

SØRG IKKE OVER OS

Af Jim Sinclair

[Denne artikel blev udgivet i "Our Voice", nyhedsbrevet for Autism Network International, 1. Årgang, Nummer 3, 1993. Det er et resume af det foredrag, jeg holdt ved International Conference on Autism i Toronto i 1993 og henvender sig primært til forældre.]

Forældre fortæller ofte at det at få at vide, at deres barn er autistisk, var noget af det mest traumatiske, der nogensinde er overgået dem. Ikke-autistiske personer ser autisme som en stor tragedie, og forældre oplever vedblivende skuffelse og sorg i alle faser af barnets og familiens livsforløb.

Men denne sorg stammer ikke fra barnets autisme i sig selv. Det er sorgen over tabet af det normale barn, som forældrene havde håbet på og forventet at få. Forældres indstilling og forventninger samt uoverensstemmelserne mellem det, som forældre forventer af børn på et bestemt alderstrin og deres eget barns faktiske udvikling, forårsager mere belastning og smerte, end de praktiske forviklinger, som livet med en autistisk person giver.

En vis sorg er naturlig, når forældre indretter sig på det faktum, at en begivenhed og et forhold, som de havde set frem til, ikke vil blive virkeliggjort. Men denne sorg over det forestillede normale barn må adskilles fra forældrenes syn på det barn, som de *har*: Det autistiske barn, som har brug for voksne omsorgsgiveres støtte og som *kan* udvikle et meget meningsfuldt forhold til disse omsorgsgivere, hvis det får muligheden for det. Vedvarende fokus på barnets autisme som en kilde til sorg er ødelæggende for såvel forældrene som for barnet og forhindrer udviklingen af et accepterende og ægte forhold mellem dem. For deres egen skyld og for deres børns skyld vil jeg indtrængende opfordre forældre til at foretage nogle grundlæggende ændringer i deres opfattelse af, hvad autisme indebærer.

Jeg opfordrer jer til at se på vores autisme, og at se på jeres sorg, fra vores synsvinkel:

Autisme er ikke et vedhæng

Autisme er ikke noget en person *har* eller en "skal", som en person er fanget indeni. Der gemmer sig ikke et normalt barn bag autismen. Autisme er en måde at være på. Den er *gennemgribende*; den farver enhver erfaring, hver sansning, indtryk, tanke, følelse og oplevelse, hvert aspekt af tilværelsen. Det er ikke muligt at adskille autismen fra personen – og hvis det var muligt, så ville den person, som du havde tilbage ikke være den samme person, som du begyndte med.

Dette er vigtigt, så overvej det et øjeblik: Autisme er en måde at være på. Det er ikke muligt at adskille personen fra autismen

Når forældre derfor siger,

"Jeg ville ønske, at mit barn ikke havde autisme,"

så siger de i virkeligheden,

”Jeg ville ønske, at det autistiske barn, jeg har, ikke eksisterede, og at jeg havde et andet (ikke-autistisk) barn i stedet.”

Læs det igen. Det er, hvad vi hører, når I sørger over vores eksistens. Det er, hvad vi hører, når I bønfaller om helbredelse. Det er, som vi forstår det, når I fortæller os om jeres mest kærlige håb og drømme for os: At jeres største ønske er, at vi en dag vil ophøre med at være til, og fremmede, som I kan elske, vil flytte ind bag vore ansigter.

Autisme er ikke en uigennemtrængelig mur

Du prøver at forholde dig til dit autistiske barn, og barnet reagerer ikke. Han ser dig ikke; du kan ikke nå hende; det er ikke muligt at trænge igennem. Det er vel nok det sværeste at have med at gøre, ikke? Det er bare det, at det passer ikke.

Overvej det endnu en gang: Du forsøger at forholde dig som forælder til barn ved at gøre brug af din egen forståelse af normale børn, dine egne opfattelser af forældreskab, dine egne erfaringer og anskuelser om forhold. Og barnet reagerer på en måde, som du ikke kan genkende som en del af det system.

Det betyder ikke, at barnet er *fuldstændig* ude af stand til at forholde sig til andre. Det betyder blot, at du antager et fælles system, en fælles forståelse af signaler og betydninger, som barnet rent faktisk ikke deler. Det svarer til, hvis du forsøgte at få en fortrolig samtale med en, der ikke har noget kendskab til dit sprog. Den person vil selvfølgelig ikke forstå, hvad du taler om, vil ikke reagere på den måde, som du forventer og kan meget vel finde hele samværet forvirrende og ubehageligt.

Det kræver større anstrengelse at kommunikere med nogen, hvis modersmål ikke er det samme som dit. Og autisme stikker dybere end sprog og kultur; autistiske mennesker er ”fremmede” i ethvert samfund. Du er nødt til at forlade dine antagelser om fælles betydninger. Du er nødt til at lære at gå tilbage til niveauer, som er mere grundlæggende, end du nogensinde har tænkt på før, og at checke for at sikre dig, at dine oversættelser er blevet forstået. Du er nødt til at opgive den sikkerhed, som kommer af at være på dit eget velkendte territorium, af at vide at du har styr på det og lade dit barn lære dig en smule af hendes sprog, guide dig et lille stykke ind i hans verden.

Og resultatet, hvis det lykkes, vil fortsat ikke være et normalt forældre-barn forhold. Dit autistiske barn vil måske lære at tale, måske gå i en almindelig skoleklasse, komme i gymnasiet, køre bil, leve selvstændigt og få en karriere – men vil aldrig forholde sig til dig som andre børn forholder sig til deres forældre. Eller dit autistiske barn vil måske aldrig tale, gå ud fra et separat specialpædagogisk klasseværelse til et beskyttet beskæftigelsesprogram eller et døgntilbud, har måske brug for livslang fuldtidsomsorg og tilsyn – men er ikke fuldstændig udenfor din rækkevidde. Måderne vi forholder os til andre er *anderledes*. Forsøger du at presse dét, som dine forventninger siger dig er normalt igennem, vil du opleve frustration, skuffelse, bitterhed, måske ligefrem raseri og had. Nærmer du dig respektfuldt, uden forudfattede meninger og med åbenhed overfor at lære nye ting, vil du opleve en verden, du aldrig kunne have forestillet dig.

Ja, det kræver en større indsats end at forholde sig til en ikke-autistisk person. Men det *kan* lade sig gøre – medmindre ikke-autistiske personer er langt mere begrænsede, end vi er, i deres evne til at forholde sig. Vi tilbringer hele vores liv med det. Hver af os, som lærer at tale med jer, hver af os, som det lykkes at fungere overhovedet i jeres samfund, hver af os, som klarer at række ud og komme i forbindelse med jer, opererer i fremmed territorium, får kontakt med fremmede væsener. Vi tilbringer hele vores liv med dette. Og så fortæller I os, at vi ikke kan kommunikere.

Autisme er ikke døden

Man må medgive, at autisme er ikke det, de fleste forældre regner med eller ser frem til, når de forudser et barns ankomst. Hvad de forventer, er et barn, som vil være ligesom dem, som vil dele deres verden og forholde sig til dem uden at kræve indgående arbejdsmæssig træning i kontakt med fremmede væsener. Selv hvis deres barn har en anden funktionsnedsættelse end autisme, så forventer forældre at være i stand til at forholde sig til barnet ud fra de vilkår, der opleves som normale for dem; og i de fleste tilfælde, så er det muligt – selv når begrænsningerne ved forskellige funktionsnedsættelser tages med i betragtning – at knytte den slags bånd, som forældrene havde set frem til.

Men ikke når barnet er autistisk. Meget af den sorg, som forældre føler, er over ikke-forekomsten af det forventede forhold til det forventede normale barn. Denne sorg er meget virkelig, og den må forventes og arbejdes igennem, så folk kan komme videre med deres tilværelse.

Men den har *intet* at gøre med autisme.

Det, som det egentlig handler om, er, at I forventede noget, som var umådelig vigtigt for jer, og I så frem til det med stor glæde og spænding, og måske troede I en tid, at I faktisk havde det – og så, måske gradvis, måske brat, måtte I erkende at det, som I havde set frem til, ikke skete. Det vil ikke ske. Ligeegyldigt hvor mange andre normale børn I får, så vil intet ændre på det faktum, at det barn, som I ventede og håbede og planlagde og drømte om, ikke kom *denne* gang.

Det er den samme oplevelse forældre får, når et barn er dødfødt, eller når de får lov at holde deres barn i kort tid, hvor det dør som spæd. Det handler ikke om autisme, men om knuste forhåbninger. Jeg anbefaler, at det bedste sted at tage fat på disse spørgsmål ikke er i foreninger, som er helliget autisme, men i forældrerådgivning om tab og i støttegrupper. Indenfor disse rammer kan forældre lære at leve med deres tab – ikke at glemme det, men at lade det være i fortiden, hvor sorgen ikke rammer dem i ansigtet hvert vågne øjeblik i deres liv. De lærer at acceptere, at deres barn er borte, for evigt, og ikke vil komme tilbage. Hvad der er mest væsentligt, så lærer de *at ikke lade deres sorg over det mistede barn gå ud over deres overlevende børn*. Dette er af afgørende vigtighed, når en af disse overlevende børn ankom på det tidspunkt, hvor det barn som de sørgede over, døde.

I mistede ikke et barn til autisme. I mistede et barn, fordi det barn, som I ventede på, aldrig blev til. Det autistiske barn, som blev til, har ikke skylden for det, og det bør ikke lægges os til last. Vi har brug for og har fortjent familier, som kan se os og værdsætte os, for hvad vi er, ikke familier, hvis syn på os er formørket af skyggen af børn, som aldrig har levet. Sørg hvis du absolut skal, over dine egne fortabte drømme. Men sørg ikke over *os*. Vi lever. Vi er virkelige. Og vi venter på dig lige her.

Det er det, jeg synes autisforeninger skal handle om: Ikke sorg over, hvad der aldrig var, men udforskning af det, der er. Vi har brug for jer. Vi har brug for jeres hjælp og jeres forståelse. Jeres verden er ikke særlig åben for os, og vi klarer det ikke uden jeres betydelige støtte. Jo, der følger tragedier med autisme: Ikke på grund af hvad vi er, men på grund af de ting, der sker for os. Vær ked af det, hvis du vil være ked af noget. Men frem for at være ked af det, så bliv vred over det – og *gør* så noget ved det. Tragedien består ikke i, at vi er her, men at jeres verden ikke har noget sted, hvor vi kan være. Hvordan kan det være anderledes, så længe vores egne forældre stadig sørger over, at de har bragt os til verden?

Tag og se på dit autistiske barn på et tidspunkt og brug et øjeblik til at sige til dig selv, hvad det barn ikke er. Tænk ved dig selv: ”Det her er ikke det barn, som jeg forventede og planlagde efter. Det er ikke det barn, jeg ventede på gennem alle de måneders graviditet og alle de timers veer. Det er ikke det barn, som jeg lavede alle de planer om at skulle dele alle de oplevelser med. Det barn kom aldrig. Det her er ikke det barn.” Sørg så det, du har brug for - *væk* fra det autistiske barn – og begynd at lære at give slip.

Efter at du er begyndt på at give slip, så vend tilbage, se på dit autistiske barn igen og sig til dig selv: ”Dette er ikke det barn, som jeg forventede og planlagde efter. Det er et fremmed barn, som landede i mit liv ved et tilfælde. Jeg ved ikke hvem det barn er, eller hvad det vil blive til. Men jeg ved, at det er et barn, strandet i en fremmed verden uden forældre af sin egen art til at passe det. Det har brug for nogen, der kan tage sig af det, undervise det, fortolke og være talsmand for det. Og fordi dette fremmede barn tilfældigvis drattede ind i mit liv, så er den opgave min, hvis jeg vil have den”.

Hvis det perspektiv udfordrer dig, så slut dig til os, i styrke og beslutsomhed, i håb og i glæde. Et livslangt eventyr ligger foran dig.

Tilladelse til genoptryk: Alle artikler udgivet i ”Our Voice” må frit kopieres og deles til privat brug og genoptrykkes i andre publikationer under forudsætning af at den oprindelige forfatter og publikation krediteres i alle kopier eller genoptryk. Hvis du genoptrykker nogle af mine artikler, vil jeg sætte pris på at få tilsendt en kopi af den publikation, som indeholder min artikel. Min postadresse er:

Jim Sinclair
P.O. Box 448
Syracuse, NY 13210-0448