracht. Als je goed kunt horen, haal je ook informatie uit de geluiden om je heen. Je hoort voetstappen achter je en dus

weet je dat er iemand komt aanlopen; de bel gaat en dus weet je dat er iemand voor de deur staat. Een doof kind mist veel informatie die een horend kind als vanzelf krijgt en dat beïnvloedt zijn ontwikkeling. Als een kind alleen in gebarentaal goed kan communiceren, is de communicatie met horenden - die die taal meestal niet beheersen - vaak een probleem. Zo'n kind is extra afhankelijk van de horenden om hem heen met wie hij wél goed kan communiceren. Zij kunnen tolken en dingen uitleggen. Zelfs kinderen met een CI die aardig wat spraak kunnen verstaan, hebben de hulp van mensen om hen heen meestal hard nodig. Want ook zij horen lang niet alles.

Over slechthorendheid

Mensen die slechthorend zijn, hebben meestal ook mét hoorapparatuur moeite om gesproken taal te verstaan. Natuurlijk maakt het veel uit hoeveel iemand nog hoort: lichte slechthorendheid is iets heel anders dan ernstige slechthorendheid. Voor doven zonder CI is de communicatie met horenden erg lastig, en daardoor zijn allerlei dingen moeilijker: vriendschappen onderhouden met horenden, naar school gaan met horenden, een baan zoeken tussen horenden, enzovoort. Slechthorenden hebben meer mogelijkheden om mee te doen met de horenden. Maar dat kost vaak wel veel moeite en er is lang niet altijd begrip voor hun beperkingen. 'Gewoon meedoen' is niet mogelijk, maar het wordt veelal wel verwacht. Mensen die slechthorend zijn, lopen daardoor nogal eens op hun tenen. Ook bij slechthorende kinderen wordt geregeld overschat wat ze kunnen horen. Net als dove kinderen missen zij informatie en zijn ze veel afhankelijker van volwassenen die dingen uitleggen en hen bij hun omgeving betrekken.

Tips

Communicatie met een doof of slechthorend kind is vaak lastiger, en dat schrikt veel mensen af. Het maakt onzeker: hoe moet ik omgaan met dit kind, hoe moet ik met hem praten? Juist in het ziekenhuis is het heel belangrijk dat een kind zich op z'n gemak voelt, informatie krijgt, gerustgesteld wordt. Ga daarom het contact niet uit de weg. Lees de tips op deze pagina's en probeer het gewoon. Het geeft niet als u elkaar niet meteen begrijpt; het voornaamste is dat u aandacht

heeft voor het kind. Vraag u af: wat betekent het voor hem om hier te zijn, wat ziet hij, wat maakt hij mee? Realiseer u vooral ook dat de auditieve handicap voor het kind gewoon is, maar het ziekenhuis niet.

Echt goed communiceren met een doof of slechthorend kind leer je niet even snel uit een boekje. De tips die we op deze pagina's geven, kunnen u een eindje op weg helpen. Daarnaast is natuurlijk het contact met de ouders heel belangrijk. Zij kennen hun kind door en door, en zijn wél gewend met hem te communiceren. Ze kunnen waardevolle informatie en adviezen geven en waar nodig tolken. Hun aanwezigheid is vooral ook belangrijk omdat zij vertrouwd zijn voor het kind en hem kunnen bijstaan; die steun heeft het kind extra hard nodig. Door samen te werken met de ouders kunt u uw werk makkelijker en beter doen.

Voor de opname

- ◆ Vraag de ouders of ze het prettig vinden om met hun kind een kijkje te komen nemen in het ziekenhuis. Laat hen dan zo mogelijk op de afdeling kennismaken met mensen die er straks ook zullen zijn.
- ◆ Maak afspraken met de ouders over de voorbereiding van het kind; hoe wordt dat aangepakt? Geef duidelijke informatie over de opname en behandeling, zodat de ouders hun kind goed kunnen informeren.
- ◆ Als het kind bij een gesprek aanwezig is, neem er dan wat meer tijd voor. Dat geeft de ouders of de tolk de gelegenheid om aan het kind duidelijk te maken wat wordt besproken. Als een tolk meekomt, laat u daardoor dan niet van de wijs brengen. Probeer niet op de tolk te letten, maar blijf zoveel mogelijk praten met ouders en kind zoals u dat altijd doet. Blijft u zich dus tot hen richten, ook als zij naar de tolk kijken.
- ◆ Vraag de ouders om informatie over de omgang met hun kind: waar moet u op letten?
- ◆ Bepaal welke verpleegkundigen voor het kind zullen zorgen. Probeer het aantal verpleegkundigen zoveel mogelijk te beperken. Kies bij voorkeur mensen die expressief zijn en die makkelijk communiceren.
- ◆ Bespreek de komst van het kind met alle betrokkenen, zoals verpleegkundigen en de pedagogisch medewerkers, zodat zij zich erop kunnen instellen. Verzamel wat informatie via www.fodok.nl.

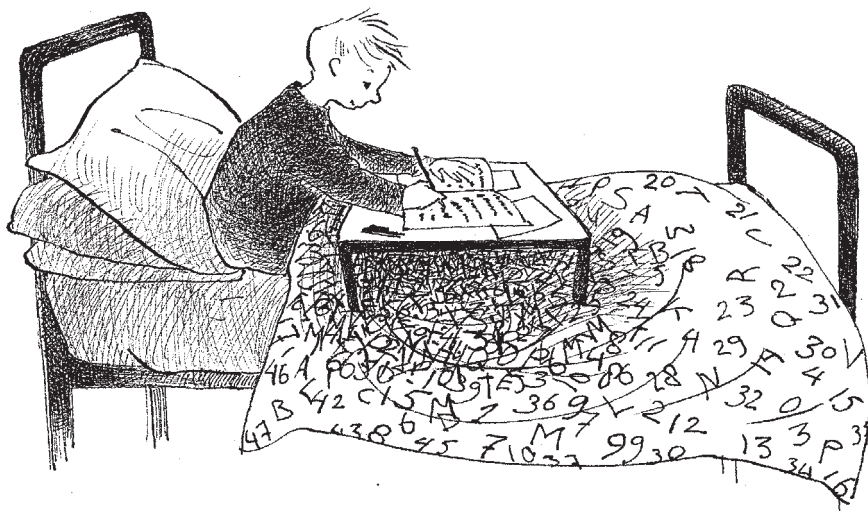
Tijdens de opname

- ◆ Geef het kind zo mogelijk een bed bij het raam. Hij heeft dan beter licht, waardoor hij de gezichten van mensen die met hem praten beter kan zien. Bovendien is een uitzicht belangrijk voor een kind met een auditieve handicap. Als je niet of slecht hoort, is het des te belangrijker om te kunnen kijken.
- ◆ Probeer het kind een veilig gevoel te geven. Dat kan onder meer door het bed zo te zetten dat hij kan zien wie binnenkomt. Vraag de ouders om wat vertrouwde spulletjes van thuis mee te nemen.
- ◆ Als u de aandacht van het kind wil trekken, tik dan zachtjes tegen zijn arm.
- ◆ Kinderen die doof zijn en gebarentaal gebruiken, hebben voor hun voornaam een naamgebaar. Het is prettig voor het kind als u dat gebaar gebruikt wanneer u zijn naam noemt. Probeer een paar gebaren te leren voor alledaagse uitdrukkingen, zoals 'goedemorgen' en 'hoe gaat het?' Het kind zal zich welkom voelen als hij merkt dat u uw best doet om op zijn manier met hem te communiceren.
- ◆ Kijk het kind aan als u hem iets wil zeggen en zorg dat hij uw mond kan zien. Praat dus op ooghoogte en beweeg niet te veel. Let erop dat er voldoende licht is en dat het kind niet tegen het licht in kijkt, want dan kan hij uw gezicht niet goed zien.
- ◆ Praat rustig en duidelijk, en gebruik eenvoudige woorden en zinnen. Ga niet harder praten of overdreven articuleren; dat geeft alleen maar verwarring.
- ◆ Auditief gehandicapte kinderen gaan sterker dan horende kinderen af op lichaamstaal. Maar soms is het lastig om lichaamstaal goed te herkennen. Als je bijvoorbeeld gehaast bent, kan dat eruitzien als boosheid. Let dus op uw gezichtsuitdrukking en beweging; probeer duidelijk te zijn. U kunt wat meer mimiek gebruiken dan u gewend bent, door bijvoorbeeld heel vragend te kijken als u een vraag stelt.
- ◆ Geef het aan als u van onderwerp verandert. Horenden hebben de gewoonte om al pratend van het ene onderwerp op het andere onderwerp over te stappen, maar voor een kind dat niet of slecht hoort is dat meestal niet te volgen.
- ◆ Als het kind iets niet begrijpt, zeg het dan nog eens. Veel woorden lijken op elkaar als je er geen geluid bij hoort, bijvoorbeeld 'groen' en 'rood'. Begrijpt het kind u nog niet, dan kunt u het misschien aanwijzen. Het is ook mogelijk om andere woorden te kiezen of als het kind oud genoeg is op te schrijven wat u bedoelt. Gaat u schrijven, gebruik dan eenvoudige woorden en zinnen.

- ◆ Controleer of het kind u echt begrepen heeft. Dove en slechthorende kinderen zeggen soms dat ze iets hebben begrepen, terwijl dat niet zo is. Dat kan bijvoorbeeld zijn omdat ze hun gesprekspartner niet willen teleurstellen, of omdat ze zich schamen. Als u wilt controleren of iets duidelijk is, kunt u het kind vragen het na te vertellen.
- ◆ Als u het kind niet verstaat, vraag hem dan het te herhalen. Lukt het nog niet, dan kunt u hem misschien vragen om te tekenen of op te schrijven wat hij bedoelt, of het hem laten aanwijzen.
- ◆ Ga na of u het kind goed begrepen heeft, door in eigen woorden te herhalen wat hij zegt.
- ◆ Geef nooit zomaar op, maar ga door totdat u elkaar begrepen heeft. Mocht het echt niet lukken, spreek dan met het kind af wanneer u het gesprekje wel afmaakt. Zeg bijvoorbeeld: 'Ik begrijp het niet. Straks is mamma er, dan vragen we het aan haar.'
- ◆ Neem wat meer tijd voor de communicatie en bedenk dat uw houding erg belangrijk is. Als het kind het idee krijgt dat u gehaast of ongeïnteresseerd bent, zal hij aarzelen om zich te uiten. Merk het dat u geduldig bent en aandacht voor hem heeft, dan krijgt hij de kans om duidelijk te maken wat hij bedoelt.
- ◆ Houd er rekening mee dat het voor het kind moeilijk kan zijn om dingen aan u duidelijk te maken en dat hij het daarom soms misschien niet eens probeert. Denk met hem mee, en ga er niet vanuit dat hij niets nodig heeft omdat hij niets vraagt.
- ◆ Vertel het kind dat u erop rekent dat hij het zegt als hij iets wil weten of iets niet begrijpt. Daarmee moedigt u hem aan met u te praten.
- ◆ Houd er rekening mee dat het kind niet op twee plaatsen tegelijk kan kijken. Als u iets laat zien en er tegelijkertijd bij praat, is dat al gauw niet te volgen. Het moet één voor één gebeuren: u laat bijvoorbeeld eerst een doosje pillen zien en zegt daarna pas: 'die krijg je iedere dag drie keer'. Als horenden zijn we zo gewend te praten bij wat we doen, dat we vaak toch weer vergeten dat een kind ons niet of slecht hoort. Wees daarop bedacht en ga bijvoorbeeld niet met het kind praten in het donker.
- ◆ Als een auditief gehandicapt kind moe is of zich ziek voelt, gaat de communicatie vaak veel moeizamer: houd daar rekening mee.
- ◆ Gebeurtenissen die een kind niet verwacht, zijn erg bedreigend; hij weet dan niet wat hem nog meer boven het hoofd hangt. Bij een auditief gehandicapt kind gebeuren er eerder dingen die hij niet verwacht, doordat hij informatie mist. Leg daarom, meer nog dan bij horende kinderen, tijdig uit wat er gaat gebeuren. Iets voordoen of laten zien werkt meestal veel beter dan alleen maar met woorden

vertellen. Bedenk eventueel van tevoren hoe u iets het beste kunt uitleggen. Probeer onverwachte gebeurtenissen, zoals het plotseling veranderen van de planning, te voorkomen. Als er toch iets onverwachts gebeurt, zorg dan dat het kind goed op de hoogte wordt gebracht.

- ◆ Soms staan in een ziekenhuis verschillende mensen rond één bed over de patiënt te praten. Dit kan al vervelend zijn voor mensen die goed horen, laat staan voor mensen die niet goed horen. Immers, die weten niet wat er over ze gezegd wordt. Als het echt nodig is om met meer mensen rond het bed te staan, zeg dan vooraf waar het gesprek over zal gaan en zorg dat een van de ouders of iemand anders die met het kind kan communiceren verslag doet. Hij moet net als een horend kind weten wat gezegd wordt en de kans krijgen te reageren.
- ◆ Zeg in de buurt van het kind geen dingen die niet voor hem bedoeld zijn, omdat u denkt dat hij het toch niet hoort. Hij kan net die ene zin of dat ene woord oppikken.
- ◆ Als een onderzoek of operatie nodig is, ga dan na of de gang van zaken voor dit kind misschien moet worden aangepast. Soms moeten kinderen bijvoorbeeld hun bril afdoen of worden hun ogen tijdens een behandeling afgedekt. Voor een kind dat niet of slecht hoort, is het extra bedreigend als ook zijn gezichtsvermogen hem wordt ont-



nomen. Dan is hij van de buitenwereld afgesloten. Communicatie moet mogelijk blijven. Daarom is het goed als bij oudere kinderen pen en papier altijd voorhanden zijn en als mondkmaskers vermeden worden zo lang een kind niet onder narcose is. Belangrijk is ook dat het kind zijn hoortoestel of CI kan aanhouden tot hij onder narcose is.

- ◆ Een auditief gehandicapt kind zal zich eerder een beetje alleen voelen, afgesloten van zijn omgeving. Houd daarom regelmatig contact met het kind, bijvoorbeeld door even te zwaaien of vriendelijk te knikken.
- ◆ Bedenk dat een auditief gehandicapt kind minder afleiding heeft in het ziekenhuis; het contact met andere kinderen is niet altijd gemakkelijk, groepsactiviteiten zijn voor hem vaak niet te volgen, aan radio heeft hij niets. De gewone tv heeft hem minder te bieden; dvd's zijn geschikter, omdat hij dan programma's kan bekijken die hij begrijpt. Als het kind kan lezen, is een toestel met teletekst heel prettig omdat daarmee ondertiteling van Nederlandstalige programma's opgeroepen kan worden. Houd in de gaten of het kind voldoende te doen heeft. U kunt hem bij zijn eigen verzorging betrekken en hem op de afdeling laten helpen, bijvoorbeeld meehelpen met drinken uitdelen.
- ◆ Probeer te voorkomen dat het kind tussentijds wordt overgeplaatst naar een andere afdeling. Dat is voor een auditief gehandicapt kind extra vervelend, omdat hij dan weer bij nieuwe mensen terecht komt, die niet op hem zijn ingesteld.
- ◆ Zorg dat er 's nachts een lichtje brandt, want een kind dat niet of slecht hoort is in het donker extra kwetsbaar. Spreek ook af dat u nooit in het donker naast zijn bed opduikt, maar altijd eerst een signaal geeft met een lantaarn. Schijn in de nacht niet zomaar met een lantaarn de kamer in, want een auditief gehandicapt kind wordt daar eerder wakker van. Zorg dat er voldoende licht op uw gezicht valt, zodat het kind ziet wie u bent en of u iets zegt.
- ◆ Als u een doof of slechthorend kind wekt, doe dat dan voorzichtig, door een lichtsignaal te geven of door zachtjes een arm aan te raken.
- ◆ Gebruikt het kind gebaren, houd daar dan rekening mee als een infuus moet worden aangebracht. Breng het infuus niet aan in de hand, maar liever wat hoger op de arm.

Over hoorapparatuur:

- ◆ Laat u zich door de ouders informeren over de hoorapparatuur van het kind, dus zijn hoortoestel of CI. Het is goed als u weet wat het kind ongeveer kan horen met de apparatuur en hoe ermee moet worden omgegaan.

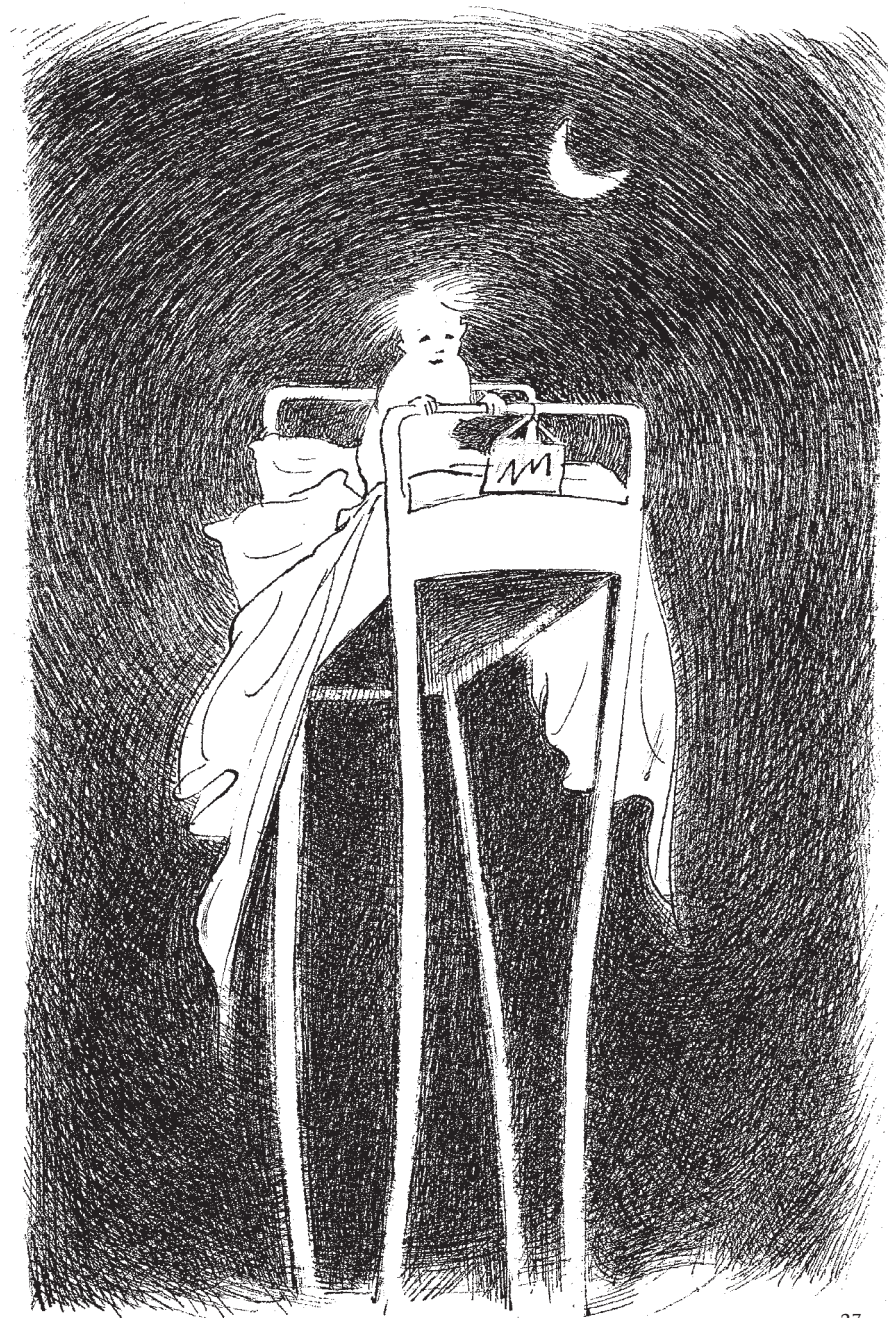
- ◆ Regelmatig zal het CI of hoortoestel uit zijn. Het is goed als u zich realiseert dat een doof kind dan weer helemaal doof is, en dat een slechthorend kind dan veel minder hoort.
- ◆ Zorg dat er zo min mogelijk achtergrondgeluiden zijn. Een hoortoestel of CI versterkt ook achtergrondgeluiden, die daardoor heel storend kunnen worden. Houd hier rekening mee en probeer bijvoorbeeld apparaten die veel geluid maken uit de buurt van het kind te houden.
- ◆ Zorg dat het kind altijd bij zijn hoortoestel of CI kan als hij dat niet aanheeft. Hij kan de apparatuur bijvoorbeeld 's nachts in een doosje op het nachtkastje leggen, zodat hij het kan pakken. Ook reservebatterijen moeten op de afdeling aanwezig zijn.

Over een CI:

- ◆ De meeste kinderen doen hun CI af als ze gaan slapen. Als een kind het CI liever wil aanhouden, kan dat ook.
- ◆ De uitwendige onderdelen van een CI mogen niet nat worden. Zie er dus op toe dat ze bij wassen en douchen af zijn.
- ◆ De uitwendige processor kan ontregeld raken door statische elektriciteit. Doe hem daarom af bij het uit- en aankleden en raak de processor niet aan als u mogelijk statisch geladen bent.
- ◆ Magnetische velden kunnen het implantaat compleet ontregelen. Een MRI-scan mag daarom in principe niet worden gemaakt. Een CT-scan en een röntgenfoto kunnen wel, maar de processor moet dan uit de buurt van de apparatuur worden gehouden. Diathermie, een warmtebehandeling, is riskant voor het implantaat en kan beter vermeden worden. Voor meer medische informatie over het CI kan de behandelend arts het beste contact opnemen met een ervaren CI-team in een universitair centrum, bijvoorbeeld in Nijmegen, Utrecht of Leiden.

Over een hoortoestel:

- ◆ Als het hoortoestel niet werkt, kan het volgende aan de hand zijn: de schakelaar staat verkeerd (moet op M staan); de batterij is leeg; het oorstukje is verstopt en moet worden schoongemaakt (weken in een lauw sopje, afspoelen, drogen en doorblazen); het verbindings-slangetje is defect.
- ◆ Als het hoortoestel piept, zit meestal het oorstukje niet goed in de oorschelp. Het toestel kan ook gaan piepen als het kind in bed op zijn oor ligt.



Een kind met nóg een handicap

Er zijn kinderen die naast hun gehoorbeperking nog een andere handicap hebben: ze zien bijvoorbeeld slecht of hebben een verstandelijke handicap. De handicaps beïnvloeden en versterken elkaar. Omdat de communicatie meestal moeilijk is en omdat het kind veel informatie mist, is een ziekenhuisopname extra belastend. Dit betekent dat de ouders een nog belangrijker rol spelen. Laat hen zoveel mogelijk bij hun kind blijven, zeker ook als hij bijvoorbeeld onderzoeken moet ondergaan of onder narcose moet. De ouders kennen hun kind als geen ander. Ze weten wat hij als bedreigend of juist als prettig ervaart, hoe hij communiceert, hoe je hem het beste kunt benaderen en hoe je hem kunt geruststellen. Vraag informatie hierover aan de ouders. Het is moeilijk om een meervoudig gehandicapt kind met een auditieve handicap goed te begeleiden, zeker als je dat kind niet kent. Als begeleider moet je gewoon heel goed je best doen, geduld hebben en extra tijd inplannen; die investering zal de behandeling en verpleging sterk vergemakkelijken.

Vooraf voor kinderen die naast hun auditieve handicap een visuele handicap hebben, is een ziekenhuisopname enorm bedreigend. Zij kunnen zich immers ook niet of moeilijk via hun ogen oriënteren op hun omgeving. Het boekje *Oog voor het doofblinde kind* geeft veel informatie. U kunt het bestellen bij de FODOK of downloaden van www.fodok.nl. Als de ziekenhuisopname te veel stress oplevert voor een kind, kunt u nagaan of hij wellicht eerder naar huis kan. Met behulp van gespecialiseerde thuiszorg is het soms mogelijk om een kind thuis verder te verplegen. Thuiszorginstellingen kunnen hierover informeren.

Een allochtoon kind

Bij een doof of slechthorend kind uit een allochtoon gezin is de communicatie doorgaans ingewikkelder, vooral als de ouders slecht Nederlands spreken. De communicatie tussen ouders en kind kan meer problemen geven, zodat zij minder als tussenpersoon kunnen optreden tussen het kind en u. Ook de communicatie tussen de ouders en u kan lastig zijn, wat het moeilijker maakt om hen goed bij de behandeling te betrekken. Als de taal een probleem is, wordt vaak een familielid meegenomen om te tolken. Dit gebeurt niet altijd

even goed: informatie kan wegvallen omdat degene die tolkt het pijnlijk vindt of niet begrijpt. Het kan daarom raadzaam zijn om bij een belangrijk gesprek gebruik te maken van een tolk of de tolken-telefoon. Als een familielid tolkt, ga dan regelmatig na of informatie goed is overgekomen. Dit kan door vragen te stellen. Besteed extra aandacht aan het informeren van de ouders, zeker als ze laag opgeleid zijn. Allochtonen hebben vaak minder medische kennis dan autochtonen. Zo wordt bijvoorbeeld nogal eens gedacht dat een mens een vaste hoeveelheid bloed heeft en dat bloedafname voor onderzoek het lichaam verzwakt. Als mensen goede informatie krijgen, kunnen ze ook hun kind beter informeren. Gebruikt het kind gebaren en hebt u het idee dat de ouders hier onvoldoende mee uit de voeten kunnen om hun kind goed op de hoogte te brengen, stel dan voor om een tolk Nederlandse Gebarentaal te laten komen. Als dat om de een of andere reden niet mogelijk is, kunt u nagaan of misschien iemand anders, bijvoorbeeld een leerkracht van school, kan tolken voor het kind.

Voor het goede contact is het belangrijk om een vertrouwensrelatie met de ouders op te bouwen. Dat kan bijvoorbeeld door te vragen of er speciale voedings- en reinigingsvoorschriften zijn. Het is goed om er rekening mee te houden dat mensen soms andere gebruiken en opvattingen hebben. Zo kan de gewoonte om het bord niet helemaal leeg te eten tot misverstanden leiden. Een verpleegkundige denkt dan al gauw aan een gebrek aan eetlust, maar daar hoeft het niets mee te maken te hebben.

Voor als u deze tekst in kopie in handen krijgt: deze pagina's zijn afkomstig uit de brochure *Een doof of slechthorend kind in het ziekenhuis*, een uitgave van de FODOK (www.fodok.nl) en de FOSS (www.foss-info.nl).

Informatie



FODOK, Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754, 3500 AT Utrecht
030 - 290 03 60
info@fodok.nl
www.fodok.nl

FOSS, Nederlandse federatie van ouders van slechthorende kinderen
en van kinderen met spraak-taalmoelijkheden
Postbus 14, 3990 DA Houten
030 - 234 06 63
foss@hetnet.nl
www.foss-info.nl

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis
Korte Kalkhaven 9, 3311 JM Dordrecht
078 - 614 63 61
info@kindenziekenhuis.nl
www.kindenziekenhuis.nl
www.jadokterneedokter.nl

Informatie over een ziekenhuisopname

De meeste ziekenhuizen geven op hun website informatie over behandeling en opname. Een organisatie die zich speciaal bezighoudt met kinderen in het ziekenhuis is de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis. Op hun website www.kindenziekenhuis.nl is veel informatie te vinden, over het kiezen van een ziekenhuis, over het voorbereiden van je kind, over zorgverlof en veel andere zaken waarmee je als ouder te maken kunt krijgen. Ook vind je daar de folder *Opname in het ziekenhuis*, die vertelt wat je rond de ziekenhuisopname kunt doen voor je kind.

Er bestaan boeken die kunnen helpen om een kind voor te bereiden op een ziekenhuisopname.

Jaap de Aap in het ziekenhuis is een voorleesboekje voor kinderen vanaf 4 jaar. Het boekje kost € 4,55 en is te bestellen bij de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis.

De operatie van Kleine Olifant is bedoeld voor kinderen van 4 tot 8 jaar. Het verhaal gaat over wat je ziet, voelt, hoort en ruikt als je moet worden geopereerd. Met spelletjes: knippen, plakken, tekenen en kleuren. Het boekje is te bestellen bij Uitgeverij Toorts: www.toorts.nl. Prijs: € 5,-.

Meer titels van geschikte boeken vindt u op www.fodok-keuzelijst.nl, knoppen 'trefwoord' en 'ziekenhuis'. Ziekenhuizen hebben vaak ook een lijstje van geschikte boeken. Op www.martiniziekenhuis.nl is bijvoorbeeld zo'n lijst te vinden, knoppen 'patiënten' en 'kinderen'.

Informatie over doofheid

De FODOK heeft veel informatiemateriaal uitgebracht; enkele titels vindt u hieronder. U kunt de uitgaven bestellen via post, e-mail of www.fodok.nl. De bestelling wordt dan met rekening toegezonden. Veel van de uitgaven kunt u downloaden van www.fodok.nl.

Over communicatie met dove en ernstig slechthorende kinderen met of zonder CI. Deze brochure gaat over de communicatiebehoeften van dove en ernstig slechthorende kinderen en de keuzes van ouders. Prijs: € 2,-; voor ouders gratis.

Oog voor het dove kind. Informatie van ouders voor ouders van dove en ernstig slechthorende baby's, peuters en kleuters - met of zonder CI. Dit boekje is ook interessant voor alle anderen die met een jong doof kind te maken krijgen. Het boekje kost € 5,50; ouders van een doof kind kunnen het via de gezinsbegeleiding gratis krijgen.

Oog voor de dove puber. Informatie van ouders voor ouders. In de uitgave wordt aandacht besteed aan veranderingen die jongeren tussen de twaalf en twintig meemaken en aan de invloed die de doofheid in die periode kan hebben. Prijs: € 5,50.

Oog voor het andere dove kind. Informatie van ouders voor ouders van dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Dit boekje geeft informatie en tips. Prijs: € 5,50.

Oog voor het doofblinde kind. Informatie van ouders voor ouders van jonge kinderen met een visuele en een auditieve handicap. Het boekje geeft informatie en tips. Prijs: € 7,50.

Oog voor het kind met Usher. Informatie van ouders voor ouders.

Kinderen met het syndroom van Usher worden slechthorend of doof geboren en worden langzamerhand ook slechtziend of blind. Het boekje geeft informatie en tips. Prijs: € 5,50.

Sorry, wat zeg je? Dvd van ZieZo; interviews met (ernstig) slechthorende jongeren en volwassenen, die vertellen hoe het leven is als je niet goed hoort. Ondertiteling is mogelijk in het Nederlands, Engels, Marokkaans-Arabisch en Turks. Prijs: € 12,50. Meer informatie: www.fodok.nl.

Gebaren

Er zijn enkele gebarenwoordenboeken in de handel, in druk en op dvd. Onder andere: ***Gebaren met je baby; Gebarenwoordenboek voor kinderen; Gebaren in de gezondheidszorg.*** Informatie hierover is te vinden op de website van het Nederlands Gebarent centrum: www.gebarentcentrum.nl. Op die site staat ook een online gebarenwoordenboek, met filmpjes van de gebaren.

CI

Er zijn goede websites over cochleaire implantatie of CI, zoals www.cochleaireimplant.nl en www.opciweb.nl. De FODOK heeft speciaal voor allochtone ouders de brochure ***Wat is cochleaire implantatie?*** uitgegeven, die antwoord geeft op de meest gestelde vragen. Prijs: € 3,50. De brochure is er in een tweetalige Turks/Nederlandse uitvoering, en daarnaast op cd in een Berberse en Marokkaans-Arabisch uitvoering.

Alle academische ziekenhuizen hebben CI-teams die ook kinderen mogen opereren. Tussen deze teams zijn grote verschillen. Zo verschilt het sterk hoeveel kinderen jaarlijks worden geopereerd. Het CI-team in Nijmegen/Sint-Michiëlsgestel heeft de meeste ervaring. De FODOK raadt ouders aan om in ieder geval ook daar te informeren.

Als een kind een CI krijgt, is uitgebreide voorlichting en begeleiding nodig. Het CI-team hoort hiervoor te zorgen, samen met de gezinsbegeleidingsdienst. Ouders die nog geen contact hebben met een gezinsbegeleidingsdienst kunnen informatie vragen bij de FODOK.

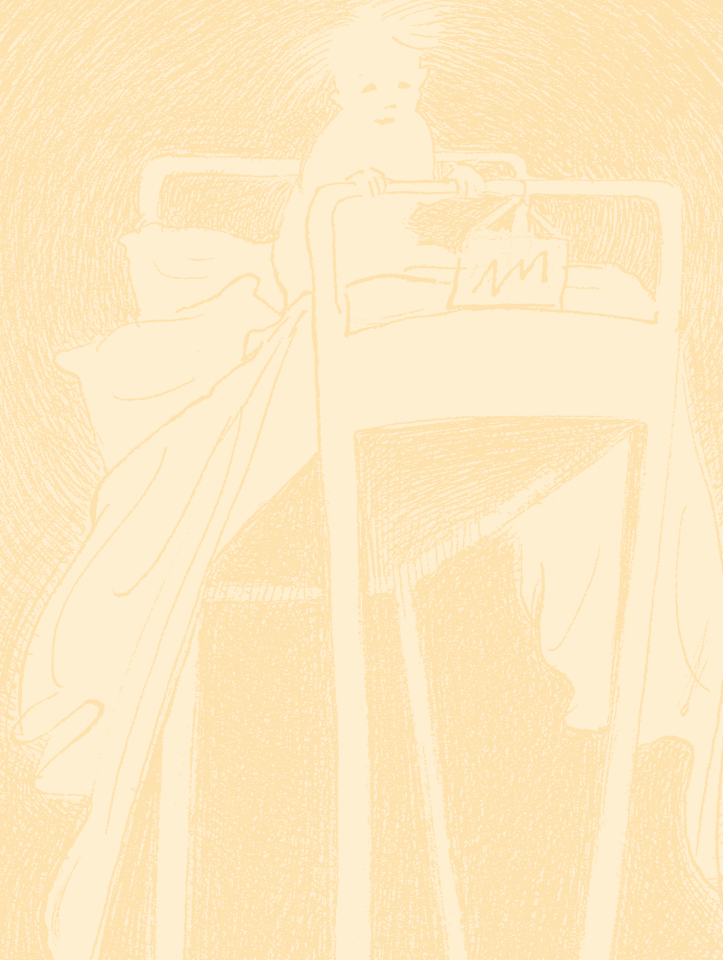
Informatie over slechthorendheid

FOSS-Wijzer. Informatie over slechthorende kinderen en kinderen met spraak-taalmoeilijkheden. Boekje van de FOSS, met praktische informatie over onder meer het omgaan met een kind met een communicatieve handicap, keuzes die worden gemaakt in de opvoeding en hulpinstanties. Prijs: € 3,00.

Sorry, wat zeg je? Dvd van ZieZo; interviews met (ernstig) slechthorende jongeren en volwassenen, die vertellen hoe het leven is als je niet goed hoort. Ondertiteling is mogelijk in het Nederlands, Engels, Marokkaans-Arabisch en Turks. Prijs: € 12,50. Meer informatie: www.fodok.nl.

Kinderen met hoortoestellen. Brochure van de FENAC, met informatie over het gebruik van hoortoestellen bij slechthorende kinderen. Prijs: € 2,00. Meer informatie: www.fenac.nl.

Slechthorende peuters. Brochure van de FENAC, met informatie over de opvoeding van een slechthorende peuter. Prijs: € 2,00. Meer informatie: www.fenac.nl.



Colofon

Projectleiding: Rita Bruning

Tekst: Annelies van Lonkhuyzen, Van Lonkhuyzen Tekst, Utrecht

Tekeningen: Alice Hoogstad, Amsterdam

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign, Tiel

Druk: Drukkerij Anraad, Nieuwegein

Uitgave: FODOK en FOSS, Houten, augustus 2008

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door giften van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en de Russell - ter Brugge Stichting.

