

Mikkels accept af CI

Familien



Mikkel er en helt almindelig dreng på 11 år, som bor i Skanderborg sammen med sin mor og far, og to mindre søskende Julie og Amalie. Mikkel fik som 5 årig konstateret et middelsvært høretab, og har lige siden brugt høreapparater. Årsagen til høretabet ved vi endnu ikke, men det viste sig at være progredierende (hørelsen blev langsomt dårligere) Hans søster Julie, på 7 år, har også et progredierende høretab, som blev opdaget da hun var 2 år gammel. Julies hørelse var dårligere end Mikkels, så allerede som 4 årig fik hun sin første CI, og da hun lige var blevet 7 år, fik hun så på det andet øre. Amalie, den mindste på 5 år, kan indtil videre nøjes med høreapparater men alt tyder på, at hun er den næste der skal have CI.

Hørelsen går nedad

Mikkels høretab var uforandret de første 3 år, men lige pludselig begyndte det at gå den forkerte vej. Vi var til det årlige check på audiologisk afd. i Århus og fik at vide, at hørelsen var begyndt at blive dårligere. I stedet for et årligt check blev Mikkel nu tjekket hvert halve år, og de efterfølgende gange var hørelsen den samme. Lægen havde snakket lidt med Mikkel om muligheden for at få en CI, men det var ikke noget der faldt i god jord. Mikkel blev rigtig ked af det ved tanken om at skulle have en CI, så vi fik Tale-/hørepædagog Erik Cloyd Ebsen, som havde med skolebørn at gøre på audiologisk afd., til at tage en snak med Mikkel. Erik forklarede Mikkel hvad en CI kunne gøre bedre end høreapparaterne, og han viste, på en kurve, hvor Mikkel hørte nu, og hvor han ville komme til at høre, hvis han fik en CI. De fik en rigtig god snak, og Mikkel begyndte så småt at acceptere, at en CI nok var det der skulle til, hvis han ville have en bedre hørelse.

Da Mikkel var 9½ år gammel, fornemmede vi igen at der var noget galt, og da vi var til høreprøve på audiologisk afd., fik vi bekræftet vores mistanke. Endnu engang var hørelsen blevet dårligere. Vi var lidt i tvivl om hvorvidt Mikkel koncentrerede sig 100 %, når han sad inde i boksen, så da han skulle ind igen 3 måneder efter, valgte vi at give ham en "gulerod". Mikkel fik lavet skelnetest og her skulle han gentage ord/tal i frit felt (frit felt er når man sidder midt i et lydisoleret rum, og der bliver sagt en masse forskellige ord/tal i en højtaler som kan forveksles med andre ord, f.eks. spand/and). For at få ham til at koncentrere sig, lovede vi ham 10 kr. for hvert rigtige ord han kunne gentage. Der var ikke mulighed for snyd, og det viste sig da også, at det ændrede resultatet. Mikkel gik fra 68% til 92% rigtige og man besluttede, at snakken om CI skulle sættes i bero indtil næste gang. Vi var selvfølgelig glade for, at hans hørelse ikke var så dårlig, som først antaget, men den var stadigvæk dårlig, så CI var ikke undgået bare udskudt for en tid. Mikkel var glad, for han så tingene nu og her, og for ham var Ci-snakken ikke aktuel mere.



Bearbejdning

Da Mikkel var 10½ år gammel, var vi godt klar over at det nok ikke kunne udskydes ret meget længere. Hverdagen bestod af mange gange "hva" og "hvad siger du", og CI kom endnu engang på banen. Mikkel var stadigvæk ikke glad ved tanken, men da vi begyndte at snakke lidt mere med ham om det, viste det sig at det ikke var CI'en der bekymrede ham, men selve operationen og det, at han skulle have barberet håret af i den ene side. Vi snakkede med Audiologisk afd. om det, og de mente at et møde med en dreng på Mikkels alder, som havde CI, kunne være en god ide. Mødet skulle foregå på audiologisk afd., hvor også en tale-/høre-pædagog og en ørelæge skulle deltage, udover selvfølgelig forældre til både Mikkel og den jævnaldrene dreng. Mikkel ville få mulighed for at spørge om de ting han gik og spekulerede over, og forhåbentlig blive mere afklaret mht. at få en CI.

Et stort ønske fra Mikkels side var dog, at Erik, som han havde fået et helt specielt forhold til, skulle deltage, men han arbejdede ikke længere på audiologisk afd., og det vidste Mikkel godt. Da dagen for mødet kom, sad vi alle sammen samlet i et lokale på audiologisk afd. og skulle til at begynde, da Erik kommer ind af døren. Mikkel lyste op som et juletræ, og gav Erik et kæmpe kram. Tale-/høre-pædagog Else Høst havde kontaktet Erik og spurgt, om han ville deltage, og det ville han heldigvis. Vi havde et rigtig godt møde, og Mikkel havde forberedt en masse spørgsmål hjemmefra, som han fik stillet til den anden dreng, der allerede havde været igennem CI forløbet. Der blev også stillet en masse spørgsmål til Mikkel for at sikre sig, at han var klar til at begynde udredningen til CI-operationen, og efter et par timer kunne Mikkel så bekræfte, at han var klar til at begynde forløbet.

Vi havde jo prøvet det 2 gange før, men med Julies første CI tog vi valget for hende, da hun var 4 år gammel. Da hun så skulle have nr. 2, spurgte vi hende om hun også ville have en CI på det andet øre, og prompte svarede hun "ja". Hun var på det tidspunkt 7 år gammel, og hun kunne jo se/høre hvad CI nr. 1 gjorde for hende, så hun var ikke i tvivl om, at hun gerne ville have en på det andet øre. Med Mikkel var det lidt en anden sag, for når man er 11 år er det andre ting man tænker på, og man er mere bevidst om en masse ting. Man er f.eks. lidt mere forfængelig, og selv om man er dreng, kan sådan noget som ens hår betyde rigtig meget. Tanken om at han skulle barberes i den ene side, faldt ikke i god jord. Han havde lige fået lidt længere hår, så der skulle megen overtalelse og forklaring til før han accepterede, at det ikke var så slemt og at det jo voksede ud igen.

Udredning

Efter at have accepteret at CI var det næste skridt, skulle Mikkel nu igennem en masse forskellige undersøgelser på sygehuset, så man var helt sikker på at alt var som det skulle være, inden operationen. Han blev lagt i narkose og fik lavet en hjernestammesudiometri og en terskelbestemmelse, så lægerne kunne tjekke hans hørelse helt præcist. Derefter blev han også scannet for at se, om passagen til sneglen og inde i sneglen var som det skulle være, så man var sikker på at elektroden kunne komme igennem.

Operationen

Endelig kom så datoen for operationen, og Mikkel var så klar som man kan blive. Da først han vidste hvornår det skulle være, kunne han næsten ikke vente. Nu ville han bare gerne have det overstået, så han kunne koncentrere sig om at få Ci'en til at virke, og ikke skulle tænke mere på operationen, som han jo ikke var så vild med.

Som alle andre, der skal have Ci, skulle han være hjemme fra skole 14 dage før og 14 dage efter operationen for at undgå infektioner. Mikkel syntes det var fedt at skulle have fri i en hel måned, men han fandt hurtigt ud af at det også blev lidt kedeligt, og til sidst savnede han sine lærer og klassekammerater rigtig meget. I den tid han var hjemme fra skolen, blev der stillet en lærer/vikar til rådighed i én lektion hver dag. Det var effektiv undervisning, uden nogen til at forstyrre, så han kunne sagtens følge med sine klassekammerater og det de lavede i skolen.

Den 29. november var så dagen, hvor vi skulle møde op på sygehuset til indskrivning, og planen havde egentlig været, at Mikkel herefter skulle sove på patienthotellet med sin far, og så skulle jeg sove med ham efter operationen på sygehuset. Vejret var dog ikke med os og en masse sne gjorde, at vi alle 3 valgte at sove på patienthotellet, da vi selvfølgelig ville være sikker på at vi begge to kunne være der dagen efter, når han skulle opereres. Vi skulle møde på sygehuset kl. 10.30 på selve operationsdagen, så aftenen før sørgede vi for at være længe oppe. Vi hyggede os med en masse spil og TV, og inden Mikkel skulle i seng fik han noget at spise, så han ikke ville være så sulten den næste morgen, da han jo skulle faste.

Så var det nu - dagen var kommet, og operationen var lige om hjørnet. Vi var mødt op på sygehuset, og sammen med Mikkel var vi alle 3 fastende for at være solidariske. Mikkel fik udleveret noget hospitalstøj han skulle tage på, og derefter kom sygeplejersken ind på stuen for at barbære Mikkel bag øret. Han fik noget smertestillende, som skulle være med til at mindske smerterne, når han vågnede efter operationen, og til sidst skulle vi lige have taget hans temperatur. Da alt dette var gjort, var han klar til afgang, og der kom en portør for at køre ham over på operationsgangen. Der får Mikkel så at vide, at han skal vælge, hvem han vil have med ind på operationsstuen, for nye regler gør, at kun én forælder må komme med ind indtil han sover. Dette valg kunne man måske godt have forberedt ham på noget før, men han vælger så mig, og Mikkel må sige på gensyn til sin far ude på gangen. Inde på stuen, bliver han gjort klar til operationen. Han bliver koblet til en masse maskiner, og under forløbet forklarer sygeplejersker og narkoselæger nøje hvad de gør, så Mikkel ikke bliver bange for noget. Til sidst er alt klar, og de begynder at give ham narkose til at falde i søvn på. Der går under 1 minut til Mikkel er langt væk, og så forlader jeg rummet for at få de næste par timer til at gå bedst mulig.



Da der er gået 2½ time, kommer læge Lars Vendelbo ud fra operationen og fortæller os, at alt er gået godt. Mikkel bliver kørt på opvågning, og efter ca. ½ time begynder han at åbne øjnene. Han er meget tør i munden efter narkosen, så han får lidt saftevand og en is. Han kommer stille og roligt helt til sig selv, og når personalet er hel sikker på at han har det godt, bliver han kørt ned på sin stue, hvor han lægger sig til at se

lidt fjernsyn. Allerede 1 time efter operationen kommer de første gæster, og han bliver rigtig glad da han ser, at det er Else og Erik som lige vil se hvordan han har det. De har begge to en lille ting med til Mikkel, og Eriks gave, et skakspil, bliver taget i brug med det samme. Selvom det kun er 1 time siden han blev opereret, insisterer Mikkel på at Erik og ham skal tage et spil, og det ender, som han havde håbet, med en sejr. Om aftenen kommer familien så på besøg, og Mikkel nyder at have gæster. Mikkel går i klasse med sin kusine, og hun har en hilsen samt tegninger med fra hele klassen. Han bliver meget glad for gaven, og hver enkel tegning bliver studeret grundigt. Da de efter 1 time tager hjem, er han dog ved at være træt, så efter en smule fjernsyn lægger han sig til at sove.

Dagen efter skal Mikkel have taget et røntgenbillede af elektroden for at se, om den ligger som den skal. Da det er overstået, venter vi på at lægen skal komme forbi. Han skal se hvordan Mikkel har det, og tjekker om alt er som det skal være efter operationen. Han får Mikkel til at rynke næsen og spidse mund for at sikre sig, at han ikke har ramt nogle af de nerver der styrer disse bevægelser. Han fortæller os, at elektroden ligger som den skal og vi får mulighed for at stille spørgsmål, hvis der er noget vi gerne vil vide. Det tager omkring 10 min.



og så er Mikkel egentlig klar til at tage hjem. Vi har dog i mellemtiden sagt ja til at deltage i en eksamen for kommende læger med speciale i øre/næse/hals, så vi bliver taget med ned i et forberedelseslokale, hvor der sidder 4 studerende og 3 andre patienter. Mikkel skal lade sig undersøge og besvarer en masse spørgsmål vedr. hans historie som hørehæmmet. Efter ca. ½ time er det slut, og vi går op på stuen for at pakke vores ting. Nu er det bare at vente på vores transport, og Mikkel glæder sig meget til at komme hjem til sit eget værelse og resten af familien.

I skole igen

Da der er gået 14 dage efter operationen, skal Mikkel i skole igen og han glæder sig rigtig meget til at se sine kammerater og lærer igen. Inden Mikkels operation valgte vi at skrive et brev til hans klassekammerater og deres forældre. Vi skrev det, som om det var Mikkel der skrev, og han fortalte kort hvad det var han skulle, og hvad de andre kunne gøre for at hjælpe ham i den efterfølgende tid. Vi har gode erfaringer med at være åben om vores børns hørehandicap, og der er rigtig mange af forældrene der synes det er rart at blive informeret, så de ved hvad de skal gøre, hvis de en dag skal have én af børnene med hjem. Vi møder op på skolen, og alle kammeraterne kommer hen til Mikkel og sig hej. De er glade for at se ham igen, og nogle vil også gerne se arret bag øret. Mikkels tale-/hørepedagog er også mødt op. I første time er hun med i klassen, så hun kan se hvordan Mikkel tager det og kan være der, hvis Mikkel eller lærer får brug for at spørge om noget. Hun var i klassen dagen før for at fortælle lidt om, hvor meget Mikkel kan høre den første tid med kun et høreapp. på, og hvad de kan gøre for at det bliver nemmere for Mikkel i de forskellige situationer. Der er kun 1 uge tilbage i skolen, inden der er juleferie, så det bliver en stille og rolig uge for Mikkel, med en masse julehygge og ikke ret mange lektier. For at skåne Mikkels sår i starten, får han lov til at blive inde og spille computer i frikvartererne, da der udenfor er dækket af sne og derfor også heftige sneboldkampe.



Tilslutning/tuning

Der var nu gået 1 mdr. siden operationen, og Mikkel skulle ind og have sin CI (selve høreapparatet). Han skulle nu, for første gang i en måned, have lyd på sit højre øre, og han var meget spændt på hvordan det lød. Mikkel og jeg mødte op på audiologisk afd. kl. 8.00, og blev mødt af ham som skulle stå for Mikkels tuning. Vi blev vist ind i det rum, hvor tuningen skulle foregå, og Mikkel så for første gang sin Ci. Han havde på forhånd valgt hvilken farve den skulle have, så det var ikke nogen overraskelse. Valget faldt på koksgrå, så den matcher hans høreapparat på venstre øre, som er sølv og koksgrå. Ci'en blev pakket ud af kassen, og vi fik lidt at vide om de forskellige ting der følger med. Så blev Ci'en koblet til computeren, og tuningen begyndte. Mikkel fik et stykke papir, hvor der stod "meget højt" i toppen og "meget svag" i bunden. Ind imellem stod der svag, god og kraftig, og det var nu meningen, at han skulle vise på papiret hvad han hørte. Med til Ci'en hørte en fjernbetjening som han, med tiden, kan bruge til bl.a. at skrue op og ned for sin Ci, men i starten bliver der til hver tuning lagt 4 programmer ind, hvor 1 er det laveste og 4 er det højeste. Den første dag fik han 4 programmer, som han skulle prøve gradvist at skrue op for indtil dagen efter, hvor han skulle til tuning igen. Programmerne var han selv med til at bestemme, ved at fortælle om han syntes det lød godt, svagt eller højt. Mikkel skulle i starten vænne sig til den nye lyd som Ci'en gav, og i hans øre lød det som Chip og Chap.



Da vi kom hjem fra tuning, hyggede vi os lidt med et spil og han prøvede også at tage sit høreapp. af, så han kun fik lyd igennem Ci'en. I starten var det svært at forstå noget som helst, men lige så stille og roligt begyndte han at kunne forstå enkelte ord, og i løbet af dagen fik han da også skruet op, så han til sidst var på program 4. Om aftenen, da vi sad og snakker lidt, prøvede han igen at tage høreapp. af, og nu kunne han forstå korte sætninger kun ved brug af sin Ci og uden at mundaflæse. Det sker ikke så tit at man allerede kan forstå sætninger den første dag, så det var en stolt dreng der kommer til tuning dagen efter. Mikkel fik igen 4 programmer, som denne gang skulle holde 14 dage, og så var det i skole for første gang med sin Ci på.

Da han kom ind i klassen, var det stadigvæk frikvarter. Nogle af kammeraterne var inde i klassen, og andre ude at lege. Mikkel viste stolt sin Ci frem til dem der ville se den, og en af drengene kvitterede med "ej hvor sejt". Det var da en sætning der var til af forstå, og samtidig fik det også Mikkel til at føle sig endnu mere opsat på at få Ci'en til at fungere.

Hver morgen blev Mikkel vækket ved at jeg satte hans Ci på, og først når han havde fået tøj på og skulle til at have morgenmad, tog han sit høreapp. på venstre øre. På den måde øvede han også lidt om morgenen. De næste 14 dage gik, og han kom hurtigt op på program 4. Han blev mere og mere vant til den nye lyd, men i enkelte tilfælde i skolen kunne det godt blive for meget. Det var f.eks. i musik, at det var for voldsomt, når de andre gik amok med instrumenterne. Mikkel deltager selvfølgelig i musik, men vi har lavet en aftale med lærerne om, at Mikkel skal have lov til at gå udenfor og læse i stedet for, hvis støjen bliver for voldsom for ham.

Da de 14 dage var gået, var han så til endnu en tuning, og denne gang skulle programmerne holde i ca. 2 mdr. Efter ca. 4 dage spurgte jeg Mikkel, om han kunne høre med Ci'en, eller om vi skulle prøve at skrue op på program 2 for at få lidt mere lyd. Han var i tvivl om hvor meget han hørte med den, fordi høreapp. på venstre øre stadigvæk var den primære lyd kilde, så jeg fandt fjernbetjeningen frem og skulle til at skifte program, da jeg kunne se, at den allerede stod på program 3. Mikkel var åbenbart kommet til at skifte program på selve Ci'en, uden at vide det, og det havde ikke generet ham. Han var meget modtagelig for den nye lyd, og vi kontaktede derfor audiologisk afd. for at få en ny tid hurtigst muligt, da de programmer han fik sidst, selvfølgelig ikke var nok til de næste 2 mdr. Han fik hurtigt en tid til ny tuning, og denne gang holdt programmerne tiden ud.

Træning

Efter Mikkel havde fået sin CI, øvede vi forskellige lyde og sætninger hver aften. Vi startede med lette bøger, hvor der f.eks. stod ti sætninger. Jeg læste en tilfældig sætning op, og Mikkel skulle så se, om han kunne gætte hvilken en det var. Jeg sad på hans højre side, så jeg talte direkte ind i Ci'en. Han måtte selvfølgelig ikke kigge på mig, for så kunne han mundaflæse. Vi øvede også forskellige lyde, da det var svært at høre forskel på f og s. Meget hurtigt fik han styr på lydene, og han gættede også hurtigt hvilke sætninger jeg læste. Derfor begyndte jeg at læse op, uden han kunne se teksten, og han skulle så gentage. Inden længe gik det som en leg. Hver aften trænede han sin CI ved at slukke for høreapparatet, og kun lytte med Ci'en. Det kunne f.eks. være når han så fjernsyn, eller hvis vi sad og spillede et spil. Han havde på intet tidspunkt slukket for sin Ci, i løbet af dagen, og kun hvis han skulle i bad eller når han skulle i seng, tog han den af.

En gang om ugen, kommer tale-/høreopdagogen på besøg i skolen, hvor hun øver forskellige ting med Mikkel.

Børnehørekursus

Siden 3. klasse har Mikkel været på børnehørekursus 1 gang om året sammen med andre hørehæmmede børn. Det er et kursus, hvor børnene lærer en hel masse om det at være hørehæmmet, hvordan øret fungerer og måske vigtigst af alt, at fungere socialt sammen med andre. Det er et 5 dages kursus, og børnene hygger sig rigtig meget. Mikkel har kæmpet en del med det sociale, men de sidste 3 år har man, på kurset, kunne se store forbedring. Vi har på hjemmefronten gjort en stor indsats sammen med tale-/høreopdagog og skolen, men de 5 dage om året, hvor Mikkel er sammen med andre ligestillede drenge og piger, får han lige genopfrisket tingene samtidig med, at de også bliver afprøvet. Fordelen er dog, at der er dygtige faglærte voksne, som holder øje med de unge mennesker, og de ved hvad de skal kigge efter. De er vant til at have med hørehæmmede børn at gøre, og ved hvor deres svagheder og forcer som regel ligger. I de 5 dage de er på kurset, bor de 4-5 børn sammen med en voksen i små hytter. Her sover



de, spiser morgenmad, hygger og slapper af sammen. Rengøring og opvask skal de også selv stå for, og de skal selvfølgelig alle tage deres tørn. Det første år Mikkell var af sted, opstod der nogle konflikter undervejs, og Mikkell forsøgte tit at snige sig udenom de trælse opgaver, såsom opvask og rengøring. Med årene er han dog vokset med opgaven, og sidste gang han var af sted gik det rigtig godt med kammerater, pligter og forståelsen for andre og deres behov. Næste gang han skal af sted, er det så de store børn han skal være sammen med, og det glæder han sig rigtig meget til. Det falder så uheldigvis i samme uge som sommerlejren i klubben, men Mikkell er ikke i tvivl. Han skal med på børnehørekursus.

Foredrag

Jeg havde et par gange været ude og høre Lotte Rømer fortælle om hendes bøger og det at være hørehæmmet. Det var bl.a. det der gjorde, at jeg selv begyndte at skrive mine børns historie, så da Lotte kom til Jylland igen spurgte jeg Mikkell, om han kunne tænke sig at høre hendes foredrag. På dette tidspunkt var Mikkell 10 år gammel, og jeg mente at han godt kunne få noget ud af at deltage. Han ville rigtig gerne med og glædede sig til at møde Lotte. Vi snakkede om, at vi jo kunne blive indtil pausen og så se hvad han syntes, men han var meget begejstret så da pausen var ovre, sad vi der stadigvæk. Undervejs fortalte Lotte bl.a., at det normalt tager ca. 7 år at acceptere sit høretab, og på et tidspunkt spørger hun så ud i forsamlingen, hvor mange der har accepteret deres høretab. Uden tøven rækker Mikkell hånden op, som en af de få, og der sidder jeg så og bliver helt stolt af min dreng. Det har været en hård kamp, siden han fik sine høreapparater, og den er ikke færdig endnu, men dette er et kæmpe skridt på vejen.