

Tidig intensiv beteendeträning: Nyckeln till kommunikation för Lucas

– *Min son Lucas som har autism hade aldrig lärt sig allt han kan i dag om han inte fått intensiv beteendeträning sedan han var fem år gammal, berättar hans mamma Jenny Lexhed, som skrivit boken "Det räcker inte med kärlek" om hennes och familjens kamp för sonens utveckling och väg till kommunikation.*

En paradox tycker hon själv – kommunikation är nämligen nyckelordet både i hennes privata liv och på yrkesarenan – hon arbetar som kommunikationschef i familjeföretaget Talarforum som hjälper företag att hitta rätt föreläsare inom olika områden till konferenser och utbildningar.

Tidigt inspirerades Jenny av bland annat Gun-Louise Lyréns bok "Lära sig lära" – om hur barn med autism med hjälp av tidig intensiv träning, så kallad ABA (Applied behavior analysis) eller TBA på svenska (Tillämpad beteendeanalys) kunde finna sin väg till språket och – kommunikation.

Liksom Gun-Louise Lyrén anser hon att det som allmänt benämns beteendeterapi egentligen handlar om pedagogik och inläring.

Redan när hennes i dag elvaåriga son var fyra månader kände hon en oro över att något kanske inte var som det skulle. Han följde inte människor med blicken, utan stirrade bara rakt ut, men läkaren menade att det var för tidigt att avgöra om något var fel. Under den kommande tiden vaknade sonen på nätterna och skrek var fjortiofemte minut. Jenny och hennes make undrade vad de gjorde för fel och kände sig alltmer otillräckliga som föräldrar. Det hela späddes på av förväntning-

ar och krav från omgivningen, till exempel en bok Jenny läste om att man som förälder ganska snart lär sig förstå varför barnet skriker, om det kan bero på att han eller hon är för varm, vill ha napp eller kanske är hungrig.

För Jenny framträdde det alltmer tydligt att hennes son inte följde ett så kallat "normalt" barns utvecklingskurva. I lekparken intresserade sig Lucas inte för de andra barnen,

– Han lekte inte men var som en liten forskare, han utforskade tillvaron och kunde stå i timmar och hålla vatten i olika kärl.

När han var i ett- till tvåårsåldern började vi bli riktigt oroliga, eftersom vi trodde att han också hörde dåligt: han svarade ju inte på tilltal eller när man ropade hans namn. Men ett besök hos örondoktorn visade att Lucas hörsel var normal berättar Jenny.

Efteråt har Jenny förstått att det beror på att barn med autism inte vet hur de ska reagera

och svara på kommunikation.

– Lucas kunde också flera ord, och han uppfann dessutom egna, men han hade svårt för att sätta in orden i sina sammanhang, förklarar Jenny. Liksom andra barn kan säga "titta där är ett flygplan!" för att fånga någons uppmärksamhet och dela en upplevelse, så hade Lucas liksom de flesta barn med autism inte detta behov av gemensamma upplevelser med andra. När han var två år ville han bara se tecknade filmer för sig själv.

Eftersom det var cirka två års väntetid till en utredning inom landstinget, vände sig Jenny till en privat klinik för att få hjälp. Där gjordes en utredning som gav sonen Lucas diagnosen autism med en grav språkstörning. Men till habiliteringen var det ett års väntetid, fick hon veta.

Jenny Lexhed menar att de långa väntetider- ▶



na kan försvåra barnens inläring, det är bråttom att sätta in insatser så tidigt som möjligt.

– Man måste vara mycket aktiv som förälder för att driva igenom en förändring, och i sådana här lägen är det lätt att vilja dra sig undan och ge upp.

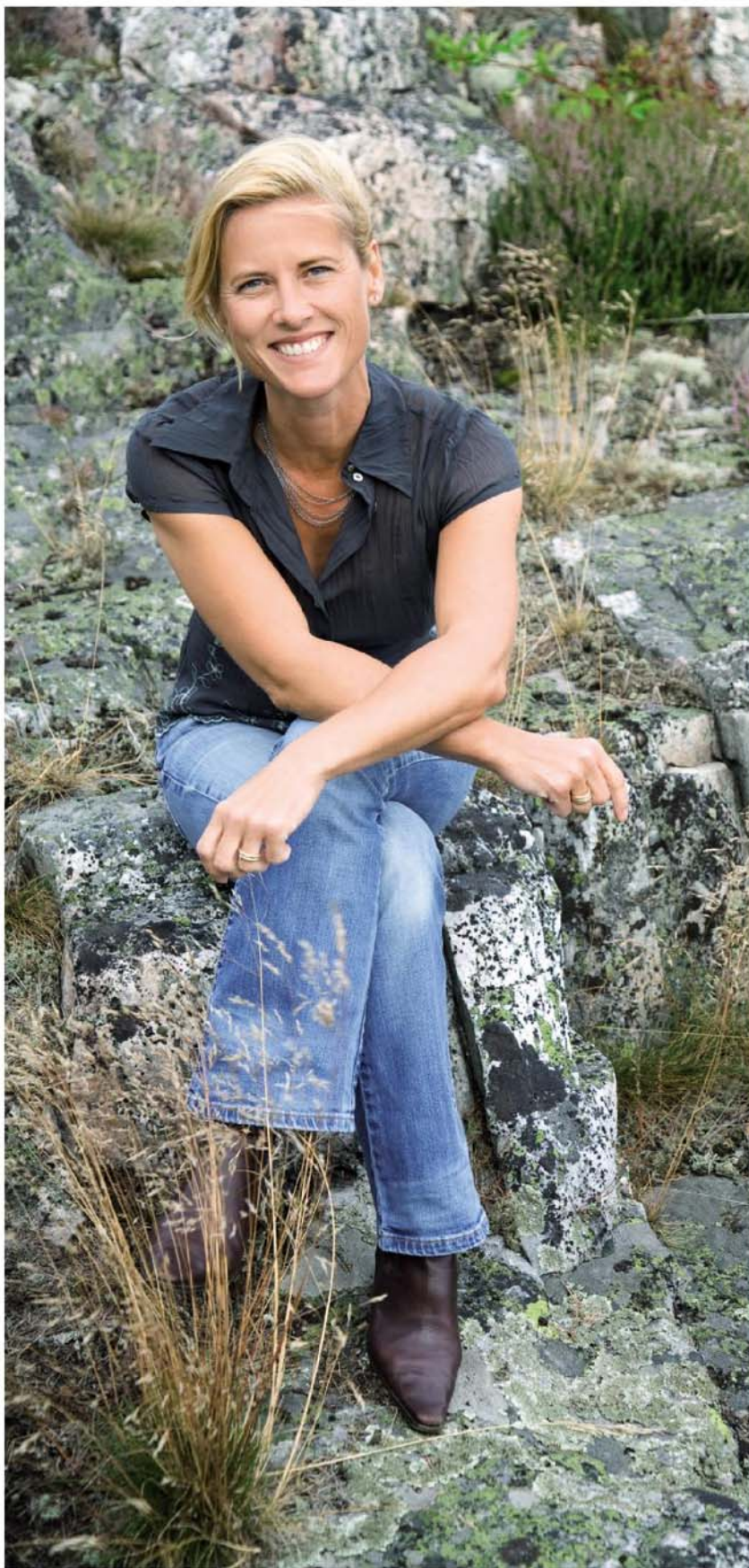
Jenny och hennes make bestämde sig för att kämpa och tog träningen av Lucas i egna händer. Jenny läste all litteratur om autism hon kom över och började med video som inläring. Hon filmade Lucas ansikte samtidigt som hon sa hans namn. Sen fick han titta på filmen om igen och på så sätt lärde han sig vad han hette och även andra personer som hon filmade.

Jenny engagerade olika människor inom skilda fält för sonen Lucas utveckling. Engagemanget uppslukade henne fullständigt, hon mailade till människor över hela världen, skrev brev, ringde och etablerade kontakter som var kunniga på området. Ofta satt hon vid datorn till klockan tre på nätterna och gick upp klockan fem på morgonen. Till slut sade både kroppen och psyket ifrån. När hon vaknade en dag trodde hon att fadern fortfarande levde och kommunicerade med henne, trots att han varit död sedan tio år tillbaka. Den rationella civilekonomen Jenny var plötsligt inte sig lik. Hon kunde inte skilja på dröm och verklighet och drog felaktiga slutsatser. Maken blev orolig och ringde sjukhus. Han trodde att hon skulle få träffa en läkare, få några sömntabletter och sedan komma hem igen, berättar Jenny.

Men det blev inte så. Jenny fick diagnosen utmattningspsykos och tvångsinlades på en sluten psykiatrisk sjukhusavdelning där hon fick stanna i fem veckor. Sonen Lucas var då tre år och hans lillasyster Sara ett år. (Fingerade namn som också förekommer i Jennys bok).

Jenny berättar hur både hon och maken chockades över behandlingen. Trots enskilda fina vårdinsatser av personalen så kände Jenny det som om hon intagits för i första hand isolering och medicinering. Ja, faktiskt som om hon hamnat mitt i "Gökboet". Bara några enstaka behandlande samtalskontakter erbjöds. Något verkligt intresse eller tid för att ta reda på vad hennes utmattning orsakats av verkade inte finnas, symptombehandlingen var i fokus.

– Det kändes först skrämmande och otäck, när man blev inlåst utan kontakt med dem man älskar. Men, tillägger hon, det var också dubbelt och paradoxalt, ja nästan befriande. Jag kände att jag gjort allt jag kunnat för min son, nu kunde jag inte göra mer. Jag behövde inte känna dåligt samvete. Istället försökte



jag hjälpa de andra patienterna.

För att hålla sig frisk utövade Jenny yoga, skrev och ritade och hade tillsammans med de andra patienterna konstutställningar i sjukhuskorridoren. Eftersom livet inom sjukhusväggarna var så styrt och reglerat kände hon sig lite lätt rebellisk, ja, nästan som en pånyttfödd tonåring.

Trots negativa egna erfarenheter fördömer hon dock inte helt den vård hon fick. Enskild personal gjorde sitt bästa utifrån ett rådande ställt regelverk, och hon nämner psykosvården i Uppsala som ett föredöme när det gäller behandling i form av massage, musik, motion och en omhändertagande atmosfär. Läkaren som skrev ut henne trodde att hon behövde mediciner resten av sitt liv, men från den dagen hon lämnade sjukhuset har hon slutat äta alla mediciner, intygar hon. Denna tid har hon lämnat bakom sig. Men hon skulle inte vilja vara utan den, hon har lämnat krisen som en starkare människa.

När hon efteråt föreläst på en psykiatrisk sjukhusavdelning berättade personalen att Jenny lyckats överbrygga "vi och dom-tänkandet" i relation till patienterna. Det skulle ju lika gärna kunna ha varit de själva som intagits för utmattningspsykos. Genom Jennys föredrag om hur hon upplevt vistelsen på den psykiatriska avdelningen kunde de plötsligt identifiera sig med henne – den utmattade mamman som behövde sömn och tid för sig själv – och patientrollen. Jenny Lexheds bok hade förstärkt deras empatiska förmåga.

Sjukhusvistelsen innebar också en positiv förändring på det privata planet i Jennys liv. Tidigare tog hon allt ansvar för hem och barn, och de senaste tre åren har det varit tvärtom, Jenny har arbetat heltid och maken har hämtat och lämnat barnen på dagis. På så vis har han också kommit dem närmare och förstärkt sin egen personliga relation till dem.

Jenny Lexheds bok är en personlig upprättelse samtidigt som den ökar förståelsen och kunskapen om barn med autism.

Några år efter tvångsintagningen år 2001 hade Jenny tappat självkänslan och behövde skriva av sig sina erfarenheter. Hon läste en artikel om skrivarkursen "Att skriva sitt liv" och gick på Folkuniversitetet i två terminer. Det var där självbiografin kom till. Från början hade trebarnsmamman Jenny inte en tanke på att publicera sin berättelse, utan tyckte mest att mellandottern hade hamnat i skymundan för sonen med autism, och ville ge henne en förklaring, ett skriftligt dokument som hon kunde läsa som vuxen.

Läraren på kursen tyckte däremot att Jennys bok visst höll för publicering. Hon fick rätt, av

fem förlag ville tre ge ut den, och Wahlström & Widstrand fick äran. I boken är vissa personer inom vården namngivna, annars har Jenny av hänsyn ändrat de flesta namn i boken. Den släpptes nyligen i pocket, har kommit ut i Finland och fler länder är på gång.

Dagligen får Jenny Lexhed ta emot e-mail från människor som berättar hur mycket boken betytt för dem.

– Nyss skrev bland andra en nittonårig flicka med liknande erfarenheter av vården och berättade hur mycket min bok berört henne, och det känns bra, säger Jenny.

Familjen Lexhed tog emot stöd för sin son Lucas inom habiliteringen där han under cirka ett års tid bland annat fick göra övningar med en logoped. Jenny kunde som mor se att han hade potential för att utvecklas mer och tyckte att övningarna var för få och att han behövde en mer intensiv träning. När hon en dag såg "Kalla Fakta" – programmet "Sjuk i Sverige – frisk i Norge" startade hon på allvar beteendeträningen med Lucas som då var fem år. Han gick på förskolan och hade sin egen "fröken" där som var utbildad i TBA-metoden.

– Jag tycker om metoden för att den mycket tydligt förklarar vad som ska göras, ett steg i taget, säger Jenny. Dokumentation förs om vilka svårigheter barnet har. Men man måste vara försiktig så att man inte pressar barnet för hårt, förklarar Jenny. Jag tror att den ena metoden inte behöver utesluta den andra, apropå till exempel TEACH-metodens fokusering på miljöanpassning istället för intensiv träning av barnet. Tydliggörande pedagogik och språkträning behövs, men också bildträning med PECS.

– Innan vår son kunde prata kommunicerade vi med bilder: om vi skulle åka någonstans till exempel visade vi alltid en bild på vart någonstans. I dag har Lucas till och med sin egen kalender och kan tala om att "i morgon har vi friluftsdag!". När vi är utomlands kan han gå och beställa cola i baren själv, skrattar Jenny.

– Lucas är en ärlig person som accepterar alla, konstaterar hon och berättar att Lucas fått en egen mobiltelefon som han brukar ringa till henne ifrån. "Hej mamma, när kommer du hem?" frågar han då oftast. När han fått svaret lägger han på luren utan att säga hej. Jenny menar att träning för att Lucas ska få ett större och mer nyanserat ordförråd ständigt pågår.

Som andra killar i samma ålder sitter han ofta framför datorn när han är hemma från skolan, och ibland umgås han med kompisar som han spelar TV-spel och simmar ihop med.

Jenny tycker att målen i allmänhet sätts för lågt i särskolan och därför går Lucas i dag i en vanlig grundskola. Medan det i början mest handlade om att "lära sig lära", så menar Jenny att det nu mer gäller att anpassa sonens träning till det han lär sig i skolan – han har så kallad "anpassad studiegång" med en assistent. Föräldrarna får också handledning ungefär varannan månad.

Lucas vet själv om att han måste träna extra för att han har svårt med språket, men pratar aldrig om att han är eller känner sig anorlunda.

– Däremot kommunicerar han mer och mer och vårt mål är att han ska bli en harmonisk och självständig individ, konstaterar Jenny.

Förälder till barn med autism ställs ständigt inför nya utmaningar.

– Jag vill verkligen betona det viktiga i att våga möta och se barnet. Att inte blunda för den smärtsamma insikten som en diagnos kan innebära. Det är viktigt med ett aktivt förhållningssätt.

Jenny Lexhed medger att familjen är privilegierad med sextio anställda i sitt företag – och att detta speglar samhället i stort – föräldrar kan ha olika förutsättningar för att hjälpa sina barn. Genom att chatta med föräldrar i andra länder får hon också insikt i hur förhållandena kan skilja sig åt.

Men det gemensamma för föräldrar till barn med autism världen över är förmodligen kärleken till barnen. Trots att inte enbart denna räcker, som Jenny Lexhed också konstaterar i titeln på sin bok "Det räcker inte med kärlek" så är den en grund att stå på, och utifrån denna behöver också det egna tålmodet tränas upp. För också av detta krävs en stor portion, intygar Jenny. Det tog två år för Lucas att lära sig cykla, och för hans två småsyster bara några dagar. Däremot lärde sig Lucas tidigt att gå.

Jenny Lexheds budskap är att betrakta barn med autism utan fördomar. Alla är inte likadana och alla önskar inte avskalade miljöer. Våga prova nya saker och tänja gränser! uppmanar Jenny.

Text: Annika Mieziš

Foto: Anna-Lena Ahlström

