

Hvem læser den bog først, forældre eller de professionelle?

Der er stof til eftertanke og grundlag for god dialog mellem professionelle - lige meget hvilken en gruppe de tilhører - og forældrene, der er midt i problematikken.

TAL TIL MIG NU

kom godt igennem når dit barn har et høretab

Af Mette Bau

Forlaget LinjeH

Bogen kan bestilles på: www.taltilmignu.dk



Den bog ville jeg gerne have skrevet, men ville aldrig have kunnet, fordi dette er en mors beskrivelse af et glansbillede, der krakelerer i og med hun får et døvt barn. Det er længe siden jeg har læst en bog, der har rørt mig så meget. Bogen står så stærkt, fordi den viser en mor, der ikke bare accepterer alt, hvad systemet tilbyder, men selv tager stilling og tager kampen op, når det er nødvendigt.

De første kapitler i bogen er fyldt med Mettes ubærlige sorg. Denne beskrivelse vil kunne bruges af og støtte mange forældre og bedsteforældre, der får et barn med et hvilket som helst handicap - ikke at forglemme naboer og venner.

Der er rigtig meget viden at hente omkring de følelser, der opstår i denne første svære tid, om end der ikke er en facitliste over, hvordan man reagerer, når man får et barn med handicap. Nogle forældre går i starten ned med flaget, andre mobiliserer ukendte kræfter og konstruktivitet.

Mette Bau beskriver så rørende og indsigtfuldt, hvordan hun fra at have været forpint og ulykkelig kommer op til overfladen og får energi til at kæmpe. Men det koster energi og mange kræfter.

Her er der f.eks. en enkelt historie nemlig mødet med en 5-årig pige med CI, der gør Mette opløftet, fordi hun får et levende bevis for, at selv om man er født døv, så kan man med CI udvikle sig helt normalt og alderssvarende. Der er altid professionelle eller foreninger, der kan finde familier, der gerne lukker deres døre og hjerter op og deler de oplevelser og erfaringer, de har omkring børn med høretab.

Det er forløsende at læse om, hvordan Mette kan blive misundelig på gode veninder, der har normalthørende børn og hvordan hun bliver vred, når hun møder professionelle, der kan snakke teknik, men der har svært ved at rumme hendes voldsomme følelser.

Stille og roligt over tid oplever Mette, at et handicap bliver til en identitet, som man skal bære med sig som en rettighed og med en åbenhed, hvad enten man er forældre eller på sigt barnet med høretab. Som mor må Mette arbejde hårdt med sig selv, for at kunne acceptere f.eks. HA på sin søde lille datters hoved. Men det er kun i starten.

Familien oplever det, der er svært og ubehageligt, men ikke ualmindeligt, at der er flere holdninger til et barn med høretab. Så du må selv som forældre danne dig indtryk og følge din mavefølelse.

For Mette starter den helt store kamp, da hun får at vide, at hendes datter kun kan få et CI, som det jo var reglen for år tilbage. Uforståeligt, uretfærdigt, man kan få 2 CI i Sverige. Jeg tror på, at selv om kampe kan være svære og ressourcekrævende og tappe én for kræfter, så giver det også noget positivt, især når man vinder kampene. Lova, som pigen med høretabet hedder, får 2 CI og det bliver normen fremover.

Næste kamp bliver institutionsvalg og kamp får at få en talehørepædagog, der rent faktisk har viden om små børn med CI og især en mærkelig situation, da denne person rent faktisk allerede findes i kommunen. "Lova har brug for tegn", sagde kommunen. "Det har hun ikke", sagde Mette, fordi hun havde lavet grundig undersøgelser over ny tanker og videnskabelige undersøgelser, så hun turde sige fra og sige: "Mit barn skal lære at tale, hun skal have tidlig lydtræning, hun skal have AVT og vi som forældre skal have undervisning, før Lova får sine CI."

Så kom dagen med operation og tidsmæssigt nogle uger senere tilslutning af CI. "Hvad tør man forvente?" "Jo, Lova reagerede på lyd, så snart der blev tændt for det første CI. Hun drejede hovedet og kikkede efterlyden. Et bevis på, at teknikken virkede.

Så kommer det lange og seje træk, hvor det handler om at være realistisk og tålmodig i forhold til sprogudviklingen. I denne fase er det umanerlig vigtigt, at forældre får et tæt partnerskab til en hørepædagog, der kan guide, vejlede, være inspirator, fortælle om sprogudvikling, hvilke lyde kommer før andre.

Bare læs om Mettes forslag til at læse bøger på 1000 måder. Mange af tingene er en helt naturlig del af at have små børn, men der er ingen der siger, at alle forældre kan opfinde den dybe tallerken uden hjælp.

Til gengæld har jeg oplevet, at det kan stort set alle forældre, hvis de får en vejleder med viden og indsigt i Auditory Verbal Therapy og en vejleder, som de klinger med.

Skulle forældrene også være så heldige, at de får nogen tabt arbejdsfortjeneste, så hænger hverdagen lettere sammen. Lovas familie føler ikke, at der er tale om egentlig sprogtræning, men om en livsstil, som de rent faktisk allerede har brugt til deres ældre, normalthørende dreng.

Mette siger så flot:

"Det kan godt være, vi er irriterende og stiller krav som nye forældre i systemet. Men vi gør det, fordi vi ønsker det bedste for vores barn. Og for os selv. Vi er hårdt ramt følelsesmæssigt. Vi skal passes på, også af systemet. Det bør alle fagpersoner, der er omkring os, tænke på".

Det er spændende at følge Lova og hendes sproglige udvikling og liv, hvilket er muligt via de videoklip, der er tilknyttet bogen og Mette Bau's hjemmeside.

I bogen beskrives det, hvordan man som forældre kan gå fra krise og til livsvilkår. Mette når ud på den anden side som en nye og stærkere person.

Denne bog står stærk i og med man følger en mors kamp og hendes datters meget positive udvikling, ikke kun med hensyn til at blive sprogligt god, men også til at turde stå frem som den man er, *hende med CI*.

Bogen viser, at man som forældre ikke altid bare bør acceptere systemet og tingenes tilstand, som de plejer at være. At skulle rette sig efter, at sådan plejer vi at gøre i kommunen og på audiologisk afdeling, fører ikke altid til nytænkning.

Kære professionelle, læs den bog hurtigst muligt. Dens holdninger har allerede dannet skole og vil gøre det i fremtiden.

Som professionel bør du være klædt på til at klare opgaver, også hvor der er vidende og kritiske forældre i den anden ende.

Jeg kan på det varmeste anbefale Mette Bau's bog, som jeg føler mig sikker på vil blive en klassiker indenfor området børn med høretab og som fortjener at blive læst af alle de forældre, der kan nikke genkende til det at få et barn med høretab og til alle de forældre, der måtte komme i fremtiden.

PS! Se også de videoer, der hører med til bogen.

Læs de gode råd om børn med høretab, både for forældre, pårørende og professionelle.

Birgitte Franck