

Det var et chok, at Mai havde høretab

Hvert år får 250 danske spædbørn konstateret et betydende høretab. Her fortæller Britta Tästensen og Henrik Trang, hvordan det var for dem, at deres datter havde brug for høreapparater.

TEKST OG FOTOS AF BIRGITTE VANGE

Som hun sidder dér på sin mors arm – uden høreapparater og frisk fra formiddagssovnen – er der ingen tvivl om, at Mai Xui Trang både kan høre og kommunikere. Øjnene stråler, og den 6 måneder gamle pige lytter opmærksomt, smiler og pludrer ivrigt, da jeg præsenterer mig og fortæller, at jeg skal tale med hendes mor og far om, at hun har svært ved at høre.

Men Mai er ét af de 250 danske børn, der hvert år får konstateret en medfødt hørenedsættelse kort efter fødslen.

Hendes mor Britta Tästensen havde det godt i graviditeten, bortset fra et par dage med influenza, men fødslen på Aabenraa sygehus trak ud, og det viste sig, at Mai var 'stjernebrik'. Da fødselslægen havde vendt hende, så hun lå med baghovedet først, kom hun hurtigt til verden i fin form.

Alle danske nyfødte har siden 2005 fået tilbudt hørescreening med en såkaldt OAE-test (OtoAkustisk Emissionstest). Det foregår med et lille håndholdt apparat med ledninger til to ørepropper, der placeres i barnets ører og udsender lyd mod trommehinden. Hvis hørelsen er normal, giver lyden et svagt ekko, der kan måles.

To dage efter fødslen blev Mai screenet første gang, men testen 'gik ikke igennem'. Det kunne skyldes fosterfedt i øregangen, eller tekniske problemer forklarede personalet beroligende. Da det samme gentog sig to dage senere, blev Mai henvist til undersøgelse på Høreklubben i Sønderborg.

Her var der godt nok en læge, som nævnte at Mai skulle videregives, fordi hun ikke kunne høre. Men forældrenes indtryk var alligevel, at der ikke var grund til bekymring. For Mai havde udviklet sig fint. Hun var en livlig og kvik pige, der gav god øjenkontakt, reagerede på klap og lyd og for det meste var tilfreds.

DIAGNOSEN VAR EN BOMBE

Derfor var Britta Tästensen og Henrik Trang rolige og ubekymrede, den dag de kørte med deres 2 mdr. gamle datter i autostolen til Høreklubben i Odense. Her undersøgte man Mais hørelse i tre timer, mens hun sov.

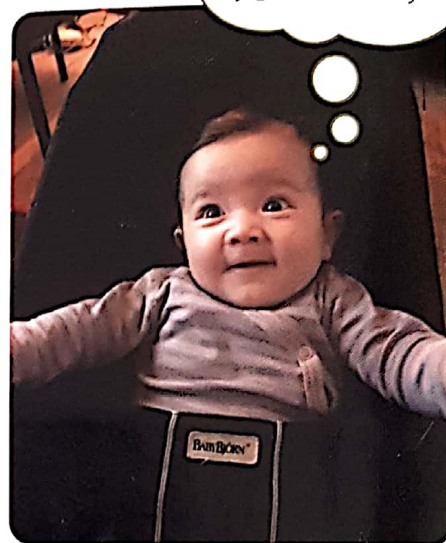
– Dér var ikke så meget snak, husker Britta Tästensen. De gik bare i gang. Hun og Henrik var taknemmelige for, at personalet var grundige og tog det så seriøst.

*Hov, hvad sker der...?'
Knap 3 mdr. gammel får
Mai for første gang sine høre-
apparater på derhjemme*



Når screening giver mistanke om hørenedsættelse laver man en grundigere undersøgelse på en specialafdeling. Man måler trykket i barnets mellemøre og laver en hjernestamme audiometri. Ved hjælp af elektroder placeret på barnets pande og foran øret, kombineret med lydgivende ørepropper, testes de forskellige led i høreprocessen: trommehinden, knogleledning i mellemøret, sneglens oversættelse af lyd fra mekanisk til elektrisk impuls, hørenervens overledning til hjernen.

*Yes!
jeg kan høre noget,
jeg ikke har hørt før*



Da undersøgelsen var færdig, kom de ind til lægen, som sagde, at Mai havde et høretab, og at hun skulle have høreapparater.

Britta Tästensen græd, da hun fik den besked, mens Henrik Trangs første tanke var: 'Kan jeg ikke bare skrue tiden tilbage?'. Det var som en drøm. Han tænkte praktisk, og havde brug for at forstå hvordan man var nået frem til den konklusion. Dernæst tænkte han fremadrettet: Hvordan vil Mai's liv se ud? Hvad skal der så ske?

– Jeg har talt med flere mødre, der har haft samme oplevelse, siger Britta Tästensen:

– Kvinder reagerer følelsesmæssigt på, at der er noget galt med deres barn, mens mænd tænker

fremadrettet og i problemløsning. Inden familien forlod Høreklubben efter en lang dag, havde Mai fået taget aftryk til orepropper, og parret havde valgt farven på hendes høreapparater.

Sort, som Mais hår.

– Det var virkelig en bombe, siger Henrik Trang.

– Lige da vi fik beskeden, syntes jeg, at jeg skulle være der for Britta. Men da vi kørte hjem, var det mig, der græd.'

– Måske var vi naive, at vi ikke havde fattet, at der var noget galt, siger Britta Tästensen.

– Alle sagde, at vi ikke skulle være bekymrede, for det kunne skyldes fosterfedt eller tekniske problemer. Men de sagde ikke, at det kunne være, at Mai havde et høretab, så derfor skulle hun undersøges af specialister i Odense.

REAKTIONER

I tiden efter svingede de begge humørmæssigt og havde svært ved at se, hvordan det skulle gå.

Britta Tästensen grublede over, om det var hendes skyld. Havde hun gjort noget forkert under graviditeten? Især bebrejdede hun sig selv, at hun havde spist skimmelost og først sent blev klar over, at Sundhedsstyrelsen frarådede gravide at spise ost af råmælk.

En dag mødte hun tilfældigt en mor, hvis lille datter havde fået Cochlear Implant på grund af svært høretab.

– Det gav mig et andet perspektiv på Mai's problem. Og det var godt at finde ud af, at vi ikke var de eneste, fortæller hun.

Mai har et lettere høretab i mellemtoneområdet, mens hun hører høje og dybe toner normalt. Familien syntes, at det var synd. Nogle lagde vægt på, at det kunne have været værre – det var svært for Mai's mor at høre på. Andre mente, at Mai måske voksede fra det. Men forældrene vidste, at det ikke ville blive tilfældet. Det bedste var, hvis folk bare lyttede og viste forståelse for, at forældrene havde det svært.



Mai bor med sin søster og forældrene Britta Tästensen, der arbejder med bæredygtig fødevarerproduktion og Henrik Trang, der er kemiker i en medicinalvirksomhed

FRA FORNÆGTELSE TIL ÅBENHED

Familien har nu kontakt til en høre-pædagog (audiologopæd), som indtil Mai bliver 3 år støtter forældrene i, hvordan de stimulerer hendes udvikling. Det har været til stor hjælp.

Henrik Trang havde svært ved at fortælle om sin datters hørehandicap på arbejdet. Men da han først havde fortalt det til én kollega, blev det nemmere for hver gang.

– Vi skulle jo først forstå det selv, før vi kunne tale med andre om det, siger han

Han læste på et tidspunkt en forældrepejce om de forskellige faser i reaktionen på, at ens barn har et handicap. Den første var 'benægtelse', siden fik man tendens til at isolere sig, og så begyndte man at tale om det.

– Det var en øjenåbner for mig. Så tænkte jeg: nu må vi hellere komme videre, fortæller Mai's far.

Forældrene er ikke i tvivl om, at det gjorde en forskel, da Mai knap 3 måneder gammel for første gang fik høreapparaterne på derhjemme.

– Hun blev først helt stille og opmærksom. Senere blev hun glad og var mere aktiv, husker Britta Tästensen.

– Og så blev hun meget træt. Der var så mange nye lyde, som hun ikke var vant til at høre.

Nu har Mai høreapparaterne på i de fleste vågne timer – dog ikke, når hun ammes – og hun protesterer kun lidt, når de sættes på.

HVORFOR?

Medfødt høretab skyldes i halvdelen af tilfældene genetiske forhold (arveligt høretab eller nyopståede mutationer). I en del tilfælde er høretabet led i et syndrom. Den anden halvdel skyldes andre årsager, f.eks. infek-

tion i graviditeten eller misdannelser i øret. Man finder ikke altid årsagen.

Mai har som led i udredningen fået taget blodprøver, været til MR-scanning, øjenundersøgelse og ultralyd af nyrerne. Forældrene har endnu ikke fået resultatet af undersøgelserne. Der er mange forskellige instanser involveret, og det er svært som forældre at forstå, hvem der gør hvad, hvem der samler trådene og om tingene forløber som de skal.

Man er i en sårbar situation, når der er noget galt med ens barn. Fra starten har Britta Tästensen og Henrik Trang savnet en kontaktperson, i forhold til at finde rundt i systemerne og hvad der er næste skridt. Deres audiologopæd er blevet deres faste holdepunkt, mens lægerne – som typisk er dem, der giver besked om undersøgelsesresultaterne – har været skiftende.

EN NORMAL SPROGUDVIKLING

Mai's forældre har haft gavn af en Facebookgruppe for forældre til børn med høretab, hvor man kan få gode svar på sine spørgsmål. Indimellem tænker de på, om Mai vil være flov over sine høreapparater, når hun bliver ældre. Og vil hun blive drillet? Men de har ikke længere de triste følelser og den bekymring, som fyldte dem i starten.

– Nu tænker jeg bare: Det er ikke noget problem. Det er høreapparater og kontroller i Odense en gang imellem, men så er det heller ikke værre, siger Britta Tästensen.

Høreapparaterne og forældrenes støtte og stimulation gør, at Mai Xui Trang vil få en normal sprogudvikling på trods af sit hørehandicap. Forskningen viser, at sådan går det ikke uden behandling.