

# Mamman som ville för mycket

Det finns ett slags slumpens rättvisa i att barn med funktionsnedsättning föds i alla slags familjer, alla samhällsklasser och socialgrupper – det kan hända vem som helst. Men hur mycket präglar detta sedan barnets liv? Man kan tycka att Lukas, som föds med störning inom autismspektret, har en enorm tur som råkar få en så kompetent mamma som Jenny Lexhed, civilekonom, framgångsrik företagare och dessutom hemma på heltid när barnen är små (hon föder två barn på mindre än två år, Lukas är äldst). Nu har hon skrivit boken **Det räcker inte med kärlek** (Wahlström & Widstrand) där hon inträngande beskriver vad som händer i familjen när Lukas gör entré. Hur hon med alla medel försöker hjälpa honom.

Lukas drar sig undan andra barn, skriker i timmar utan att man förstår varför, reagerar inte på tilltal och lär sig inte heller tala. Vid tre års ålder får han diagnosen »störning inom autismspektret«. Det är nu Jenny Lexhed börjar sin heroiska

kamp för att sonen ska få så bra möjligheter i livet som det bara är möjligt. Hon skaffar böcker om autism, sitter hela nätterna och läser på nätet om detta funktionshinder. Man ser hur hon satsar hela sin energi, intelligens och kompetens på att hitta metoder som verkligen kan hjälpa. Hon fastnar för en form av beteendeterapi som är erkänt bra för barn med autism och organiserar en rad personer, bland annat sin svärmor och sig själv för att träna sonen flera timmar varje dag. Andra barn lär sig saker automatiskt, skriver hon, men ett autistiskt barn måste lära sig att lära. Lukas gör snart stora framsteg.

Men Jenny Lexhed kan ändå inte slå sig till ro. Hon hittar kritik mot beteendeterapi, kanske är det mer dressyr än hjälp? Hon tycker att sonen blir stressad och fortsätter sitt sökande efter den perfekta meto-



den. Nu sover hon knappast längre på nätterna, får ständigt nya idéer. Plötsligt avbryter hon hela den stora satsningen på beteendeterapi. I stället ska hon bygga upp en egen ideal träning för Lukas! Hon tror att hon är på väg att lösa autisms gåta. Mer och mer tycker hon sig ha magiska krafter! Tills hon kraschlandar på St Görans sjukhus med en akut psykos.

**DET ÄR SMÄRTSAMT** att läsa om denna kompetenta, kärleksfulla mamma som gör allt som står i sin makt för sitt barn, men tappar bort sitt eget jag. Varför? Vad är det för mekanismer som driver henne till det? Vi är nog många mammor till barn med funktionsnedsättning som känner igen oss. Vi ska göra allt, orka allt, förvandla natt till dag – bara våra barn får ett bra och lyckligt liv. Vad drivs vi av? Kanske en blandning av moderskärlek, inlärdd kvinnlig offerroll och ren sorg: sorgen över att ha ett annorlunda barn tar många år att acceptera.

Jenny Lexheds beskrivning av

tiden på mentalsjukhus är en skrämmande skildring av en vård som huvudsakligen består i att proppa i en henne en mängd olika mediciner i stora doser och egentligen ingenting annat. När hon så småningom blir bättre och kommer tillbaka hem försöker hon hitta tid och plats för sig själv. Då blir det kris i äktenskapet. Men även detta lyckas hon och hennes man ta sig igenom. Lukas får återuppta beteendeterapi och lär sig mot alla odds att tala. Hans framsteg, stora och små, blir de stora glädjejämnerna i livet. Dessemellan sker förstås misslyckanden, bland annat en lillasyster som känner sig tillbakasatt. Sammanfattningsvis blir det en ytterst välskriven och levande skildring av vardagen i en handikappfamilj. Ibland avundas man de goda ekonomiska villkoren, inga kostnader är för stora för Lukas! Men i grunden skiljer deras liv sig inte så mycket från hur vi andra har det: samma sorg, samma oro inför framtiden och samma längtan efter att omvärlden ska se och acceptera våra barn som de är.

GUNILLA BOËTHIUS