

En mammas kamp för sin son

Jag minns hur jag på fyramånaderskontrollen frågade läkaren på BVC varför vår son inte ville titta på mig och möta min blick. Hon bad mig då hålla honom nära, vänd mot mig och säga något till honom. Han tittade till snabbt och vände sedan bort huvudet.

- Där ser du, sa hon. Han tittar ju jättefint på dig.
 - Men bara väldigt hastigt, sa jag.
 - Du ska inte vara orolig. Han är så liten än. Det kommer mer och mer ju äldre han blir.
- Hon visste inte hur fel hon hade.

Att bli förälder är en av de största händelserna i livet. Att få hålla sin nyfödda bebis för första gången, få smeka den lilla hyn och känna hur bebisen greppar tag med sin lilla hand runt ens finger är ett av livets mirakel. Att bli förälder är en stor omställning. Plötsligt upptar en ny liten person allt ens fokus. En bebis som behöver tröstas, matas, bytas på och fås att sova om nätterna. Lucas, vårt förstfödda barn, sov som oftast bara i 45 minuters intervaller och många gånger vaknade han och skrek otröstligt. I en barnbok läste jag att mammor och pappor ganska snart lär sig tolka sitt barns skrik och vet hur det behöver tröstas, men för oss var det omöjligt. Det var svårt att nå fram och få honom lugn. Vi kände oss otillräckliga och var maktlösa inför situationen.

Jag lade också märke till hur andra bebisar sken upp när de såg sina föräldrar och vilket fint samspel de hade. Vår son var inte intresserad av människor på det sättet och inte heller tidiga interaktionslekar som titt-ut lekar, utan fascinerades mer av fysiska objekt eller ett skuggspel på väggen. Motoriskt var han tidig och lärde sig sitta, krypa och gå. Sin lilla bobby-car rattade han runt som ingen annan. Han var som en liten forskare och undersökte hur hjulen snurrade på leksaksbilen och kunde stå i timmar och hålla vatten istället för att leka med leksaker eller med andra barn. Han lyssnade inte till sitt namn och vi trodde att han hörde dåligt, men ropade vi "godis" kom han genast springande. Han lärde sig ord, men tappade dem lika snabbt och hittade på egna ord. Han verkade inte ha någon förståelse för hur språket hängde ihop och vad man använde det till. Vi gick på kontroller på BVC och jag frågade om sköterskan märkte något avvikande i hans utveckling, men hon svarade att barn utvecklas olika och det var inget att oroa sig för. Vår son fick också en lillasyster och då är det ju vanligt att äldsta barnet går tillbaka lite i sin utveckling. Vi såg gärna det positiva istället för svårigheterna som fanns där och som för-

älder är det smärtsamt att inse att ens barn är annorlunda, men oron låg där och gnagde och till slut kunde den inte längre resoneras bort.

Jag började själv söka information på internet om barn med försenad språkutveckling och ganska snart började jag misstänka att han hade autism – ett livslångt funktionshinder. Vi beslöt oss för att träffa en logoped för att få en bedömning. Jag hade med mig vår sons BVC journal. Hon frågade om BOEL testet, om jag mindes det. Det gjorde jag. Lucas var åtta månader. Han hade nyligen varit sjuk i öroninflammation, men nu var han frisk igen. Han satt i mitt knä och sköterskan i 60-års åldern höll fram olika saker som han skulle ta tag i. Han tog sakerna i sin hand och undersökte dem, men hade svårt att lämna tillbaka dem igen när hon bad om dem. Sen gömde hon en liten klocka i sin hand och plingade bakom hans öron. Lucas vände sig inte om efter ljudet och hon provade igen. Inte heller då vände han sig om för att se efter vad det var som lät, men sköterskan sa att hon tycker att han flyttade blicken efter ljudet och nöjde sig med det. Logopeden undrade om vi fick göra om BOEL-testet, men det gjorde vi aldrig. Hon berättade att BOEL-testet var framtaget för att på ett tidigt stadiet upptäcka om barn har hörselnedsättningar eller andra kommunikationsstörningar. Vidare såg hon i journalen att han vid sex månader inte jollrade, att han vid tio månader inte förstod enstaka ord, att han vid arton månaders ålder inte talade 8–10 begripliga ord eller förstod mer, att han heller inte kunde peka ut kroppsdelar. I journalen stod att han var tystlåten och hade egna påhittade ord.

Logopeden rekommenderade oss att göra en neurologisk utredning och rådde oss att läsa mer om autism. Till utredningen var det två års väntetid. All forskning visar att ju tidigare ett barn med autism får träning desto större är deras chanser att utvecklas. För mig blev det en kamp mot tiden att finna bäst behandling. Min



Jenny Lexhed

är civilekonom, föreläsare, kommunikationschef och en av grundarna till Talarforum. Hon är aktuell med boken *"Det räcker inte med kärlek"* (Wahlström & Widstrand).

Fakta om autism, reaktiv psykos, tips på länkar och böcker: www.jennylexhed.se

man jobbade långa dagar som VD för vårt gemensamma företag Talarforum och jag var hemma med vår son som var tre år och dotter som var ett och ett halvt. Om dagarna tog jag hand om barnen och på kvällar och nätter satt jag och läste om olika metoder på internet, plöjde forskningsrapporter och böcker. Det var en djungel av terapier att sätta sig in i. Tiden räckte inte till och till slut sov jag bara ett par timmar per natt. Sorgen och utmattningen gjorde att jag reagerade med en psykos och blev intagen på sjukhus. Jag blev tvångsvårdad, isolerad och medicinerad. Utan möjlighet att själv kommunicera med omvärlden. Det var ett sådant liv som jag i mina svåraste stunder hade föreställt mig att min son skulle få.

För alla föräldrar som får ett funktionshindrat barn är det en stor sorg och ett nytt liv att anpassa sig till. Jag själv reagerade med en utmattningspsykos som blev till en mardrömsliknande upplevelse. Jag läste att man kan bearbeta ett trauma genom att skriva av sig och anmälde mig till en skrivarkurs. Jag ville också berätta

för vår dotter vad som hade hänt när hon var liten, för hon hamnade i skymundan under sina första år. Lärarna på kursen tyckte jag borde skicka texten till förlag och efter att ha rådgjort med min familj gjorde jag det. I mars kom min bok som heter "Det räcker inte med kärlek". Titeln syftar på vår son. Det räcker inte att älska ett barn med autism. Det krävs så mycket mer för att de ska utvecklas, lära sig kommunicera och förstå världen omkring sig. Tidigare trodde man att om ett barn med autism inte har börjat tala vid fem års ålder var det sannolikt att de aldrig kommer att få ett språk. Vi vägrade att tro på det. Genom intensiv träning under flera år har vi puffat honom att tänja sina egna gränser. Han har tränat med en form av beteendeterapi. Barnet ska lyckas i träningen och få positiv förstärkning för att göra lärandet lustfyllt. Vår son har gjort enorma framsteg. Alla människor har en stor potential inom sig. Det är vår son ett levande bevis på. Idag går han i en vanlig klass med en resursfröken som stöd.

Vi var rädda att han aldrig skulle få ett

språk. Nu pratar han mer och mer och det är underbart att höra hans pigga röst. Härom veckan kom jag hem efter en resa och möttes av min son som kom springandes in i hallen och slängde sig runt min hals. Jag gav honom en hård bamsekram och rufsade om honom i håret. Han tittade leende på mig och sa "Mamma, har du saknat mig?" *

TIPS!

Lyssna till föräldrar och ta deras oro på allvar. Om barnet inte klarar av utvecklingstester, gör dem igen.

Ibland är det svårt för föräldrar att acceptera att ens barn är annorlunda och behöver stöd, där kan vården hjälpa föräldrarna i den processen.

Läs och lär om tidiga tecken för autism (alla studier visar att tidig intervention är avgörande för barnets utveckling).

Våga tro – barn med autism kan lära, men de behöver lära på ett strukturerat sätt och i fler steg än andra barn.