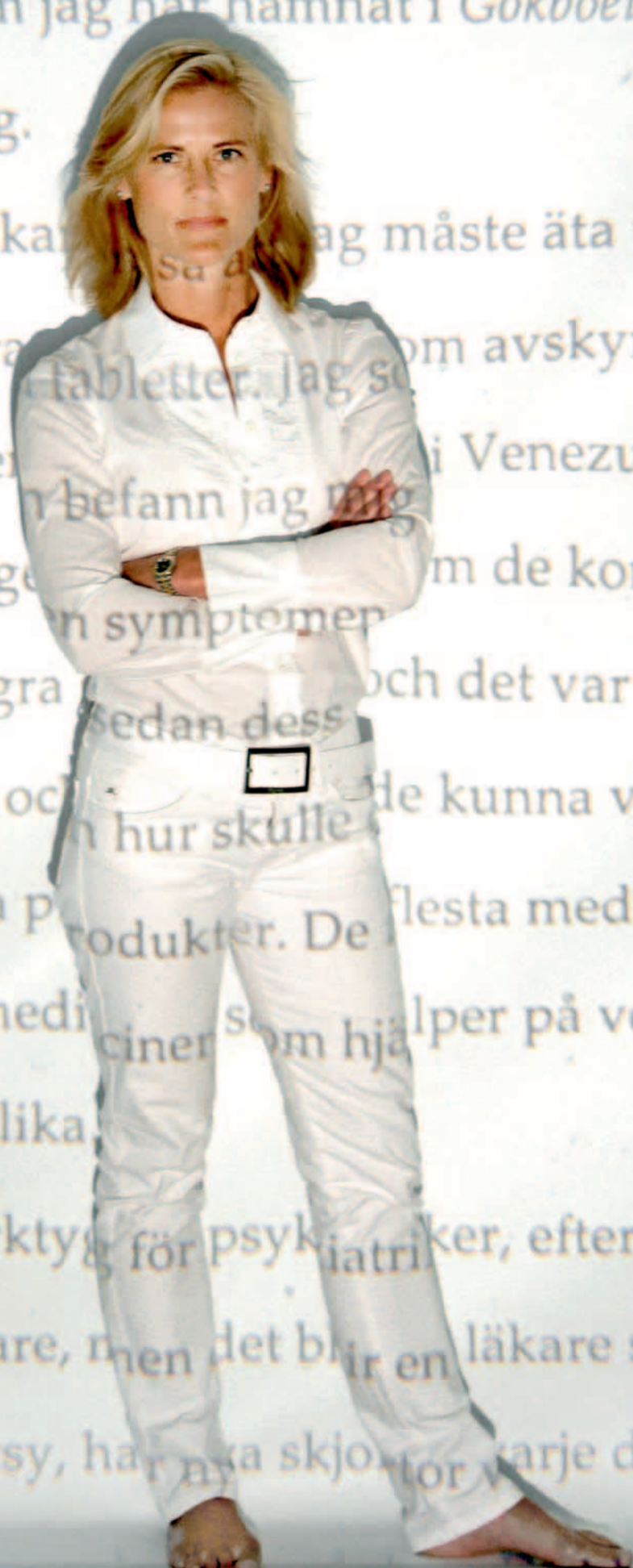


...Det har man nog inte gjort mycket inom psykiatri.  
...llan runt i sjukhusets kläder. Det känner jag mig för frisk för. När  
...cigarett och då tar jag på mig sjukhusrocken över nattskjortan.  
...22 ska alla medicineras oavsett problem. Förr i tiden lobotomerades  
...tt mer kostnadseffektivt sätt, nu medicinerar man istället. Jag har  
...ska de börja ta till mer dramatiska metoder? Medicinerna hjälper  
...nnars ta till? Det känns som om jag har hamnat i *Gökboet*. Om med  
...den gör det, men det saknar jag.  
...struma för många år sedan. Läkarerna säger jag måste äta tabletter i  
...v livet. Var åttonde timme, flera gånger om avskyr mediciner  
...de jag tvärt. Vid den tidpunkten befann jag mig i Venezuela, så jag  
...jag antog att jag skulle känna igen symptomen när de kom tillbaka  
...symptom och har inte haft några sedan dess och det var sju år sedan  
...en ingenting vet om mediciner och hur skulle de kunna veta det? De  
...d alla fakta och de vill sälja sina produkter. De flesta mediciner testas  
...de någonsin kunna veta vilka mediciner som hjälper på vem, mot va  
...l att lägga. Alla människor är olika.  
...är dock ett mycket tacksamt verktyg för psykiatriker, eftersom de inte  
...alla fall. Jag får träffa olika läkare, men det blir en läkare som tar de  
...Mr Hot-shot läkaren, fancy-pantsy, har nya skjortor varje dag och sva



På Talarforum är tala guld. Det stjärnspäckade företaget har i dag Europas största kompetensnätverk med över 7 000 talare från hela världen.

Men grundaren **Jenny Lexheds** största framgång är att hon lyckades ta sig igenom kampen för sin autistiske son **Lucas**.

I boken *Det räcker inte med kärlek* berättar hon om kassen mellan hopp och förtvivlan, om att rusa i otakt med omgivningen, kollapsa, bli tvångsintagen på psyket – och om vägen tillbaka.

AV JOHANNA SALDERT (TEXT) OCH JACK MIKRUT (FOTO)

johanna.saldert@di.se  
08-573 650 20

# Lucas mamma har satt punkt

**Di** ”För mig är boken ett sätt att sätta punkt”, säger Jenny Lexhed när vi ses på Talarforum några veckor före debuten på Wahlström & Widstrands förlag den 27 mars.

Men egentligen skulle det inte ha blivit någon bok.

Planen var att hon skulle återgå till jobbet som Talarforums kommunikationschef hösten 2005, efter sin tredje mammaledighet. Men krisåren kring det första barnet Lucas ville inte släppa taget. I stället för att pressa in sig i en förväntad återkomst, tog hon time out och gick en ett-årig skrivkurs på Folkuniversitetet.

”Skrivande är oerhört bra för att bearbeta jobbiga och svåra situationer. Det hjälpte mig att förstå varför det gick som det gick och hur jag kunde hamna i en psykos.”

Skrivkursen öppnade dörren till både bokutgivning och andras skärseldar.

”Jag har aldrig fått höra så många personliga berättelser om skilsmässor, missbruk och anhörigas självmord sedan jag valde att berätta min. Genom att ta del av andras berättelser lär man sig mer om sig själv. Det väcker tankar, frågor och ger perspektiv.”

## Anade tidigt oråd

Jenny Lexhed började ana oråd redan vid Lucas fyramånaderskontroll på barnavårdscentralen, BVC.

”Lucas undvek min blick, men BVC-läkaren tonade ned min oro och det var ju vårt första barn så varken **Mikael** eller jag kunde bedöma vad som var normalt. Lucas var dessutom orädd och fysiskt tidig så vi tyckte att han var en liten forskare”, berättar hon.

Månaderna gick, men ögonkontakten mellan mor och barn etablerades aldrig. Lucas förblev även ointresserad av främmande människor medan en enkel och repetitiv sak som en snurrande fläkt kunde sysselsätta honom i evigheter. Han tyckte inte om fysisk närhet, att gosa med honom var inte att tänka på, och språket kom aldrig i gång.

”Han lärde sig några ord men tappade dem. Vid ett års ålder sa han nästan ingenting. Ville han ha något, drog han mig med sig och pekade.”

Lucas reagerade sällan på tilltal och lystrade inte till sitt namn.

”Först trodde jag att det var något fel på hans hörsel, men han sökte heller inte tröst när något gick honom emot.”

Däremot skrek han, sparkade och slogs när omgivningen inte förstod. Och under flera år vaknade han en gång i timmen varje natt och kunde gråta otröstligt.

Sommaren 1999 födde Jenny Lexhed sitt andra barn, **Sara**, samtidigt som Talarforum expanderade kraftigt. Lucas var 20 månader och kaoset kulminerade.

När Lucas var två år var skillnaderna mot jämnåriga barn tydliga. Den smärtsamma insikten om att han verkligen var annorlunda nådde Jenny Lexhed först. Omgivningen låg långt efter.

”Mikael tyckte att jag överdrev, men han slet som en tok med företaget och såg barnen mest när de sov. Hans känsla av att aldrig räcka till förvandlades till ilska som bara förvärrade situationen. På BVC tog man inte min oro på allvar och som jag tillägnar boken, var förblindad av kärleken till Lucas”, säger Jenny Lexhed.

Någonstans i bakhuvudet började ordet autism snurra runt.

Hon sökte information på internet och mycket, men inte allt, stämde på Lucas. När han var två och ett halvt år undersöktes han av en logoped. Mötet stärkte Jenny Lexheds misstankar och med ens blev det bråttom. Ju tidigare insatser och specialträning, desto större är chansen till ett normalt liv.

Men behandling förutsätter diagnos och diagnos förutsätter utredning. Och det var två års kö för att ens komma i fråga för utredning på Sachsska barnsjukhuset i Stockholm.

Jenny Lexhed ringde desperat runt till olika mottagningar, men fick samma besked från alla. En sköterska tipsade om en privatklinik där väntetiden var tre månader. Maken värjde sig fortfarande mot tanken att Lucas led av ett livslångt handikapp, men tvekade inte ett ögonblick:

”Det får kosta vad det vill. Vi får ta ett lån i värsta fall”, säger han i boken.

Den neurologiska utredningen bekräftade farhågorna. Lucas hade en grav tal- och språkstörning samt en del autistiska drag. Efter ytterligare utredning ställdes diagnosen autism den 7 februari 2001. Lucas var då drygt tre år.

”Trots att beskedet inte kom som en överraskning gjorde det så fruktansvärt ont.”

När sorgen var som svårast satte Jenny Lexhed båda barnen i bilen, körde runt i krypfart på småvägar och grät så att hon skakade. Sara somnade i framsätet och Lucas satt till synes oberörd i baksätet och tittade ut genom fönstret.

Parallellt med utredningen sökte Jenny Lexhed i djungeln av terapier efter en behandling som skulle kunna passa Lucas.

Hon läste allt, beställde material, plöjde forskningsrapporter, utvärderade fakta och utformade handlingsplaner. Natt efter natt.

Om dagarna kontaktade hon föreningar och experter, däribland psykologen **Örjan Swahn** i Uppsala, som håller kurser i kognitiv beteendeterapi, KBT.

Hon väckte Lucas kommunikationsförmåga med hjälp av foton och familjens videokamera, hittade KBT-pedagoger åt honom, hamnade i ett vakuum när belöningsmetoden slutade att fungera, letade efter en tänkbar förskoleplats och tog hand om Sara, som hade hunnit bli ett och ett halvt år.

Det gick ett tag, och ett tag till. Sedan kollapsade hon.

”Jag glömde liksom bort att äta och sov till slut ingenting. Det var det som knäckte mig. Jag höll på till tre, fyra på natten och gick i gång igen vid fem.”

Jenny Lexhed hade hela tiden kvar sin verbala förmåga, och det var först när hon på fullt allvar försökte övertyga sin syster om att deras döde far levde, som Mikael och systemen tog henne till psykakuten på S:t Görans sjukhus i Stockholm.

Deras tanke var att hon skulle få sömntabletter och följa med hem igen. Men läkaren tyckte annorlunda.

Jenny Lexhed fick i april 2001 diagnosen utmattningspsykos och blev mot sin egen och sina anhörigas vilja intagen för tvångsvård.

## Kissade på mattan

Boken *Det räcker inte med kärlek* är emellanåt så utlämnande och smärtsamt konkret att man måste lägga den ifrån sig för att hämta andan.

Som när Jenny Lexhed i boken beskriver hur hon klockan fyra på morgonen den femte inlästa dagen vill ringa hem till Mikael bara för att höra hans röst. Mobiler är förbjudna på avdelningen och nattpersonalen vägrar låta henne ringa från telefonen i korridoren före klockan åtta. Jenny Lexhed insisterar, medveten om att maken då kan sitta i möte och vara svår att nå.

”Vad har du för rätt att bestämma över mig? Jag vill prata med min man och det gör jag när fan jag vill”, säger hon i boken.

”Nej. Här gör du inte det”, säger mannen och står kvar och blockerar telefonen.

”Fuck you”, säger Jenny Lexhed, vänder sig om och går därifrån.

Efter några steg lyfter hon på nattskjortan, hukar sig ►



## FAKTA JENNY LEXHED

**Ålder:** Fyller 41 år den 22 mars.

**Familj:** Maken Mikael, som var med och grundade Talarforum och i dag är arbetande styrelseordförande. Lucas, 10 år, Sara, 8 år, och Ida, 4 år.

**Bor:** Villa i Nacka och lantställe på Skarprunmarö i Stockholms skärgård.

**Bakgrund:** Född i Stockholm, uppvuxen i Norrtälje, Albufeira (Portugal) och Värnamo. Äldst av tre systrar. Har rest jorden runt och jobbat på Aga i Venezuela. Civilekonom, tidigare vd för Talarforum och sedan hösten 2006 företagets kommunikationschef.

**Tjänar:** Tillräckligt.

**Fritid:** Barnen, böcker, golf ibland och Midnattsloppet.

**Dold talang:** "Bra på windsurfing, eller var det åtminstone innan barnen kom."

► ned och kissar på golvet. Sedan lämnar hon honom stående med en pöl på linoleummattan, går in på rummet och slänger igen dörren. Dagen därpå reflekterar hon över sitt agerande och börjar förstå hur lätt det är att få beteendeproblem.

"Jag är ingen stökig person, men när man blir fråntagen sin frihet är det lätt att bli desperat och ta till de medel man har för att protestera."

### "Kändes som en våldtäkt"

Jenny Lexhed hölls kvar på avdelning 22 i fem veckor. Boken är bitvis kritisk mot Vårdsverige.

"Jag var en utarbetad mamma i kris som behövde bli omhändertagen av någon som brydde sig. I stället låstes jag in, isolerades och drogades ned tills jag sluddrade."

När hon vägrar ta mer mediciner hämtas hon av den störste vårdaren. Tillsammans med fem andra vårdare låser han fast hennes armar och ben på en brits så att "Doktor K" kan genomföra en tvångsinjektion i skinkan. Han ska åka bort över helgen, har ett plan att passa och hinner inte vänta på att Mikael ska komma dit.

"Det kändes som en våldtäkt och var det värsta jag har varit med om. Jag var ensam, chanslös och fullständigt skräckslagen."

Efteråt övervägde Jenny Lexhed att anmäla läkaren till Patientnämnden för felbehandling, men kom snart på andra tankar.

"Vem tror på någon som är tvångsinspärriad på psyket? Då är det bättre att skriva en bok och hoppas att även vårdpersonal läser den."

**Du har läst din journal. Kan du i efterhand se att det då var rätt med tvångsvård?**

"Ja och nej. Jag var sjuk och behövde professionell hjälp för att hitta tillbaka till en hållbar vardag, men jag är kritisk till den massiva medicineringen av neuroleptika och en del av personalens omänskliga attityd."

Mot slutet av tvångsvården började Jenny Lexhed njuta av att bara behöva tänka på sig själv. Lusten att förändra sitt liv växte sig allt starkare. Men när hon väl var utskriven tog verkligheten vid.

Mikael hade tagit ledigt från jobbet för att ta hand om barnen under Jenny Lexheds sjukhusvistelse. Efter hemkomsten orkade hon inte lika mycket som tidigare. Grälen med Mikael blev allt fler och elakare, och båda övervägde skilsmässa.

Räddningen blev en psykolog på barnhabiliteringen, dit

” Jag var en utarbetad mamma i kris som behövde bli omhändertagen /... / I stället låstes jag in, isolerades och drogades ned tills jag sluddrade.

föräldrar med funktionshindrade barn kan vända sig.

"Första året efter utskrivningen levde vi parallella liv samtidigt som vi träffade psykologen."

De rasade ned i den djupaste avgrunden, men för dem var det bra, enligt Jenny Lexhed.

"Det tvingade oss att prata mycket och då upptäckte vi att kärleken fanns kvar, men att vi måste ändra saker och ting."

Bland annat beslutade de sig för att skaffa ett barn till. Ida föddes i september 2003.

**1995 startar ni Talarforum, 1997 föds Lucas, 1999 kommer Sara, 2001 får Lucas diagnosen autism och du går in i en psykos. Varför ett tredje barn?**

"Främst för att vi ville det, men också för att vi hade hört att det var bra med många syskon till autistiska barn."

### Van att hitta lösningar

Jenny Lexhed är van att klara av saker, och att göra det bra.

När hon var åtta år skilde sig föräldrarna och mamman tog ensam hand om Jenny och hennes två yngre systrar. När hon var 24 år omkom pappan i en bilolycka.

"Pappa var inget vidare på att betala underhåll, men han uppmanade oss barn att upptäcka världen."

Jenny Lexhed har pluggat i USA, rest jorden runt i ett och ett halvt år och jobbat på Aga i Caracas. Under sin tid i Venezuela var hon reseledare och ledde som 20-åring ett trettiotal svenska civilingenjörer på besök från ett svenskt universitet.

"En av professorerna fick jag lösa ut från arresten efter att han inte orkade vänta på sin tur till toaletten utan kysade vid en stolpe. Det där att hitta lösningar på problem har jag nog från pappa, och när jag själv blev förälder gick jag in för det med hull och hår."

**Hur har livet med ett autistiskt barn påverkat din syn på kommunikation?**

"Det har stärkt min övertygelse om att tillgång till ett språk som man kan göra sig någorlunda förstådd med är livsviktigt, men behovet av att kommunicera med andra är svårt att motivera för någon som inte ser vinsterna med det. Lucas pratar i dag, även om vi andra får stå för dialogen med följdfrågor. Innan språket kom i gång kommunicerade vi med gester, bilder och datorteknik."

**Har pengar spelat någon roll för Lucas utveckling?**

"Absolut. Efter diagnosen har vi fått vårdnadsbidrag och avlösartimmar från Försäkringskassan. Men vi har betalat över 75 000 kronor för utredning, beteendeterapikurs, dataprogram och annat pedagogiskt material. De merkostnaderna får vi ingenting för."

**Drömmer du om att han ska bli helt frisk?**

Jenny Lexhed tittar upp, till synes förvånad:

"För oss är han inte sjuk. Han har en neurologisk skada som ger honom ett funktionshinder, men för mig är han min son som behöver extra hjälp. Lucas har alla möjligheter att vara delaktig och ha ett bra liv. För mig är det gott nog."

Lucas är i dag tio år, har en extraresurs på heltid och går i tvåan i en vanlig skola, i samma klass som Sara. Systemen har ofta kompisar hemma och då brukar Lucas få vara med på ett hörn.

"Gå iväg mamma, ropar han om jag kommer i närheten. Då vet jag att han har kul", skriver Jenny Lexhed i *Det räcker inte med kärlek*.

**Så vad behövs mer än kärlek?**

"Mycket, framför allt tron på att alla kan utvecklas och ständiga puffar framåt. Vi har fått lära Lucas att prova nya saker. Som jag slet för att han skulle lära sig cykla, men nu cyklar han hellre än går till affären."

Jenny Lexhed betonar vikten av låta Lucas vila på sitt sätt med film, tv och datorspel.

"Han spelar gärna Yu-gi-oh! Jag fattar absolut ingenting av alla olika kort för magier, fallor och monster, och har ingen aning om hur mycket Lucas förstår, men vi har väldigt roligt."

Jenny Lexhed började skriva för att själv kunna gå vidare. Att det blev en bok berodde på positiv respons från hennes lärare på skrivkursen och tanken på att barnen ska kunna läsa den när de blivit stora nog.

"Särskilt mellanbarnet kom i kläm de där första åren. Men nu är det tjejernas tur." ♣

**Fotnot.** Barnen har i artikeln samma fingerade namn som i boken.

## FAKTA AUTISM

■ Autism är en **neuropsykiatrisk störning** som anses bero på en medfödd eller tidigt förvärvad skada i hjärnans funktioner. Begreppet myntades 1912 av den schweiziske psykiatikern **Eugen Bleuler** och betyder självförsjunkhet eller självupptagenhet. Ordet kommer av grekiskans auto som betyder själv.

■ **Autism utmärks av** begränsad förmåga till ömsesidigt socialt samspel, avvikelser i både verbal och icke-verbal kommunikation, repetitiva och stereotypa beteenden och intressen. Sjukdomen debuterar tidigt (senast kring tre års ålder).

■ Det finns **olika pedagogiska behandlingar**. Familjen

Lexhed valde Lövåsmetoden, som bygger på beteendeterapi och utgår från att barn med autism i första hand är barn med inlärningssvårigheter.

■ Läs mer på [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se) eller [www.jennylexhed.se](http://www.jennylexhed.se)