

17.81x18.77	31	עמוד 14	מה נשמע באילת	11.11.2010	24953134-1
55430					

לא רוצים להיות 'כמו כולם'



**להבין אוטיזם מה זה אומר? ■
לאחרונה הגיעו חברי קהילת
אס"י לשלושה ימים של סדנאות
והרצאות באילת מתוך כוונה
ברורה - לנפץ כמה קלישאות
לגבי מצבם ■ סולה, דרור, חן,
ענת, נועם ורון השתמשו בהומור
ובנחישות בכדי להעביר את
המסר המהפכני - הבעיה היא לא
אצלם אלא דווקא אצל הסביבה
ה'רגילה'**

✍ / אופיר מלכי /

באו לנפץ תפיסות. איריס שנייד, מארגנת האירוע (למעלה). יושבים, מימין נועם וכן גרשוני

מבחינה שתשומת ליבו ממוקדת בנו. גם סולה שלי, אקדמאית בעלת משפחה ואוטיסטית, חולפת ומעיפה מבט צידי בדרור. המבוגרים משגיחים על דרור הצעיר, דרוכים לאפשרות שירגיש 'מוצף'. דרור מצידו מווסת עצמו להפליא ומנווט את השיחה היטב. בידו הוא לופת בובת בנץ מרחוב סומסום, רכה ומרוטה, שהוא מחולל מדי פעם בתנועה עצבנית בידי. הבובה עוזרת לו בויסות העצמי. מה שמעלה אצלי רגש מייד של רכות כלפי הילד שמדבר בהגיון מוחץ על הקשיים ועל הכוחות שהוא מגייס מתוכו במטרה להתמודד. "אובחנתי בגיל 5, אחרי שבגיל 3 הגננת שמה לב שמשהו מוזר אצלי ולא ידעו אם זה קוגניטיבי. אחרי שלימדתי את עצמי לקרוא דרך

פעם לנתק ערוץ. אוטיסטים רבים הם בעלי רגישות יתר תחושתית, לכן מגע בגופם יכול לחולל התפרצות זעם או נסיגה פתאומית. אני מקפידה לדבר בשקט, בנעימות, בקצב ברור ובאופן מבוקר, אך לא כמו שמדברים לקשה תפיסה. כי במקרה של דרור זה בדיוק ההיפך, מדובר בילד שאובחן כמחונן, וכך גם חלק ניכר מהנוכחים במפגש. מאוחר יותר יאמר לי חן גרשוני, גם הוא חבר באס"י, שמעביר הרצאה בנושא 'מאפיינים אוטיסטים בשיחה', שתדר הדיבור, הטון, המקצב, הזרימה של הצלילים היא מבחינתו המאפיין הכי בדוק של מנת משכל. חן עצמו עובר סביבנו מספר פעמים, כמו לא מבחין בנו, אך גם מבלי להביט בנו במישרין אני

חשוב לו לומר איך זה נראה מהמקום שהוא נמצא בו. זה היה מפגש מהמרתקים שחוויתי. חבל רק שהאולם היה חצי ריק.

ילד עם תחושת שליחות

דרור ואני נפגשים במתנ"ס 'שחמון' בבוקרו של יום שישי. הוא מתיישב לידי ומיד פותח בשיחה. לוקח לי רגע להבין שמדובר בילד שונה. תדר הדיבור שלו נוקשה ומשתנה בפתאומיות בקפיצות אינטונאציה נרגשות. מבטו מתנתק ממני לעיתים קרובות ונווד תועה בחלל החדר, אך אני יודעת שהוא לגמרי מרוכז באותות שאני משדרת. פשוט העומס של המידע היוזאלי והשמיעתי על מערכת התחושה הרגישה שלו, מאלץ אותו מדי

לפני שנה, כשהיה בכתה ד' גילה דרור 'במקרה' שהוא אוטיסט. 'הוריי החליטו להסתיר ממני את האבחנה של תסמונת 'אספרגר', אבל גיליתי את זה בטעות וזה היה עבורי קשה. הרגשתי פגוע. לא ידעתי מה משמעות המילה", משחזר דרור, כיום ילד נעים שיחה בן 11. "בכתה ה' היה לי אומץ לחפש מהי ההגדרה ומשמ הגעתי לאס"י שזה ארגון של אנשים שנמצאים על הספקטרום האוטיסטי. בהתחלה שוחחנו בפורומים, וכיום אני מנהל פורום לאסים צעירים עד גיל 21". בחודש שעבר הגיע דרור ביחד עם קבוצת אוטיסטים בוגרים למפגש עם הציבור האילתי במטרה לעורר מודעות לתהליך ההעצמה שעוברת הקהילה האוטיסטית בישראל בשנים האחרונות. למרות גילו הצעיר

17.38x19.15	32	עמוד 14	מה נשמע באילת	11.11.2010	24953155-4
55430					

◀ המשך מעמוד 14

הלומדה שקיבלתי, הבינו שזו לא בעיה קוגניטיבית. כיום אני לומד בכתי רגילה ויש לי משלבת שמסייעת", הוא מעדכן.

אז בעצם במה אתה שונה?

"סגנון הדיבור שלי שונה. דברים לא מובנים לי מאליו. סגנון ההתנהגות שלי שונה".

גילוי האבחנה הועיל לך?

"זה יצא לטובה כי אם לא הייתי מגלה אותה לא הייתי מכיר את קבוצת השווים שלי. אני גם אותרתי כמחונן ואני הולך יום בשבוע למרכז מחוננים וסוף סוף הכרתי שם אדם דומה לי וזה אחד המרצים. יש לי גם חבר קרוב, גם הוא מחונן שלומד בתכנית".

חוגים?

'בשנה שעברה הייתי חבר בתנועת הנוער האיחוד החקלאי ואני מרגיש במרכז הנוער בנוח. קל לי לתקשר עם המדריכים אבל לא עם טין אייג'רים (מתבגרים-בעברית. א.מ.) שיורדים עלי כל שני וחמישי בגלל שטויות שפלטתי בכתי א".

איך אתה מתמודד עם הצקות?

'לא תמיד אני מבחין בהתחלה של זה, ואם קשה לי להבחין בזה אז קשה לי להימנע מזה. אני מבקש שיפסיקו, ואם זה לא מצליח אז אני הולך משם". בשלב הזה של השיחה דרור נע באי נוחות רבה על מקומו וחן עובר שוב במהירות כמו לוויין, שולח אותות הרגעה. דרור מזדקף ומסיט את נושא השיחה: "אבל אני רוצה לספר על האידיאולוגיה שלנו. באס"י אנחנו תומכים בהעצמה אישית, שלא יהיו קלישאות סטיגמות שגם אנשי המקצוע חוטאים בהם, למשל שכל האוטיסטים לא יכולים ליצור קשר עמוק". ופה דרור סיים את דברו והוא קם ומתרחק. זה כנראה סוף הראיון...

אפשר לתקשר בלי מילים

במהלך הבוקר הזה שכולל ארבע הרצאות מרתקות, יושבת לידי סולה שלי, חברת אס"י, אקדמאית ואשת משפחה. סולה מציירת בטושים על דף משובץ יצירה צבעונית מפורטת וגיאומטרית. הציור לאורך השעות האלו מסייע לה להתמקד. רוב האוטיסטים זקוקים לגירוי תחושת כלשהו כמו שתייה, לעיסה ציור, שרבוט, מישוש חפץ. נועם הצעירה מביאה שמיכה רכה ומתכרבלת בתוכה כמו עובר מוגן. מדי פעם היא פורצת בצחוק מוגזם מרוב התרגשות. אני שמה לב שחברי אס"י יושבים בטור ישר שמסתיים בי, ומחולנו - כל היתר. הם מול הנוירוטיפקלים, כמו שמכנה אותם יו"ר אס"י ומקים הארגון, רונן גיל - בעלי המוח הרגיל או הממוצע. רונן מדי פעם אומר את המילה 'נוירוטיפקלים' במה

את השונות הזו. הדיבור אינו הכרח המציאות. אפשר לתקשר ולהעביר רעיונות גם בלי מילים ובלי שפה". רונן שנשוי לנוירוטיפיקלית כהגדרתו, מספר ששאל את זוגתו, "בשביל מה אנשים חושבים?", והיא השיבה - "כדי לדבר".

"תשובתה הפליאה אותי. כי את רוב הדברים שאני חווה אי אפשר בכלל לבטא", הוא מבהיר, "ולמה קשה לי לבטא את עצמי? כי כדי שדברים ייצאו מהפנים אל החוץ, צריכים להתקיים כמה תנאים למשל: אם אנסה להסתכל ולדבר באותו זמן לא אצליח לדבר כי עלי להפחית או להפסיק גירויים מהסביבה ואני בעצם מבצע תהליך של תרגום. מבחינתי, השפה מגבילה את תהליך המחשבה. זהו תהליך של פשרה כי אני מתפשר על דיוק. התרגום אינו מדויק". בדברו אני נזכרת בציור של מאגריט, שצייר מקטרת, וכתב מתחת לציור -

ענת: "אנשים מסתכלים עלינו ואומרים: "חייזר, מפגר, משוגע". למשל, בתור בסופרמרקט אנשים מדברים מעליך כאילו שאתה שקוף. דורכים עליי, וזו בחירה אוטיסט יודע שיתקל בביקורת ובניסיון לחנך ולהעניש אותי".

'זוהי אינה מקטרת'. ואכן, זוהי אינה מקטרת אמיתית אלא ציור של מקטרת. הדברים שרונן מתאר מזכירים לי את מידת אי הדיוק שיש תמיד בין אובייקט או חוויה, לבין מה שבא לציין אותו, יהיה זה ציור או מילה. "קשה לבטא דברים מהפנים אל החוץ. התקשורת דורשת תעצומות נפש גדולות", מסכם רונן בלהט.

שנשמע כמו בוז. אחרי שנים שבהם המילה 'אוטיסט' שימשה כקללה הם מחליפים את הכינוי בשם חדש: 'אסים' כלומר: הקלפים המנצחים בחבילה. וכחלק מהמצע שלהם הם חוזרים ומדגישים שהמוח הממוצע תופס דברים אחרת, אולם לא בהכרח בצורה מועדפת. "אנחנו אומרים שאנחנו שונים", אומר רונן גיל, המנכ"ל, "ואנחנו לא רוצים לאבד

לא אנשים שקופים

לעומת רונן שכולו אש, ענת, המרצה הבאה היא אשה נעימת סבר ועדינה שמשדרת מים. חברי הקבוצה כמו חילקו ביניהם תפקידים: סולה המעשית, חן האמנותי, נועם המשעשעת, ודרור הילד. לכל אחד אישיות מובחנת משלו ולכולם משותפת האבחנה ששמה אותם בקצה אחד של החדר. היום הם עושים מאמץ מאוחד ויוצא דופן להסביר את הדברים מנקודת המבט הייחודית להם. וזהו מאמץ או כמו שענת אומרת בכנות: "אני יכולה להיות הכי נורמלית שאפשר, אבל כשאני חוזרת לחדר אז אני מתפרקת", ונועם צוחקת בקול רם מתוך הזדהות. אולי כזריקת חבל של עידוד אל ענת שנושא ההרצאה שלה הוא 'דיוקן עצמי'. ענת מסרבת להצטלם. היא רוצה דיוקן עצמי מהפנים אל החוץ וללא פנים, והדברים שהיא אומרת משרטטים דיוקן כואב.

"אנשים מסתכלים עלינו ואומרים: "חייזר, מפגר, משוגע". למשל, בתור בסופרמרקט אנשים מדברים מעליך כאילו שאתה שקוף. דורכים עליי, וזו בחירה אוטיסט יודע שיתקל בביקורת ובניסיון לחנך ולהעניש אותי. יש טענה כלפיך: "משהו חסר אצלך", ואני בוחרת לחיות את האוטיזם שלי. אין לי שום לקות. אני יכולה להיות הכי נורמלית שאני רוצה. יש לי תארים אקדמאים, משפחה ושלושה ילדים, ואני יודעת שהבעיה היא עם הסביבה, ברווח שיש בין אנשים".

מה זה להיות 'אסי'?

"אני חיה במודעות מלאה. זה לדעת הכול מכל הכיוונים. אני חשופה והכול חשוף בפניי", היא משיבה ומספרת על מצב

17.43x18.47	33	עמוד 14	מה נשמע באלית	11.11.2010	24953161-1
55430					

◀ המשך מעמוד 16

משפחתי שמדגים את הפער בין ה'אסי' לרגיל. "אחת הבנות שלי, שהיא לא על הספקטרום האוטיסטי, חוזרת הביתה מבית הספר ורואה אותי יושבת ובוהה. יש לנו קטע כזה שאנחנו יכולים לשבת שעות בלי לזוז. כמו מצב קטטוני. אז היא מתחילה - 'אמא, אני רעבה, רוצה אוכל', אחרי הרבה זמן אני אומרת לה - את לא רואה שאני עובדת? לחשוב, זו עבודה...".

אני מעיפה מבט על החדר. אנשי מקצוע מתחום החינוך, עובדת סוציאלית או שתיים, והורים מודאגים. הם אינם מחייכים. הדברים שענת ורון אומרים מכאיבים להם. המצבים האלו מותירים אותם חסרי אונים. ה'אסים' לעומתם מוצאים הקלה בדיבור על מה שהם מרגישים. סוף סוף.

'אם תרצו להבין אותנו', אומר רון, "תצטרכו לוותר על ההנחות המוקדמות שלכם. תצטרכו לפגוש את האוטיסט שנמצא בתוך כל אחד מכם. אבל אם אנחנו עשינו את המאמץ הכביר הזה לדבר אתכם, למה שאתם לא תעשו מצדכם את המאמץ הזה?", וענת ממשיכה, "אצל האדם הממוצע יש תפיסת עולם של - אני במרכז. אצלנו יש - אני נפרש. אין לנו אגו. האחר מייצר עבורי כל הזמן מידע. אם אני חשה הדדיות עם האחר אז אין בינינו נפרדות ואני חשה איתו אמפטיה עד למצב של הזדהות. אם הוא חש כאב, אני מהדהדת איתו כאילו זה אחי האובד ואז אני מתרחקת ממנו כי אני לא יכולה לעזור לו. אין לי דרך לטפל בעצמי ואחרי כן לטפל באחר. הדדיות של שמחה מאידך מעצימה אותי"

אפשר ללמד ילד לפתח 'אני' נפרד?

"אי אפשר כי הוא פשוט לא. אפשר ללמד אותו לנהל רגשות. אני חייתי המון זמן כנורמלית וזה עשה לי נזק רב. זה היה איום ונורא. למשל אובחנתי כמחוננת וסבלתי מזה כי ציפו ממני לדעת דברים שלא עניינו אותי כמו מתמטיקה. לכן אני יוצאת נגד עריכת מבחני אינטיליגנציה. במבחנים האלו אתה צריך לנחש איך הבוחן חשב כשהוא המציא את השאלה". ענת שלימדה במוסד לילדים אוטיסטים טוענת שהלמידה הרגילה היא 'מכוונת

כואבים הוא כשאני חשה זרה מוחלטת ליד אנשים שהם הכי קרובים לך, כי הם פשוט לא מהדהדים איתך".

מה זה 'להדהד'?

"כמו להקת דגים שזזה במים באחידות כי כולם מגיבים לאותו זרם. להיות על אותו תדר. אנחנו חיים בים והאחרים חיים על פני היבשה".

למה הטענה שאנשי המקצוע שמנסים ל'נרמל' אתכם בעצם מזיקים לכם?

"כי הם, מבלי משים, משקפים לנו

סולה: "לא להתיימש. האוטיסט יכול לשפר תפקוד מרמה מאד נמוכה לבינונית. הוא יכול להתחיל לדבר או להיגמל מחיתולים. ראיתי את זה קורה ואני אומרת לכם שהכול אפשרי. הכי חשוב שתקבלו את זה שהוא אחר. הוא שלם".

שמה שיש לנו זה מעוות, שבור, עקום ולקוי וצריך תיקון. אז איך אני יכולה לרצות להשתייך לזה? אז או שאני אפסיק לתת אמון בעצמי ואצא מדעתי, או שאפסיק לתת אמון בחברה ואתנתק ממנה".

אמא מודאגת על סף דמעות

"אתמול סוף סוף פתרתי את השאלה 'לאן את הולכת כשאת לא פה', מספרת ענת במידה לא מבוטלת של הומור עצמי. "בבית קפה המלצר שאל אותי - את רוצה שתייה?", ואני כבר הייתי במקום אחר ורק אחרי שהוא הלך וחזר כמה פעמים פתאום אמרתי 'לא' והוא לא הבין על מה אני מדברת... אז שאלתי את עצמי איפה הייתי? ומצאתי שהתעסקתי במחשבתי בממטרה שפעלה בסמוך והבחנתי בכך שהדשא

מסביב לה היה צהוב והסקתי שכנראה היא רחוקה מידי...הקהל צוחק. ענת מספרת שהכינוי שלה ברשת הוא 'אשת החתול'. כולם אגב, מעדיפים לתקשר באמצעות המחשב. יותר קל להגיב בקצב ובדרך שנוחה להם. "תחשבו שאנחנו לא אוטיסטים. תחשבו שאנחנו חתולים. לא כולם חתולים אנחנו כן חתולים. זה יהיה לכם יותר קל", ענת מחייכת חיוך רחב. נועם שוב מתפוצצת מצחוק. הקהל נראה נבוך. אחת האמהות שואלת בהססנות: "אז מה לעשות?" סולה משיבה: "להבין את האוטיסט הפרטי שלך. תעזרי לו לבטא את עצמו כמו שהוא. אף אחד לא יכול להבין קנקן של מישהו אחר ולהבין אוטיזם זה לא כמו להסתכל במראה - אנחנו לא נשקף אתכם. זה יותר כמו לפתוח חלון - אנחנו ניקח אתכם למקום אחר". והיא מוסיפה בעידוד, "לא להתיימש. האוטיסט יכול לשפר תפקוד מרמה מאד נמוכה לבינונית. הוא יכול להתחיל לדבר או להיגמל מחיתולים. ראיתי את זה קורה, ואני אומרת לכם שהכול אפשרי. הכי חשוב שתקבלו את זה שהוא אחר. הוא שלם".

ורון מציע לאמא המודאגת שנראית כמו על סף דמעות: "יש כללים חברתיים שיש לעמוד בהם, למשל, יש לך ילד שכל הזמן צריך להיות בתחושת מגע גופנית והוא מתפשט כל הזמן, ואת כהורה צריכה לכפות עליו להתלבש. השאלה היא איך? איך תעשי את זה? אני מציע שתפעלי בתקיפות אך מתוך אהדה והקשבה. בלי לחץ. בשלבים, אך בלי לוותר".

סולה מוסיפה: "זה קשה. זה מאמץ, זה להיות איתו בתוך האש הזו. זה תהליך, אבל זה מי שאנחנו. תהיו איתנו בזה. אל תברחו".