

Svend Erik Jørgensen,

Østergade 20 2. -12,
6700 Esbjerg.

Til medlemmerne af Folketingets Kommunal-, Social-, Sundheds- og Uddannelsesudvalg,
Folketinget,
Christiansborg,
1240 København, K.

Høreproblemer og hvad så?

Jeg tillader mig som svært hørehæmmet at spørge Dem, om De kunne forestille Dem, hvad De vil gøre, hvis De i morgen vågner op og hørelsen er væk? Jeg ønsker det ikke for Dem, men jeg tror De vil komme ud for så store problemer, som De ikke har været ude for før, hverken som menneske eller som politiker.

De kunne tidligere, evt. sammen med Deres nære pårørende have fået et ophold på det af amterne i 1991 lukkede Landshøreinstitut (LHI) i Fredericia, hvor De sammen med andre med det samme handicap ville have følt, at De ikke var alene om Deres problemer, De ville også i instituttets specielle atmosfære kunne have genvundet kræfterne både fysisk og ikke mindst psykisk. De ville have fået genoptræning med brug af et evt. nyt høreapparat (HA) lært mundaflysning og aflæsning af kropssprog. De og Deres nære pårørende havde fået mulighed for at genopbygge helt nye kommunikationsmuligheder, som De pludselig var blevet afskåret fra ved tabet af hørelsen. Tænk, De vil i en sådan situation ikke engang kunne høre Deres egen stemme, eller tale stille og fortroligt med nære venner eller pårørende. De kunne heller ikke høre de mange små eller store lyde, der fortæller om livet omkring Dem, De ville kun kunne klare Dem visuelt.

De kender sikkert også udtrykket "den blinde stakkel, det døve spektakel", som er betydeligt mere konkret, end De forestiller Dem. Vi hørehæmmede kommer næsten dagligt ud for "go'da mand, økseskaft" situationer og oplever, at folk taler ned til os og betragter os som enten tossede eller helt ubegavede.

Jeg har mange venner, der pludseligt eller over et kortere eller længere tidsrum har mistet hele eller en stor del af deres hørelse som følge af støj, vold, trafikuheld, uheldigt fald, meningitis eller af genetiske årsager som i mit eget tilfælde.

Tunghøreloven af 1950. Vi fik i 1950 en helt enestående tunghørelov under Socialministeriet, hvor hele området var samlet ét sted. Af helt uforklarlige grunde udlagde man i 1980 sammen med åndssvageforsorgen hele den velfungerende høreforsorg til amterne, herved kom forsorgen under tre ministerier og 14 amter, der hverken havde nogen indsigt eller erfaring på området. Det er herfra alle problemer med hensyn til hele høreproblematikken stammer. Situationen er ikke blevet bedre, efter man nu har lagt forsorgen ud under regionerne og 98 kommuner, der hver har sine egne idéer..

Ménière og Tinnitus er meget konkrete problemer, der ofte følger med et hørehandicap, begge begreber er lidelser, der er tæt forbundne med et høretab. Ménière er knyttet til

balancenerven og giver svimmelhed og ofte kraftig hovedpine. Tinnitus er øresusen, der kan være meget kraftig og variere mellem lyse og mørke toner, styrken kan være ligeså kraftig som maskinstøj. Begge syndromer, der er tæt forbundet med et høretab kan være som meget svære "Tømmermænd" og direkte invaliderende.

CI (Cochlear-implantat) er en meget avanceret løsning af høreproblemet, der foregår ved, at der bliver indopereret en elektrode i Sneglen i det indre øre, på den måde opnår man at få en ny hørelse. Indgrebet er ikke helt uden risiko, og det er ikke alle der får det fulde udbytte af indgrebet. Det var i begyndelsen overvejende mindre børn, der fik foretaget indgrebet, hvorved der blev færre børn på døveskolerne. I de seneste år er der blevet flere voksne, der er blevet opereret. Men når samfundet nu ofrer denne kostbare operation, hvorfor gør man så ikke arbejdet færdig og giver os den fornødne genoptræning, så vi kan få det fulde udbytte af operationen? (se bilag, "at få lyd på").

Socialtolkning. Det er for os svært hørehæmmede katastrofalt, at der er skruet så meget ned for bevillingerne til den sociale tolkning, at pengene for hele året allerede er brugt. Den hidtidige tolkning har netop været til stor gavn for vores gruppe, der ellers meget let bliver isoleret i samfundet, ikke mindst i almindeligt socialt samvær med normalthørende. Der er heller ikke længere penge til tolkning af organisations møder, hvilket gør, at vi svært handicappede ikke kan deltage i foreningsarbejdet.

Hvad kan samfundet gøre?

Den første forudsætning for at opnå et godt socialt liv er, at man kan kommunikere, derfor er hørelsen den vigtigste af alle vore sanser. Kommunikation er grundlaget for al socialt liv, det ser vi også hele vejen gennem dyreriget, selv myrer og bier kommunikerer flittigt.

Hvad kan De som politiker gøre, vil De forhåbentlig spørge? Vores handicap er usynligt, derfor opfatter folk almindeligvis ikke, at vi meget langt hen ad vejen er meget isolerede i det sociale samvær. Vi kommer måske med en lille forsigtig bemærkning ud af den blå luft, da vi måske har opfattet, at det netop er det emne, der bliver talt om, men det viser sig så, at det er noget helt andet samtalen drejer sig om, hvorfor samtalen let bliver ført udenom os, eller der bliver talt ned til os, da ingen gider beskæftige sig med et sådant vrøvlhoved.

Jeg vedhæfter en del dokumentationsmateriale, der forhåbentlig vil give Dem lidt indtryk af hvordan høretabet indvirker på vores hverdag, og hvordan vi mener, vi kan hjælpes til at komme videre med vores liv ud fra de forudsætninger vores handicap giver. Nu vil De nok bemærke, at der er muligheder for at få moderne høreapparater (HA), Det er også meget fint, MEN hvorfor stikker man os bare et HA uden at sikre, at vi får den nødvendige træning, grundig instruktion og efterjustering? hvad med undervisning i mundaflæsning? og aflæsning af kropssprog? hvad med høretaktik? Enkelte af disse ting foregår heldigvis stadigvæk, ofte er det desværre bare for, at man kan sige: "At det gør vi så sandelig også" men langt fra alle de steder, hvor det er nødvendigt, derfor ender så mange HA i skufferne. Der er så mange psykologiske faktorer der indvirker på vores handicap herunder handicapaccept, hvorfor, det er nødvendigt i sær for nye brugere, at HAerne fungerer optimalt. Der er faktisk ret mange muligheder for, at der opstår problemer. I mange tilfælde kan problemerne skyldes, at behandlerne ikke har tid til at være grundige nok, eller måske er de ikke tilstrækkelig godt uddannede, så de kan gøre deres arbejde færdigt. Her kommer også problemerne med hensyn til den manglende uddannelse af kvalificerede hørepædagoger, ligesom der heller ikke i dag er en institution, som det af amterne nedlagte LHI, hvor der virkelig var personale, der ved hjælp af deres avancerede lydlaboratorium var i stand til at finjustere/tilpasse HAet.

I 1995 havde Landshøreinstituttets elevforening en kampagne for at få oprettet en døgnopholdsinstitution som erstatning for LHI, det lykkedes os at få et satspuljeprosjekt, SPHD, på finansloven for 1996. Projektet blev gennemført på Blåkærgård ved Viborg. Jeg besøgte stedet i 1997 og skrev en rapport om det (bilag). Grundlaget havde vi tidligere forsøgt at få Amtsrådsforeningen til at gå ind i (bilag) Ved projektets afslutning blev der lavet en evalueringsrapport med forslag og konklusion, der absolut ville kunne have lagt grundlaget for en ny døgnopholdsinstitution der kunne dække de behov, vi svært hørehæmmede og døvblevne har (bilag). Desværre var der visse kræfter herunder Videncentret for Hørehandicap, der var imod. Kvaliteten og respekten for Videncentret betegnes klart i Institutionsleder Svend Erik Hansens kommentarer til en rapport om CI-opererede børn (bilag) rapporten er taget fra Fredericiaskolens Weblog. Vi kan ikke se, hvordan det pågældende "Videncentret" der ikke i deres daglige arbejde beskæftiger sig med praktisk arbejde på området kan være kvalificeret til at komme med sådanne rapporter.

Fredericiaskolen. Det er yderst beklageligt, at der 17 år efter amternes skændige nedlæggelse af LHI endnu ikke er oprettet en institution til dækning af vores behov. Her kunne Danmarks førende skole for døve børn, Fredericiaskolen, komme ind i billedet, nu hvor CI operationerne giver mange døve børn mulighed for at få undervisning i specialklasser i hjemkommunen.

Fredericiaskolen er en skole under Undervisningsministeriet, men det skulle vel ikke forhindre et samarbejde mellem flere ministerier sådan, at man indrettede en del af den frigjorte plads til undervisning/genoptræning af vores handicapgruppe. Det skulle heller ikke være så svært at omstille lærerne til at undervise voksne med kommunikationsproblemer.

Fredericiaskolens lydlaboratorium giver helt enestående muligheder for, at det igen vil blive muligt for den danske høreforsorg at samarbejde med den danske høreteknikindustri om udvikling af nye høreapparater og anden teknologi til vore handicap. Det var netop i samarbejde med Hørecentralerne og LHI, at den danske HA-industri fik sin enestående udvikling og sin førende stilling på verdensmarkedet. Det burde/skulle jo ikke være umuligt, at der igen kunne skabes et frugtbart samarbejde til gavn for vores handicapgruppe, hvis viljerne hos politikerne er til stede.

Regionrådsformand Carl Holst har overfor mig bekræftet, at region Syddanmark gerne vil være driftsher for en sådan institution.

Jeg håber De vil tage Dem tid til at læse dette materiale grundigt igennem og tænke over, hvad De kan gøre for vores gruppe. Tænk også over det næste gang De måske taler med en bekendt eller et familiemedlem, der har høreproblemer.

Venlig hilsen
Svend Erik Jørgensen,
Østergade 20 2. -12,
6700 Esbjerg.

P.S. Her er lidt enkle råd, der måske kan hjælpe ved en samtale med en hørehandicappet: Stå ikke med lyset i ryggen, se på vedkommende og tal i øjenhøjde og med øjenkontakt, tal roligt og tydeligt, aldrig råbe, brug relative lange sætninger, skal De gentage prøv med lidt andre ord, dæk aldrig noget af ansigtet til med hånden eller på anden måde, da vi aflæser hele ansigtet, ikke mindst øjnene, brug derfor ikke mørke/sol briller unødvendigt. De er måske ikke klar over, at vi taler bedst med personer, hvis tankegang vi kan følge og som vi måske kan være lidt for an. Jeg har gennem

årene haft meget kontakt med beskyttede værksteder under Åndssvageforsorgen, klienterne her, har jeg meget svært ved at forstå/følge, da deres tankegang er meget springende, det samme gælder mindre børn. Derfor vær opmærksom på, at vi måske ikke opfatter et emneskifte med det samme, når De taler med os.

God kommunikation er betingelsen for et godt socialt liv.

Denne artikel er et indlæg i Jyllands-Posten den 9. sep.2007, skal i denne forbindelse ses som en historisk oversigt af Tunghøreloven.

Høreforsorg og ventetider.

Jens Borking skiver 2. 09. om ventetiderne for at få et høreapparat ved det offentlige. Det er desværre en kendsgerning, at ventetiderne er helt absurde de fleste steder i landet.

Hvorfor? Sagen er ikke den nuværende regerings ansvar og dog måske. Jeg vil gå tilbage til 1950, da vi fik den enestående tunghørelov, der gav alle ret til at få et moderne høreapparat fra de offentlige Hørecentraler.

Der fandtes ikke den gang moderne høreapparater kun nogle meget store og tunge radiorørs apparater med endnu større batterier. Det viste sig, at der var tre danske firmaer, der i løbet af forbausende kort tid var i stand til at skabe små fikse apparater. Jeg fik f. eks. mit første apparat på Hørecentralen i Århus i 1952. Denne industri udviklede sig hurtigt til at være førende på verdensmarkedet, hertil kommer alt det hjælpeudstyr, der skulle til for at måle de forskellige høretab og teste den korrekte indstilling af apparaterne hos den enkelte bruger, der efterfølgende blev hjulpet i gang med at bruge deres nye apparater af de hørepædagoger og andet specielt personale, der i denne forbindelse blev uddannet. Alt i alt fik vi en samlet høreforsorg under socialministeriet, der fungerede fortræffeligt og var førende i verden.

Midt i 70erne opstod ønsket om at ville forbedre forholdene under Åndssvageforsorgen med bl.a. nedlæggelsen af de store boinstitutioner og hele forsorgen lagt ud under amterne. Uvis af hvilken grund ville man have Høreforsorgen med. Fakta blev desværre, at den velfungerende høreforsorg også kom med over under amterne ved særforsorgens udlægning i 1980. Her finder vi årsagen til Høreforsorgens kaotiske problemer i dag.

Det viste sig hurtigt, at amterne slet ikke havde nogle forudsætninger til at forstå høreproblemerne og mange steder heller ikke havde viljen til at sætte sig ind dem. Det hele blev splittet op under 3 ministerier og 14 amter. Der var næsten ingen, der havde overblik eller kunne/ville tage et ansvar. Samtidig udsultede og nedlagde amterne en enestående institution, Landshøreinstitutet i Fredericia, hvor man gennem næsten 100 års havde samlet viden og erfaring i at hjælpe specielt akut døvblevne og svært tunghøre med at genopbygge deres tilværelse ved at lære af få de sidste marginaler ud af deres hørerest, ligesom de lærte alternativ kommunikation og fik psykologisk og social støtte. Her til kommer, at de fik opbygget sociale netværk med ligestillede, der ofte har vist sig at holde livet ud. Det er i dagens Danmark ikke muligt at give svært hørehandicappet en lignende genoptræning. Samtidig havde Landshøreinstitutets Lydlaboratorium et tæt samarbejde med den danske høreapparatindustri og hjalp med at udvikle nyt apparatur.

Det kan i principper være udmærket, at der er kommet private forhandlere, men det er beklageligt, at forhandlerne har overbudt og lokket det personale det offentlige har ofret dyr oplæring til. Det er desværre her grunden til de lange ventetider i det offentlige ligger. Vi ser med de slagtilbud nogle af forhandlerne kommer med, at deres seriøsitet og moral kan ligge på et meget beskedent sted. Det viser desværre også, at det er høreapparaterne fra de private forhandlere der oftest ender i skufferne, sikkert godt hjulpet af den store mangel på hørepædagoger, der ikke længere uddannes.

Som jeg ser situation i dag, skyldes problemerne, at hovedparten af politikerne, uanset partifarve, overhovedet ikke har/har haft den fornødne viden og/eller indsigt i, hvad høreproblemerne virkelig drejede sig om. De har aldrig haft forståelsen af, at det var en vigtig genoptræningsopgave, de stod overfor. Det gælder fra Folketinget over amterne til regioner/kommunerne, som vi jo har fået 98 af, som om muligt vil kunne ødelægge endnu mere.

Denne artikel skal ses i sammenhæng med de to efterfølgende.

Oplæg og priser m.m. er fra marts 1996.

Oplæg til henvendelse til Amtsrådsforeningen.

Elevforeningens ønsker i forbindelse med etablering af et kursuscenter med døgnophold for svært tunghøre og døvblevne.

1. Målgruppe: Døvblevne, svært tunghøre, middel tunghøre med tilpasningsproblemer m.h. til høreapparater, unge forsømte tunghøre fra folkeskolen (bl.a. det klientel der i dag hjælpes på HVH ,Aalborg).

2. Tilbudets karakter: Tilbudet skal primært være at hjælpe den enkelte tilbage til en så normal tilværelse som muligt på trods af handicappet.

3. Målgruppens størrelse: Gruppen af svært tunghøre og døvblevne omfatter ca. 7.000 personer, hertil kommer de unge forsømte samt middel tunghøre/skelnehæmmede med tilpasningsproblemer og manglende handicapaccept, da den sidste gruppen er svært at definere, må det bero på skøn, realistisk vil det dreje sig om i alt ca. 12-15.000 personer. Alle har langtfra behov for ophold af samme længde, man må regne med fra 2 uger til et halvt år eller mere.

4. Økonomi: Selve etableringen må vi nok regne med vil løbe op i ca. kr. 10-15 mio. alt efter bygningernes karakter og udstyr. samt ikke mindst hvor omfattende man ønsker det tekniske/audiologiske udstyr. Går vi ud fra LHs driftsomkostninger i det sidste regnskabsår på ca. kr. 6.5 mio. vil et beløb på kr.8-9 mio. p.a. ikke være helt ved siden af.

Bemærkninger til og uddybning af ovenstående punkter:

1. Akut døvblevne er den absolut væsentligste og hårdest ramte gruppe. Her er der et meget stort behov for at klienten kommer under intensiv behandling for at få reetableret sin kommunikation og kontakt med omgivelserne. Her er det også nødvendig med stor psykologisk støtte til at opnå handicapaccept både for klienten selv og nære pårørende, genoptræningen skal bl.a. omfatte

mundaflæsning og Mund-Hånd-System (MHS), der er støttesprog til mundaflæsning og naturlige støttetegn. Ophold 3-6 mdr. Døvblevne med tidligere ophold har ofte brug for et ophold af 4-6 ugers længde for at genopfriske aflæse færdighederne og ikke mindst få psykologisk støtte, da hverdagens mange nederlag slider hårdt på psyken.

Svært tunghøre har næsten samme problemer som døvblevne og derfor samme behov, herudover kan det være nødvendigt med intensiv høretræning for at lære at skelne lydene i høreapparatet, ligesom en meget grundig tilpasning og justering af høreapparatet er nødvendig for at udnytte de sidste marginaler af høreresten, her er der meget ofte også svære psykiske problemer, som kun kan afhjælpes ved et ophold af mindst 3-4 ugers varighed.

De unge tunghøre ikke mindst fra de små amter er ofte meget forsømte, her kan der være behov for et længerevarende ophold alt efter den enkeltes standpunkt. Der vil ikke mindst være behov for, at den unge opnår handicapaccept og herud fra vælger sit fremtidige erhverv, ligesom de forberedes til erhvervslivet med f.eks. basisuddannelse i EDB m.m. Der laves på dette område et udmærket arbejde på HVH i Aalborg, men personlig mener jeg, at vekselvirkningerne mellem forskellige aldersgrupper vil være styrkende for alle parter.

2. Er omtalt ovenfor.

3. Er omtalt ovenfor.

4. Institutionen har vi tænkt skulle være selvejende med basiskapitalen og hovedparten af driftsudgifterne betalt af staten. Grunden til vi ønsker en selvejende institution er, at vi gerne selv vil være med til at præge tilbudene, da vi mener, det for alle parter bliver bedst og billigst, hvis tilbudene bliver for vores skyld og ikke for behandlernes. Det er så meningen, at amter og kommuner skal købe ydelserne til en pris, som vil ligge under, hvad de selv kunne etablere noget for, da klientgruppen er for lille og spredt til, at enkelte amter eller regioner kan lave noget selv af samme kvalitet og til samme pris. Vi ønsker ikke på nogen måde at tilsidesætte amterne, men ved en institution med den anførte struktur vil det være muligt for amterne at løse opgaver, man ikke eller kun vanskeligt kan klare med den nuværende struktur. Grunden til, vi mener hele strukturen bør lægges om, skyldes ikke mindst erfaringerne efter udlægningen, der førte til den for os katastrofale nedlæggelse af LHI. Det var jo ikke mindst de indenamtslige problemer med økonomien, der afgjorde sagen, Det skulle blive elimineret ved, at staten betaler hovedparten, ca. 75-80% af driftsudgifterne.

En institution med plads til ca. 30 klienter, mener vi, vil have en passende overskuelig størrelse. Det er meget vigtigt, at institutionen ikke bliver for stor og uoverskuelig, da det ofte er psykisk svage klienter, der søger dertil, af samme grund er det også vigtigt, at placeringen bliver i forholdsvis rolige omgivelser i et ikke for stort bysamfund med øre- og øjenlæge. Institutionen bør også placeres så centralt i landet, at klienterne kan komme hjem på weekend med offentlige trafikmidler.

Institutionen vil kunne afløse det Videncenter, der er ved at blive opbygget i hovedstadsområdet, ikke mindst, da institutionen i hverdagen arbejder praktisk med det tunge klientel, som vi trods alt er, og som man på grund af et længere ophold bliver i stand til at følge intens, ligesom man i praksis vil kunne afprøve nye idéer og metoder. Man vil ved at sammenlægge Videncentret med den institution, vi ønsker, kunne give Videncentret en betydelig større tyngde samtidigt med, at man sparer et betydeligt beløb ved sammenlægningen.

Institutionen vil også kunne danne ramme som uddannelsessted for hørepædagoger og tolke m.m. både til grunduddannelse og efteruddannelse, ligesom den vil være en stor støtte til amternes hørepædagoger i det daglige arbejde.

Konklusionen kan kun blive, at en institution som ovenfor skitseret vil give den bedste udnyttelse af ressourcerne, og som det fremgår af diverse bilag, er der fra Folketingets side vist vore ønsker og idéer en stor og velvillig interesse, som bl.a. kom til udtryk ved Venstre og Konservatives ansøgning om midler fra Satspuljen.

PS. 2006. Situationen er i dag ikke bedre, der er nu også kommet gruppen af CI opererede, der kræver en meget intensiv genoptræning for at kunne udnytte den kostbare operation optimalt.

Uddannelsen af hørepædagoger er i dag ikke eksisterende.

Denne rapport skal ses i sammenhæng med oplæget til amtsrådsforeningen og evaluerings rapporten med Steen Nysoms kommentarer.

Rapport fra besøg på Blåkærgård.

Den 31. oktober 1997 besøgte jeg Blåkærgård(Blg.).

Blg. ligger nord for Viborg, lovligt langt udenfor byen til, at man kan tale om gåafstand. Omgivelserne er ganske dejlige i et lettere bakket terræn, nord for søen. Bygningerne der er en gammel efterskole er velholdte og består af en hovedbygning med en række annekser. I et af annekserne har Satspuljeprojektet(SPHD) indrettet gode, hensigtsmæssige lokaler til beboelse, ophold og undervisning..

Jeg blev hilst velkommen af Steen Nysom, som viste mig rundt på de relevante områder i egen bygning og hovedbygningen. Overalt var der fine velindrettede lokaler til såvel forplejning som ophold og undervisning. Undervisningsudstyret var efter min opfattelse absolut up to date, der var dog ikke lydtrum med mulighed for baggrundsstøj og lignende, her må man tænke på, at de aktuelle klienter indtil videre vil blive akut dødblevne. Kun i forbindelse med SPHD, var der indrettet til døgnophold. Med hensyn til transport ind til Viborg talte SN om en ordning med taxakuponer.

Hele besøget blev holdt i en meget positiv atmosfære. Såvel Henning Flarup(HF) som Jørgen Ivarsen(JI), virkede meget tiltalende og positive, ikke uden en vis lune. HF havde arbejdet hos/sammen med Eva Kjærgård, som han omtalte meget positivt.

Projektet har endnu ikke haft klienter på ophold, men holdt kursus for pædagoger. SN har været rundt hos samtlige amter for at fortælle om projektet, som jeg forstod det, var han blevet positivt modtaget de

forskellige steder, han oplyste samtidigt, at der er ved at komme en større forståelse i amterne for behovet for undervisning, dog hører Ribe amt blandt de mest skeptiske!

Mit besøg var afsat til 1½ time, men alligevel syntes jeg, vi fik ret meget med. Jeg spurgte lige ud om de betragtede opgaven som ad hoc eller som begyndelsen til noget mere vedvarende, hertil svarede SN, at han aldrig ville være gået ind i projektet, hvis der ikke havde været et vis perspektiv i det. Socialministeriet ser meget positivt på SPHD, men i sidste ende er det jo amterne, der sidder med afgørelsen. Hele idéen ved projektet er, som var det lavet ud fra mit oplæg til amtsrådsforeningen, begynde langsomt, opbygge en kerne og konsolidere sig, herefter udvide programmet efter behov, her vil Evas klicnter nok også en dag komme med. En ting, som SN fortalte mig, er jeg glædelig overrasket over nemlig, at man på SPHD i Aalborg har ansat en professionel marketingsmedarbejder fra det private erhvervsliv.

Medarbejderne er jo ansat under Socialministeriet og skal være og var loyale overfor ministeriet og skal derfor holde sig inden for ret stramme rammer med kritik. Det politiske vil og kan de ikke tage del i, men lod forstå, at de så meget positivt på det lobbyarbejde, vi kunne lave på den ene eller anden måde f.eks. overfor politikere og presse.

SN lod skinne igennem, at projektet mere var født af Nordjyllands amt end af LBH, det forklarer jo visse ting i forbindelse med Konradsens ansøgning. SN fortalte også, at de kun havde et meget begrænset samarbejde med DBA, men godt samarbejde med LBH, nok mest med Jørn Christensen? SN fortalte også, at LBH abonnerer på klippeservice om høreproblemer, men ikke følger det op!

Jeg viste dem mine breve fra politikerne, jeg kunne kun få det indtryk, at de var meget positivt overrasket over omfanget og den positive respons, jeg havde fået, der blev bl.a. taget kopi af enkelte ligesom brevet fra Else Winther Andersen om en revurdering af opgavernes fordeling blev vurderet positivt.

Min konklusion må være: Jeg tror, vi med det, der er ved at komme i gang på Blåkærgård, har fået startet noget, der ligger meget tæt på det, vi ønsker som erstatning for LHI. Jeg er overbevist om, at de, der står i spidsen for projektet, er så gode, som vi kan ønske os. Nu ligger det op til os at prøve at overbevise politikerne i Folketinget og amterne om, at projektet skal fortsætte ud over forsøgsperioden helst som en selvejende institution under Socialministeriet, hvorunder også undervisningen bør lægges som en revalideringsopgave. Jeg er optimistisk og ser frem til at se, hvad de er i stand til få ud af projektet. Vore ønsker om den endelige geografiske placering af institutionen, må vi også prøve at overbevise politikerne om, men kommer dette til at fungere godt, kan vi vel også leve med den nuværende placering eller et sted i nærheden af hensyn til personalet.

KONKLUSION OG ANBEFALINGER

De formulerede forventninger og anbefalinger til døgnopholdstilbuddet, udtrykt ved møde med brugerrepræsentanter for målgruppen samt professionelle fra Høreinstitutter/Kommunikationscentre, Specialkonsulentordningen og Castberggaard, blev indfriet:

- Der blev foretaget en grundig udredning af den enkelte deltagers forudsætninger.
- Der er udarbejdet handlings- og målplaner for den enkelte deltager.
- Der er tilbudt døgnophold i 8 uger.
- Der er givet undervisning i alternative kommunikationsformer
- Der er givet rådgivning og vejledning på sociale- og erhvervsmæssige områder.
- Der er givet undervisnings- behandlingstilbud til familie, venner, naboer m.fl.
- Der har været iværksat accept/erkendelsesbearbejdning.
- Der har været iværksat krisebearbejdning.
- Der har været samarbejde på tværs af de offentlige tilbud.
- De offentlige tilbud er blevet koordineret.
- Der har været tilknyttet: Psykolog, hørepædagog, socialrådgiver, læge og fysio- og ergoterapeut.
- Der er blevet udfærdiget en rapport ("Logbogen"), for hver enkelt deltager.
- Opfølgning i deltagerens hjemmest/kommune er blevet anbefalet ved koordineringsmøderne.
- Der er blevet etableret et netværk for døvblevne.
- Der er blevet afholdt efteruddannelseskurser for de berørte faggrupper.

Yderligere erfaringer fra SPHD's døgnopholdstilbud:

- Betegnelsen akut døvbleven må i rehabiliteringsmæssig sammenhæng betragtes som et fleksibelt begreb.
- Det psykosociale aspekt i rehabiliteringsarbejdet er vigtigt, især i startfasen.
- Undervisning i alternativ kommunikation kan for mange personer ikke påbegyndes før barrieren /aversionen mod det nye er nedbrudt.
- De individuelle samtaler var nødvendige for bearbejdningen af deltagerens forskelligartede problemstillinger.
- Gruppesamtalerne på de enkelte hold har været essentielle for undervisningen af gruppen af hørehæmmede/døvblevne.
- Gruppesamtalerne med pårørende alene har været vigtige for forståelsen af høretabets betydning både for den enkelte svært hørehæmmede/døvblevne og for familien m.v. med deraf følgende meget nuancerede drøftelser de 2 parter imellem.

Denne og den efterfølgende side er erfaringerne fra satspuljeprojektet, SPHD, som vi i elevforeningen i højeste grad anbefaler, at der arbejdes ud fra ved oprettelsen af en døgnopholdsinstitution.

- Det intensive undervisningsforløb synes for vores gruppe af deltagere at have været effektivt og motiverende for den enkelte videre rehabiliteringsforløb.
- Kommunikationsløftet i kursusperioden gav deltagerne en bevidsthed om egen kommunikative begrænsning, så blandt andet derfor var det af stor betydning, at de indførte færdigheder kunne trænes og udvides lokalt.
- Pårørendedeltagelsen for de enkelte svært hørehæmmede og døvblevne var meget uensartet og gav for nogle af deltagerne en utilsigtet belastning, fordi man ikke kunne mønstre interesserede personer.

Opfølgende interviews af deltagerne henholdsvis 6 måneder og 1 år efter døgnopholdet, peger på følgende afgørende faktorer for en positiv udvikling hos den enkelte deltager:

- De intensive kursusmoduler, hvor der i indledningsfasen var mulighed for en bearbejdning af erkendelse og accept, af den enkeltes aktuelle høremæssige status, den sociale og arbejdsmæssige situation, samt iværksættelsen af en koncentreret undervisning i alternative kommunikationsformer.
- Logbogsudformning for hver enkelt deltager.
- Koordineringsmøderne med de lokale myndighedsrepræsentanter.
- Den lokale opfølgning af de beslutninger, der blev taget ved koordineringsmøderne på baggrund af "Logbogs" optegnelserne og samtalerne med den enkelte deltager.

Anbefalinger for rehabilitering baseret på SPHDs erfaringer:

- Rehabiliteringen bør først iværksættes efter en grundig social, medicinsk og pædagogisk-/psykologisk udredning.
- Rehabiliteringen bør tage udgangspunkt i hele personen, således at høretabet indgår som en del af det samlede billede.
- Rehabiliteringen bør inkludere pårørende og andre væsentlige netværkspersoner.
- Rehabilitering bør tilbydes så tidligt som muligt, dog er det af hensyn til den svært hørehæmmede og døvblevnes motivation for rehabilitering vigtigt at han/hun har erfaret konsekvenserne af den mistede hørelse.
- Rehabiliteringen bør orienteres mod et eller flere konkrete mål som aftales og planlægges i samarbejde med den døvblevne/svært hørehæmmede, de professionelle samt de pårørende.
- Antallet af svært hørehæmmede og døvblevne er begrænset (1000 - 1500 personer), hvorfor en landsdækkende eller landsdelsdækkende institution til at forestå den første/introducerende rehabilitering vil være at foretrække, så ekspertise og videreudvikling af området i højere grad vil kunne opretholdes. Institutionens medarbejdere bør som en del af deres arbejde fungere som rådgivere i forbindelse med den lokale indsats efter kursusafslutning.

Rapport fra Videncentret

Fra: Svend Erik Hansen

Date: 15 Apr 2008



Kommentarer

Sikke flot du kontrollerede din vrede, sagde en kollega til mig på vej ud fra konferencen. Det var jeg da glad for, at han syntes. Man vil jo nødig være pinlig, når man er inviteret i byen. Men det var ikke rart for mig at deltage i den konference, som Videncenter for Hørehandicap afholdt for nylig i anledning af udgivelsen af en ny rapport, udgivet af videncentret, om medvindsfaktorer for børn med CI i Danmark.

Det viser sig i rapporten, at det går godt for de børn, hvor forældrene efter CI-operationen har valgt at tale dansk i hjemmet. Rapporten fortæller også, at mange forældre har givet udtryk for, at de har valgt at tale dansk med deres barn på trods af den vejledning, de har fået fra bl.a. Fredericiaskolen. Det er bestemt ikke i orden, hvis Fredericiaskolens rådgivning til forældre giver anledning til dybe frustrationer hos forældrene langt ud i fremtiden. Langt ud ja, for Videncentrets undersøgelse vedrører børn, der er opereret 4-13 år tilbage. Der er sket rigtig meget på CI-området i den periode! Desværre kan man ikke læse i rapporten, om undersøgelsen faktisk omhandler børn i Fredericiaskolens område, bortset fra ét barn, én dag på Fredericiaskolen.

- Der er ikke kun et, men flere børn fra jeres område, har Videncentret så uddybende fortalt mig. Men Videncentret fortæller ikke hvor mange. Er det måske to – eller kan det mon være ti? Det er en viden, som Videncenteret ikke vil formidle. -

- Rapporten er ikke særlig slem overfor Fredericiaskolen, har Videncentret også fortalt mig. Det er nogle af de andre, der får negativ kritik. Hvorfor kan man så ikke læse det i rapporten – og hvorfor vil Videncentret ikke vil formidle den viden, tænker jeg.

Men jeg kender vistnok Videncentrets mulige svar: Forældrene er anonyme, og undersøgelsens formål er ikke at udstille enkelte institutioner, men at pege på, hvad der virker i forhold til børn med CI. Men mine Fredericia-briller kan næsten kun se rapporten som et forsøg på miskreditere bl.a. Fredericiaskolen.

I det hele taget undrer det mig, at Videncentret udgiver en rapport, som formidler gamle oplevelser på nyt papir.

Men det er, forklarer Videncentret, fordi det giver anledning til nogle anbefalinger om rådgivning. Bla. anbefaler Videncentret, at vi skal lytte til forældrene, og vi skal arbejde sammen med forældrene og ikke imod. Det gør vi så sandelig også! Hvis nogen oplever noget andet, så lad os tage fat i det.

Hvis Videncentret havde lavet en nutidig undersøgelse om, hvordan f.eks. Fredericiaskolen rådgiver forældre til børn med CI i dag, så havde vi fået brugbar viden. Nu fik vi en historiebog, og vi kan end ikke få adgang til at beklage overfor de forældre, som føler, de fik dårlig rådgivning dengang.

Vi får mange tilbagemeldinger på vores daglige arbejde, og vi hører om stor tilfredshed. Vores fortsatte indsats på at yde rådgivning af høj kvalitet må ske på baggrund af relevante, dvs. nutidige erfaringer. Dem fik vi ikke nogen af denne gang fra Videncentret. Måske er jeg stadig en lille smule vred.

I den hastige udvikling har vi konstant brug for ny viden. Vi har brug for en undersøgelse, der viser, hvordan forældre i nutiden vurderer Fredericiaskolens rådgivning.

Den omtalte rapport kan rekvireres hos Videncenter for Hørehandicap. Læs den ikke!

Jeg har taget disse oplevelser med for at vise hvor stor en forandring, det har været og fortsat er for mig at skulle vænne mig til det meget omfattende og voldsomme lydbillede

At få lyd på...

Jeg vil her prøve at fortælle om MINE oplevelser i forbindelse med min CI-operation. Ingen må i denne forbindelse betragte det, jeg her fortæller som en opfordring til også at lade sig operere, da det må ligge op til den enkelte selv at tage stilling til de mange problemer og risici, der altid vil være forbundet med en operation.

Mit hørehandicap blev konstateret i underskolen under krigen ved en stemmegaffelprøve, men der blev ikke taget hensyn til et betydeligt høretab på diskanterne gennem mit skoleforløb på en statsskole, lige som der heller ikke blev taget hensyn til, at jeg var ret ordblind, det gav mig naturligvis visse problemer specielt i fremmed sprogundervisningen. Mine forældre ofrede mange penge på læger i København, hvor jeg fik nogle behandlinger, der var helt nytteløse. Inden jeg kom i lære som vinduesdekoratør, blev jeg undersøgt af ørelægerne i Horsens, der gjorde det helt klart for mig, at der ikke var noget at stille op med mit høretab, alt hvad de kunne gøre var at puste mig i forbindelse med forkølelse og lignende, det har jeg så levet efter siden.

Lige efter at vores gode ven Aage V. Christensen havde fået gennemført tunghøreloven i 1950, fik jeg mit første høreapparat på Hørecentralen i Århus hos Ole Bentzen, der ud fra min artikulation ikke troede, jeg havde et så stort høretab, som audiogrammet viste, hvorfor der efterfølgende blev lavet en speciel elektronisk test, der kun bekræftede audiogrammet. Herfra blev jeg visiteret til Statens Aflæse Skole (det senere Landshøreinstitut, Fredericia), som I måske har hørt om, der kom herefter et pænt brev fra en Tove Nielsen, som I måske også har hørt om. Det hele endte med, at jeg startede på skolen den 1. september 1953, hvor jeg havde ophold de næste 3-4 måneder til juleferien.

Mit hørehandicap har faktisk været meget konstant lige siden, dog har alderens indvirkninger presset min hørekurve noget ned, så der er skåret nogle decibel af i toppen (lydstyrken), mens den

højeste frekvens har været meget konstant ved godt 1000 Hz., hvorfor jeg altid har måtte leve med et stort skelnetab.

Gennem de seneste år har jeg gået og holdt lidt øje med de, der har fået en CI-operation, samtidig med, at jeg har gjort mig nogle overvejelser om selv at blive opereret, ikke mindst fordi min kommunikation er blevet vanskeligere. Jeg fik i november 2004 en aftale med overlægen på Høreklinikken her i Esbjerg, hvor vi meget grundigt talte problemerne i forbindelse med en CI-operation igennem. Lægen mente, jeg var egnet til en operation, da bl.a. mit høretab var ens på begge ører med et meget betydeligt skelnetab, mens mit sprog og min artikulation skulle være tilfredsstillende. Overlægen ville herefter indstille til Odense Universitets Hospital (OUH), at jeg var interesseret i en CI-operation.

Ret hurtigt efter min samtale med overlægen her i Esbjerg fik jeg en indkaldelse til samtale og undersøgelse på Audiologisk afdeling på OUH den 3. januar 2005. Det blev faktisk en lang dag, med undersøgelser og samtaler. Jeg var igennem de forskellige undersøgelser af min hørelse med lydprøver, tone/taleaudiometri, prøve på mine aflæsefærdigheder, samtale med lægerne, hvor jeg bl.a. forklarede, hvorfor jeg gerne ville have operationen, nemlig at jeg gerne ville kunne tale med folk og ikke bare tale til dem. Da jeg sagde, at jeg efter den gennemsnitlige levealder i familien havde en chance for at få 5-8 gode år endnu, fik jeg det svar, at jeg kunne leve 25 år endnu, NÅ! Der var ét spørgsmål, der gjorde mig lidt betænkelig, nemlig at man ville operere på mit bedste øre, det højre, hvor jeg gennem 50 år har brugt HA. Det vestre øre har et tilsvarende høretab iflg. de audiogrammer jeg gennem årene har fået lavet, men selve hørenerven har ikke været brugt/trænet op til at modtage lyd på samme måde som den højre. Det var lige før det var en betingelse for operationen, at jeg ville "ofre" det højre øre. Det var faktisk et lidt vanskeligt spørgsmål, at skulle tage stilling til her og nu. Hvis operationen gik godt ville det naturligvis være den logiske løsning, men gik den ikke godt, var det også lidt meget at ofre. Lægerne anbefalede, at jeg indtil operationen fik mit HA flyttet over på venstre øre, så hørenerven kunne blive trænet op så snart som muligt. Jeg skulle derfor på Høreklinikken her i Esbjerg få støbt ny ørefanger til venstre øre og apparatet stillet om, lægerne mente også det ville støtte mig, når jeg havde fået min CI-operation. Det blev samtidigt aftalt, at jeg skulle have skrivefolk til rådighed ved de efterfølgende besøg på OUH, sådan at lægerne kunne være sikre på, jeg havde forstået alt, hvad der blev sagt. Jeg rejste hjem med besked om, at jeg skulle have foretaget en CT-skanning og en balanceprøve her i Esbjerg.

Midt i marts var jeg igen i Odense, denne gang startede jeg på afdeling F, hvor jeg skulle opereres. Her var det igen undersøgelse og samtaler med to overlæger, blandt andet gennemgik vi forløbet af operationen, her var der ikke så meget, der kunne overraske mig, fordi jeg gennem de sidste halve snes år har været igennem 4 større operationer, så jeg kendte en del til rutinen på operationsgangen. Inden jeg skulle hjem, skulle jeg over på audiologisk for bl.a. at få lavet aftryk til en ørefanger til at holde processoren på plads. Igen havde jeg en alvorlig samtale med en overlæge om de risici, der kunne være forbundet med operationen, nu nævnte lægen, at der var en vis gambling ved en sådan operation, det syntes jeg dog ikke, man kunne sige, da jeg for længst havde gjort op med mig selv, at jeg ud fra almindelig sandsynlighedsberegning ville have en fair chance for et fornuftigt resultat. Når man som jeg igennem mange år har været ret isoleret og næsten daglig gennem det meste af livet været igennem mange "go'da mand, okseskaff" situationer, ville jeg også gerne have lov til, nu hvor der var en chance for det, at opleve, hvordan en rimelig god kommunikation vil føles.

Ret hurtigt efter mit besøg på OUH i marts fik jeg indkaldelse til operationen. Jeg mødte onsdag den 1. juni til de afsluttende undersøgelser og klargøring til operationen den efterfølgende dag. Torsdag morgen blev jeg kørt ned til operationsstuen, hvor man straks gik i gang med lægge drop og give mig narkose, herefter husker jeg kun, at jeg vågnede op bag en hel masse fortræk for straks at blive kørt tilbage til min stue højt over Odense udstyret med en stor forbindelse omkring hovedet. Jeg mærkede ikke meget til operationssåret, dog lå jeg åbenbart og rodede lidt med forbindingen natten til lørdag, så den faldt af. Sygeplejersken jeg tilkaldte sagde, at det var helt i orden, da de alligevel skulle fjerne den om morgenen. Det var forbavsende, at der praktisk taget ikke var blod på forbindingen, kun nogle enkelte dråber. Lørdag middag blev jeg kørt hjem af den Taxa, der daglig transporterer patienter mellem Ribe amt og OUH. I den uge jeg blev opereret, blev der i hvert fald opereret to mere for CI.

Lørdag aften tog jeg lidt smertestillende og lidt at sove på. Søndag morgen vågnede jeg helt uhvilet og godt tilpas, ved middagstid begyndte jeg at få smerter, der trak fra såret gennem "Tubaen" mod svælget og op mod det højre øje, i løbet af aftenen hævede højre side af ansigtet så meget, at det var ved at lukke øjet, jeg var ikke fri for at få visse betæneligheder, så det endte med, at jeg tog på lægevagten, der ligger i gå afstand fra vores bolig. Vagtlægen, der var lidt betænkelig, sendte via mail en recept til apoteket, hvor jeg kunne hente penicillin, samtidig fik jeg udtrykkelig ordre på straks mandag at søge min egen ørelæge. Hos min egen ørelæge blev jeg rykket frem i køen, lægen så på såret og var tilsyneladende tilfreds, men gav mig dog en ny tid næste dag. Hjemme igen sendte jeg en mail til den overlæge på OUH, der havde opereret mig. Herfra kom der tirsdag formiddag besked om, at jeg straks skulle komme til Odense, det kunne jeg dog ikke nå tirsdag, da jeg først åbnede mailen efter besøg hos egen ørelæge, der var tilfreds med forløbet. Onsdag tog jeg til Odense med taxaen, hvor jeg blev undersøgt af den læge der havde opereret mig, han var tilfreds med såret, men pålagde mig at følge den kur fuldt ud, jeg havde fået pålagt af egne læger. Da jeg kender lidt til meningitis fra før penicillinets tid, skulle der ikke de store overtalelser til. Trods forskrækkelsen forløb operationen udmærket.

Den 1. juli var dagen, hvor det skulle vise sig om operationen var lykkedes. Jeg fik den lille ørehænger monteret bag øret, hvorefter den skulle programmeres og indstilles efter den svageste lyd jeg var i stand til at opfatte. Herefter blev processoren afprøvet og indstillet efter min smertegrænse, der var ret lav, fordi jeg måske aldrig har kunnet opfatte lyde ret meget over 1000 Hz. Nu fik jeg pludselig lukket op for op imod 8000 Hz., så det var noget helt, helt andet, det var helt overvældende, der var så ufattelig meget lyd på, lyde jeg ikke kunne forstå eller skelne fra hinanden og som jeg skulle vænne mig til. Da jeg var færdig her, skulle jeg forbi afdelingens hørepædagog, hvor jeg skulle have batterier, lære at montere dem og have instruktion. Jeg havde som én af de allerførste fået den helt nye model "Freedom" med display, men desværre med engelsk instruktionsbog. Inden jeg skulle hjem talte jeg med overlæge Henrik Bo Poulsen, der spurgte om jeg kunne høre, hvad han sagde. Kun ved at læse, hvad skrivevolken havde skrevet og ved at aflæse HBP, blev jeg klar over, at det var ham, der talte. Herefter blev jeg sluppet ud til en uhyggelig støjende verden.

Allerede på vej til bussen fik jeg et indtryk af det nye lydbillede, som jeg fremover skulle leve med. Nok havde jeg hørt om trafikstøj og også selv opfattet en del af den, jeg har f.eks. i mange år sagt, at min Tinnitus kunne sammenlignes med den trafikstøj, man hører på en rasteplass ved de tyske motorveje, om jeg fremover fortsat vil mene det, skal tiden vise. Støjen her på Søndre Boulevard føltes meget slem, jeg fandt den bus, der skulle køre mig til banegården. Uden at tænke nærmere over det satte jeg mig på en ledig plads lige ved døren, der blev lukket med et frygteligt hyl fra den

trykluftdrevne dørlukker, det var den første af de mange, forskellige nye lyde, jeg skulle vænne mig til at leve med, hjem kom jeg da. Nu var det dagligdagens mange nye lyde, jeg skulle til at vænne mig til at skelne og forstå, det skulle faktisk blive svært nok.

ALT giver lyd fra sig, bare jeg trækker vejret, stryger let med hånden på mit tøj eller tørrer hænderne i et håndklæde, kan jeg høre det. Sidder jeg med en udslået avis op foran mig, virker den som en parabol, der forstærker lyden. Jeg havde altid troet, at bløde plasticposer var nærmest lydløse, det tror jeg ikke længere. En anden lyd, jeg har problemer med, er, når en vandstråle løber kraftig ned i den rustfrie køkkenvask, det er én af de lyde jeg har haft/har meget svært ved at klare. En lyd der til at begynde med forbavsede mig ved sin styrke, var lyden af noget, der steger på panden, at denne spruttende lyd af f.eks. frikadeller er så kraftig, havde jeg aldrig drømt om, sådan kan jeg blive ved. Vi bor jo inde i centrum med biler, busser og knallerter, nok vidste jeg, at de støjede, men slet ikke så meget, som de faktisk gør. Jeg kan nu høre dem flere gader væk. Jeg har sikkert aldrig hørt lydene F, S eller T, men nu kan jeg høre dem, specielt S, T og ST er meget vanskelig for mig at klare, da de nærmest lyder som et pift, der virker meget forstyrrende, da de bryder dominerende ind i det almindelige lydbillede af tale, og gør det vanskeligt at forstå, hvad der bliver sagt.

Jeg sad en dag i køkkenet, kort efter jeg havde fået lyd på med avisen og formiddagens sidste kop kaffe. Radioen gik, den irriterede mig faktisk, men jeg gad ikke rejse mig for at slukke den, i stedet prøvede jeg at lytte til den, jeg kunne nu høre, det var et telefonprogram med tale mellem flere personer og musik, der igen blev afbrudt af en radioavis, hvad der blev sagt, kunne jeg ikke forstå. Kort tid efter sad jeg på terrassen også med avisen og en kaffekop, da jeg kunne høre nogen tale, ved at lytte uden dog at kunne forstå, hvad der blev sagt, kunne jeg skelne en herre- og en damestemme, der talte sammen, det viste sig at være mine naboer længere henne ad terrassen.

Efter jeg var kommet hjem, var der mange af dagligdagens lyde, jeg skulle sætte på plads, blandt andet synes jeg, at nogle af ejendommens beboere ofte brugte en slagboremaskine, det viste sig, at det var centrefugen på vores vaskemaskine, der lavede dette spektakel, opvaskemaskinen er heller ikke støjfri. Det at gå på toilet eller bruge badeværelset giver også lyd fra sig, det er f.eks. mange år siden, om nogen sinde, jeg sidst har hørt vandet løbe i cisternen, sådan kan jeg blive ved. At gå i varehus eller supermarked er noget af et lyd-mæssigt mareridt, hvorfor smører man f.eks. ikke hjulene på indkøbsvognene, der hyler og skriger, arme medarbejdere, der skal høre på det dag ud og dag ind.

En morgen jeg lige havde taget processoren på var der en frygtelig støj, jeg troede det var en lastbil der holdt på gaden med motoren i gang, men jeg kunne ingen lastbil se neden for vinduet, jeg gik rundt i lejligheden uden at finde lyden, der efter en tid forsvandt, senere fandt jeg ud af, at jeg dagen i forvejen havde brugt mit vibrationsvækkeur og nok slukket alarmerne, men ikke slået den fra, så derfor ringede uret jo, som det skulle næste dag. Jeg har faktisk aldrig hørt alarmerne kun mærket vibrationerne, når jeg er blevet vækket, der er jo ingen af os, der sover med HA på, eller er der?

Jeg har også været til en større familiefest, hvor vi sad ved små borde, her sad jeg sammen med et familiemedlem, der bruger HA, trods det, han hører betydeligt bedre, end jeg gør, havde han det betydeligt vanskeligere med at følge med i samtalen ved bordet på grund af en betydelig baggrundsstøj, han har ikke på noget tidspunkt fået tilbudt undervisning i mundallæsning eller høretaktik, vi har desværre kun tre hørepædagoger i Ribe amt. Her er der jo en synlig grund til at HH lader deres HA blive i skuffen.

Hen på efteråret begyndte jeg at blive utålmodig med hensyn til resultaterne efter operationen, da jeg ikke rigtig syntes, der var nogen fremgang. Vi havde en søn og hans familie inde til juleaften, da oplevede jeg for første gang i mere end 30/40 år, at jeg kunne følge med, da vi sang julens salmer og sange. Min svigerdatter, der har været i familien i 25-30 år, havde aldrig før hørt mig synge med, når der er blevet sunget ved familiefester eller lignende, så der må jo være sket et fremskridt. Nu hører jeg nok til de mennesker, der har en lav tålmodighedstærskel, der skal helst ske noget hele tiden.

Der er lille ting, jeg har moret mig lidt med, nemlig at tromme med neglene på alt muligt for at høre resonansen, det kan være næsten alt muligt f.eks. en/et tom eller halvfyldt øldåse eller glas, ligesom vore rustfrie bestik har en efter min mening ganske melodios klang, når man slår det let sammen, vel noget i retning med en triangel, jeg er ret forbavset over, at jeg kan høre, de ganske små nuancer, der kan være på tonen på omtrent samme sted, hvis materialet har lidt forskel i tykkelse eller facon. Man har da lov til at være lidt nysgerrig.

Kort efter jeg havde fået lyd på, blev jeg indkaldt af den lokale hørepædagog til genoptræning, det forløb faktisk udmærket og strakte sig over ca. 20 timer med to timer i starten derefter én ugentlig time. Der er ingen tvivl om, at det slet ikke er tilstrækkelig i et tilfælde som mit, hvor jeg skal arbejde ud fra et helt nyt lydbillede på grund af, at jeg har fået udvidet mit frekvensområde så betydeligt. Der skal virkelig arbejdes med sagen.

Jeg har i den forløbne tid været til kontrol i Odense også ekstra ordinært, da jeg har haft problemer med min processor. Jeg har hver gang følt mig ordentlig behandlet, der har ikke været nogen grund til at klage i den retning..

Desværre har der været problemer med at få et FM-anlæg til at fungere sammen med min processor. Jeg har lånt et anlæg fra Phonak, men det har ikke kunnet fungere, da det ikke har været muligt at skabe den fornødne forbindelse mellem apparaterne, dog oplevede jeg, at jeg ikke kunne bruge min processor, hvis jeg var sammen med et andet Phonak FM-anlæg, der er indstillet på samme frekvens.

Er jeg tilfreds med at være blevet opereret? Lad mig bare indrømme, at det har været en større og vanskeligere omgang, end jeg havde ventet, men jeg har vist ikke haft noget alternativ, da min kommunikation virkelig har været meget dårlig. Jeg er ikke helt fri for at være lidt skuffet over australsk design! Jeg har trods alt ikke øjne i nakken, så det er meget vanskelig at kontrollere og justere apparatet i blinde, hvorfor man skal have processoren af, hvis noget skal rettes. Hvorfor pokker laver de ikke en lille smart fjernbetjening som den Widex desværre har ladet udgå? men som snart skulle vende tilbage igen hos Widex. Hvorfor er der ikke ordentlige muligheder for at fastgøre processoren til øreproppen? Direktøren fra Danaflex lover dog en fjernbetjening, om det bliver i min tid, må guderne vide.

Trods besværet mener jeg min beslutning har været rigtig, men den danske høreforsorg har svigtet, sådan som den har gjort på næsten alle områder siden udlægningen til amterne i 1980, man ofrer en masse penge på disse kostbare operationer, men gør ikke arbejdet færdig, da man løber midt i det hele og lader os opererede stå alene tilbage med problemerne omkring genoptræningen.

Maj 2006.

Copyright: Svend Erik Jørgensen, 6700 Esbjerg.

Denne artikel er skrevet til: **Konkylien**, medlemsblad for Landshøreinstituttets elevforening.

Høreapparater ventelister og meget mere

I stedet for at tale om hørehæmmede burde man tale om skelnehæmmede. Problemerne er ikke løst med blot at få monteret et supermoderne digitalt høreapparat og så skrue op for lyden. Der er stadig behov for omgivelsernes aktive medvirken

JP-KRONIK

LØRDAG 10, 10, 1998



Tyge
Salvig,
flw, døvelærer og hørepedagog

Nu må der gøres noget! Hvorfor bliver der dog ikke gjort noget!

Alle er enige om, at det er helt uacceptabelt med så lang en ventetid for en høreundersøgelse, og stadig hyppigere stilles spørgsmålet, hvorfor man ikke frit skal kunne vælge, om man vil stå i kø til et gratis høreapparat på en offentlig klinik, eller om man f. eks. med et offentligt tilskud selv kan købe sig et apparat.

Det lyder som enkle spørgsmål at tage stilling til, men der er nu nogle særlige aspekter ved høreproblemer, som gør det mere kompliceret at få høreapparat end at købe briller.

Mange høreapparatbrugere kan tale med om, at problemerne med ikke bare at høre tale men især at op. fatte tale ikke blev løst ved at få høreapparat. "

Men hvor meget ved vi om dette på forhånd, og hvor mange af os ved, at det er meget vigtigt at få god information og ikke mindst opfølgende støtte, når man skal lære at bruge apparatet? .

Det er disse aspekter, dette skal handle om.

Selvfølgelig skal vi gøre alt for at 'få ventetider ned, og det er fint at diskutere, hvordan vi kan smidiggøre tildelingen af apparater. Men samtidig må vi blive bevidste om, at det handler om andet og mere end om tildeling af høretekniske hjælpemidler.

Når vi ved så lidt om udsigterne for

en vellykket høreapparatbehandling, kommer vi let til at tro, at problemerne bliver løst, når bare vi får et høreapparat. "

eks. ved at kunne købe det selv.

En væsentlig side af den offentlige høreundersøgelse og behandling har ikke bare indbefattet tildeling af høreapparat, men nok så meget infor

mation om høreoprettelsen og de fortsatte problemer foruden rådgivning og fortsat opfølgning.

Det er ikke blevet enklere med udviklingen af de nye sofistikerede (digitale) høreapparater, som ikke bare er dyrere, men også kræver mere tid ved tilpasningen.

Heldigvis giver det offentlige endnu støtte og opfølgning i et vist omfang, men også på dette område er der store besparelser. Det er en særdeles vigtig del af høreapparatbehandlingen, som vi kan risikere at miste helt, bl. a. fordi vi fokuserer mest på behovet for at kunne få høreapparat og ikke så meget på de virkelig belastende kommunikationsproblemer, som ikke altid er løst med et høreapparat.

Vi taler om at få en høreoprettelse, og i denne betegnelse ligger der allerede en forventning om, at der blot skal skrues op for lyden igen, ligesom når det kniber med at høre radio eller TV.

Vi forventer også, at et lille høreapparat på størrelse med en ært, som kan gemmes inde i øregangen, kan gengive dagligdagens tale og lyde på højde med et hi-fi anlæg med super højttalere.

Men den, som bliver hørehæmmet, oplever ofte, at det måske ikke så meget er lydstyrken, der synes svagere. Man kan godt høre, at andre siger noget - selvom det nu også hjælper at skrue lidt op for TV-apparatet. Det svære er at få klart fat i, hvad der siges, især når der *et* støj, eller når mange taler samtidigt, selv i en lille gruppe omkring kaffebordet.

Så sidder man der og føler sig udenfor. Måske vover man at gøre opmærksom på, at det kniber-ja, an'tyder endda at det nok ville hjælpe, hvis de unge ikke mumlede så meget.

Hvad er så den selvfølgelig reaktion?: Nå, nu er Bedste blevet hørehæmmet, og nu er det på tide at stille op i den lange kø til en undersøgelse og et forløsende høreapparat.

Med de nuværende ventetider er det da en god ide at stille op i køen, for høreproblemerne bliver som te kendt ikke mindre med alderen. Men "stemme, hvor hørehæmmet hun teBedste har alligevel ret: Hun kan høre at være.

godt høre, selvom hun ofte får pådut- Selvom man kan konstatere høret'et, at hun kun hører det, hun vil vanskeligheder og måle en hørenehøre. Hvis der tales tydeligt - og ikke sættelse, er det sjældent, at hørelsen bare højt! - og hvis alle kan aftale at er ramt lige meget på alle toneområdene ad gangen, så hører Bedste der. Det giver det problem, at et hørefint - ikke bare "hører", nej hun skel- apparat forstærker lyden også inden ner klart, hvad der siges. for de toneområder, hvor man hører

Sat på spidsen kan man sige, at en . relativt godt; eller kommer til at forlang ende afventelisterne kan kortes stærke støjlylde, som ofte optræder i af, hvis vi alle ville gøre en indsats for den dybe ende af skalaen. Derved at tale tydeligt og en ad gangen-men kan tale stadig opfattes forvrænget prøv det! Det holder sjældent så læn- eller utydelig. ge, og det er lettere at sende bedste af sted til en høreundersøgelse og et høreapparat. Så er det hendes eller hans problem, hvis det fortsat kniber. Nu har vi - samfundet - ofret et fikst og dyrt apparat på det døve asen. Kan nogen forlange mere? "

Jo, når vi kommer noget op i årene, går det tilbage med hørelsen for de høje toneområder, mens hørelsen er normal eller næsten normal i de dybe toneområder. Man synes, at man stadig hører normalt og har ikke opdaget, at det er sket med at høre græshopper og visse fuglestemmer. Men efterhånden falder hørelsen også for de mellemste toneområder, og det er netop de toner, der er vigtige, når man skal skelne tale - ikke bare høre tale.

Man kan let forestille sig, at en klangfuld stemme tilfører talen flere toner i lydbilledet at skelne på, mens en monoton eller mumlende stemme kan være svær at opfatt . Den der taler til Bedste, er altså II)-ed til at be

Så kan man da bare sørge for, at høreapparatet især forstærker inden for de toneområder, der er særligt nedsat. Ja, det er bl. a. det, der kræver en ordentlig undersøgelse og en fornuftig udvælgelse af høreapparat (og ikke nødvendigvis et af de nyeste og mest opreklamerede) foruden tilpasning af forstærkningen. Men man griber samtidig ind i apparatets gengivelse af det totale lydbillede, som derved selv bliver forvrænget.

Man får ikke sin normale høreelse tilbage blot ved at få et supermoderne høreapparat.

Det er altså vigtigt at forstå, at et høreapparat nok kan skrue op for lydstyrken, men det kan ikke "skrue op" for og udligne en usikker taleopfattelse. Selv med de bedste høreapparater kan samværet med' andre fortsat være ramt. Hvordan får vi dog udbredt denne vigtige erkendelse ikke bare i familien men også ude "i byen" og ikke mindst på arbejdspladserne?

Det betyder jo, at også alle vi, der kommer i berøring med en høreapparatbruger, må være indstillet på, at der fortsat kan være skelneproblemer, og at det også er op til os at få samtalen til at lykkes.

Vi, der endnu hører godt, er ikke engang klar over, hvor livsvigtig den daglige uformelle snak er for os alle i kantine som ved det hyggelige kaffebord i familien. Det ved den

skelnehæmmede - og prøver måske endda at dominere samtalen for ikke at blive sat ud på et sidespor eller få at vide, at man bare kan skrue op for høreapparatet, hvis det kniber med at høre.

I princippet skulle der ikke være forskel på at få et høreapparat på en offentlig klinik eller købe det i en butik. Men vi har dog stadig en offentlig "høreomsorg", som man kan gå til, hvis man fortsat har problemer, ikke kun af teknisk art men måske også af psykisk/social art i forbindelse med skelnevanskelighederne.

Siden 1950 har "tunghøreloven" sikret, at skelnehæmmede kan få gratis høreapparat, rådgivning og information, opfølgning og pædagogiske tilbud. Høreapparatbehandlingen varetages af audiologiske læger, audiologiassistenter, øreproteknikere og hørepædagoger. Især hørepædagogerne har med instruktion og opfølgning at gøre, bl. a. de omtalte kurser.

Der kan være forskel på fra amt til amt, hvor hurtigt man kommer i kontakt med en hørepædagog efter en høreundersøgelse. .også her kan der være lang ventetid. Samtidig skal der være tid til instruktionen i rent praktisk at bruge det nye og ukendte fremmedlegeme i øret.

Mange skelnehæmmede går nok kan der opstå problemer endnu mere forvirrede fra samtalen end de kom. Det skulle da bare handle om at få et høreapparat og så skrue op forlyden!

Det tager lang tid, ikke bare at skulle vænne sig til at bruge høreapparat, men også erkende, at hørelsen ikke bliver normal igen, og at der altid vil være situationer, hvor man føler sig udenfor eller meget besværlig.

Det burde ikke kun være den skelnehæmmede, der oplevede det som personlige problemer. Så længe den skelnehæmmede læser avis, cykler en tur eller graver have, er den hørehæmmede i hvert fald ikke skelnehæmmede. Først i situationer sammen med andre. Selvom man nemt kan pege på hørenedsættelsen, er det den fælles sam...tale, der er hæmmet. Det er i virkeligheden ikke den skelnehæmmede person men selve samtalsituationen, der er "handicappet".

Hver gang, normalthørende møder skelnehæmmede, får de sammen den opgave at få samtalen til at lykkes.

Det ville altså være rigtigere at tale om kommunikationshandicap end om hørehandicap eller måske om situationshandicap, for det er jo kun i visse situationer, der opstår problemer. Hvordan gør vi så noget ved det?

Mon ikke det nu er klart, at vi ikke skal nøjes med at tale om og sætte ind mod de lange ventelister og diskutere andre muligheder for at rekvirere et høreapparat end den nuværende. Det er nok så vigtigt, at vi bevarer vores "høreomsorg" - og mere end det: også bygger den op igen, for den har været slidt hårdt ned i de senere år. Det må være det samlede tilbud til skelnehæmmede, der må lages op til nyvurdering.

Det er blot mærkeligt, at et så belastende handicap som et kommunikationshandicap ikke vækker mere forståelse, men det skyldes nok, at vi prøver at skjule det: jo mindre høreapparat og jo mere gemt i øregangen jo bedre! Selve hørenedsættelsen er jo "heldigvis" usynlig, og så er det vel ikke så mærkeligt, at Landsforeningen for Bedre Hørelse heller ikke virker synlig sammenlignet med andre handicap- og patientforeninger, og så kniber det med at få den nødvendige støtte.

Et af foreningens projekter med psykisk/social rådgivning er ikke blevet forlænget, og selvom der er skaffet satspuljemidler til et andet fireårigt projekt med bl. a. kommunikationskurser svarende til kurserne på det nu lukkede Landshøreinstitut, ser det desværre ud til, at amterne ikke engang orienterer de skelnehæmmede om kurserne eller henviser til dem, som de er forpligtet til, hvis de ikke kan give tilsvarende tilbud lokalt.

Hvem har i det hele taget sikret det nødvendige niveau i høreomsorgen, efter, at amterne overtog den i 1980? Når først de skelnehæmmede får hurtig adgang til høreapparater hos brillehandleren, får de for alvor problemer.

Jo, der er meget mere at diskutere end høreapparater og ventelister - og det er på høje tid!

