

Kampen för sonen blev en mardröm



Hon läser ett stycke ur sin bok: "När jag släckt lägger sig mörkret över mitt rum på sjunde våningen, mitt fängelse, på avdelning 22. Jag går bort till fönstret och blickar ut i den skumma sommarnatten som går mot gryning. Tittar ut över parkeringar, byggander, hus och hem. Finns det ingen där? Ingen som lyssnar, hör och ser? Ingen. Ingen någonstans. Bara jag finns. Ensam."

FOTO: BENGT-ÅKE PERSSON

Mitt i livet

LULEÅ

Jenny Lexhed är mamma till ett barn med autism. I kampen för att ge sin speciella son ett så gott liv som möjligt drev hon sig själv till en utmattningspsykos. Hon togs in för tvångsvård på en psykiatrisk avdelning.

Allt det där finns nu i boken *Det räcker inte med kärlek*.

– Och Oscar går i skola och kan läsa och skriva.

Jenny Lexhed och hennes man var mitt uppe i livet. De hade tillsammans startat företaget Talarforum som förmedlar talare och som nu har 8 000 personer i sitt nätverk. Sedan gifte de sig och fick sitt första barn, Oscar.

– Jag kände mig som en dålig mamma. Oscar skrek mycket och

var svår att trösta. Jag förstod inte varför han var ledsen. I den mammagrupp som jag var med i såg jag kontakten mellan de andra mammorna och deras barn. Bebisarna log mot sina mammor. Oscar tittade bort och ville helst inte bli buren.

På barnvårdscentralen lugna-

de de Jenny: Han är ju så liten. Vänta du, det kommer.

Men Jenny såg mer och mer som skilde hennes son från andra barn. När andra barn lekte med varandra höll han sig för sig själv och utforskade olika saker. Han promenerade hem från lekparken utan att ha koll på att mamma följde med.

– De andra barnen kollade alltid att mamma var med.

Oscar såg ut som en helt vanlig kille men var speciell.

Drog sig undan

Itvåårsåldern drog Oscar sig undan och ville bara sitta framför teven och se på tecknade filmer. När Jenny ropade på honom reagerade han inte. Han lärde sig några ord men tappade de snart. Han förstod inte vad ord var till för.

På barnvårdscentralen sa de att pojkar kunde vara senare än flickor och att vissa barn börjar

prata sent men kan ha ett helt språk när de väl börjar.

– Då hade Oscar också fått en syster och jag fick veta att det kunde ha gjort att Oscar backat i utvecklingen.

Till Duvner

En logoped som Jenny gick till med Oscar blev den första personen att nämna ordet: autism.

– Hon sade "Ni kanske skulle läsa om autism och göra en neurologisk utredning".

Jenny tänkte på den autistiske huvudpersonen i filmen *Rain man* och på autistiska Elisabet som inte fått rätt hjälp och som i massmedierna kallats "Sveriges farligaste kvinna". Hon vägrade tro att Oscar skulle ha den störningen. Men hon läste allt hon kom över om autism och kände igen en massa av symptomen som räknades upp. Hon insåg att logopeden nog hade rätt och ringde

till sjukhuset för att få tid för en utredning.

– Jag hade förstått att det är viktigt med tidiga insatser men det var två års väntetid till utredning! Sköterskan rekommenderade mig att höra med en privat läkare. Efter tre månader fick vi komma till Tore Duvner, säger Jenny och påpekar att det ligger en stor orättvisa i att barn med ekonomiskt starka föräldrar kan "köpa" en snabbare hjälp åt sina barn.

Fortsättning på nästa sida!

”Jag föll ner i ett svart hål”

(Fortsättning från föregående sida).

Efter många tester fick Oscar diagnosen: autism och grav tal-språksstörning.

– Jag blev ledsen. Jag föll ner i ett svart hål. Jag älskade Oscar så oändligt mycket och ville att allt skulle bli bra. Men jag insåg att han skulle få kämpa mer än andra barn och jag undrade vem som skulle älska honom när jag och min man dör.

När barnen skulle vila mitt på dagen tog Jenny dem i bilen, åkte ut på ensliga vägar och grät ut sin sorg.

Hon ringde till habiliteringen: Oscar behövde så snabbt som möjligt börja träna kommunikation och språk.

– Jag fick beskedet att vi skulle bli kallade om ett år. Det hjälpte inte att jag tyckte att Oscar behövde börja träna på en gång. Det var ju nu hjärnan var som mest utvecklingsbenägen. Ju tidigare desto bättre.

Jenny bestämde sig för att göra vad hon kunde på egen hand. Hon läste allt hon kom över om träning av autistiska barn som Oscar. Hon räknar upp ämnen som hon började med: Foton. Bildschema. Videofilmer. Dator. Boken om Oscar. Känslökarta. Pratapparater. Bildtelefon.

Lärde sig ord

Jenny utvecklar några av ämnena:

– Genom att se en film där alla säger vad de heter lärde sig Oscar att han heter Oscar och att andra har andra namn.

– När vi var i pulkabacken fotograferade jag en annan pojke som drog upp sin pulka efter att ha åkt ner. När vi kom hem fick Oscar se den och nästa gång när vi gick till pulkabacken ställde han sig upp efter att ha åkt ner, tog tag i snöret och kom upp med pulkan. Jag och lillasyster applåderade vilt och ropade ”Hurra Oscar!”. De andra i backen förstod nog inte varför vi blev så otroligt glada.

Ett datorprogram med tusen svenska ord blev ett annat bra hjälpmedel.

– Oscar lärde sig koppla ord till sak. Han fick se en boll och sa ”boll”. Han fick se en bil och sa ”bil”.

Jenny gjorde en bok om Oscar och den övriga familjen.

Med hjälp av en känslökarta lärde sig Oscar förstå när han eller någon annan var glad eller arg.

En bildtelefon med bilder på familjemedlemmar och släkt lärde Oscar att kommunicera.

– När han tryckte på bilden på pappa så svarade pappa, förklarar Jenny.

Inläst på psyket

Jenny Lexhed ägnade kvällar och nätter åt att göra material till Oscar.

– Man har ju fullt upp när man är hemma med två små barn och så skulle vi hinna med träningen också.

Jenny sov bara några få tim-

mar per natt. Det slutade med en krasch. Hon drabbades av en utmattningspsykos och togs in för tvångsvård på en psykiatrisk avdelning.

– Jag hade bland annat börjat känna mig förföljd och jag trodde att Oscar kunde läsa alla mina tankar. Jag trodde plötsligt också att min pappa som hade dött tio år tidigare levde och jag ville leta upp honom.

Hon fick lämna ifrån sig alla tillhörigheter och blev inläst på en psykiatrisk avdelning.

– Jag fick inte ha kontakt med min familj som jag ville och det var läskigt att vara inläst och att höra andra patienter få utbrott. Men det var också skönt att släppa ansvaret för Oscar.

Blev tvångsmedicinerad

Jennys maniska energi fortsatte. Hon ordnade aktiviteter och försökte hjälpa sina medpatienter. Medicinerna som skulle lugna ner henne hade ingen effekt. Till slut blev hon isolerad på sitt rum.

– Jag fick mer medicin, blev stel och gick som en robot. Men jag fick en krita och papper och målade och jag gjorde yoga, dansade, skrev dikter och ordnade ett eget mini-spa.

Hon blev tvångsmedicinerad och berättar om en gång när hon blev nedbrottad på en brits och fick en spruta.

– Hjärtat klappade i 200. Jag trodde att jag skulle få hjärtstillestånd och dö.

Så småningom kom hon på vilken strategi hon skulle använda för att komma ut och hem igen.

– Jag blev en exemplarisk patient. Det fungerade. Efter sammanlagt fem veckor blev jag utskriven.

Alla Jennys upplevelser finns nu i boken *Det räcker inte med kärlek* som hon skrev efter att ha gått en skrivarkurs på Folkuniversitetet.

Lyckligaste stunden

Oscar är nu 12 år och går i skola. Han är integrerad i en vanlig klass. Han kan läsa och skriva. Han cyklar och åker skidor.

– Och min man och jag delar på ansvaret för honom nu. Många förhållanden spricker när man får ett barn som inte är som andra. Men vårt förhållande har stärkts. Vi har gått i samtalsterapi. Vi har också ett stort familjenätverk vilket inte alla har, säger Jenny.

Hon har återgått till jobbet i det egna företaget Talarforum och hon berättar om den lyckligaste stunden som hon upplevt sedan dess:

– En dag ringde min mobiltelefon. Det var Oscar! Han sa ”Mamma, kom hem!”. Det var första gången han sa en hel mening och det var hans sätt att säga ”Mamma, jag älskar och saknar dig”. Jag åkte hem till honom, kramade om honom och berättade hur mycket jag älskar honom, säger Jenny Lexhed.

KERSTIN ANTILA



”Oscar ser ut som en alldeles vanlig liten kille. Eller hur?”, säger Jenny Lexhed när hon visar bilder på sig själv och sin

FOTO: BENGT-ÅKE PERSSON

En smärtsam erfarenhet av samhällets brister

Dagens Mitt i livet-reportage är berättelsen om en alldeles fantastisk mamma och en oändligt älskad speciell son.

Jenny Lexhed anstränger sig för att ge sin son bästa tänkbara liv så till den grad att hon drabbas av en utmattningspsykos och blir intagen för tvångsvård på psyket.

Jag var och lyssnade till Jenny när hon föreläste i sessionssalen i landstingshuset i Luleå. Det var ett inslag i Psykiatrins vecka som pågick i hela Norrbotten i förra veckan med olika slags arrangemang. Syftet var ett och samma överallt: Att genom kunskap motverka alla de fördomar, myter och tabun som finns omkring psykisk ohälsa.

Kampen för sonen Oscar har gett Jenny Lexhed en smärtsam erfarenhet av bristerna när det gäller att hjälpa barn med funktionshinder som autism som Oscar har. Där kommer samhället till korta. Det handlar bland annat om orimliga väntetider för utredning och diagnos och sedan orimlig väntan på att få börja i habilitering och få ta del av den i den utsträckning som respektive funktionshinder kräver.

Jenny Lexhed påpekar orättvisan i att ekonomiskt starka föräldrar kan köpa snabb privat hjälp medan ekonomiskt svaga föräldrar och deras funktionshinderade barn tvingas vänta. Oscar och hans familj vann tre år på sin möjlighet att köpa ett privat alternativ.

Fem veckor på psykiatrisk avdelning har gett Jenny Lexhed en inblick i den slutna psykvården i dag. Den lämnar enligt henne mycket övrigt att önska. I sin föreläsning tar hon bland annat upp den sterila och stundtals rentav skrämmande sjukhusmiljön som hon fick uppleva, övermedicinering, brist på alternativ till mediciner och personalens bristande tid att sitta ner och prata.

– Det är viktigt att kommunicera till patienten att hon eller han kan bli bra och komma igen. Det är viktigt att ge hopp.

– Vem som helst kan drabbas av en livskris med lite sömn som följd som jag gjorde och behöva vård. Men det är ett sjukdomstillstånd som kan gå över och det behöver inte hända igen, säger hon.

Det här är ett stycke ur Jenny Lexheds bok *Det räcker inte med kärlek*, ett stycke ur ett brev till sonen:

”Du ser ut som alla andra. Det syns inte att du har ett handikapp. Det är både en välsignelse och ett straff. En välsignelse, för det betyder att du inte alltid behöver bli uttittad, och ett straff, för du möter mindre förståelse när det händer något som du har svårt att hantera. Du kan få utbrott i affärer och jag känner folks menande blickar. Blickar som menar att jag har dålig pli på dig, mitt barn, att jag borde hantera dig bättre, uppfostra dig, tala dig till rätta. Men många gånger är det omöjligt att veta varför du skriker och därför omöjligt att bemöta. I USA finns det något som heter autism awareness cards. Det är små kort, som visitkort ungefär, med en förklarande text. Det kan stå att barnet har autism, ett handikapp som gör det svårt att hantera olika situationer. Han är inte busig/odräglig och vi är inte dåliga föräldrar för att vi inte säger till honom. Han gör sitt bästa, så ha tålamod. Om du vill veta mer om autism gå in på den här hemsidan. Korten delar man ut när det uppstår en situation och man känner att folk stirrar eller ifrågasätter ens agerande. Men jag vill inte ha några kort att dela ut. Det skulle kännas fel mot dig. Jag vill inte behandla dig på annat sätt än Sara. Jag vill inte att du ska känna dig utpekad, känna dig annorlunda. För mig är du inte det, för mig är du bara du. Du är min son som jag älskar.”

Kerstin Anttila

kerstin.anttila@nsd.se

