

# – Min kamp för Lucas knäckte mig

Redan när Lucas var några veckor gammal misstänkte Jenny att något var fel. Snart stod det klart: han var autistisk. Under sin envisa kamp för att ge sonen bästa möjliga vård kollapsade hon själv.

I sin nya bok berättar Jenny Lexhed om hur hon reste sig igen, och om att Lucas, som aldrig skulle kunna prata, i dag går i andra klass.

AV MARIA LEIJONHJELM FOTO: ELISABETH EDÉN, SCANPIX KÄLLA: JENNYLEXHED.SE

● **Jenny Lexhed** tar emot i Talarforums ljusa och smakfullt inredda lokaler i centrala Stockholm. Företaget som hon och hennes man Mikael startade i en liten källarlokal för 13 år sedan är numera Europas största talarförmedling.

Medan de byggt upp sitt företag har Jenny och Mikael fått tre barn. Lucas är i dag 10, Sara 8 och Ida 4. Att småbarnsåren kan vara slitsamma är ingen nyhet, men familjen har drabbats av en större prövning än familjer vanligtvis gör. Lucas föddes nämligen med ett ovanligt och gåtfullt funktionshinder – autism. För Jenny var de första åren så påfrestande att hon under en period gick in i en utmattningspsykos.

– För några år sedan bestämde jag mig för att skriva ner hur det var när Lucas och Sara var små, säger Jenny. Jag ville bearbeta både sorgen över att ha fått ett funktionshindrat barn och mina skuld känslor gentemot Sara. Sara fick inte den uppmärksamhet hon behövde. Min kraft räckte inte. Jag tänkte att hon skulle kunna läsa och förstå när hon blivit äldre.

Så blev det. I ”Det räcker inte med kärlek” (Wahlström & Widstrand) som kommer ut i slutet av mars berättar Jenny om sin oro och sorg, liksom sin förtvivalde och envisa kamp för att

sonen ska få bästa tänkbara hjälp.

Redan innan Jenny blev gravid hade hon och Mikael kommit överens om att han skulle ägna sin kraft åt Talarforum när de fått barn. Också företaget var ju nyfött och behövde massor av tid och omtanke. Hon skulle ha huvudansvaret för hemmet.

Så föddes Lucas. Förlossningen var svår, som den ofta är för förstföderskor. Amningen kom igång bra och att spädbarn inte bryr sig om en normal dygnsrytm är precis som det brukar vara. Ändå var det något...

– Eftersom Mikael inte var hemma så mycket, blev jag orolig innan han blev det, säger Jenny. Inte heller min svärmor tyckte att något var fel. Vid fyramånaderskontrollen på BVC sa jag att Lucas sällan mötte min blick. Men just då tittade han till på mig och sköterskan sa att allt såg bra ut. Det är klart att jag ville tro på henne.

Hela det första året gick, utan att Jennys molande obehagskänsla gav med sig. Var han döv? Han lystrade ju inte på sitt namn, men å andra sidan kom han alltid springande när han hörde att det var godis på gång. Var det en språkstörning? Han lärde sig ju inte prata. Och varför ville han inte möta andra människors blick? Varför kunde han aldrig sitta stilla eller gosa och ligga nära? Och varför, varför,

varför var han så mycket vaken på nätterna och skrek, skrek, SKREK?

– Jag tyckte jag var en dålig mamma, eftersom jag aldrig kunde tolka hans skrik och trösta honom. Det var som om jag inte nådde fram och jag kände mig maktlös och otillräcklig. Och trött.

När Lucas var 1,5 år fick Jenny sitt andra barn, Sara. Vid det laget hade Mikael och svärmor också börjat misstänka att allt inte var som det skulle. Kunde det vara autism? Natten var den enda tid på dygnet Jenny hade tid

att ta reda på mer om det ovanliga funktionshindret.

– Jag skannade av nätet och läste allt jag kunde hitta. Till slut hittade jag en checklista i en bok. Bitarna föll på plats.

Inte lystra till sitt namn, skratta rakt ut utan anledning och inte leka med leksaker på ett normalt sätt var beteenden som Jenny kunde relatera till sin son. Oförtrutet fortsatte Jenny att lära sig mer om autism och snart insåg hon också att det fanns lika många teorier om autism som om hur den bör behandlas. Hon

”BVC-sköterskan sa att allt såg bra ut. Det är klart att jag ville tro på henne”

# DET HÄNDE MIG



**Namn:** Jenny Lexhed.

**Ålder:** 40 år.

**Familj:** Gift med **Mikael**. Barnen **Lucas**, 10, **Sara**, 8, och **Ida**, 4 år.

**Gör:** Driver Talarforum, Europas största talarförmedling.

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



– Jag insåg tidigt att det var autism, men andra tyckte att jag målade upp allt alldeles för svart, att det inte behövde vara så. Då kände jag mig väldigt ensam, säger Jenny.

# DET HÄNDE MIG

Ett autistiskt barn lever i sin egen värld, men med rätt träning kan många autistiska barn lära sig att kommunicera. (Pojken på bilden har inget samband med artikeln.)



## – Min stora fasa var att Lucas aldrig skulle lära sig tala

*forts* läste om övergrepp och om missförhållanden på kärlekslösa institutioner. – Min stora fasa var att Lucas aldrig skulle lära sig tala och samspela med andra. Det är ju genom kontakt med andra som vi blir människor. Men jag läste också om en metod som hette ”Lovaas”, en hårt strukturerad beteendeterapi som hade gett gott resultat för barn med autism. Då kände jag för första gången ett litet hopp. Men innan Lucas kunde bli aktuell för behandling måste han få en diagnos. Det var bråttom. Jenny hade läst sig till att tidig behandling är utslagsgivande för utvecklingen. Nu visade det sig att väntetiden för en diagnosutredning var över två år. – Det var en evighet, det gick inte att acceptera. De flesta måste det, men vi var lyckligt lottade och hade råd att söka oss till privatläkare. Snart hade vi fått diagnosen. Det var som jag hade misstänkt: en autistisk störning. Diagnosen var både en lättnad och en sorg. Sorgen höll Jenny undan genom en febril aktivitet. Det fanns ingen tid att förlora. Tillsammans med familjen och tränare gick hon en kurs för att lära sig praktisera Lovaas-

metoden och den strikta beteendeterapi som ska genomsyra barnets liv.

Med hjälp av en privatanställd tränare gjorde Lucas snabba framsteg. Fortfarande sa han inget, men han kunde visa vad han ville genom att istället peka på bilder. Han lärde sig möta en annan människas blick och hade ro att sitta stilla och lyssna. Vilken lättnad, han förstod!

Men han verkade samtidigt stressad och började kissa på sig igen. Efter mycket funderande över om de valt rätt pedagogik bestämde Jenny att Lovaasträningen skulle avbrytas.

– Jag ville hitta en ny träningsstruktur som kombinerade det bästa från olika pedagogiker och inte var så krävande. Men i efterhand tror jag faktiskt att Lucas stress mest var en reaktion på min egen, säger Jenny.

Som vanligt var det natten som var hennes arbetstid. Då och då hände det att försvaren brast. Då grät hon hejdlöst. Snart tog hon sig samman igen, hon hade inte tid att vara svag.

Mikael jobbade med företaget och Jenny blev hur som helst alltmer övertygad om att det bara var hon som visste sin sons bästa.

– Lucas vaknade fortfarande väldigt tidigt och ofta sov jag bara en eller två timmar. I längden klarar sig ingen på så lite sömn. Jag åt dåligt, frös och började få konstiga idéer. Men det tyckte jag inte då.

Tio år tidigare hade hennes pappa omkommit i en bilolycka. En morgon vaknade hon och trodde att han fortfarande levde. Hennes överhettade hjärna såg tecken överallt.

Utåt sett var hon på prima humör, full av kämpaglöd och idéer om sin sons träning, men inuti var utmattningspsykosen nära. Till slut insåg Mikael att Jenny var alltför uppskruvad och behövde professionell hjälp, och fick med henne till psykakuten.

Där blev hon tvångsomhändertagen med hänvisning till fara för egen säkerhet, och blev hårt medicinerad.

I tre år hade Jenny varit helt låst vid barnen. Som tvångsintagen patient var hon fråntagen allt personligt ansvar, men samtidigt friare än på mycket länge. Nu gav hon sig hän åt att dryfta livets mening med intagna och vårdare, hon skrev dikter, målade och ordnade patientutställningar i korridoren. Personalen tyckte att hon störde och hon isolerades på rummet.

– Jag kände mig utlämnad åt deras godtycke. Det var ett sådant liv som jag i mina svåraste stunder hade föreställt mig att min son skulle få. En tidig morgon när jag förbjöds ringa till min man, kissade jag direkt på golvet i protest. Det var det enda sättet jag hade att markera mitt missnöje.

Nu skrattar Jenny stort över sitt uppförande, då var det inte alls roligt. Hon är helt på det klara med att hon var mycket sjuk, men också säker på att hon snabbare skulle ha blivit frisk

”Ofta sov jag bara en eller två timmar. I längden klarar sig ingen på så lite sömn”

om hon hade bemötts med respekt och vänlig omtanke, istället för låsta dörrar och medicinering.

Snart insåg hon att det bästa sättet att snabbt bli utskriven var att bli snäll och lydig.

Efter fem veckor skrevs hon

hem något mindre trött än tidigare, och med en tydlig känsla för skillnaden mellan verklighet och fantasi.

– När jag blev inlagd ville min svärmor gärna hjälpa till med barnen, men jag ville att Mikael skulle göra det, så att deras relation skulle stärkas. För första gången fick han huvudansvar för hemmet. Det gick jättebra.

– Ändå var det svårt att komma tillbaka hem. Jag var sårbar och osäker. Det värsta var att Mikael och jag inte

# – En vanlig familj blir vi aldrig

forts längre kunde stötta varandra. Det var som om han föraktade mig för att jag inte hade orkat. Jag blev arg tillbaka, det kunde kännas som om jag hatade honom. Samtidigt visste jag att jag ville leva med just honom.

Med hjälp av en klok psykolog kunde de börja tala med varandra igen. Jenny förstod att Mikaelns förakt gömde en stor oro för sin familj och för sin roll som familjeförsörjare.

Han för sin del insåg att Jenny inte var mer än människa och att han behövde spela en mer aktiv roll i familjen.

Långsamt närmade de sig varandra igen och började för första gången tillsammans tackla vardagens svårigheter.

Lucas hade blivit fem år och sedan Jenny hade avbrutit träningen hade han knappt gjort några framsteg. Tillsammans med Mikael och svärmor kom Jenny fram till att de borde göra ett nytt försök. På förskolan fick han träna 30 timmar i veckan.

På helger och lov tränade han hårt med sin farmor. De började med de grundläggande språkljuden som jollrande spädbarn övar automatiskt: Babababa, aaaaaa, dadadadad aaaaa. Gjorde han fel sa farmor ett tydligt: Nej! Gjorde han rätt fick han beröm och godis. Det tog en hel sommar för honom att lära sig säga "bada" – som han älskar att göra.

Han blev allt bättre på att prata, imitera och ta instruktioner, och två år försenad kunde Lucas med en assistent vid sin sida börja ettan i en vanlig skola. Nu går han i tvåan. Han gillar

matte och kan skriva och läsa, även om han ligger efter med talet. Men med sina korta och konkreta meningar kan han ändå uttrycka vad han behöver. Och då blir det inga obegripliga raseriutbrott.

På fotografier som finns av honom och hans föräldrar från hans första år är det som om han olustigt försöker slingra sig ur deras famntag. Numera tycker han om att gosa med sin mamma, sin pappa och systrarna.

– För några veckor sedan skulle jag resa bort några dagar. Innan jag åkte gick jag noga igenom med Lucas hur länge jag skulle vara borta och vad som skulle hända hemma. Han

måste vara noga förberedd på allt som avviker från rutinen. Tidigare förklarade jag genom att peka på bilder, men nu går det bra med ord.

– Kvällen innan jag åkte låg vi bredvid varandra i sängen, han grät och sa: "Mamma, jag kommer sakna dig." När jag sedan kom hem, sprang han glädjestrålade ner för trappan och ropade: "Mamma, har du saknat mig?"

Utan beteendeträningen skulle han med största sannolikhet förblivit instängd i sin egen värld utan ord och andra människor.

Vardagen flyter på som för vilken familj som helst. För det mesta är det Mikael som ansvarar för lämning och hämtning av barnen, medan Jenny jobbar heltid på företaget. En alldeles vanlig familj blir de aldrig, eftersom Lucas kommer förbli känslig på sitt speciella sätt. Det viktiga är kärleken och att kommunikationen fungerar. Men för att något ska vara bra behöver det inte vara vanligt. ●

”Förut förklarade jag med bilder, nu går det bra med ord”



**Kommunikationspärmen användes mest innan Lucas kunde prata. (bilden längst tv)**

**Bildtelefonen är ett viktigt redskap. – Vid ett tillfälle när jag var på konferens ringde Lucas och sa: "Mamma, kom hem." Det var första gången han ringde till mig och första gången han sa tre ord på en gång. Det var jättestort. Jag åkte hem direkt. (bilden längst th)**

## DET HÄNDE MIG



– Tänk att Lucas kan gå i skolan som han gör nu. Det trodde jag aldrig, säger Jenny.

### Fakta om autism

- Autism är en kommunikationsstörning som beror på en medfödd eller tidigt förvärvad hjärnfunktionsstörning.
- Personer med autism har svårigheter att bearbeta och förstå information så att de får helhet och sammanhang. De har också bristande förmåga att förstå och leva sig in i andra människors tankar, känslor och behov.
- Det är viktigt att ställa en diagnos tidigt. Ju tidigare ett barn med autism får möjlighet till träning desto större är chansen till utveckling. Diagnosen ger också tillgång till stöd från samhället.
- I Sverige föds årligen cirka 100 barn med autism, de flesta pojkar.

#### Behandling och träning

Det finns olika pedagogiker. Familjen Lexhed valde Lovaasmetoden som utgår från att autism i första hand är en inlärningssvårighet. De behöver få lära sig på ett mer intensivt och målinriktat sätt och i fler steg än andra barn.

#### Läs mer på internet:

Jennys sida: [www.jennylexhed.se](http://www.jennylexhed.se)  
Riksföreningen autism: [autism.se](http://autism.se)  
Lovaasmetoden: [www.lovaas.com](http://www.lovaas.com)

### Skriv till oss

Vill du också berätta din historia i **amelia**?  
Skriv till: **amelia**, 105 44 Stockholm. Märk kuvertet: "Det hände mig". Eller mejla på: [www.amelia.se](http://www.amelia.se)