



Liksom många barn med autism kommunicerar Lucas lättare med bilder än med ord.



Första gången Lucas sa tre ord var när han ringde till sin mamma från den här telefonen. Helt på eget initiativ.

AUTISMENS GÅTA När Jenny Lexhed började ana att hennes son hade autism inledde hon ett intensivt informationssökande. Hon surfade på nätet dag och natt, sökte all världens expertkunskap. Överallt kunde hon läsa att det var viktigt att börja träna tidigt. Kampen för sonen har gett goda resultat, men år av sömnbrist, sorg och oro ledde henne själv in i en psykos.

Kampen för sonen slutade i egen psykos

Idag är Lucas tio år gammal och går i andra klass i en vanlig skola med en "resurs" som assisterar honom. Jenny Lexhed är frisk sedan flera år tillbaka. Imorgon kommer hennes bok om kampen för att ge sin son bästa tänkbara utveckling och om hur det är att gå från rollen som kompetent företagsledare och småbarnsmamma till att vara tvångsintagen på en psykiatrisk avdelning. "Det räcker inte med kärlek - en mammas kamp för sin son" heter boken.

Liksom många barn med autism var Lucas sen med att prata (om de alls talar) men tack vare intensiv träning pratar han och läser, räknar och skriver.

Att han skulle ha nått så långt som han gjort i dag har inte varit självklart. Jenny och hennes man har fått kämpa hårt för att hitta utvecklingsvägar för sin son.

När man vet att tiden är så viktig har det varit det mest frustrerande att väntetiderna har varit så långa. Jag har känt att det är jag, personligen, som måste rädda mitt barn.

Boken börjar med en kort scen inifrån den psykiatriska klinik där Jenny vårdades under fem veckor år 2001 när Lucas var tre år gammal och fortsätter med en tillbakablick till vintern då han föddes. Jenny beskriver hur lycklig och tacksam hon är över allt som hänt på bara ett par år: Sambo med Mikael, företag tillsammans, bröllop, hus och nu snart

en bebis. Mycket bättre kan inte livet bli. Det ska visa sig komma många lyckliga stunder framöver också, men även många mörka.

Redan på fyramånaderskontrollen frågade Jenny om varför Lucas inte tittade henne i ögonen som andra bebisar verkade göra.

Han tittar ju jättefint på dig, svarade läkaren efter en snabbkoll och lugnade Jenny med att det skulle komma mer och mer ju äldre han blev.

Oron att något inte stod rätt till började mala redan då, men det var ändå möjligt att slå ifrån sig den ertersom Lucas var så pigg, sprallig, glad och framåt.

Jenny som var hemma och följde Lucas utveckling och ägnade mycket tid åt att leta information började erkänna för sig själv att något var annorlunda.

Att acceptera att Lucas inte var ett alldeles vanligt barn var en stor sorg. Litteraturen jag läste

När man vet att tiden är så viktig har det varit det mest frustrerande att väntetiderna har varit så långa. Jag har känt att det är jag, personligen, som måste rädda mitt barn.

målade upp en nattsvart bild. En domedagsprofetia. Man hamnar i chock ...

Men det tog ganska lång tid innan pappa Mikael och Lucas farmor tänkte i samma banor kring Lucas som Jenny gjorde.

Jag tvekade ju också. Tyckte inte riktigt att diagnoskriterierna som beskrevs till exempel på Föreningen autisms hemsida stämde. Lucas var ju ändå social och en ganska vanlig liten kille.

Det första steget mot en diagnos för Lucas del blev besöket hos logopeden. Då var han 2,5 år gammal och pratade nästan inte alls. Han kunde tolka bilder, men inte tala.

Logopeden rådde oss att göra en neurologisk utredning och att läsa på om autism.

Jenny och Mikael fick veta att det skulle ta lång tid innan de kunde göra en neurologisk utredning.

Vi blev frustrerade. Man vet att tidiga insatser är så viktiga. Vi kunde inte bara sitta ner och vänta. I Sverige är vi dåliga på att fånga upp barn tidigt. Många barn är 7-8-9 år när de får en diagnos. I USA är de flesta 2-3 år. Det borde kunna göras enklare. BVC borde ha checklistor på autismspektrat.

Familjen valde att betala själva och vände sig till den erfarna barnläkaren och neuropsykiatern Tore Duvner som har en privat klinik i Stockholm.



- Det var en mardröm och så svårt att förklara känslan av att vara inspärrad, fräntagen alla rättigheter. Samtidigt var det en euforisk frihetskänsla i att

De barn som har fått tidiga diagnoser har ofta drivna föräldrar, konstaterar Jenny Lexhed. Orättvisan är stor.

Jenny tog själv på sig ansvaret att hitta den rätta vägen för att hjälpa Lucas i hans utveckling. Hon hade redan scannat av alla metoder och hade fastnat för en amerikansk beteendeterapimetod, Lövåsmetoden.

Metoden har kritiserats. Det finns alltid läger, olika personer förespråkar olika metoder. Jag var rätt osäker. Men när vi började fungerade det bra, gav struktur och Lucas svarade på det vi gjorde.

Redan vid den här tidpunkten, med två små barn och fullt ansvar för hemmet kände sig Jenny utmattad. Sömnbristen var påtaglig. Lucas vaknade fortfarande många gånger varje natt och ville stiga upp vid 5-5.30-tiden varje morgon. Han var svår att trösta, det var lätt att känna sig otillräcklig som förälder.

En sak de tränade med den nya metoden var färger. Belöningen om han klarade olika övningar var ofta hans favoritgodis Non-stop. Lucas misslyckades ofta med färgerna. Men en lördagskväll förstod Jenny att Lucas var bättre på färger än hon hade trott. Han hade lämnat kvar alla röda Non-stop i lördagsgodisskålen.

Jenny blev rädd för att träningen gjorde mer skada än nytta eftersom han valde bort godiset som han tyckte så mycket om.

Hon tänkte att de måste skräddarsy pedagogiken just för Lucas.

Jag måste vara ännu bättre förberedd, tänkte jag, och sov mindre och mindre.

På nätterna satt hon uppe i familjens vindskontor och läste teorier om barns utveckling. Hunger och trötthet fick ingen plats i hennes liv då. Hjärnan vilade aldrig.

En natt vaknade hon men drömde samtidigt att hennes far levde. I verkligheten hade han dött i en bilolycka när hon var 23 år. Gränsen mellan dröm och verklighet började suddas ut.

Precis som när man drömer blir allt logiskt när man går in i en psykos. Det var inte helt lätt för omgivningen att se hur det stod till med mig. Resonemangen lät nästan riktiga. Hjärnan är så kreativ.

Jenny kunde låta som om hon hade löst autisms gåta fast hon i själva verket var på sammanbrottets rand. Det var de bisarra tankarna om att hennes pappa fortfarande levde som gjorde att familjen förstod att hon inte var frisk.

Att vara psykotisk är ett kusligt tillstånd att befinna sig i. Jag hörde telefonen ringa, men det var ingen där. Jag var säker på att min far ville kontakta mig.

En dag tog Mikael med sig Jenny på lunch och efter den svängde de upp till Sankt Görans sjukhus i Stockholm.



komma till vårdavdelningen, säger Jenny Lexhed som under flera år inte fick någon tid för sig själv utan bara kämpade för autistiske sonen Lucas utveckling.

FOTO: CAROLINE TIBELL

– Jag förstod direkt vart vi skulle och försökte springa därifrån.

Hon blev tvångsintagen på grund av sitt tillstånd. Tankarna om hennes döde far och andra som kretsade kring döden var en stark signal om att detta var det enda rätta – en av få möjligheter att tvinga Jenny att gå ner i varv.

Gjorde de rätt?

– Min minnesbild är ju inte glasklar. Det var en mardröm och så svårt att förklara känslan av att vara inspärrad, fråntagen alla rättigheter. Samtidigt var det en euforisk frihetskänsla i att komma till vårdavdelningen. Alla småbarnsföräldrar som inte fått en minut för sig själva och som lider av sömnbrist sedan flera år tillbaka kan nog förstå känslan.

Hade du kunnat göra något annorlunda så att du slapp denna reaktiva psykos?

– Det hade nog varit svårt att stoppa mig. Nu har jag de här erfarenheterna och är medveten om var gränserna går, men om jag skulle backa tillbaka dit där jag var då skulle jag nog ha agerat likadant.

En ”reaktiv psykos” kan utlösas på grund av en livskris tillsammans med fysisk utmattning eller sjukdom. Den formen är betydligt vanligare än andra psykosser.

Hösten efter Jennys sjukhusvistelse börjar Lucas i förskolan, hans beteendeterapi tar ny fart och personerna som ansvarar för hans träning avlöser varandra. Allt flyter på framåt, men nya hinder dyker upp med jämna mellanrum. Att ha barn med stora behov av särskild omsorg är aldrig lätt.

– Det är som att starta i uppförsläge. Lucas vill inte prova nya saker, han ogillar föränd-

ring. Det finns alltid ett extra motstånd som man måste orka med.

Det gäller att ha ett bra nätverk. Lucas farmor har varit en särskilt viktig person. Boken är dedicerad till henne.

– Som par är det lätt att hamna i ofas med varandra. Man får omprioritera och hitta lyckan i det.

En av alla lyckliga dagar var när Lucas fick en andra lillasyster.

– Det är bra för barn med autism att leva i en stor familj. Hans syskon hjälper honom i hans utveckling bara genom att finnas till, säger Jenny Lexhed.

MARIA CARLING

08-13 55 38, maria.carling@svd.se

Fotnot: Jenny och Mikael Lexheds son kallas Lucas i boken och i artikeln. I verkligheten heter han något annat.

📍 Jenny Lexhed

Ålder: 41 år.

Familj: Maken Mikael, sonen som nu är 10 år och två döttrar som är 8 respektive 4 år gamla.

Yrke: Civilekonom och kommunikationschef på Talarforum, företaget som hon startade tillsammans med sin make

för 13 år sedan. Maken Mikael är arbetande styrelseordförande.

Aktuell: Debuterar med "Det räcker inte med kärlek – en mammas kamp för sin son" (Lev Nu/Wahlström & Widstrand).

Fler lästips: Journalisten Birgitta Rubin, som själv också har en son med



autism, har skrivit boken *Barnet i glaskulan?* Fakta, frågor och råd om barn med autism (Norstedts 2006).

👉 Webben

Här kan du läsa mer om autism:

- www.jennylexhed.se
- www.autismforum.se
- www.autism.se