

**Fra:** stensig@get2net.dk [mailto:stensig@get2net.dk]  
**Sendt:** 10. december 2006 12:33  
**Til:** undisclosed-recipients  
**Emne:** Cochlear Implant (CI) – og et sprogligt valg

**Vedr.: Cochlear Implant (CI) – og et sprogligt valg.**

Tillad mig med al respekt at henvende mig til Dem vedrørende ovenstående emne.

Efter at min mand og jeg igår, lørdag den 9. december, sammen sad og så TV-programmet ”Viften” på DR1 tænkte jeg, at mange – måske især politikerne der bestemmer dagsordenen her til lands vil finde det interessant at høre vores historie.

Vi er forældre til Kezia (udtales Kezi´a), som er det først barn i Danmark, som blev binerault CI opereret (begge ører) ved samme operation i en alder af 11 måneder - uden forklarlig diagnose på, at hun er døv. Hun havde ikke blot et meget svært høretab – men var helt døv (målt til hun 130 db uden reaktion).

4 uger efter at hun havde fået lyd på sine CI, sagde hun ”mam, mam, man”, nu 6 uger efter ”da, da, da”, ”mmm, mmm” og ”aaa, aaa, aaa”. Vi havde fra KAS Gentofte fået at vide, at hendes pludresprog nok først ville komme efter 3 måneder. Så vores glæde og stolthed er selv sagt ganske stor.

Jeg har nu i over 6 uger kæmpet en opslidende kamp for at få et relevant høre-/taletrænings tilbud samt institution til hende – 10 uger iberegnet første gang jeg henvendte mig til kommunen og orinterede kommunen om datoen for vores datters operation og at jeg ønskede en dialog om hendes efterfølgende behov. Men i vores kommune (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning = PPR) vil de ikke deltage i de arrangementer, der har været vedrørende Lone Percy-Smiths rapport ”Danske børn med cochlear implant – Undersøgelse af medvindsfaktorer for børnenes hørelse, talesprog og trivsel”. Vores PPR konsulent har ikke engang læst den, selv om jeg personligt afleverede et eksemplar på kommunen samme dag (7/9-2006) som rapporten blev offentliggjort på en konference på KAS Gentofte. Ingen fra vores kommune mødte op til omtalt e konference – selv om de havde fået en personlig invitation - og det selv om man har en institution i kommunen med mange års erfaring med døve. Vi har kun fået én mulighed til vores datter – og det er at få hende i en vuggestue for døve, hvor der bruges tegnsprog (tegn til tale) – og en høre-/talepædagog fra kommunen som ikke aner noget om CI-børn og som til dagligt arbejder med børn i alderen 5 – 6 år.

Jeg har sågar måtte til Socialministeriet og Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet for at få deres hjælp. Vi har anket og klaget til kommunen, men heller ikke det bliver der reageret på. For ifølge vores Socialminister, skulle VI som FORÆLDRE have valget - MEN DET HAR VI IKKE! Nu har vi langt om længe fundet et tænkende menneske i vores kommune, som vil prøve at hjælpe os, men det har været en hård kamp til dato – som ikke er slut endnu.

Det er ikke, fordi vi ikke har lært eller har brugt tegn. Da vores datter var 3 uger gammel, begyndte jeg at søge kontakt til døve voksne og få undervisning den vej. Da vores datter var knapt 3 måneder gammel begyndte vi på KC (medbringende vores datter i bayblift – 5 dage kl. 9 – 15 i en hel uge af gangen) og har fulgt det op med privat-undervisning. Vi har kæmpet for at få en god kontakt med vores datter og synes at vi er nået langt med hende. Hun kunne, da hun var 10 måneder gammel sige

”mor” og ”far” med tegn. 11 måneder gammel kunne hun sige ”mormor”, ”dejlig”, ”vand” og ”mere mad” med tegn. Vi har bestemt ikke ligget på den lade side!!!

Men efter hun er blevet opereret, har vi ikke kunne komme igennem med noget – for selv om hun er CI opereret, er hun blandt nogle regnet som DØV... og blandt andre regnet som hørende.

Det er enormt bittert at sidde midt i denne kamp, når man kan høre på hende, at det har rigtig god effekt for hende med CI'erne. Når hun vågner om morgenen, siger hun ”god morgen” med tegn og peger på sit hoved og rundt i værelset – vi skal finde hendes CI'er. Hun er helt tavs. Men i selv samme sekund som magneten rammer hendes hoved og får forbindelse, så pludrer hun. Hun lytter efter hvor storebror på 4½ år er og jubler, når hun hører, at han er lige inde i stuen – for hun kan retningsbestemme lydene, fordi hun har CI på begge ører! Hun pludrer dagen lang - lige indtil vi har sagt godnat og sunget ”Nu tændes der stjerner på himlen blå” og vi tager hendes CI'er af – så bliver hun helt stille. Ja, det skal opleves, for netop det er alle kampe og tårer værd.

Børn er forskellige. De har forskellige behov og evner. Børnene i Danmark er blevet opereret på forskelligt tidspunkt. Men jeg synes, at det er usmageligt, at vi sidder i en bitter kamp om at få de ressourcer, der skal til for at vores barn kan få det optimale ud af sine hjælpemidler.

Jeg synes, at Claus Wivel som altid havde fat i mange gode ting i gårsdagens udgave af ”Viften” på DR1. Og diplomatisk formåede han også - som altid at være. Han havde et indlæg i Weekendavisen den 22. september 2006 side 6 under overskriften ” En bil uden hjul” – som jeg varmt kan anbefale politikkerne at få læst.

Jeg håber, at vi snart kan komme igennem med, at det her ikke er en krig, men et spørgsmål om, at vi som forældre har ret til i det danske samfund, at vælge det som vi mener er det bedste for vores børn. Vi må tage de ting til os, som kommer frem fra den professionelle verden og selv vælge og drage konsekvensen af vore valg – det må alle mennesker. Men som sagen er nu – er det de kommunale personer og kommunernes pengekasser, der bestemmer; uanset om deres afgørelse er vist eller tovtig – fagligt begrundet eller ej! Vi er i vores kommune blevet ignoreret, og kommunens PPR personale har ikke ønsket at indgå i en saglig dialog med hverken KAS Gentofte eller Børneklinikken, om vores datters faktiske behov. Børneklinikken blev sågar forsøgt smidt ud af vores hjem for 4 uger siden af en PPR konsulent fra kommunen, da jeg havde indbudt begge parter efter gensidig aftale til en dialog i vort hjem

I snart 2 år har man i Danmark ved hørescreening og efterfølgende undersøgelser, i løbet af alle børns første levemåned fået afklaret, om de små har et varigt høretab. Nu er der virkelig grobund for at se nogle virkelig gode resultater, idet man nu opererer børnene i en alder af 11 måneder – på begge ører samtidig! Så hvis de bliver godt støttet op om med intensiv høre-/taletræning, relevant social kontakt og hjælp til at bruge deres CI'er, så er vi langt fremme også her til lands.

Behovet for de små børn er intensiv træning af en person, som har uddannelsen til aflæsning af barnets reaktion på lydene. Man bruger barnets reaktioner til at spore sig ind på dets stadie i forhold til høre- og taleudvikling samt det daglige progressive behov for lyd- og talestimulation - samt tilpasningen af CI'erne. Det er især vigtigt at forældrene, som har den tætte og daglige kontakt, er aktivt deltagende i træningen af barnet, for at de får det optimale ud af deres CI'er og får udviklet et aldersvarende talesprog. Det ville være en meget stor hjælp, hvis man kunne komme på hospitalet, som har ansvaret for den progressive tilpasning af udstyret det første ½ - 1 år – indtil barnet er godt på vej både auditivt og verbalt. Vi ved det af bitter erfaring, idet at vores datters CI'er blev sat for

højt i niveau ved sidste justering. Hvis ikke vi havde taget kontakt til hospitalet selv, var dette først opdaget sent. Det burde ikke være op til forældrene at have denne observationsevne. Audiologopæderne på hospitalerne vil hellere end gerne tage et sådan træningsforløb, fordi de ved, at det er så vigtigt – men de beklager, at de ikke har ressourcerne. Jeg håber, at de ressourcer kommer op af kassen, for det er immervæk mange penge, at ofre for ½ mill. på udstyr til vores døve børn, hvis ikke der bliver fulgt op på børnenes træningsbehov – for så kommer de til at koste vort samfund endnu flere penge.

Slutteligt vil jeg varmt anbefale portalen [www.ci-info.dk](http://www.ci-info.dk) som er støttet af midler fra Undervisningsministeriet og er under løbende opdatering af forskellige faggrupper tilknyttet gruppen af CI-operede børn i hele Danmark. Portalen er uafhængig af politiske-, økonomiske- og privateinteresser.

Som sikkert kan ses af ovenstående, har jeg læst mig til meget og jeg hutler mig også igennem en daglig træning af min datter med billeder, dyreløde, lyde i vort hjem, højtlesning, klaverspil, sang osv. Men jeg er ikke professionel – og var hun født uden ben, så havde der nok ikke været den store kamp om at få hjælp til at lære hende at gå med benproteser?

Nu vil jeg gå ind og spille klaver for min datter. Jeg takker for Deres tid og interesse og håber med al respekt, på Deres velvillige øre i denne sag.

Såfremt at De spørgsmål er De meget velkommen til at kontakte mig på telefon 32 54 05 74.

Med venlig hilsen  
Zilla Stensig