

Det er ingen hemmelighed at mit forløb har været meget svært.

Mit forløb kan ikke udfoldes i detaljer, da der har været så mange gener, at jeg efterhånden har glemt de første gener. Og det meste.. Lykkeligvis!

Et rids af min hørehistorie:

Som døvfødt brugte jeg kraftige høreapparater fra omkring 1 års alderen - en enorm kropsbåren kasse på brystet og ledninger op til ørerne, to store ørepropper der synede af meget. Det virkede! De udvirkede at jeg kunne bruge min hørerest og lære at tale. Ikke perfekt, men med døveaccent. Det var tidsbilledet i 1970'erne.

I slutningen af 1980'erne blev lommeapparatet afløst af ørehængere - det betød meget for mig som stor teenagepige. Tiden gik med forskellige ørehængere indtil 2005. Et rutinetjek på audiologisk afdeling afslørede ingen diskantthørelse - og overlægen oplyste at det snart ville være slut med at kunne bruge almindelige ørehængere..

CI i mit liv:

CI kom på tale og jeg takkede ja til tilbuddet om at gennemgå et udredningsforløb på Gentofte i 2006. Selve udredningsforløbet gik jævnt og smertefrit - fra den første samtale, diverse forundersøgelser, til endelig tilbud om CI operation, gik der omkring 8 måneder.

Beslutningen var allerede truffet, inden jeg overhovedet gik i gang med processen. Så det var uden tøven at jeg bare sprang ud i det - takkede ja til CI-operation i efteråret 2006. Selve operationen forløb glat og smidigt. Jeg var svimmel den allerførste tid. Forventninger havde jeg vel - disse er så udviskede idag, husker kun, at jeg ikke ville være døv.

En rejse ud i nyt ukendt univers - et spring ud i det blå - helt uden at vide hvorlangt jeg ville falde - inden jeg ville få fast grund under fødderne..

To en halv uge efter indgrebet fik jeg lyd på - det som alle kandidater gør mange, store tanker om - alle de forestillinger, sommerfugle i maven, osv. Det kan jeg ikke længere huske. Husker kun førstehåndsindtrykket af CI lyden som noget totalt ukendt. En fløjtekoncert hvor alle lyde flød sammen til een lyd. Der gik flere dage før lyden blev brudt op af f.eks. vægurets monotone tikken. Hjemmets lyde i dagligdagen. Menneskestemmer. Musik.

Min hjerne var ikke vant til indtrykkene. Jeg fik problemer med den cortikale plastitet dvs hjernens evne til at modtage/bearbejde det nye. Det var der ingen der havde oplyst mig om. Og hvor skulle man vide det fra???

Svimmelhed blev en del af hverdagen. Stress pga alt det nye. Trætheden blev min tro følgesvend - jeg sov rigtig meget. Alting kørte på bedste beskub. Krise.

Ovenidette fik jeg inddraget mit høreapparat til det ikke implanterede øre af hospitalet efter en særdeles ubehagelig lydoplevelse. Høreapparatet skulle justeres så den kunne samarbejde bedst muligt sammen med CI. I stedet sagde det SMANG i mit hoved, og jeg blev meget svimmel på en speciel måde. Fænomænet havde ikke noget navn på hospitalet, så jeg kalder fænomænet for en hjernesmækker. Det kan bedst beskrives som et kraftigt elektrisk stød mellem hjernehalvdelen. En grænse der blev overskredet, fordi høreapparatet var jo en del af mig. Utænkeligt at det skulle væk. Alligevel forsvandt det.

Lyden ville ikke falde på plads med CI alene. Den ene justering efter den anden blev gennemført. Sommetider fik jeg for meget lyd på, sommetider for lidt. Det var som om en lang ond drøm der ikke ville stoppe. Månederne gik. Fik lykkeligvis mit høreapparat tilbage i mellemtiden. Fik den vigtige balance i hovedet mht lyd i to ører. Ingen ny hjernesmækker - dejligt!!!

Efter endnu en justering i vinteren 2008 gik det pludselig helt galt - jeg blev svimmel og ude af i stand til at fungere, kunne slet ikke bruge CI uden det fremproverede et akut svimmelhedsanfald der kunne være flere dage om at forsvinde. Følgelig lagde jeg CI på hylden for overlevelsens skyld. Måtte give helt op. Generne var for talrige til jeg kunne fungere i hverdagen og passe en uddannelse. Høreapparatet tabte jeg ovenikøbet på gaden. Fuldstændig lost. Stokdøv og meget langt nede.

En måned gik. Teknikeren ville ikke foretage ny justering før lægestanden havde tjekket mig og givet grønt lys for ny justering. Forfra. Helt forfra med trinvis stigning i programmerne på processoren. Dvs man starter med en meget svag indstilling/lyd på det første program og fremdeles. Lykkeligvis var det noget der kunne afhjælpe mit høreproblem.

Kort tid efter kunne jeg ovenikøbet hente et nyt, bedre høreapparat hos importøren. En vigtig milepæl i processen. Det gav psykisk ro. Høreapparatet fungerer for mit vedkommende som en lillebitte kontralydgiver overfor CI - disse to værktøjer giver mig balance omkring lyd. Binural høreelse er et must for mig! Langsomt blev jeg i stand til at fungere som menneske. Det tog næsten 2 år..

Gradvist følte jeg, at jeg fik fast grund under fødderne.. Fortrudt det har jeg aldrig. Genvinsterne har været store og hurtigt opvejet det tunge. Positivt trods alt.

Pointen er;

- 1) at man ikke skal give op, selvom det kan se allersortest ud for én selv, pårørende og de professionelle.
- 2) at man altid skal lytte til sin egen krop og dens nej-følelse både psykisk og fysisk.
- 3) at man skal have lov til at sige klart fra, når man nogle dage/perioder ikke har lyst til at bruge sin CI. Omverden skal respektere det.
- 4) at man ikke skal være bange for at gøre døvheden - den sorte lyd af intethed - til en speciel ven i nøden.
- 5) at man kan overleve meget - mere end man selv tror!
- 6) at man er den stærkeste overfor behandlere - uden os - intet job til dem.
- 7) at man faktisk er eksperten omkring sit eget CI forløb.
- 8) at man ikke skal være flov over at kontakte de professionelle med hver deres muligheder for at hjælpe.
- 9) at man selv er den der gør arbejdet selv. Alle andre står kun ude på sidelinien med hver deres begrænsede muligheder for at hjælpe og være nær.
- 10) - Og glem så ikke at nyde livet, og mærk at solen altid vil skinne alligevel!!!

I dag siges det, at min historie er en solstrålehistorie - mit håb er, at I som læser dette ikke lader jer afstrække af alt det hårde. Der er rigtig, rigtig mange positive ting - meget af det som andre CI brugere oplever, oplever jeg også - det vil kun være en gentagelse. Derfor er det unklad.

Helen Huess Nørgaard, september 2008.