

«Не оплакуйте нас!»

Звернення до батьків дітей з аутизмом Джима Синклера, дорослого чоловіка з аутизмом

Батьки часто розповідають, що доведатися про те, що у їхньої дитини аутизм, було найважчою подією у їхньому житті. Неаутисти вважають, що аутизм - це велике горе, а досвід батьків - безперервна смуга розчарувань на всіх етапах життя сім'ї та дитини.

Але це горе викликане зовсім не аутизмом дитини. Це горе пов'язане з втратою нормальної дитини, якою, як сподівалися, вона мала бути. Втрата уявлень і розчарувань батьків та невідповідність між тим, чого батьки чекають від дитини такого віку, та реальним розвитком їхньої власної дитини викликають більший стрес і страждання, ніж реальні труднощі життя разом із дитиною з аутизмом. (...)

Тривала концентрація уваги на аутизмі як джерелі страждань є руйнівною як для батьків, так і для дитини та стає перешкодою для розвитку прийнятних для обох сторін стосунків, справжніх стосунків. Я пропоную батькам - заради них самих і їхніх дітей - радикально змінити свої уявлення про те, що таке аутизм.

Я пропоную вам подивитися на аутизм і на ваші страждання з нашого погляду.

Аутизм - не апендикс. Аутизм не є мушлею, капсулою, у яку захована людина. За аутизмом немає схованої «нормальної» дитини. Аутизм - це спосіб існування. Він охоплює все, визначає кожну подію, кожне почуття, сприйняття, кожну думку, кожне знайомство, кожен аспект буття. (...)

По суті йдеться про те, що народження дитини було для вас дуже важливою подією, ви чекали її з радістю, а потім поступово, а, можливо, одразу зрозуміли, що з нею щось не так. Неважливо, скільки у вас інших, нормальних дітей, ніщо не може змінити того факту, що на цей раз ваша довгоочікувана дитина виявилася не зовсім такою, якою ви її чекали.

Такі ж почуття переживають батьки, коли дитина народжується мертвою або живе зовсім недовго й помирає. Суть не в аутизмі, а в сподіваннях, що не збулися.

Але при аутизмі ви не втрачаєте своєї дитини назавжди. Вам здається, що ви втратили її, тому що вона ніколи не буде такою, як ви чекали. Дитина з аутизмом ні в чому не винна, і ми не маємо нести на собі тягара відповідальності. Нам потрібні сім'ї (і ми заслуговуємо на це), які будуть нас розуміти і цінувати за те, що ми є, а не такі, чий бачення нас затуманені привидами дітей, котрих ніколи не було. Якщо вам це потрібно, оплакуйте свої мрії, що не збулися. Але не оплакуйте нас. Ми живі. Ми справжні. Ми уже тут і ми чекаємо на вас.

Я думаю, що саме це мають робити організації, створені для допомоги при аутизмі: не оплакувати того, чого ніколи не було, а вивчати те, що є. Ви нам потрібні. Нам потрібна ваша допомога і розуміння. Ваш світ не дуже відкритий до нас, і ми не можемо у ньому дати собі ради без вашої сильної підтримки. Так, з аутизмом пов'язана трагедія: але не у зв'язку з фактом нашого існування, а через те, з чим ми стикаємося, що переживаємо. Якщо хочете, можете з цього приводу сумувати. Але ліпше добре розізнатися і почати щось робити. Трагедія не в тому, що ми є, а в тому, що у вашому світі немає місця для нас. (...)

Тому подивіться на вашу дитину з аутизмом ще раз і скажіть собі: «Це не та дитина, яку я чекала. Це інопланетянин, який випадково приземлився у мене. Я не знаю, хто ця дитина і ким вона стане. Але я знаю, що це дитина, яка опинилася у чужому світі, без своїх батьків-інопланетян, котрі знають, як про неї турбуватися. Їй потрібен хтось, хто про неї потурбується, хто буде її вчити, розуміти й охороняти. Так сталося, що ця дитина з іншої планети потрапила в моє життя, тому я буду тепер за неї відповідати» .

І якщо ця перспектива вам підходить, приєднуйтеся до нас з усією рішучістю, з надією і радістю. І ваше життя стане дивною пригодою.