



Jenny Lexhed arbetade dag och natt för att hitta en egen pedagogik för sin son med autism. Så hårt jobbade hon att hon gick in i en psykos. Nu har Jenny skrivit en bok som sina upplevelser, en bok som kommer ut nu i mars. Här är hennes berättelse i kortform:

## Jenny skrev en bok om sonen och krisen

Jag minns hur jag på fyramånaders kontrollen på Barnavårdscentralen frågade läkaren varför min 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.

Som förälder vill man att ens barn ska ha samma förutsättningar som andra barn och även om oron fanns där så gjorde vi vårt bästa att förtränga den, men till slut gick det inte att blunda längre. Vår son var inte som andra, han var annorlunda. I två års åldern började vi söka hjälp; hörseltester, logopedbedömning och till slut beslöt vi att göra en utredning. Till den var det två års väntetid. Jag beställde hem böcker, surfade på internet och läste allt jag kom över om barn med försenad språkutveckling. Ganska snart förstod jag att han hade autism.

Att få ett barn med autism är ett smärtsamt uppvaknande. För sina barn vill man det bästa och ge dem allt i världen och det gör så ont, så ont att ställas inför det faktum att barnet som man fått och ändå någonstans hoppats skulle ha en framtid som alla andra, plötsligt har ett funktionshinder och kommer att få det så mycket tuffare i livet än vad många andra får.

### LÄRA SIG LÄRA

All forskning visar att ju tidigare ett barn får träning desto större är deras möjligheter till utveckling. Det var en djungel av behandlingsmetoder att sätta sig in, men till slut fann jag en bok som heter *Lära sig lära: en väg till språket för barn med autism* av Gun-Louise Lyrén. Pedagogiken utgår från att barn med autism har ett inlärningshandikapp, först måste de »lära sig att lära«, innan de kan lära. Vägen till att lära för ett barn med autism går via: Motivation-struktur-härmsning-generalisering. Metoden bygger på Ivar Lövs metoder (beteendeterapi) som jag hade förkastat tidigare på grund av hårda bestraffningar som jag läst om, men det här lät vettigt och vi började träna med beteendeterapi. (Det finns mycket äldre litteratur som

beskriver metoden hur den var i begynnelsen, men mycket har hänt genom åren och idag arbetar man endast med positiv förstärkning i Sverige.) Det gick bra och vår son gjorde stora framsteg. Plötsligt kunde vi få kontakt och metoden gav en bra struktur.

Efter ett tag började han dock att kissa på sig, vilket jag tolkade som stressymptom. Jag blev osäker på om vi pressade honom för hårt. Min egen värld var upp och ner av sorgen över att få ett funktionshindrat barn och jag vågade inte fortsätta utan bestämde att vi skulle avbryta träningen. Istället tog jag på mig att finna en egen pedagogik som kombinerade de bästa delarna av alla metoder. Min 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 försökte jag träna min son på de sätt jag kunde och den tid som blev över. På kvällar och nätter ägnade jag mig åt att snickra ihop en egen pedagogik. Det var en omöjlig uppgift och till slut sov jag bara några timmar per natt.

### UTMATTNINGSPYSKOS

Krisen och utmattningen gjorde att jag reagerade med en psykos och blev tvångsintagen på sjukhus där jag blev inlåst och isolerad. När jag kom hem fick Lucas så småningom komma till habiliteringen och fick logopedövningar att träna med. Vi gjorde det under ett par år, men märkte att Lucas inte utvecklades till den potential han hade. Efter att ha sett ett program om beteendeterapi på teve beslöt vi oss för att prova igen. Lucas var fem år när vi återupptog träningen och han hade inget språk. Han sa några ord, men det var otydligt eftersom han knappt jollrat eller pratat under sin första tid. Han fick börja med att lära sig språkljuden. Sakta men säkert byggde han på med olika ljud och många andra färdigheter. Idag är Lucas tio år och han har utvecklats på ett fantastiskt sätt! Han är född i december och väntade med att börja skolan ett par år. Idag går han i en vanlig klass med en resursfröken som stöd.

Att träna med beteendeterapi ställer krav på barnet, men också på omgivningen. För att få det att fungera tror jag att det är viktigt att bygga upp ett nätverk av personer som kan hjälpa till. Vi har varit lyckligt lottade eftersom min svärmor har tagit det största ansvaret för träningen. Vi har också många duktiga tjejer som jobbat som resurs och tränar extra

med vår son på helger och lov. Som förälder har man stor möjlighet att påverka träningen genom regelbundna möten med handledare som också ger stöd och vägledning till oss, vår sons resursfröken och skolan. Vi tränar fortfarande med beteendeterapi som grund, men har även influerats av andra metoder. Innan Lucas utvecklade sitt språk jobbade vi med PECS, bildscheman, pratapparat, dator och mycket annat.

#### KOMBINERA DET SOM PASSAR BÄST

Vi har försökt att leva ett liv som andra. Jag har varit mån om att vår son ska kunna klara av det som andra barn kan och vi har jobbat mycket med att till exempel lära honom att cykla och åka skidor. Han har varit med i simskola, både i grupp och med egen lärare. Han har gått på tennis och gymnastik. Vägen har varit lång och många gånger har det känts som vi startat i uppförsbacke, men lyckan han verkar känna av att klara av saker har gjort det mödan värt och vårt liv roligare. Vi tror på att ha ett öppet sinne och kombinera det som passar ens barn, men vi tror också att det krävs ett aktivt förhållningssätt. Barn med autism kan lära och har en oerhörd potential, men det gäller att hitta sätten att lära.

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 kommer min bok som heter "Det räcker inte med kärlek" (LevNu/Wahlström & Widstrand). Min förhoppning är att den kan hjälpa andra i kris och visa att det finns en väg vidare, trots att det ibland inte verkar så. I boken berättar jag också mycket om hur vi har tränat med vår son och jag hoppas att den kan vara en inspirationskälla för andra föräldrar.



JENNY LEXHED

Om du vill komma i kontakt med mig  
nås jag här: [www.jennylexhed.se](http://www.jennylexhed.se)