



Forældre til tre hørehæmmede børn

# Vi har kæmpet så mange kampe

**Lene og Jan synes naturligvis, som alle forældre, at de har verdens bedste børn. Men de har kæmpet flere kampe end de fleste andre, og familien er helt afhængig af "ørepiraterne", de seks apparater, som hjælper børnene.**

■ – Det er et krav, at man kæmper for sine børn, slår Lene Lystlund Poulsen fast.

At hun så skulle kæmpe så meget og for så mange børn, ja, det stod ikke lige øverst på ønskelisten, da hun og Jan besluttede sig for at stifte familie.

I den store villa i Skanderborg leger Amalie på 8 og Julie på 12 i haven. De hopper adræt på den store trampolin. Storebror Mikkel sidder som enhver anden teenagedreng på sit værelse og spiller computerspil.

Alt virker helt normalt og lykkeligt. Og det er det også. Lige

bortset fra at alle tre børn er født hørehæmmede.

Begge forældre er normalt hørende. – Det er sammensætningen af mine og Jans gener, der gør, at vores børn har høretab. Det vidste vi ikke, før vi fik dem. Det ved vi nu, siger Lene.

Da Mikkel blev født for 15 år siden som det første barn i flokken, var Jan og Lene i den syvende himmel. Efter at have været sammen i fire år blev de forældre.

## Alle tre har høretab

– Mikkel var tit hos ørelæge, men ingen konstaterede, at han faktisk havde høretab. Vi var selv bekymrede, for i børnehaven var der Mikkel-fri-lege blandt de andre børn, fordi børnene syntes, han var for voldsom. Han skubbede, når han ikke kunne høre. Først da han var 5 år, fik vi bomben. Mikkel skulle have høreapparater, fortæller Jan.



Tre uger efter sprang bombe nummer to. Julie var kun 2 år, da hendes storebror fik konstateret sit høretab. Jan og Lene fik også hende til audiolog, for tænk nu hvis...

– Vi fik hurtigt tjekket Julie, og ja, bomben var, at hun hørte endnu dårligere end Mikkel.

Jan husker, da Mikkel fik høreapparater.

– På vej hjem i bilen kunne han for første gang i sit liv høre blinklyset i bilen. Og hjemme i haven hørte han for første gang fuglene synge. Det var en stor glæde for os alle midt i sorgen over, at han skulle gå med høreapparater. Men

Der er krudt i alle tre. Amalie er en sand springgymnast; Julie er en fodboldpige, og Mikkel er skakmester og computerfan.

vi tænkte, det kunne jo have været meget værre.

Og det blev det faktisk.

For da familien fik deres tredje barn, Amalie, havde hun også høretab og fik høreapparater, da hun kun var 1 år.

– Jeg kan huske, at overlægen sagde, at det jo faldt i en god familie. Da blev jeg rigtig ked af det.

Jeg vidste godt, at han mente, at vi vidste, hvad det handlede om – med børn og høretab. Men hele tre. Nej, den var hård at sluge, husker Lene.

## Mere end forældre

I dag har alle tre børn CI. Cochlear Implant. Cochlear Implant er et elektronisk apparat, der overtager funktionen fra det indre øre.

– Og nej, mange tror fejlagtigt, at det er sådan et "quick fix", som erstatter den dårlige hørelse med en supergod hørelse. Det er det ikke, fastslår Lene.

Hun måtte som mor lægge sine tre små børn på operationsbordet, så de alle tre fik CI ret tidligt.

– Ingen af mine børn kan følge med i den sociale snak, når det går stærkt. Og de er trætte, meget trætte, når de kommer hjem fra

Alle tre børn har fået Cochlear Implant. Men det betyder langtfra, at deres hørelse er normal.



Familien Lystlund Poulsen deler gerne deres erfaringer med hørehæmmede børn med andre. Og svarer lige så gerne på spørgsmål. Få mere info på hjemmesiden: [lystlund.mono.net](http://lystlund.mono.net).

kompenseret tabt arbejdstjeneste – ja, al den tid, de bruger på at være mere end forældre. Altså køre deres børn til høretjek og sørge for, at de får den støtte, de har brug for. Derhjemme og i skolen.

– Åh, det har været hårdt, siger Lene. – Virkelig hårdt. Vi er på overarbejde konstant. Og vi er mere end bare forældre for vores tre dejlige unger. Og at møde modstand fra kommunen i så lang en kamp, det har trukket tænder ud. Vi skal være der for dem, når de skal have ekstra hjælpemidler, og være der for dem, når deres liv slår knuder. For det kan ikke undgås, at de hver især både føler og tænker: "Fuck de apparater på mit hoved." De er anderledes end andre børn, og de kæmper hver dag – bare for at være normale børn, siger Lene.

## Fællesskabet

Amalie, den yngste, kommer forbi og viser en fletning, hun har lavet i sit lange hår, der er hæftet på CI-apparatet. Lene griner:

– Amalie er en rigtig pige-pige. Hun elsker pynt og prinsessesøj. Julie er en fodboldpige og Mikkel er computer- og skakmesteren.

Søstrene har nu fået lokket Mikkel væk fra computeren og op på trampolinen. Der er krudt på, og alle tre griner og pjatter – og det hele ser lykkeligt ud.

– Vi har det naturligvis osse smadder godt. Vi har de bedste børn i verden, og vi er efterhånden supertrænede i at gøre det bedste for dem. På alle måder. Og vi forsøger at leve så normalt som andre familier. Og vores børn kan naturligvis det meste af det, andre børn også kan.

– Og de kan heldigvis også bruge hinanden, for ingen kender et liv som Cochlear Implant-barn så godt, som de gør. □

højtalere, så lyden bliver optimal.

– Det er svært for CI-børn at lære fremmedsprog, så der skal ekstra støtte til.

Og er alt så lykkelig og idyl, efter at alle tre børn har fået CI, den kunstige hørelse?

– Vi er mere end bare forældre. Vi skal køre vores børn til regelmæssige tjek på audiologisk afdeling på sygehuset, så vi bruger to uger af vores ferie på at køre frem og tilbage til sygehuset.

Lene og Jan har lige vundet en kamp mod kommunen. De har kæmpet i 14 måneder for at få

Amalie var kun 1 år, da hun fik høreapparat. Det kan netop anes bag håret.



Cochlear Implant (CI) er et elektronisk apparat, der overtager funktionen af et defekt indre øre. Det gør det ved at omdanne akustisk information til elektriske impulser, som sendes direkte til hørenerven ved hjælp af indopererede elektroder. Læs mere om CI her: [cochlearimplant.dk](http://cochlearimplant.dk).

Af Lisbeth Kirstine Cedray  
Foto: Alex Tran  
redaktionen@familiejournal.dk