Gehoorproblemen bij kinderen met het Syndroom van Down
perspectief van een onderzoeker en ouder

Henriëtte Koch
Audiologisch Centrum
UMC St Radboud
Nijmegen

John Langdon Down (1828-1896)

- Down (1866): ‘The great Mongolian Family’
  - brede neusrug
  - korte, brede nek
  - plat voorhoofd
  - smalle oogspleten, schuin oplopend
  - extra huidplooi binnenste ooghoeken
- 1959: trisomie chromosoom 21
- WHO (1965)
  - syndroom van Down (DS)

UMC St Radboud

UMC St Radboud

Karakteristieken DS

- 200 kinderen per jaar
- tegengestelde trends
  - oudere moeders: meer kans op DS
  - vroegdiagnostiek: afname geboortes

Maatschappelijke Ontwikkelingen

- Oprichting Stichting Downsyndroom (1988)
  - bevordering ontwikkeling en ontplooiing van kinderen met syndroom van Down
- Oprichting Downteams
  - bundeling zorg aan Down kinderen
- V.I.M. (1986)
  - Vereniging Integratie Mongoloïde kinderen
  - integratie van kinderen met het syndroom van Down in het reguliere onderwijs

Maatschappelijke Ontwikkelingen -2-

- ruimere woon- en werkmogelijkheden
- goed geïnformeerde, kritische ouders
- verwachtingen ten aanzien van ontwikkelingsmogelijkheden toegenomen
  - meer zorg en begeleiding nodig/beschikbaar
- toegenomen levensverwachting

Gehoorproblemen Down syndroom

- licht afwijkende anatomie gehoorbeenketen
- smalle gehoorgangen
  - frequente cerumen blokkades
- hoog-frequent perceptief gehoorverlies
  - gedurende adolescentie
  - presbyacusis al vanaf 40 jaar
- frequente verkoudheden en luchtweginfecties
  - glue ears
  - chronische OME

Belang van goed horen

- communicatie
  - spraak-/taal ontwikkeling
  - gevoelige periode
- leermogelijkheden
  - redundantie in taal wordt minder benut
- sociaal-emotionele ontwikkelingen
  - ouder-kind relatie
- ontwikkelen luisterhouding
- kortdurend geleidingsverlies nauwelijks tot geen effect op taal-spraakontwikkeling en leren

Effecten cognitieve beperkingen

- leren
  - leerstof aanbieden in overzichtelijke eenheden
  - tempo
- aanvullen ontbrekende informatie
- taalverwerving
- interpreteren van de wereld
  - meer prikkels nodig
- selecteren van relevante signalen
- aandacht vasthouden

Specifieke problematiek DS

- OME komt veel vaker voor
  - vaak chronisch, soms tijdelijk
- gedragsproblemen
  - ongewenst gedrag wordt moeilijk afgeleerd
- Onduidelijkheid of kortdurende geleidingsverliezen invloed hebben op de taal-spraakontwikkeling en het leerproces

Belang gehooronderzoek

- matige slechthorendheid moeilijk te onderkennen
- periodiek onderzoek: elke 3 á 6 maanden
- ouders kunnen gehoor slecht inschatten
  - inherent aan omgang met hun kind
  - gevoeligheid voor visuele informatie
- relatie verminderd gehoor en functioneren niet helder te krijgen door onduidelijk effecten mentale achterstand

Hoorrevalidatie volwassen DS

- bewoner anticipeert in gesprek
- vergrote alertheid
- grotere betrokkenheid bij het groepsgebeuren
- verbetering articulatie
- toename spontane spraak
- verbetering algeheel functioneren
  - toegenomen zelfstandigheid

Aanpak onderzoek bij DS kinderen

- ophalen uit de wachtkamer
  - hoe reageert kind?
- interactie ouder-kind
  - gebruik visuele en tactiele informatie
  - medewerking kind
- gesprek met ouder(s) en kind
  - reacties ouder(s)
  - reacties kind
- Verandering in gedrag onderzoeker
- “Liefdevolle Dwang”

Liefdevolle Dwang

- véél geduld, duidelijkheid
- rekening houden met (on-)mogelijkheden kind
- zéér sturend
- zorgen voor positieve (‘succes’) ervaringen
  - ombuigen negatief gedrag
- vermijd druk en irritatie

Tips rondom gehooronderzoek

- leren gaat in kleine stapjes
  - wees tevreden met beperkt resultaat
  - herhaal meting zonodig
- neem voldoende tijd voor conditioneren
  - informatie over reacties kind
  - kind maakt vaardigheid eigen
- aandacht
  - op onderzoek richten en vasthouden
- imitatiedrang
  - positief inzetten

Tips -2-

- vermijdingsgedrag
  - clownesk gedrag, inzetten charmes, nukkige weigering
- bied duidelijk structuur
- maak duidelijk wat je wil
  - verkeerd gedrag is moeilijk af te leren
- non-verbaal gedrag
  - sterk gericht op visuele informatie
- durf eisen te stellen
  - kinderen met DS kunnen vaak meer dan verwacht

Tips -3-

- Sluit aan bij de communicatie van het kind
- Verandering gedrag bij aanbieden van geluid

Gehooronderzoeken

- Objectief
  - OAE
  - tympanometrie
  - BER en ASSR
- Subjectief
  - toonaudiometrie
  - paedo-audiometrie: VRA, CD-geluid (muziek!)
  - spraakaudiometrie: NVA/SAP
  - fluisterkaart

Volgorde gehooronderzoek

- Tympanometrie
- OAE
- toonaudiometrie
  - paedo-audiometrie zonodig
- SAP
  - fluisterspraak indien SAP niet mogelijk
- eventueel ASSR of BER
  - voorkeur ASSR: frequentie-specifiek

Optimalisatie gehoor

- trommelvliesbuisjes
  - snel verstopt
  - snelle afstoting
  - vergroten kans op looporen
- hoortoestelaanpassing
  - wisselend gehoorverlies
- BAHA softband
  - vergoeding problematisch

Toekomst

- Samenwerking met Down poli's
- Onderzoek naar de impact van verminderd gehoor bij kinderen met DS
- Onderzoek naar de waarde van vroegtijdig ingrijpen bij gehoorverlies DS
- Gehoorscreening verstandelijk gehandicapten
- Opleiding Arts Verstandelijk Gehandicapten

UMC St Radboud