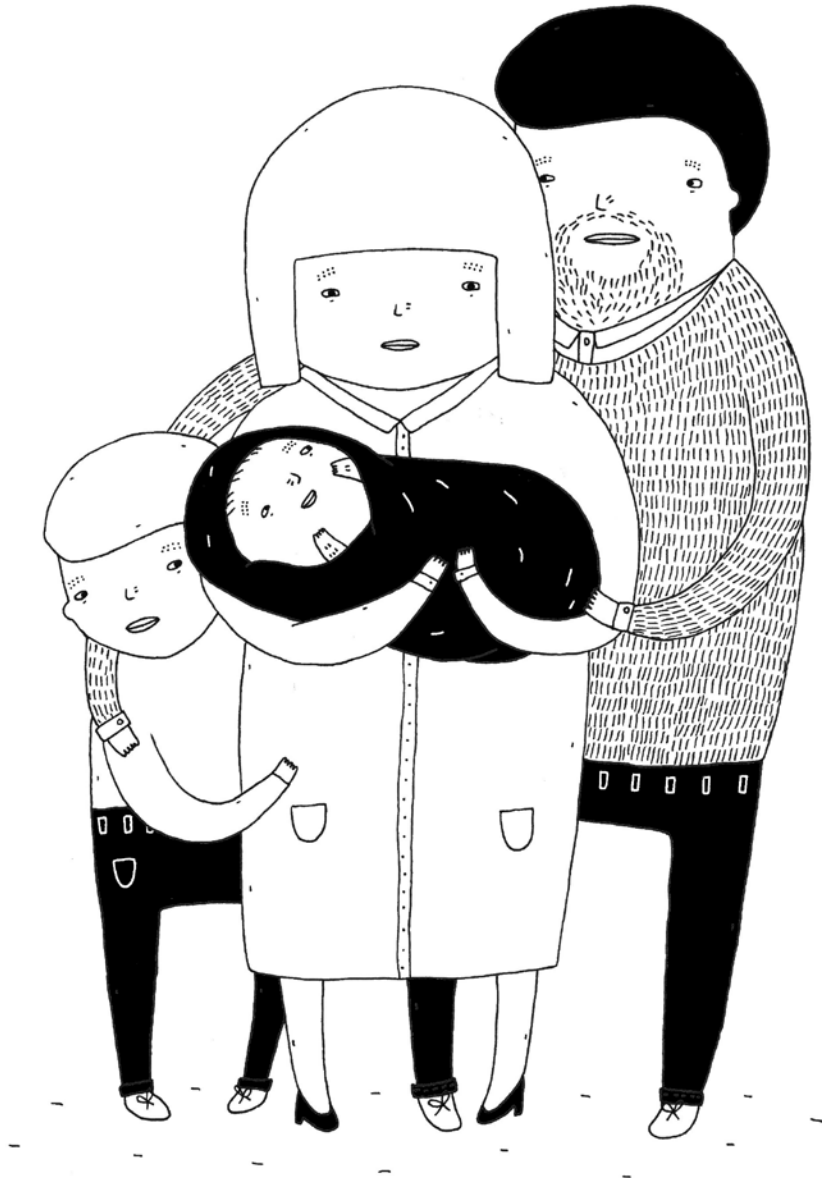


# Forord

## Du kommer ud på den anden side



Jeg havde ingen anelse. Det var klichéen om lynet, der kom fra en klar himmel. Og jeg blev bange.

I februar 2006 væltede mit liv på få dage, da jeg stod med min datter, Lova Rose. En smuk pige med sorte babykrøller. Hun var 10 dage gammel. Benene forsvandt under mig, da jeg fik at vide, at hun intet kunne høre. Hun var død. Jeg havde på ingen måde set det komme og havde ikke i min vildeste fantasi forestillet mig, at jeg nogensinde ville stå med et barn, der havde et handicap.

Ikke mig. Ikke mit barn.

Jeg havde set frem til barselsperioden. Det var mit andet barn, og som andengangsmor forventede jeg, at jeg ville have mere overskud. Jeg havde en hel liste med alt det, jeg glædede mig til. Men alting blev vendt på hovedet.

I stedet for at nyde det mirakuløse i at have født endnu et barn eller at nyde min søns lykke over at være blevet storebror lå jeg og græd. Og mens jeg lå hulkende og ammede Lova i soveværelset, lavede min mand iskiosker af papkasser med Linus på fire år i stuen. "Is 2 kroner, mor, far, Linus, Lova" – stod der med tusch på papkassen med røde, omvendte børnebogstaver med stavfejl. Jeg så det aldrig i virkeligheden – først på nogle billeder langt senere, for jeg boede i sengen.

Mine tanker og følelser kværnede rundt i en stor, uoverskuelig masse. Den ene dag var det hele sort, den næste dag gråt. Men det var aldrig hvidt og slet ikke lyserødt. Jeg havde været vant til at styre mit liv, som jeg ville, men nu føltes alt fremmed og ukontrollabelt. Jeg anede ikke, hvad fremtiden ville bringe. Spørgsmålene i mit hoved var en evig plage, og hver gang de dukkede op, kom tårerne. Hvorfor mig? Hvorfor min lille datter? Hvorfor? Pladespilleren kørte i samme rille: Din lille pige kan ikke høre noget.

Jeg havde mange bekymringer i starten, og de fastholdt mig i en håbløs tankespiral. Jeg følte mig parkeret i en gyserfilm. Alt det, jeg ikke vidste noget om, blev til store, faretruende problemer i mit hoved. Men det havde de ikke behøvet – de blev aldrig til virkelighed. Det var bare uvisheden og chokket, der lod min fantasi og frygt tage over.

Set i bakspejlet fik de ret. Alle dem, der sagde, at det nok skulle gå. Men jeg så ikke mulighederne i starten. Jeg troede ikke på, at vores familie ville

få det rigtig godt igen. Jeg troede ikke på, at Lova nogensinde ville få det lige så godt, som hvis hun havde hørt normalt, og jeg troede slet ikke på, at jeg nogensinde kunne forlige mig med det vilkår, at hun havde et høretab. Men efter nogle år nev jeg mig selv i armen og tænkte: Se lige, hvor du står nu. Du ville jo ikke være andre steder i dag. Det var en vildt syret tanke, for betød det, at jeg ønskede, at hun ikke hørte normalt? Nej. Selvfølgelig ikke. Men det betød, at vi som familie var ovenpå igen. At jeg havde det godt, havde udviklet mig, og at Lova stortrivedes i alt, hvad hun lavede.

I dag kan Lova alt det, jeg dengang frygtede, hun aldrig ville kunne. Mens jeg skriver den her bog, er hun 9 år og går i 2. klasse. Hun snakker som et vandfald. Læser bøger på 4.-klasseniveau og har lige scoret som en 10-årig i en ordforrådstest hos audiologopæden. Hun har veninder og laver det samme som alle andre børn i sin fritid. Lova fik to cochlear-implantater, da hun var 11 måneder gammel. Det første år af sit liv kunne hun ikke høre noget som helst. Selvom hun begyndte sit liv med at være langt bagud, er hun nu på alle måder som sine jævnaldrende kammerater – målt på det sproglige endda foran. På andre områder er hun præcis ligesom dem. Hun har, som alle andre børn, sine udfordringer, svagheder og styrker, men de handler ikke kun om hendes hørelse. De handler også om det at være barn og have sin egen udvikling og personlighed.

I årene efter at Lova fik konstateret sit høretab, spejlede jeg mig i alt, hvad jeg så og hørte om i høreverdenen. Jeg sugede til mig af idéer og muligheder og tog stilling til, om jeg kunne bruge andres input eller ej. Jeg fandt ro i, at andre havde stået det samme sted, og spejdede altid efter de gode historier om børn, der klarede sig godt. Jeg ville se det. Høre om det. Inspireres. Jeg havde brug for håb. Og den bog, jeg så brændende længtes efter, fandtes ikke.

Idéen til selv at skrive sådan en bog er kommet snigende gennem de sidste par år. Den skulle tage fat i alle de emner, som fylder, når man træder ind i den helt nye høreverden. En høreverden med helt nye muligheder end tidligere. Det skulle være en bog, der tog udgangspunkt i ny viden, og som samtidig beskrev det virvar af følelser, der er forbundet med at få et barn med høretab. Den skulle være fuld af håb og visioner for den nye generation af børn med høretab og deres familier. En bog skrevet til forældre af forældre. Min idé er blevet til den bog, du sidder med i hånden nu. En autentisk og ærlig historie fra min familie og Lovas liv. Den indeholder mine oplevelser, tanker og erfaringer, også de svære, tabubelagte følelser, som jeg tror bliver nemmere at leve med, hvis vi hører, at vi langtfra er de eneste med den slags tanker.

Formålet med bogen er, at det bliver lettere at komme i gang med dit nye livsvilkår. At have et barn med høretab. Du får håb og mulighed for at re-

flektere, tænke, beslutte og handle og dermed skabe en god fremtid for dig og dit barn. Ved at dele mine erfaringer og min viden med dig vil jeg gerne give dig en vision. Jeg vil gerne fortælle dig, at det kan lade sig gøre at nå hertil – hvor du er ovenpå og glad, og hvor dit barns hverdag ligner alle andre børns. Jeg tror og håber på, at min bog kan motivere, inspirere og gøre en forskel for dig, der står i samme situation, som jeg har stået i.

Gennem årene har jeg haft kontakt til mange familier med et barn med høretab, både privat og professionelt som journalist. Når jeg har mødt andre familier, har jeg altid haft lyst til at give min viden og mine erfaringer videre. Jeg har haft lyst til at være der for dem. På en måde, der kunne få dem videre. Få dem til at elske, smile, forstå, tage ansvar og kæmpe for sig selv og for deres barn.

Bogen er ikke en opskrift, men et indblik i og en fortælling om, hvordan det kan gå, og hvad det er muligt at opnå for børn med høretab i dag. Hvad et barn præcis opnår, afhænger både af forældrenes valg, barnets egne ressourcer, de vilkår, barnet bliver tilbudt af systemet, og den indsats, der bliver lagt i optræningen af talesproget. Ingen ved, hvordan det vil gå dit barn, og husk altid, at alle børn er forskellige – det gælder også normalthørende børn.

Der er ingen tvivl om, at vi som forældre til et barn med et høretab er vidt forskellige. Vi tænker og føler ikke ens, og vi prioriterer forskelligt. Alligevel har vi mange ting til fælles. Vi forstår hinanden på en måde, som er svær at finde andre steder.

I bogen hører du om alle de ting, vi har tænkt og gjort i vores familie. Det kan virke overvældende, og det er vigtigt, at du ved, at vi ikke var overmennesker. Vi foretog en masse fravalg privat og arbejdsmæssigt i de første år. Det var benhårdt at kæmpe alle de kampe, tage de rigtige valg, komme igennem sorgen og arbejde med den sproglige udvikling i årevis. Vi var udkørte, men tog en dag ad gangen. Og vi fandt faktisk ud af, at vi havde flere ressourcer, end vi selv troede. Der var en eller anden grundlæggende urkraft, der holdt os oppe. Ligesom når maratonløberen kommer igennem de sidste kilometer uden at have kræfterne.

Jeg håber, at du som forælder bliver rigtig glad for bogen. Og det er også mit håb, at bogen vil blive brugt af fagfolk, pårørende og andre, der er tæt på dig og dit barn i hverdagen, så de forstår os forældre endnu bedre. Giv dem gerne et hint om, at den findes.

Med ønsket om alt det bedste for dig og dit barn

**Mette Røhrmann Bau**

Journalist, forfatter og mor til Linus, Lova og Lui

# Sådan bruger du bogen

Det er en udfordring at have et barn med høretab, og der er ikke ét rigtigt svar eller én perfekt måde at gøre tingene på. Du skal lære dit barn at kende og tage udgangspunkt i det.

Jeg stødte meget tidligt på ordene 'handling giver forvandling' – og skrev dem ned. De blev mit mantra og min ledestjerne i forhold til Lova. Mit mål er, at du igennem bogen får din egen ledestjerne, og at du kommer godt ud på den anden side med dit barn. Ikke på samme måde som mig, men på din egen måde.

Kapitlerne er skrevet, med henblik på at du kan reflektere over og blive inspireret til at handle i forhold til de mange forskellige emner. Husk på, at hver gang du gør noget, næsten ligegyldigt hvad, så skaber du en forandring. Nogle er små, andre er større.

Bogen fokuserer udelukkende på høretabet, og du vil kunne læse om alle de emner og møde de spørgsmål, der har betydning, de første år efter at barnet får konstateret sit høretab. Høretabets størrelse har ikke betydning for udbyttet af bogen. Bogens emner er relevante, uanset om barnet har cochlear-implantater (CI), almindelige høreapparater eller benforankrede høreapparater.

I alle kapitler får du

1. Min personlige historie om Lovas høretab
2. Interview og input fra fagpersoner
3. Gode råd og tanker til refleksion
4. Udtalelser fra andre familier om emnerne.

Du kan læse bogen fra A til Å, men du kan også bladre og læse de emner, der fylder mest for dig lige nu, ligesom du kan vende tilbage til relevante emner, i takt med at dit barn bliver ældre.

Du vil løbende støde på fagord og fagtermer i bogen. I sidste del af bogen finder du uddybende viden om høretab og høreteknologi samt en ordliste, hvor alle fagord og fagtermer, der er brugt i bogen, er forklaret. Du kan slå ordene op løbende, eller du kan orientere dig, inden du går i gang. Igennem

det meste af bogen vil cochlear-implantater blive omtalt med forkortelsen CI, da denne forkortelse bliver brugt i dagligdags omtale af høreapparatet.

Til sidst finder du en præsentation af seks familier samt links til seks videoer af cirka 10 minutters varighed, hvor de fortæller deres historie.

Bogen er tilknyttet en hjemmeside, hvor du kan finde yderligere inspiration og se videoer om emner, der er relateret til børn med høretab.

[www.taltilmignu.dk](http://www.taltilmignu.dk)

