

DN.

SÖNDAG

30 MARS 2008



mat

Jens Linders smarriga
hamburgare med hemgjord
rosmarinketchup. Sidan 34

resor

Bästa Greklandstipsen.
Sightseeing i rockhistoriens
London. Sidan 49

mode

Kläderna gör mannen.
Tre modemedvetna herrar
visar sin stil. Sidan 14



**JENNY
LEXHED:**
Skrev bok om
kampen för sin
autistiske son.
Sidan 26

BÄST I KLASSEN

STAVROS ÄR ELEVFAVORIT OCH TEVESTJÄRNA

Bengt-Göran Kronstam: **Aprilnyheter som räcker hela året**
Anne-Lie Rydén **sjunger om sin hjärtesorg**

Kampen att förstå

Jenny Lexhed ville hjälpa sin autistiske son till ett språk och ett självständigt liv - och fick betala ett högt pris. Uttröttad och uppvarvad drabbades hon av utmattningspsykos och tvångsintogs på psykiatrisk klinik. Nu vill hon ge andra hopp och visa att det finns en väg vidare.

TEXT: ASTRID JOHANSSON FOTO: FREDRIK FUNCK



”Nu i efterhand känner jag att jag faktiskt inte skulle vilja vara utan den här krisen, jag har gått stärkt ur den”, säger Jenny Lexhed.

Det började som en olustig föräning, en vag känsla i maggropen som inte lät sig resoneras bort. Lucas, deras första barn, var inte som andra. Han intresse-

rade sig inte för ansikten, undvek sin mammas blick. Gå lärde sig Lucas tidigt. Men han reagerade inte på tilltal, lyssnade inte till sitt namn. Han ville inte kramas, han grät inte när han slog sig, sökte inte

kontakt eller tröst. Och han lärde sig inte prata.

–Det var som om vi hade en osynlig glasvägg mellan oss, en vägg som dämpade alla ljud och som gjorde att jag inte kunde nå

fram, berättar Jenny Lexhed, hans mamma.

Så småningom gick det inte att värja sig mot insikten – Lucas var autistisk.

Om sin envisa kamp för att hjäl-

pa sonen Lucas till ett språk och till ett självständigt liv – en kamp hon personligen fick betala ett högt pris för – har Jenny Lexhed skrivit en bok, ”Det räcker inte med kärlek”.

Uttröttad med två små barn,

sitt barn

JENNY LEXHED

Ålder: 41 år.

Yrke: Civilekonom, kommunikationschef på företaget Talarforum som hon startade 1995 tillsammans med maken Mikael.

Aktuell: Med debutboken "Det räcker inte med kärlek" (Wahlström & Widstrand).

Bor: I villa i Nacka, sommarhus i Stockholms skärgård.

Familj: Maken Mikael, civilingenjör, numera styrelseordförande i Talarforum, och tre barn – 10, 8 och 4 år.

Styrka: Ser möjligheter.

Svaghet: Tar på mig för mycket, ber inte om hjälp.

Tränar: Joggar eller kör träningspass på lunchen på jobbet. Unnar mig en golfrunda ibland.

Gör på fritiden: Mysigast är att läsa sagor med barnen.

Drömmer om: Att vindsurfa utanför Venezuela eller Hawaii.

” Det kändes som om jag hade hamnat i "Gökboet". Jag var en utarbetad mamma som behövde sova, få vara i fred ett tag.

sömlös och alltmer uppvarvad, hamnade hon i en svår psykisk kris – på läkarspråk kallad utmattningspsykos – och tvångsintogs på psykiatrisk klinik. Då en mardrömslik upplevelse, idag en

erfarenhet hon tycker att hon gått stärkt ur.

Boken har just kommit ut, och litet nervöst känns det, säger Jenny Lexhed, när hon öppnar dörren till Talarforums lokaler på Norr Mä-

larstrand. Talarforum är företaget hon startade för tretton år sedan tillsammans med maken Mikael, och som i dag har sextio anställda. Affärsidén är att hjälpa företag och organisationer att hitta föreläsare

till konferenser och utbildningar. "Tala är guld" står det målat med stora bokstäver på väggarna.

– Jovisst är det ironi, ler Jenny, att ett par som lever på kommunikation, på att människor talar, får

ett barn som inte kan kommunicera med sin omvärld.

Idag går det smärtsamma faktiskt att skämta om. För den bok Jenny skrivit om sitt autistiska barn och sitt eget sammanbrott är

inte bara en berättelse om en utarbetad mamma och en familj i kris. Den handlar också om styrka, och framför allt om vägen tillbaka till ett bra liv. Det är en historia berättad med både galghumor och självironi.

Sedan två år är Jenny Lexhed tillbaka på heltid som kommunikationschef på det egna företaget. Trådsmaal i tajta jeans och skjortblus, solbrun efter en vecka på Teneriffa med familjen, häller hon upp kaffe. En aning orolig är hon för att hon genom boken lämnar ut inte bara sig själv utan också sin familj (även om hon fingerat namnen och bestämt avvisar de tidningsfotografer som ringer och vill ta bilder på henne och barnen).

– Samtidigt känns det viktigt att låta andra ta del av det vi varit med om.

Tillbaka till Lucas första år. Redan vid 4-månaderskontrollen på bvc började Jenny misstänka att allt inte stod rätt till. Människor tycktes inte intressera Lucas, det gick inte att få ögonkontakt. Men läkarna tonade ner hennes oro. Lucas sov mycket litet, under flera år vaknade han en gång i timmen varje natt och skrek otröstligt. Han fascinerades av snurrande fläktar, ett skuggspel på väggen eller ett starkt ljus. Lucas slöt sig i sin egen värld. Och språket kom aldrig i gång. När omgivningen inte förstod skrek han, sparkade och slog.

När Lucas var två år var skillnaderna mot jämnåriga barn tydliga. Jenny, som just fött sitt andra barn Sara, började leta information om autism på internet. Mycket stämde på Lucas. Nu blev det bråttom, ju tidigare insatser och träning, desto större chans till utveckling. Men till utredning var landstingets köer långa. Jenny ringde desperat runt, och kontaktade till slut en privatklinik. Den neurologiska utredningen bekräftade farhågorna. Lucas hade en grav språkstörning och diagnosen autism ställdes när han var tre.

– Det var väntat men gjorde fruktansvärt ont.

I boken skriver Jenny:

”Bland kan jag inte hålla emot när sorgen tränger sig på. Med orkanstyrka blåser den upp dörren på vid gavel och den svarta sorgen fullkomligt väljer in, sköljer över mig, dränker mig. Då tar jag barnen, sätter dem i bilen och kör.



”Det viktiga är att man tror på sitt barn och inte låter sig begränsas av vad andra tycker”, säger Jenny Lexhed.

Jag kör ut på ensliga vägar Sara somnar i framsätet ... Vi kryper fram.... Jag gråter så jag skakar Jag skruvar upp ljudet på cd:n och mina hulkningar dränks av musiken, medan Lucas sitter till synes oberörd och tittar ut genom fönstret.”

Jakten efter behandling började. Jenny satt vid datorn nätterna igenom och letade på nätet, alltmer vilse i snårskogen av motstridiga teorier om autism och behandlingsmetodernas effektivitet. Hon beställde forskningsrapporter, kontaktade föreningar, experter och pedagoger. Samtidigt kämpade hon intensivt med att få Lucas att börja kommunicera med sin familj. Med hjälp av foton och videokamera gjorde hon små böcker åt Lucas med löstagbara bilder, allt för att få honom att försöka uttrycka sin vilja.

– Ett autistiskt barn iakttar ju inte människor runt omkring och tar inte efter andra och lär på det sättet. Jag visste att Lucas kunde lära sig saker, men han var tvungen att lära på andra sätt. Jag kastades mellan hopp

och förtvivlan, tänkte att han skulle få ett så andefattigt liv om han inte lärde sig kommunicera och bli delaktig i vår värld.

Samtidigt expanderade Talarforum, Jennys och Mikael's företag.

– Mikael jobbade jämt de åren, han såg barnen mest när de sov. Jag har full förståelse för det, vi var ense om att han skulle jobba och jag vara med barnen. Jag var så uppfylld av att lösa allt själv, jag bad inte om hjälp.

I boken skriver Jenny om den här tiden:

”Vi gör allt vi kan och lite till men det räcker inte. Det blir aldrig bra. Det undergräver vårt självförtroende som föräldrar och vi känner oss maktlösa.”

Jenny sov allt mindre. Hon satt vid datorn till tre på nätterna, gick upp vid fem.

– Min hjärna vilade aldrig.

Efter ett tag suddades gränsen mellan dröm och verklighet ut. Jenny blev alltmer övertygad om att hennes pappa, död sedan tio år, fortfarande levde och meddelade sig med henne. Hon

gick in i vad läkarna kallar en utmattningspsykos och lades in på sluten psykiatrisk avdelning.

I fem veckor vistades hon bakom låsta dörrar.

– Det kändes som om jag hade hamnat i ”Gökboet”. Jag var en utarbetad mamma som behövde sova, få vara i fred ett tag. Jag hade varit fullständigt låst vid barnen i tre års tid, jag längtade efter att bli omhändertagen, få massage, få träna min kropp. Istället isolerades jag, medicinerades med tung neuroleptika och tvångsinjicerades när jag inte ville ta medicinerna. Visst var jag sjuk och behövde hjälp, men en del av personalen var omänskliga.

I boken beskriver Jenny hur hon, berövad sin frihet, tar till de medel hon kan för att skapa sig livsrum. Hon mediterar, yogar och stretchar. Hon ordnar minispa åt sig själv i avdelningens duschkabin medan vårdarna står utanför och bankar på dörren och tycker att hon duschar för länge. När det är soligt ute möblerar hon om i sitt rum, skjuter fram sängen till fönstret och lägger sig och solar.

” Språket är fortfarande hans största problem. Men han kan tala om vad han vill och vad han har gjort.

TUSENTALS BARN HAR AUTISM

Autism kännetecknas av begränsad förmåga till ömsesidigt socialt samspel och kommunikation. Ett till två barn per tusen beräknas ha autism. Det innebär att det finns minst 1500 till 3000 barn med autism i åldrarna 4–17 år i Sverige. Ser man till hela autismspektrumet rör det sig om cirka 9000 barn. **Många fler pojkar** än flickor har autism. Flera olika pedagogiska metoder finns, bland annat kognitiv beteendeterapi och det så kallade teacch-programmet. **Mer om autism** kan man läsa på www.autismforum.se eller www.jennylexhed.se

–Att det går att sola bakom en glas-skiva, var det ingen på avdelningen som visste.

Samma dag hon skrevs ut från den psykiatriska kliniken slutade Jenny ta sina mediciner. Sömn hade hon fått tillbaka och sover gör hon numera, säger hon, som en stock.

–Nu i efterhand känner jag att jag faktiskt inte skulle vilja vara utan den här krisen, jag har gått stärkt ur den.

Jennys kris ledde till kris i äktenskapet, räddningen blev en klok psykolog på landstingets barnhabilitering, dit föräldrar med funktionshindrade barn kan vända sig. Samtalen där ledde till förändringar i familjen.

Mikael har trappat ner. Han jobbar hemifrån numera, sköter hämtningar och lämningar och tar hand om barnen när de är sjuka. Lucas och Sara har fått en lillasyster, Ida. Och Lucas, som hunnit bli tio år, har gjort stora framsteg, genom intensiv, daglig beteendeterapeutisk träning, som främst farmor tagit stort ansvar för. Han går i en vanlig skolklass med en egen fröken (hjälpresurs, som det heter på vårdspråk). Han kan cykla, han kan åka skidor och framför allt – han kan prata.

–Inte så att man kan ha några långa dialoger med honom, språket är fortfarande hans största problem. Men han kan tala om vad han vill och vad han har gjort. Språket har gett honom möjligheten att både minnas och prata om framtiden. Han är en självständig



Lucas har gjort stora framsteg. Han kan cykla, åka skidor – och framför allt, kan han prata. På bilden syns Jenny och Lucas.

FOTO: JAN MALMBORG

”Ett autistiskt barn iakttar ju inte människor runt omkring och tar inte efter andra och lär på det sättet. Jag visste att Lucas kunde lära sig saker, men han var tvungen att lära på andra sätt.

pojke som gör sin egen frukost, klär sig och ger sig i väg till skolan. Ordet

autism är så laddat, jag brukar säga att han har en kommunikationsstörning. Det är fantastiskt att se vilken potential han har!

Förr trodde man att autism, på något diffust vis, orsakades av föräldrarnas oförmåga att bemöta sitt barn. Idag lägger man inte skulden på föräldrar, autism ses som en neurologisk störning. Men ska barnen kunna få hjälp behövs föräldrarnas engagemang, poängterar Jenny Lexhed, som skrivit sin bok med hjälp av egna minnesanteckningar, kalendarer, sjukjournaler och videofilmer.

Kanske kan boken, hoppas hon, ge andra föräldrar i samma situation stöd och kraft, så att de inte bryts ned av den sorg det innebär att få ett barn med livslångt funktionshinder. Viktigt är det också, tycker hon, att tala om att pressen faktiskt kan bli så hård att man drabbas av en psykos.

–Och att man kan klara sig igenom den. Hur många är det som pratar om sånt? Det jag önskar är att ge hopp, att visa att det finns en väg vidare.

För Lucas är det den tidiga, intensiva beteendeterapeutiska träningen som givit resultat, det är Jenny övertygad om.

Samtidigt är hon, säger hon, väl medveten om att familjen varit privilegierad, både ekonomiskt och socialt, och bland annat själva kunnat bekosta utredning, speciallärare, beteendeterapi, dataprogram och mycket annat pedagogiskt material.

–Visst, och vi var drivna föräldrar, vana att söka information. Dessutom hade vi anhöriga i närheten. Men det viktiga är att man tror på sitt barn, att man inte låter sig begränsas av vad andra tycker. Om man inte tror att ens barn kan utvecklas ställer man inga krav, och då sker ingen utveckling heller.

ASTRID JOHANSSON är reporter på DN Söndag astrid.johansson@dn.se

Lucas, Sara och Ida heter i verkligheten något annat.



Jenny gjorde små böcker åt Lucas med löstagbara bilder, för att få honom att börja kommunicera.

Chatta med Jenny!

► Jenny Lexhed svarar på dina frågor om autism på onsdag 2 april kl 13.30. ► Den 2 april är det "World Autism Awareness day" – en världsdag för att uppmärksamma autism och förbättra kunskap, utbildning och stöd. ► Läs mer på www.world-autismawarenessday.org