



At leve med CI og Døvblindhed

EN CASE-SAMLING

Kolofon

At leve med CI og Døvblindhed – en case-samling

Trine Skov Uldall

Niels-Henrik M. Hansen

CFD Rådgivning – Døvblindekonsulentordningen og Videns- og Udviklingsenheden

©CFD Rådgivning 2020

CFD DØVBLINDEKONSULENTERNE

Døvblindekonsulenterne har den førende kompetence inden for specialrådgivning til borgere med erhvervet døvblindhed i Danmark.

Døvblindekonsulenternes tilbud retter sig mod voksne med erhvervet døvblindhed. Døvblindekonsulenterne foretager udredning og yder specialrådgivning til den enkelte borger, pårørende og kommuner.

Særlig ekspertise er nødvendig i udredningen og rådgivningen af den enkelte døvblinde, fordi døvblindhed er en kompleks funktionsnedsættelse, og fordi en række andre forhold kan spille ind på personens situation og funktionsniveau.

Døvblindekonsulenternes specialviden handler blandt andet om konsekvenserne af et dobbelt sansetab; om døvblindes særlige vilkår og om rehabiliteringsmuligheder og hjælpemidler.

Døvblindekonsulenterne behersker døvblindes forskellige kommunikationsformer, herunder tegnsprog og taktilt tegnsprog, og kan derfor kommunikere direkte med de døvblindblevne borgere, de er i kontakt med.

Der er døvblindekonsulenter ved CFD's kontorer i København, Odense, Fredericia, og Aarhus. Herfra dækker konsulenterne hele landet.

Indholdsfortegnelse

Indledning	4
Case 1: Ung med CI og synstab	5
Kombinationen af høretabet og synstabet er af stor betydning	5
Gymnasie og fritid klares med gå på mod og med støtte og hjælp fra venner.....	6
Udtrætning	7
Vennerne	7
Drømme og håb for fremtiden	8
Opsamling	8
Case 2: Jeg har også hørt nattergalen!	9
CI - chok.....	9
Stort udbytte men stadig døvblind	9
Mit handicap er tippet	10
Opsamling	11
Case 3: Når CI'et udfordrer og tærer.....	12
Opsamling	13

Indledning

I denne case-samling får du indblik i tre forskellige fortællinger om, hvordan det kan opleves at have CI og leve med erhvervet døvblindhed. Casene er anonymiserede og bygger på interviews med seks borgere, der alle lever med CI og erhvervet døvblindhed.

Case-samlingen er målrettet personer, der selv lever med erhvervet døvblindhed, og som har eller overvejer at få CI, pårørende samt fagfolk som arbejder med disse målgrupper og som ofte relativt sjældent i deres karriere, møder borgere med erhvervet døvblindhed og CI.

Du vil møde tre personer. En yngre mand der går i gymnasiet. En midaldrende kvinde i job med løntilskud og en ældre kvinde, som er folkepensionist. De tre cases har vidt forskellige erfaringer med og perspektiver på hverdagen med CI og døvblindhed.

Den unge mand har haft CI siden barndommen. Den midaldrende kvinde har haft CI i et år, men kun på det ene øre. Den ældre kvinde har lige netop fået sit CI nummer to. Denne forskellighed medfører, at de står i hver deres virkelighed med hver deres udbytte og udfordringer. De tre cases skal derfor ses som mulige eksempler på livet med CI og døvblindhed, som det kan se ud, afhængig af forskellige faktorer. Disse faktorer er fx, hvornår man har fået sit CI, hvor længe man har haft det, hvilken livssituation man er i, hvor meget overskud man har, hvilke aktiviteter man deltager i og ikke mindst omgivelsernes karakter. Dertil kommer selvfølgelig den enkeltes ønsker og drømme for hverdagen og for fremtiden.

Casene søger at understrege, at oplevelsen af at få CI og at leve med CI, når man også lever med erhvervet døvblindhed, er meget individuel.

Casene berører ikke kun det at have CI, men i høj grad også, hvordan hverdagen kan se ud med det høretab, personerne stadig har på trods af CI i kombination med synstabet – altså døvblindheden.

God fornøjelse med læsningen.

Case 1: Ung med CI og synstab

(Denne bygger på et interview kombineret med erfaringer fra praksis, alt fremgår i anonymiseret form)

Jesper er 19 år og går i 2. g. Jesper er født med nedsat hørelse og fik høreapparater allerede, da han var helt lille. Da hørelsen forsvandt helt i to-års alderen, fik han sit første CI. Da han var 5 år gammel, fik han også CI på det andet øre. CI og høretab, har derfor altid været en del af Jespers liv. Til gengæld er diagnosen Usher syndrom ikke mere end et par år gammel og noget, der fylder på en helt anden måde.

Synstabet kom snigende. Det blev opdaget på efterskolen, hvor Jesper pludselig var ude af sine vante omgivelser:

"Det blev konstateret, fordi jeg gik ind i mennesker og ting, for jeg var ikke vant til at være der. Fx her i min hjemby, der vidste jeg, hvor alting var, så da gik jeg ikke ind i ting... Jeg kan hele byen i hovedet næsten, hver eneste kantsten næsten, men så kom jeg på efterskole, og så gik det galt. Der kendte jeg jo ikke byen på samme måde."

Jesper fortæller videre:

"Jeg fik det psykisk dårligt og blev ked af det: hvorfor jeg gjorde alle de her ting? Det vidste jeg ikke, hvorfor jeg gjorde. Så tog jeg til øjenlægen, og blev sendt videre og udredt. Det var en lang proces."

Som 17-årig fik Jesper diagnosen Usher syndrom. Det betød, at han, i tillæg til sit høretab, fik konstateret øjensygdommen Retinitis pigmentosa (RP), som blandt andet medfører indsnævret synsfelt, nedsat mørkesyn, lysoverfølsomhed, problemer med at vende sig fra lys til mørke og omvendt. Jesper oplever det på følgende måde:

"Mit syn er 5 grader. Det er, hvad man kalder for tunnelsyn. Når jeg skal dreje om et hjørne, så bliver jeg hurtigt blændet. Når jeg går fra mørkt til lyst, så bliver jeg blændet et par minutter eller et par sekunder. Og jeg kan ikke se noget i mørke. Jeg hader vinter!"

"Jeg har nu været der i nogle år, hvor jeg har benægtet det [RP] fuldstændig. Det er først nu, jeg begynder at indse, hvor slemt det er. Jeg begynder at lære, hvordan jeg skal håndtere det... jeg er begyndt at lægge mærke til, hvor træt jeg rent faktisk er, men det er svært, og jeg er meget ked af det."

Kombinationen af høretabet og synstabet er af stor betydning

Det er tydeligt, når Jesper fortæller om sin dagligdag, at kombinationen af høretabet og synstabet – døvblindheden - giver betydelige udfordringer i mange dagligdags aktiviteter.

Jesper har fx svært ved at høre, når der er baggrundstøj. Det kan fx være andre, der snakker eller musik, der spiller i baggrunden. Han kan ikke retningsbestemme køretøjer og andre trafikanter i trafikken. At følge med i undervisningen koster mange kræfter. Han har svært ved at høre udtalen på fremmed sprog i fx engelsk, og han har vanskeligt ved at følge gruppesamtaler i skolen. Her spiller det nedsatte syn en stor rolle, idet han ikke kan bruge synet til at kompensere for høretabet. Han kan fx ikke lige lynhurtigt dreje hovedet og se, hvor den bil han måske kan høre, kommer fra. Han kan ikke nå at undersøge med synet, hvem i klassen der taler, før end en ny kammerat har taget ordet osv. På den facon er han konstant på overarbejde:

"Fx i gruppearbejde, når vi sidder indenfor i klassen, så hører jeg ikke altid, hvad de siger, fordi der er baggrundstøj. Eller når du er i offentligheden, kan du ikke altid høre, hvad der bliver sagt i højtaleren fx, når du venter på et tog. For der er ofte dårlig lyd kvalitet. Jeg kan ikke føre en samtale i støj, eller når det er mørkt. Der skal man koncentrere sig om, hvor man står henne, så man fx ikke går ind i et lille barn lige pludselig eller ud på vejen. Det har jeg prøvet. Det er ikke sjovt."

I vinterperioden og generelt når det er mørkt, bruger Jesper meget energi på transport. Det kan fx være transporten til og fra skole. Det er næsten umuligt for ham at klare på egen hånd, fordi han intet kan se i mørke og ikke kan orientere sig tilstrækkeligt i trafikken, hverken med sit syn eller sin hørelse. Der er han lige nu afhængig af sine forældre, der kører ham til gymnasiet og henter ham, hvis de har mulighed for det.

Gymnasie og fritid klares med gå på mod og med støtte og hjælp fra venner

I skolen og fritiden klarer Jesper sig med forskellige hjælpemidler og støttemuligheder og med god hjælp fra vennerne. I skolen har Jesper en sekretær, der skriver noter for ham, for han kan ikke lytte og skrive på samme tid. I klassen anvender Jesper også en mikrofon, som læreren tager på, når timen begynder. Han har også elevmikrofoner, der er beregnet til de andre elever. Men dem bryder han sig ikke om at bruge endnu. Heller ikke selv om det er svært at høre de andre elever i klassen. Han føler, at mikrofonerne gør hans handicap meget synligt, og han bryder sig ikke om at skille sig ud på den måde.

Hvis Jesper skal kunne følge ordenligt med, er det afgørende, hvor Jesper får en plads. Han kan bedst lide hestesko med en plads på "sidelinjen". På den måde kan han bedst orientere sig og finde ud af, hvem der taler. Det er fx ikke godt at sidde med ansigtet mod et vindue, for så blænder lyset og der falder en skygge over de andre elevers ansigter. Jesper har ikke helt talt med lærerne om dette, så af til sidder han ikke hensigtsmæssigt og kan så ikke følge tilstrækkeligt med. Det er vigtigt for ham ikke at skille sig ud og bare være en "elev".

Udover sekretær og læremikrofon anvender Jesper også forstørrelse på pc. På hans tablet bruger han zoom-funktionen. Det fungerer fint. Jesper er for tiden i dialog med sig selv om, hvorvidt han skal lade sig overtale til få en markeringsstok:

Jeg var til øjenlægen sidste år. Hun sagde, at det ville hjælpe mig meget at bruge en blindestok. Det gad jeg ikke på det tidspunkt. Men nu er jeg begyndt at tænke, at det kunne være meget smart, måske. For jeg har været tæt på at blive kørt ned et par gange og har slået mig ret slemt på vejskilte og andre ting, som jeg simpelthen har overset”.

Brugen af Nota, som er en service, der indtaler bøger, så blinde og svagtseende kan lytte til dem, er også noget Jesper overvejer. Så kan bøgerne fra skolen blive læst op. Det er nemmere at lytte til dem end at læse dem.

Udtrætning

Jespers dagligdag med døvblindhed tærer på energi og kræfter. Af og til udtrættes Jesper så meget, at han må blive hjemme fra skolen eller gå tidligt hjem og gå glip af flere lektioner. Næsten dagligt må han sove et par timer om eftermiddagen. Jesper tænker dog ikke så meget over det med at prioritere sin energi, men gør som alle andre teenagere præcis det, han har lyst til:

”Jeg gør bare tingene faktisk. For jeg vil bare gerne være ligeglad med det”.

”Jeg har oplevet det, at når jeg er rigtig træt, så får jeg mere dårlig balance. Jeg bliver også svimmel og så bliver jeg angst for, om jeg går ind i folk eller et eller andet.... Jeg kan ikke holde ud, når der er så mange mennesker overhovedet.”

Vennerne

Jesper har flere rigtig gode venner, som han er meget sammen med. De kender ham godt og de ved, hvordan de skal tage hensyn i kommunikationen og når de færdes sammen. De kender til Jespers hørelse – den har altid været et problem – men nu er synet også kommet til oveni, og det er ikke helt enkelt for Jesper:

”Jeg fortalte først for nylig til mine venner, hvordan mit syn var. Det var lidt nervepirrende og grænseoverskridende, synes jeg. Men det er rart, at de ved det nu, for så ved de, hvorfor jeg gør som jeg gør. At jeg ikke lige ser tingene.”

Det sociale liv, fester og hygge med andre i støjfyldte, dunkelt oplyste steder er gennemgående svært for Jesper. Han vil rigtig gerne være med i den del af ungdomslivet, men må også melde pas, når det bliver for svært, hvilket gør ondt:

”Til fester osv. er det svært, da det ofte er mørkt og der er meget larm. Det er svært at følge med i samtaler og komme rundt uden at gå ind i ting. Nogle gange tager jeg mit CI af, hvis musikken er for høj. Jeg foretrækker helst mere lys og mere ro. Mine bedste venner kender mig ret godt og ved, at de skal tale direkte til mig eller fx signalere, at nu

kommer der en trappe. Hvis jeg bliver fuld, er jeg lidt mere ligeglad. Det hjælper lidt, men jeg har altid skrammer med hjem.”

At danne nye venskaber kan være en udfordring, når man har Usher, synes Jesper. Han vil gerne bare være ”Jesper”, men det dårlige syn gør, at han føler, at han skiller sig ud og bliver ham den ”mærkelige”, der er blind. Tanker om, hvordan de opfatter ham fylder meget:

”Jeg vil sige, at efter at jeg er blevet lidt ældre, så har jeg sværere ved at få nye venskaber. Det er lidt svært at forklare unge mennesker, hvordan man går og har det, og hvordan de skal tage hensyn. For det er ikke nemt. De tænker ikke over sådan noget. Når de ser mig, tænker de bare, at jeg er normal... Og ja, jeg er jo ikke handicappet på den måde, men jeg har jo nogle udfordringer, hvis du ved, hvad jeg mener...”

Drømme og håb for fremtiden

Jesper drømmer om at læse videre på universitetet, men det er ikke uden betænkning. Spørgsmål omkring fremtiden gør ham ked af det. Han er meget usikker på, hvordan synet vil påvirke ham og hvilke muligheder han fx vil have for at få et arbejde:

”Jeg tør ikke rigtig tænke på fremtiden, for jeg ved ikke, hvordan mit syn er. Jeg tør ikke at have for mange forhåbninger. Jeg føler mig lidt presset på den måde at skulle have håb for fremtiden. Jeg kan huske, at inden jeg fik konstateret Usher, da havde jeg en drøm om, at jeg gerne ville i hæren, fordi jeg godt kunne lide at dyrke sport, men det kan jeg jo ikke nu..... Nu har jeg lidt en drøm om at blive økonom.”

Tidligere har Jesper dyrket meget sport. Han dyrkede bl.a. løb. Men det er blevet for usikkert for ham nu, hvor han ikke kan orientere sig i trafikken og aflæse den ordentligt. Nu træner Jesper i stedet for i fitnesscenter. Men det kniber også. Der er ikke altid kræfter til det, og det er han ked af.

Opsamling

Jesper er på den ene side en velfungerende ung mand. Han har et godt udbytte af sit CI, og han er talebruger. Hans CI er en forudsætning for hans hverdag og udbytte af fx skolen, hvor han følger med i undervisning ved hjælp af tekniske hjælpemidler. Men selvom Jesper har et godt og stort høremæssigt udbytte af CI, så ændrer det ikke ved, at han har et høretab og dette i samspil med synsnedsættelsen påvirker hans hverdag i væsentlig og udstrakt grad. Han oplever store problemer med at bevæge sig selvstændigt i trafikken, transport i almindelighed er udfordrende og han bruger mange kræfter på at følge med i undervisningen. Han udtrættes ofte og må ofte fravælge sociale aktiviteter.

Case 2: Jeg har også hørt nattergalen!

(Denne case bygger på et interview. Casen er anonymiseret)

"Jeg er jo ikke blevet normalthørende. Det havde jeg ellers forstået, at jeg ville blive. Min mand siger: "Det har de aldrig sagt til dig, Helle".

Helle har haft CI på det ene øre i et år. På det andet øre har hun fortsat sit høreapparat. Helle er født med høretab på begge øre og har haft høreapparater siden 5-års alderen. Hun er midt i 50'erne og bor ude på landet med sin mand. Helle havde egentlig fået en førtidspension, men så kom hun i kontakt med en døvblindekonsulent og fik igen mod på at afprøve forskellige jobs. Nu er hun i job med løntilskud som "blæksprutte" i en privat virksomhed.

CI - chok

For Helle har CI været en kæmpe gevinst. Altså, da hun først kom dertil i processen, hvor hun kunne sige ja. Og det var faktisk ikke nemt. Det var et stort chok for Helle at opdage, at hendes hørelse var blevet så dårlig. Det opdagede hun, da hun skulle have nye høreapparater og i den forbindelse var til høreprøve.

"Da jeg skal have testet det ene øre, trykker jeg på knapperne, når jeg kan høre noget. Pludselig går der meget lang tid, hvor der ikke kommer noget lyd og så siger jeg til ham: "Hvad, virker det ikke mere eller hvad?" Jo jo, det virkede, men der var sket et skred med min hørelse. Jeg troede ellers min hørelse i modsætningen til synet ville forblive stabil... Det var et meget stort chok! Men jeg ved jo heller ikke, hvad jeg ikke har hørt. Derfor var det egentlig også lidt af en øjenåbner, at jeg hørte så dårligt.

Helle tog sammen med sin mand ind til døvblindekonsulenten for at få gennemgået sin høreprøve og for at få en snak om, hvordan den forværrede hørelse også spiller sammen med synstabet. Nu gik det op for Helle, hvor længe hun faktisk havde hørt utroligt dårligt, men at hun havde formået at klare sig relativt godt med mundaflæsning.

Så kom jeg i gang med alle undersøgelserne, og så modnes man jo med det efterhånden. Jeg talte også med min netværksgruppe, hvor flere andre har CI og synstab. Jeg talte med hørekonsulenten på kommunikationscentret, som også bakkede op om ideen og som kunne fortælle mig om processen, og hvad man gør efter operationen.

Stort udbytte men stadig døvblind

Helle har størst glæde af sit CI, når hun hører radio, taler i telefon, ser TV eller når hun taler med andre personer på tomandshånd. Fx kan hun høre meget af det, der bliver sagt, når hun lytter til radio derhjemme i rolige omgivelser. Når hun taler med personer i

telefonen, hvor hun kender stemmen godt, kan hun bedre høre, hvad de siger. Også lyden i bussens og togets højtalere er blevet meget lettere for Helle at høre. Det gør mange situationer nemmere, og hun bliver mindre udmattet end tidligere, også når hun fx har været på arbejde.

Til gengæld er retningsssansen nu et stort problem. Det har altid været svært, men nu hvor hjernen hører forskelligt på de to ører, er det stærkt forværret, oplever Helle. Og at høre i larm eller med baggrundsstøj er stadig lige så svært som før CI. Der er Helle stadig meget udfordret.

På jobbet er udfordringerne i mange situationer de samme som før, Helle fik CI. Hun er god til at fortælle om sit handicap på arbejdet. Det har hun øvet sig meget i. I starten var det ikke nemt, men hun har erfaret, at åbenheden afføder større forståelse, og at hun får den hjælp, hun har brug for. Alting bliver meget nemmere, fordi kollegerne i højere grad udviser mere hensyn og er omsorgsfulde.

Helle er stadigvæk træt, når hun kommer hjem fra arbejde og hun må løbende gøre særligt nye kolleger opmærksomme på sine udfordringer, således at ting bliver placeret, så hun ikke falder over dem, at de ikke taler til hende med ryggen til, samt at vigtig information gives direkte.

”Jeg havde klart højere forventninger fx til at høre i personalestuen, når de andre snakker alle sammen. Og lige det, er jeg jo bestemt ikke blevet bedre til!”

En af udfordringerne er transporten til og fra job. Særligt om vinteren, fordi Helle ser ekstra dårligt i mørke. Da anvender hun en kraftig lommelygte, og buschaufføren er heldigvis flink til at lade lyset være tændt i bussen, indtil hun har fundet en plads. At færdes på egen hånd til og i ukendte byer, er Helle ikke tryk ved længere.

Jeg bryder mig ikke om at tage til Aarhus eller København alene. Men jeg er begyndt at gå lidt med min hvide stok. Det hjælper meget, når man skal færdes. Sidst jeg skulle til København, tog jeg selv afsted. Jeg tog med toget og stod af på Nørreport og tog med bus videre. Det er jeg ikke er så vild med. Man skal over flere lyskryds. Det er svært, når jeg ikke kan finde ud af, hvor al den lyd kommer fra, og der er mange mennesker.

Mit handicap er tippet

At få CI og dermed forbedre sin hørelse har haft stor indflydelse på Helles oplevelse af sin døvblindhed. Helles syn bliver fortsat dårligere, og hun kan ikke bruge synet til at kompensere for høretabet.

”Jeg gløder rundt, og hvor er de henne, dem der snakker, og så kan jeg jo rigtig mærke, hvor lidt jeg ser. Så jeg synes, at mit handicap har tippet. Jeg har altid været hørehandicappet, nu er jeg blevet mere

synshandicappet, og det har jeg også lige skulle vænne mig til... Jeg er stadig døvblind. Jeg føler mig faktisk næsten mere døvblind nu end før. Men jeg hører bedre. Jeg har også hørt nattergalen. Jeg har hørt så meget fuglesang i år, som jeg aldrig har hørt. Og bladene rasler.”

Opsamling

Helle berører i sin fortælling flere ting, som det er værd at hæfte sig ved. For det første er der selve forløbet omkring valget af CI. Det kan være en længere proces, hvor tanken, om at en CI-operation kan være en god mulighed, langsomt modner sig. Helle har både fået sparring fra sit netværk, sin døvblindekonsulent fra CFD Rådgivning, konsulenten fra det lokale kommunikationscenter og audiologisk afdeling. Det har været en omfattende proces, som var nødvendig i hendes tilfælde, fordi der også har været tale om en justering i forhold til hendes selvforståelse af, hvordan hun fungerer med høretabet i hverdagen. For det andet er det tankevækkende, at selvom der har været denne overvejelsesproces, og hun oplever at have fået et stort udbytte, så er der alligevel et oplevet misforhold mellem det faktiske udbytte og det forventede udbytte, hvor Helle havde en forventning om at komme til at høre endnu bedre, end hun gør. For det tredje giver CI'et anledning til, at Helle på ny må tilpasse sig til følgerne af døvblindheden og den nye måde de kommer til udtryk på i hverdagen.

Case 3: Når CI'et udfordrer og tærer

(Denne case bygger på et interview og er anonymiseret)

Oplevelsen af at få lyd på sit CI for første gang er meget individuel. For nogle borgere kan lyde og tale skelnes og forstås med det samme. For andre er det en længere proces for hjernen at lære den nye type lyd at kende. I denne case skal vi møde Susanne, som indvier os i nogle af de udfordringer, der kan opstå, når man lige har fået lyd på sit CI.

Susanne er 77 og folkepensionist. Hun har 5 % af sit syn tilbage. Restsynet fungerer bedst i skygge. Når solen skinner, er Susanne helt blind. Hun har netop fået CI på sit andet øre. Det første CI har hun haft i tre år, og hun har haft stort glæde af det i kombination med høreapparat på det andet øre. Men på dette øre blev hørelsen også tiltagende dårligere, og hun blev til sidst anbefalet at få CI på det øre også.

Da vi møder Susanne er det kun ca. en måned siden, hun fik lyd på CI nr. 2. Det er en helt ny oplevelse, og Susanne er meget overvældet over især de høje (diskante) lyde, som hun har meget svært ved at vænne sig til. Hun oplever store udfordringer med at få sit andet CI indstillet, så hun kan holde lyden ud. Denne frustration og den udmattelse, som den uvante lyd medfører, fylder derfor meget lige nu og her, hvor det hele er relativt nyt.

"Det (red. den diskante lyd) ødelægger ALT for meget. Det tærer fuldstændig på én. Det gør det i hvert fald for mig. Og så er det ligesom en osteklokke, når jeg selv taler. Det kan ikke være rigtigt. Jeg diskuterer rigtig meget med teknikeren om, hvordan det CI skal indstilles her i starten. Vi er ikke altid enige. Det føles som om, det, han måler på computeren, ikke passer med det, som jeg oplever, når jeg går derfra."

Den nye situation betyder, at Susanne for tiden er stærkt udfordret i de sociale aktiviteter, som hun ellers er glad for at deltage i sammen med sin kontaktperson. Hun kan ikke følge med i kommunikationen. Selv ægtefællen har hun svært ved at høre. Også når de bare er de to derhjemme. At tage ud af huset til aktiviteter koster derfor konsekvent en lang lur på sofaen efterfølgende lige for tiden og hovedpine er daglig kost.

"Når jeg skal sidde og lytte, når andre siger noget, så bruger jeg en masse kræfter for at høre, hvad de siger, og så bliver man sørme altså træt. Jeg forsøger at bruge mit syn så meget som muligt for at kompensere, og jeg anstrenger mig for at høre så meget som muligt. Så er der ikke ret meget overskud tilbage."

Kontaktpersonen bliver særlig vigtig i denne periode, hvor alting er mere anstrengende. Susanne færdes ikke længere uden for hjemmet på egen hånd. Det gjorde hun heller ikke før, hun fik CI nummer 2.

"Min kontaktperson bruger jeg til at ledsage mig til alle de aktiviteter og møder, som jeg deltager i. Det gør jeg sådan set altid. Hun er nummer 1"

for mig, især i øjeblikket! Jeg føler mig tryk, når jeg har en ledsager. Jeg føler mig utryk, når jeg går alene". Måske bliver det bedre, når jeg bliver udlært med mit nye CI. Men jeg tror det ikke. Det er det der med at retningsbestemme lydene og vurdere, hvad det er for lyde, der kommer. Det har jeg ikke kunne i mange år, og mit syn kan jo heller ikke bruges til det."

Susanne er dog imellem frustrationerne forhåbningsfuld. Hun har erfaringerne fra det første CI at trække på og er sikker på, at det nok skal blive bedre. Hun havde dog håbet på, at netop disse erfaringer ville gøre det lettere at komme igennem.

"Jeg ved godt, det er en proces. Jeg har prøvet det før. Men jeg vil sige, at det for mig, opleves værre anden gang, og lige nu er det bare virkelig stressende og en stor belastning. Men det er en mere ren lyd med CI. Det vil jeg sige, det er"

Opsamling

Susanne giver os her et indblik i de frustrationer, der for nogle kan opstå i tiden umiddelbart efter en CI-operation. Hvordan den nye lyd kan være svær at håndtere i starten og hvordan den kan føles mere ubrugelig end udbytterig. Det er hårdt arbejde, og udtrætning præger Susannes dagligdag i en sådan grad, at også det sociale liv må nedprioriteres i en periode. Tålmodighed og ikke mindst viden om, at det bliver bedre med tiden, bliver et vigtigt holdepunkt. Havde vi interviewet hende på et senere tidspunkt havde hendes oplevelse af CI'et måske været en anden. Hendes fortælling synliggør nogle af de frustrationer og det arbejde nogle borgere går igennem, når de skal lære at bruge deres CI, samt hvordan det påvirker døvblindheden, her i form af udtrætning og hyppig hovedpine.