

Min CI-historie fortalt jan. 2012.

Optakten:

Jeg vil her fortælle lidt om baggrunden for to CI og hvorfor jeg valgte at betale selv i Stockholm for det 2. CI. Det er en længere historie;

- født hjemme i april 1957 som ældste barn ud af 5 søskende - jeg er den eneste med hørevanskeligheder, hvorfor "kloge hoveder" mener, at mit høreproblem må skyldes en fødselsskade.
- allerede inden skolestarten i 1964 bemærker mine forældre, at jeg ikke kan høre så godt - man tror der ude på landet - for det var det – at problemet skyldes ørevoks og nogle af mine angstproblematikker efterfølgende overfor læger skyldes denne gentagende "ørepusten", hvor der pustes luft ind gennem næsen for så at skulle åbne gangen til ørene - lige lidt hjalp det.
- 1. kontakt til høreforsorgen var efteråret 1964 i Dr. Tværgade, KBH, hvor man konstaterede, at der var hørenedsættelse på de høje lyde og anbefalede, at jeg sad forrest i klassen.....
- årene gik og gentagende undersøgelser 1 gang om året resulterede i udlevering af høreapparater - hænger af en vis størrelse til en 15-årig teenager, som ikke var indstillet på at "være anderledes end kammeraterne", så hængene endte i skuffen uden særlig megen vejledning eller støtte til at komme i gang fra professionel side..... (det skal lige bemærkes, at det fortsat er diskanten, som er problemet og apparaterne her omkring 1972 ikke forstærkede difrenceret - men fuldt ud)
- årene gik og jeg tager realeksamen med sær-undervisning i engelsk og tysk de sidste år, desuden særlig diktatprøve i 3. real - fik den bedste karakter nogensinde i diktat ved eksamen.....
- kom på HF for at undgå 3. fremmedsprog fransk, som var en betingelse for gymnasiet dengang i 1974. Gennemførte på de matematiske fag..... og meget lave sprogkarakterer..... ingen særlig støtte og "det var ikke interessant at gøre så meget ved"
- kommer på højskole og møder her for 1. gang en høreapparatsbruger på min egen alder - hun var/er født hørehæmmet og havde et helt andet forhold til at være hørehæmmet og bruge høreapparater - forsøgte at tage de gamle apparater op af skuffen; men det lød ikke godt - de var også godt og vel 7 år gamle på dette tidspunkt.
- Starter på pædagogseminariet, hvor vi arbejder fortrinsvis i gr. i 1978, det er noget vanskeligt at følge med i gr. og i de store forelæsninger, så jeg tager mod til mig at kontakte Dr. Tværgade igen og bliver henvist til Bispebjerg - boede på det tidspunkt i KBH. Får nogle nye apparater og går til forskellige justeringer på Frederiksberg nogle gange, men det bliver aldrig godt - apparaterne i skuffen igen.....
- Får arbejder umiddelbart efter udd. men det er vanskeligt at høre alt og det bliver bemærket af kollegaer - er på det tidspunkt ikke åben overfor problemet - kompneserer og forsøger at "overleve"
- skifter arbejde et par gange, men i 1984 har jeg fået et arbejde, som jeg trives i og som er forstående overfor høreproblematikken - hørekurven har været for nedadgående gennem alle årene - diskanten først. - kontakter igen Bispebjerg og bliver tilbudt at komme i projekt via Oticon for at afprøve deres nye "i-øret" apparater som kan indstilles så kun diskanten forstærkes - det hjalp og høreapparater bliver en del af påklædningen herfra og har været det siden fra morgen til sengetid, dag ud og dag ind, år ud og år ind.
- Omkring 1996 er "i-øret" apparater ikke stærke nok og jeg "bider i det sure æble" og får hænger - det skabte igen mere lyd og bedre taleforståelse - nu har nedsættelsen af høreevnen også berørt bas-tonerne.
- jeg måtte dog erkende i slutningen af 1980'erne, at pædagog kunne jeg ikke fortsætte med at være, så jeg tog socialrådgiverudd. for egen regning - d.v.s. uden støtte men arbejdede sideløbende for at betale huslejen m.v.
- skiftede retning i 1994 og har arbejder indenfor forskellige områder som socialrådgiver siden - aktuelt på 9. år i Albertslund kommune med opfølgning af sygedagpenge-udbetaling.
- ved undersøgelse på høreafdl. i 1996 får jeg at vide, at skelnetabet nu er så stort, at jeg vil være berettiget til IY- invaliditetsydelse – min reaktion er: "så dårligt hører jeg da ikke"; men efter at have

tygget på meldingen søger jeg og får tilkendt IY april 1997 - 40 år - fed, færdig og førtidspensionsberettiget - var tanken..... arbejder dog videre....

- får i 1998 en forstærker til telefonen på arbejde for at have større mulighed for at kunne følge med i disse samtaler, hvor jeg ikke kan se vedkommende - det er min leder, som en dag kommer og siger, at hun har hørt "noget om" denne mulighed - god hjælp.
- Arbejder på psykiatrisk afd. og holder uendeligt meget af mit arbejde der; MEN de virkelig paronide patienter tager stærkt afstand fra mig, da jeg er "i ledtog med PET, KBG, CIA og andre efterretningssystemer" – det bliver for arbejdsmæssigt belastende og jeg må tilbage til en kommuneforvaltning - desværre.
- høre-mæssigt blev det værre og værre - vanskeligere og vanskeligere at følge med i store forsamlinger, som jeg elskede at være en del af - begrænsede fritidsaktiviteterne til mindre afgrænsede områder – udskiftede nogle fritidsaktiviteter til fordel for andre - men fortsat ingen kontakt til andre hørehandicappede.
- en annonce i Hørelsen i okt. 2003 vakte min interesse, da psyk. Palle Vestager ville være opstarter på en selvhjælpsgr. for hørehandicappede, som havde brug for at møde andre ligesindede - jeg meldte mig til 1. møde jan. 2004 - Gruppen er nu formelt opløst p.g.a. mgl. Behov – har dog stadig kontakt på venneplan med et par stykker.
- Via selvhjælpsgruppen kom der rigtig gang i erkendelsen af/forståelsen for hørehandicappet - det viste sig, at vi er en blandet gr. med både progressiv nedadgående hørelse og andre som er født mere eller mindre døve - en kæmpe udfordring for mig.....
- den 1. hørekonference jeg var med til var "erhvervsaktive" i Odense maj 2004 - det var jeg enormt glad for og har siden haft rigt udbytte af at drøfte høreproblematikken med ligesindede.
- her i 2004 skulle jeg have nye høreapparater - får enorm dårlig behandling af undersøgende læge og klager over forløbet. - efter et par mdr. får jeg en skrivelse fra overlæge Jørgen Hedegård, Gentofte, som beklager min oplevelse - og nævner, at min hørekurve er nu så dårlig, at det vil være muligt at få undersøgt om jeg kan være kandidat til CI.
- min 1. reaktion er, at "så dårlig er jeg ikke - og der er INGEN som skal skære i mig!!"
- efter denne konference får jeg telecom både i hjemmet og på arbejde, altså FM - og det er en kæmpe hjælp i det daglige.....!!
- de næste par år opsøger jeg så forskellige situationer, læsestof og kurser, hvor CI er på dagsordenen - marts 06 - 2 år efter - tager jeg mod til mig for at bede om at få lov til at komme i betragtning m.h.t. forundersøgelser m.h.p. CI - gennem foråret, sommeren og efteråret 06 gennemføres de forskellige undersøgelser og konklusionen er i okt. 06: "du fejler jo ikke noget!!" - nej, men jeg kan bare ikke høre..... bliver tilbudt CI operation og får tid til operation i marts 07 - kan komme tidl. på operationsbordet, hvis jeg vælger Odense; men da behandlerne tror jeg vil have godt udbytte af Bionic, som man ikke dengang kunne operere i Odense - kun Gentofte, vælger jeg at vente og få det "bedste" efter eksperternes mening i forhold til min problematik.
- operationen forløb næsten uden problemer, havde efterfølgende udsivning af blod fra det opererede øre via hul i trommehinden - det gjorde mig noget frustreret, for det havde jeg ikke læst nogle steder; efter 10 dage enorm kraftig tinnitus - ved nu, at det skyldes megen fysisk aktivitet for tidligt - og ellers lettere svimmel i 14 dage efter operationen med fornemmelsen af, at "have drukket for meget rødvin."
- Tilkobles CI medio april 07 og kan efter 8 dage føre en samtale med CI alene i stille og rolige omgivelser - allerede 2. dagen kunne jeg høre de første fuglestemmer..... beder om tidligere tid til opkobling – kommer ind på et afbud og bliver "skruet op" efter 3 uger - nu er jeg halvtres og hurtighørende.....
- arbejdspladsen har engageret en vikar og vil ikke have, at jeg kommer tilbage "før du kan tale i telefon"..... sygemeldt frem til juni - sygemeldingen bliver forlænget noget, da Phonak havde vanskeligt ved at finde den rigtige sko til FM som kunne fungere med Bionic, da det lykkedes efter 4

ugers frem og tilbage med forskellige løsningsmuligheder, kom telefonhøreevnen hurtigt - og musikforståelse gik klart igennem efter 2 dage med FM...!!

- Ved skelnetest kontrol i august 07 på høreinstitutet har jeg et skelnetab i stille og rolige omgivelser uden mulighed for mundaflæsning på 5% på det CI-opererede øre - det er 95% på "ikke-opererede" øre.....

- oktober 07 gør jeg høreafdl. opmærksom på, at garantien på mit høreapparat på venstre øre udløber feb. 08 og skal derfor have tid til udskiftning.

- i nov. 07 kommer jeg til prøvning af apparater, men bliver henvist til Phonak, da jeg vil have de samme muligheder med fjernbetjening og FM, som jeg har i forvejen - Phonak kan på det tidspunkt ikke give nogle bud på, hvad der vil kunne hjælpe mig, da de p.d.t. eksisterende muligheder ikke er optimale - "men til feb. 08 kommer der et meget kraftigt apparat i handelen, så det kan du vente på".

- min tålmodighed rækker ikke så længe, meget hurtigt bliver jeg klar over, at nu må jeg tage sagen i egen hånd - henvendelse til Gentofte om CI nr. 2 er blankt afslag og får en e-mail-adresse på en anden hørehandicappet som har søgt om operation i Stockholm.

- Tager kontakt til pågældende og finder her ud af, at det ikke er så dyrt, som oplyst på Gentofte 250.000,-kr; men at i Stockholm, skal man "kun" betale ca. 150.000 kr .

- Dec. 07 går med drøftelse med mig selv, familie og venner om "tab/gevisnst" ved at tage sagen i egen hånd, når jeg ikke kan blive hjulpet offentligt set.

- efter julen 07 sendes alle relevante akter til Stockholm, 10.1.08 får jeg besked om, at der er konference d. 17.1. om de vil forsøge at operere mig eller ej - 17.1. ligger der en mail med tilsagn om operation d. 5.2. - arbejdspladsen godkender med så kort varsel, at jeg siger ja-tak til operationsmuligheden.

- opereres i Stockholm d. 5.2. og retur i KBH d. 6.2. UDEN nogen som helst gener - kun mundtørhed - ingen svimmelhed, ingen tinnitus (som for øvrigt forsvandt igen efter 1 uge, da 1. CI blev tilkoblet)

- sygemeldt 2 uger og starter på arbejde med 1 CI og telefoner foruden oplæring af ny medarbejder d. 17.2. - nu er tålmodigheden igen på prøve, da jeg "ikke har tid til at vente på tilslutning af CI nr. 2 d. 4.3.....

- Efter tilkoblingen på Gentofte d. 4.3. kan jeg føre en samtale med teknikker kun med CI nr. 2 alene efter to min og det uden mundaflæsningsmulighed - stor overraskelse for os begge og senere mange flere.....

- opgarderet igen lige efter påske og afsted igen d. 21.5. hvor der bare er fremgang over hele linjen - 1. CI synes stabiliseret, så det justeres ikke særligt her 13 mdr. efter 1. tilkobling - på 2. Ci for "lyden en tak opad"

- Jeg fik muligheden for at blive tilkoblet og fulgt på Audiolog afdl. I Gentofte med 2. CI også selvom det ikke var dem der opererede – ”det er så spændende med to CI, hvordan fungerer det – så vi er bare glade for muligheden for at lære mere” var meldingen og begrundelsen for, at jeg ikke skulle til Sverige for at blive tilkoblet og justeret
- er afsluttet på Gentofte efteråret 2009 – ”vi kan ikke gøre mere for dig – men du er velkommen til at henvende dig, hvis der opstår problemer” – et har heldigvis ikke været aktuelt endnu...

Tiden med 2 CI fra foråret 2008 og frem til nu, jan. 2012

I løbet af sommeren 2008 bliver jeg mere og mere ”frustreret” over alle de muligheder, som der nu ligger foran mig igen som høre handicappet..... Jeg oplever det som at være sandet i et timeglas, det er løbet ned gennem det smalle punkt og via operationerne er jeg kommet ud på den anden side, hvor der er plads til bare at ”fylde på” – MEN hvad skal jeg vælge??

Valget ender med 5 mdrs. Orlov og et ophold på en skole i Canberry, Australien i 3 mdr. og derefter 2 mdr. som socialarbejder dels på East Timor og dels i Darwin.

- CI fungerer super fint i troperne – ingen problemer med at få opladet batterierne når der bruges omformer.
- Kommer igeennem et utal af persons-scannere har der INGEN problemer været af nogen art - jeg er yderst taknemlig for at kunne føre samtaler på engelsk igen uden at "misse halvdelen eller mere" - så jeg er bare så glad.....
- De engelske "hviskelyde" bliver tydeligere og derved mit engelske forbedret – super dejlig følelse.
- Selvtilliden og sikkerheden øges ved at kunne høre det meste.
- En anden gevinst var tiden til mig selv – tid til at slappe af..... jeg oplevede, at det tog 4 mr. Inden jeg ikke var træt længere – via samtaler med forskellige personer og læsning af et par bøger, kom jeg til erkendelsen af, at alt det "arbejde" med at holde mig på det hørende område uden egentligt at have kræfter til det havde tæret i utrolig grad på kræfterne.
- Man kan så spørge, hvorfor jeg holdt fast ved fuldtidsarbejde, når det var mere og mere vanskeligt, men som singel havde jeg behov for den mdr. husleje..... der var/er ingen anden at dele den økonomiske byrde med.

Inden jeg tog til Australien jan 2009 brugte jeg Telecom og FM-systemet til telefon og TV, ikke ved møder eller alm. Sammenkomster – det var ikke nødvendigt.

Efter hjemkomsten sommeren 2009 har jeg ikke brugt FM på nogen måde, kører nu på 2½ år uden hjælpemidler ud over CI – et fungerer optimalt.

Der har ingen problemer været med apparaterne overhovedet, de genopladelige batterier fungerer supert og jeg glemmer, at jeg bruger CI i et daglige, da jeg fungerer som alm. Hørende – kan høre samtaler i støj, kan høre samtale bag mig, behøver ikke mundaflæsning, behøver ikke forhøjet stemmeleje fra den talende for at kunne forstå, hvad der bliver sagt (det gør det mere besværligt, da lyden så bliver for kraftig.....)

Har efter jeg fik to CI benyttet mig af muligheden for at se verdenen meget mere og har INGEN problemer haft med persons-scannerne eller batterierne i varierende klimatemperaturer. Det er blevet betydeligt lettere på arbejde og går ikke af vejen for ekstra opgaver eller udfordringer der længere. Ligesom fritidsaktiviteterne er øget og blevet mere "almindeligt" alsidige igen.... Så : Dejlig er Jordan.....☺

- Det går SUPERT - kan næsten ikke huske hvordan det var ikke at kunne høre - nu er fuglestemmer, talen uden at jeg ser på folk, talen i større forsamlinger i munden på hinanden muligt, store koncerter med mange forskellige musikinstrumenter (er mest til det klassiske) - ja, jeg kan ikke lige komme på nogen situationer jeg undgår længere.....

Jeg er bare så taknemlig for at få lov til at "få alle mulighedernes hylder" at vælge på – det er måske lidt sent som én der har passeret de 50, men al den viden og erfaring som jeg har erhvervet mig gennem årene vil jeg ikke være foruden.....

Økonomien bag CI nr. 2

Økonomisk set har det kostet et lån i min ejerlejlighed - en kamp med mit pensions-selskab for at få et beløb for en kronisk lidelse og masser af breve til kommunale hjælpemiddelafdl. jobnetter, og Region Hovedstaden for at få dem til at betale for CI'et, men afslag fra kommunen og Beskæftigelsesnævnet.

- Jeg fik en fjerdedel af min pension udbetalt p.g.a. kronisk lidelse i april 2008
- Jeg fik udgiften til CI nr. 2 refunderet af Region Hovedstaden april 2009

- Jeg fik muligheden for at blive tilkoblet og fulgt på Audiolog afdl. I Gentofte med 2. CI og så – er afsluttet efteråret 2009 der – ”vi kan ikke gøre mere for dig – men du er velkommen til at henvende dig, hvis der opstår problemer” – et har heldigvis ikke været aktuelt endnu...

Forud for CI nr. 1 er der en del skrivelser med beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, som jeg ikke fik noget ud af - der er svar fra marts/april 06, så kæmpet har jeg lidt.....

Nu er mulighederne foran og jeg fortryder IKKE et øjeblik, at jeg valgte at blive ”total døv” ved at få CI i stedet – nu kan jeg selv styre, hvornår jeg vil høre.....;-))

mvh Annemarie Nielsen