

Vibeke Guldborg Madsen

Mit liv med høretab og CI

Jeg var hørende fra jeg blev født, til jeg omkring de 30 fik otosclerose. Jeg fik et sprog.

Jeg mistede først hørelsen på højre øre, senere på venstre.

I 1970'erne gennemgik jeg 2 operationer med uheldigt resultat.

Jeg fik høreapparater, først på det ene, så på det andet øre.

Hørelsen gik hele tiden ned ad bakke.

Teknikken udviklede sig.

Jeg kom hele tiden med på vognen, fik bedre og bedre høreapparater, først analoge, så digitale apparater.

På et tidspunkt mikrolink og handy-mic – system.

Jeg var for et stykke tid siden til stor 50-års fødselsdag hos en af mine bekendte. De fleste gæster var midaldrende og derover. Snakken, støjen og lydene slog sammen om mig, skønt mit mikrolink-anlæg fungerede hensigtsmæssigt. Træt og overanstrengt af at lytte og skelne fik jeg medlidenhed med mig selv. Følelsen blev heldigvis straks jaget på porten, da min bordherre, der nyligt var vendt hjem fra et ophold i Cambodia, greb mikrolinken og sagde:” Et selskab, som det, vi sidder i nu, ville overhovedet ikke være muligt i Cambodia. Man ville ikke kunne samle så mange mennesker på vores alder. Folk bliver simpelthen ikke så gamle i det land.” - Tankevækkende - .

Forståelsen for hørehæmmedes vilkår forbedredes.

Forståelsen for nødvendigheden af at slutte sig sammen voksede (LBH, nu Døveforeningen og DBA).

For ca. 7 år siden fik jeg døvbleven-status. Min skelneevne forsvandt. Jeg var på Herrens mark, rent høremæssigt.

I foråret 2005 blev jeg så tilbudt en CI-operation.

Jeg var ikke umiddelbart indstillet på at sige ja.

Jeg havde tidligere forhørt mig om muligheden for et sådant indgreb, men fik på det tidspunkt det svar, at jeg endnu hørte for godt til, at man ville tilbyde mig CI.

Jeg havde derfor koncentreret mig om at blive god til TSK, som jeg dyrkede på flere fronter: undervisning på HI i Århus, hvor min mand også deltog, undervisning på KC i Viby og deltagelse i en kommunikationsgruppe i Århus plus kurser på Castberggård og aflæsning af TSK-tolkestuderende ved deres øvelser og eksaminer.

På det tidspunkt var jeg i balance med mig selv rent psykisk. Så godt som man nu kan være det – lad os bare være ærlige, vi er sårbare, vi døvblevne –

Jeg havde brugt mange år på at acceptere min identitet som døvbleven, at erkende mit handicap. Jeg levede nogenlunde harmonisk med det vha TSK. Jeg begyndte at se fordelene og mulighederne i anderledesheden. At nå til det punkt havde kostet mange kræfter. Hvordan skulle jeg kunne klare endnu en omvæltning med mig selv i behold?

Det støttede at korrespondere med andre CI-opererede. Jeg har fundet noget gammel e-mail korrespondance frem, bl.a. breve til og fra nu afdøde Inga Jensen. Inga blev opereret i 2001. Jeg skriver.

”Jo, jeg overvejer en lignende operation, men har mange betænkeligheder, fordi jeg forestiller mig store vanskeligheder med den fremmedgørelse, der uundgåeligt må følge med, når man igen skifter identitet til de hørendes verden, og lydene så i begyndelsen er så stærkt forvrængede. Jeg er døvbleven, men rimeligt i balance med mig selv og mit vilkår og på ingen måde isoleret, bare anderledes (og den tilstand er resultatet af en lang og sej proces; den er ikke kommet flyvende ind i munden i form af stegte duer.)”

Og Inga svarer:

”...., og du skal bare spørge løs, men jeg forstår fuldt ud dine overvejelser – man hopper ikke bare sådan ud i det. For det drejer sig ikke bare om at høre, men også om den menneskelige omvæltning, udvikling, psyke osv – der er bare så mange ting, der spiller ind.

.....Det må så være opmuntrende at høre, at selv de, der ikke har det største udbytte af CI alligevel er glade for den lydpåvirkning, de får – men det er igen et spørgsmål om, hvad man ønsker af en hørelse.”

Da jeg fik tilbuddet, var det slut med min erhvervede ligevægt. Jeg fik at vide, at indgrebet kunne give mig hørelsen igen, men ikke fuld eller normal hørelse. Jeg hørte om bivirkninger som tinnitus og svimmelhed. Jeg hørte om vellykkede,

men også om mislykkede operationer, og først og sidst hørte jeg, at *jeg ikke måtte stille forventningerne for højt*

Jeg var ikke begejstret ved tanken om, at nogen skulle save, bore og fræse i mit kranium. Og hvad kunne der ikke ske med det derinde, de fine strukturer i øret?

Og hjernen, hvad med den? Kunne jeg risikere, der blev rodet rundt i noget?

Mine omgivelser, min mand, min familie tilskyndede mig: *Det er en stor chance, du får. Den må du benytte dig af!*

Med et udslukt højre øre, havde jeg reelt intet at tabe og alt at vinde.

Jeg fik en samtale med psykologen på aud. afd. i Århus. Det var en god samtale. Den gav mig selvtillid og forøgede mit mod. Jeg endte med at sige ja til tilbuddet og blev indstillet til forundersøgelserne til operation.

Det blev til rigtig mange forundersøgelser. Undervejs skulle jeg have en MR-scanning. Den vakte noget ekstra besvær. Der var risiko for, at jeg havde en stignbøjleprotese af metal fra en tidligere operation, og magneten i scanneren ville kunne sende metallet rundt i vævet. Derfor skulle jeg gennemgå en mindre operation i lokalbedøvelse i november 2005 for at få dette metal fjernet.

Kirurgen kunne ikke komme til p.g.a. en masse vildtvoksende arvæv, men han mente, at var der stadig metal, sad det så godt lukket inde i arvævet, at det ikke kunne slippe ud. Han fortalte mig, at CI-operationen kunne blive vanskelig pga dette udbredte arvæv. Han kunne ikke finde det vindue ind til øresneglen, som elektroderne skulle føres igennem, men han ville alligevel forsøge. Måske kunne det lykkes at anbringe *nogle* af elektroderne.

Igen fik jeg indprentet, at *jeg ikke måtte stille mine forventninger for højt.*

Efterhånden var jeg blevet klar til det store skridt, men så fik jeg uventet en blodprop i hjernen i marts 2006. Det tog mig nogle måneder at komme ovenpå igen, hvilket var hurtigt.

I begyndelsen af juni 2006 blev jeg opereret, og alt gik godt. Det viste sig, at jeg overhovedet ikke havde nogen stignbøjle, så passagen gennem vinduet ind til sneglen var helt fri. Den kreative kirurg fandt så på at føre elektroderne nedenunder det massive arvæv og ind i sneglen på den måde. Der blev plads til dem alle, og de blev afprøvet, inden jeg blev lukket igen.

Nu kan man jo så spørge: Hvor var operationsbeskrivelserne fra mine første øreoperationer, der kunne have oplyst kirurgen. Jeg blev opereret i begyndelsen af 1970'erne på Kommunehospitalet i Kbh. Aud. afd. på det hospital flyttede på et tidspunkt til det nybyggede Hvidovre hospital, og i den anledning skrottede man alle de gamle journaler.

Så mit store held var en kirurg med snilde og kreativitet.

Alt gik som sagt godt, og allerede dagen efter operationen blev jeg udskrevet. Jeg gik nu hjemme en måned og groede sammen. Jeg var spændt, men jeg prøvede at arbejde på *ikke at stille forventningerne for højt*.

I den periode var det simpelthen så godt., at min mand og jeg kunne kommunikere på TSK. Jeg vil råde alle til at dyrke tegn. Det kan formilde en evt. mislykket operation at have denne færdighed, og det kan bruges i mange uventede situationer:

Sidste sommer besøgte min mand og jeg Historiecenter Dybbøl. I biografen vistes film fra stormen på Dybbøl. Der var ikke teleslynge, og filmen var ikke tekstat, men vi satte os alligevel ind, og jeg forestillede mig, at jeg af handlingen ville kunne regne det meste ud. Lidt efter kom en stor gruppe yngre mennesker ind og satte sig i salen. En kvinde placerede sig helt oppe ved siden af lærredet med front mod publikum. Kustoden i centret kom hen til min mand og jeg og sagde: "Vi har besøg af en gruppe stærkt hørehæmmede unge mennesker. De har medbragt tolk. Jeg håber ikke, at det vil genere jer, at hun tolker, hvad der bliver sagt i filmen." - Nej, det kunne han være ganske rolig for!!

Jeg havde ikke ondt nogen steder. Jeg havde ikke fået tinnitus. Jeg var ikke svimmel. Jeg var meget træt, men om det skyldtes operationen eller stadig var eftervirkninger fra blodproppen, det får jeg aldrig at vide.

Det var dejlige solskinsdage. Sommeren sidste år havde nogle kvaliteter, som vi har savnet hos sommeren i år.

Endelig oprandt den store dag, hvor tilkoblingen skulle finde sted. Jeg mødte på aud. afd. hos Roberta og fik koblet lyd på mine elektroder. Det var en speciel oplevelse. Først lød det som en masse små bjælder. Jeg forstod ikke noget som helst. Roberta lukkede vinduet, så aftog intensiteten af bjældeklngen. Det var trafikstøj, jeg havde hørt.

Roberta, hørepædagogen og min mand sagde noget. Bjælderne lød igen – uforståeligt – Så sagde jeg selv noget. Igen bjældelyd. Eftersom jeg vidste, hvad det var, jeg selv sagde, prøvede jeg at lytte til, hvordan det lød, og pludselig fik jeg mening i bjældelyden. Jeg forsøgte igen. Det gav pote.

På vejen hjem i bilen fik jeg fod på meningen af den bjældelyd, min mand frembragte. Nyt fremskridt. Da vi kom hjem, satte vi os i haven i det fine vejr med ca. 3 m's afstand imellem os og prøvede at tale sammen, og det gik rigtig godt. Hans stemme lød fremmed og Chip-og-Chap-agtig, men jeg forstod og svarede. Vi kunne føre en samtale. Det var fantastisk.

Om aftenen gik jeg ude i haven og hængte vasketøj op. Jeg kunne opfange fuglenes sang alle vegne fra, og det lød, som jeg huskede, at fugle lød engang for længe siden. Det var en stærk oplevelse, og tårerne trillede ned ad kinderne på mig.

Det var selve livet, jeg havde fået tilbage.

Næste dag var jeg til tuning igen, og jeg forstod lidt mere, og glæden voksede.

I tiden, der fulgte, gik jeg til høretræning hos hørepædagogen, først i Århus og senere i Randers.

Ret hurtigt kunne jeg forstå en tekst rigtigt, når den blev læst op. Radio og telefon kneb det med, men da jeg fik teleslynge til TV og radio, voksede forståelsen betydeligt.

I dag lever jeg med min CI blandt hørende næsten som i gamle dage. Jeg bruger teleslynge, når jeg skal forstå et foredrag. Jeg er efter et år begyndt at tale i telefon med mine børn og børnebørn, og det er sket her på det sidste, at jeg har taget telefonen, når den ringede, uden at vide, hvem det var, der ringede, og det er lykkedes mig at tage imod besked og gengive den korrekt. Da var jeg også stolt.

I store forsamlinger og til selskaber er jeg stadig på glatis. Jeg indstiller CI'en på støjprogram, men dels kan jeg ikke skelne, hvad der bliver sagt, dels bliver jeg forbasket træt af at prøve at forstå den kaotiske støj, jeg opfatter.

Det gør ikke noget. Jeg går ikke i panik, som det førhen kunne ske sådan en aften, for jeg ved, at i morgen kan jeg igen forstå og snakke med nogen. I selskabssituationen kan jeg også finde på at gå udenfor til rygerne, hvor jeg har en meget større chance for at følge med i, hvad der bliver snakket om.

Jeg ved, at jeg stadig er døv, for når jeg tager CI'en af, er min verden stadig helt stille.

Om natten. Når jeg tager bad. Ved stranden. Jeg kan ikke høre bølgerne, når jeg er i dem.

Det vilkår bliver aldrig ændret, men rolige nætter er da en livskvalitet.

Jeg er ret fri med at vise CI'en frem og tage den af og på, når jeg skifter frem og tilbage fra teleslynge.

Jeg bruger ikke øreprop, for den sidder godt fast af sig selv. Derfor lider jeg ikke mere af eksem og den evigt irriterende kløe, som eksemen medførte.

Mit liv har forandret sig igen, og jeg tager det allerede som en naturlig ting, at jeg kan høre og være med til mange aktiviteter, som jeg under min døvbleven-periode troede, ville forblive lukket land for mig i al evighed.

Jeg deltager i en læsekreds på 8 personer. Jeg går til højskoleformiddage og foredragsaftner. Jeg har lige fået barnebarn nr. 9. En pige. Det er det første barnebarn, hvis små lyde jeg kan høre.

Som døvbleven begyndte jeg at skrive digte. Det blev til en del. Det tankevækkende er, at jeg ikke har skrevet noget nævneværdigt efter min operation.

Det var presset indefra, afsondretheden, som jeg kompenserede for, når jeg skrev digte. Det var en evne, jeg fik, da jeg var lukket ude. Nu sidder jeg ikke længere så hyppigt i mine egne tanker og føler mig udenfor og bruger øjne og sanser meget stærkt, mens de andre snakker. Nu bruger jeg kræfterne på at være med dér, hvor jeg er. Det er en lykkeligere måde at leve på.

Nå, så kom der alligevel et par vers til sidst:

Jeg fik fat i et liv, jeg kan li'

Jeg blev hør'nde igen med CI.

Jeg var død, men fik livet

med hørelsen givet,

min trængselstid, den var forbi.

Hvem ved egentlig , hvad lykken vil si'?

- Den døve, som hør' med CI -.

Fuglesangen når hjertet;

det førhen har smertet,

når lydene strøg det forbi.

P.S. Min sidste erfaring med CI er, at det kan give nogle forviklinger, når man skal ud at flyve,

Jeg har lige været i Grækenland, og i lufthavnskontrollen er de åbenbart ikke vant til den slags endnu. Da CI-tasken gik gennem kontrolapparatet, viste der sig et mystisk og efter personalets mening farligt billede på computerskærmen. Tasken blev fjernet og stillet til side, og jeg blev bedt om at lukke den op. Lufthavnspersonalet drog et lettelsens suk, da de opdagede, at det farlige blot var batterier i lange baner. Jeg medbragte et lille certifikat fra Århus Universitetshospital, der sammen med min fremvisning af CI'en var forklaring nok. Fire gange på rejsen måtte jeg igennem et sådant ekstracheck, før de turde lade mig gå ind i flyveren.