

Aan het woord



In deze rubriek komen CI-dragers aan het woord die graag hun eigen persoonlijke ervaringen op CI-gebied willen delen. Ditmaal Alonda van Toor. Alonda heeft een VCI (Vestibulair Cochleair Implantaat) en vertelt u ook graag over haar eigen blog.

Maart 2011, ik word wakker met een sterk verminderd gehoor. Dit is het... DFNA9 (verlies van gehoor en evenwicht). Ik heb al een tijdje oorsuizen en draaiduizelingen, dat ik DFNA9 heb is geen verrassing. Ik regel dat ik hoorapparaten krijg en ga door met waar ik mee bezig was. De gevoelens die daarbij horen stop ik weg, ik wil er niets van weten.

In 2017 meld ik me aan bij Stichting de negende van... (www.denegendevan.nl). Met mijn marketingkennis kan ik vast helpen. Mijn eerste stappen, in het omgaan met dit 'kadootje' dat ik in mijn leven heb gekregen, zijn gezet.

In 2020 is duidelijk dat mijn gehoor heel hard achteruit gaat en COVID versterkt dat; mondkapjes benadrukken mijn gehoorbeperking.

Een online huiskamerbijeenkomst van OPCI zorgt voor de ommekeer. Het audiologisch centrum heeft mij al doorverwezen voor een CI, maar nu ben ik er pas aan toe.

Oké denk ik, ik wil een CI, maar dan wil ik meedoen aan de VCI studie. Een Vestibulair Cochleair Implantaat, waarbij elektroden zowel in het gehoororgaan als evenwichtsorgaan worden geïmplanteerd. Mijn evenwicht is niet heel slecht, maar het functioneert aan beide kanten niet meer. Ik zoek contact met de onderzoekers. Ondanks het intensieve onderzoekstraject wil ik er voor gaan.

Er volgt een strenge selectie en ik mag meedoen aan de Vertigo! Studie. In oktober 2021 wordt de VCI geïmplanteerd. Een maand na de implantatie wordt de CI aangezet. In eerste instantie lijkt het alsof ik Donald Duck hoor, maar al snel kan ik gesprekken volgen. Wat een feest! Het horen gaat zo goed dat de audioloog en logopedist spreken van een uitzonderlijk resultaat. Voor mij voelt dat niet zo, ik weet niet wat normaal is.

Het revalidatietraject van 3 maanden is intensief, leuk en interessant. Ik betrek mijn omgeving erbij, iedereen moet een paar woordjes met mij oefenen ;-)

Naar Maastricht gaan vind ik ook leuk, omdat ik jaren in Maastricht heb gewerkt, maar ook omdat ik te maken heb met een team van zeer goede professionals. Vooral met de logopediste voel ik een klik, zij ziet mij als mens en minder als patiënt, dat vind ik erg fijn in deze levens veranderende gebeurtenis.

Ik ben ontzettend blij met mijn CI! Ik durf weer spontaan onbekenden aan te spreken, zonder dat ik bang ben dat ze iets terug zeggen wat ik niet kan verstaan. Ik heb het gevoel dat ik mijn 'kadootje' heb uitgepakt en dat ik een mooie bloem heb gekregen die tot bloei komt.

Ik zal nooit meer zo goed kunnen horen als een goed-horende maar het verschil met voor de operatie is enorm groot. En iedereen mag het weten! Ik heb zelfs een site gemaakt waarop ik mijn ervaringen deel; goed-horen.nl

Door mijn (V)CI kan ik nu mensen helpen; bij stichting de Negende van... en het Oorfonds (oorfonds.nl) vervul ik een actievere rol en met mijn site hoop ik mensen te inspireren om ook de positieve kant van gehoorverlies te zien. Want kadootjes zijn er om uit te pakken, ook al is het een kado dat je eigenlijk liever niet had willen krijgen.

Groetjes Alonda

Benieuwd naar het VCI onderzoek?

Er is een filmpje gemaakt om hier een indruk van te krijgen. Maak gebruik van de QR code:

