

25069458-9	26.11.2010	ידיעות אשדות - כותרת	עמוד 98	1	13.58x36.08
55430					



עמית וולפמן // מיומנה של אם לילד אוטיסט

כל העולם כולו

יצאנו לטיול שבת, כמה משפחות לילדים אוטיסטים. מדי פעם אנחנו מתארגנים לטיול משותף שכזה כדי ליהנות מהחברותא וכדי שלחבר'ה שלנו תהיה הזדמנות לפעילות חברתית בחיק הטבע. אחרי טיול רגלי קצר עשינו פיקניק – השיחות הטובות ביותר מתרחשות על כוס תה צמחים אחרי ארוחה משותפת.

לטיול הפעם הצטרפה משפחה ערבית מנצרת עם נער אוטיסט בערך בן גילו של סער. לא הכרתי אותם קודם ומתוך איזו מבוכה או ביישנות לא ידעתי איך לפתוח בשיחה עם אם המשפחה. תהיתי אם נוכל להתגבר על פערי התרבויות ולמצוא נושאים משותפים לשיחה, אבל אחרי שנמוג התה והילדים היו שרועים על הערסל, מצאתי את עצמי שקועה בשיחה ערה עם אותה אמה מנצרת. נושא השיחה: כמובן, הילדים שלנו. דיברנו על האבחון, על ביטוח לאומי, על המאמץ שלנו למלא להם את שעות הפנאי, על החשש מעתידם הלא ידוע. השווינו תוכניות לימוד, התלבטנו לגבי קשיים משוי-תפים, לגבי החרדות של הילדים והחרדות שלנו ואחרי שיחה של פחות משעה הפכה סמירה מנצרת לאחת מחברותיי הטובות.

סמירה סיפרה לי כי את בנה אבחנו באופן סופי כאוטיסט רק בגיל שבע, משום שהמודעות לנושא האוטיזם לא מפותחת כל כך במגזר הע-רבי ואין כמעט רופאים היכולים לאבחן אוטיזם. היא עצמה לא ידעה מה זה אוטיזם עד שאובחן בנה. הם גרו שנים בכפר בגליל ועברו לנצרת רק אחרי האבחון, כי במקום מגוריה לא היו מרכזי טיפול לאוטיסטים ולא כיי-תות לימוד המתאימות לצרכים המיוחדים של בנה. אחרי שרכשתי את אמונה היא סיפרה לי בלחש כי סיבה נוספת למעבר לנצרת היתה החשש מהסטיגמה של האוטיזם. אצלם בכפר הסביבה מאוד שמרנית והיא פחדה אז מתגובת השכנים והמשפחה המורחבת אם יידעו שהבן שלה אוטיסט. מתברר שהרבה משפחות ערביות לא מגיעות לאבחון בגלל החשש מהס-טיגמה ומתגובת החברה. גם אם היו ילדים אוטיסטים נוספים בכפר שלה או בכפרים הסמוכים הם הוסתרו בבית, ולכן שנים היא התהלכה בתחושה שהיא האמה היחידה במגזר הערבי עם ילד אוטיסט.

הסתכלנו במבט אוהב על ילדינו שהתנדנדו על הערסל. שניהם עם אוזניות מאזינים למוזיקה – כל אחד למוזיקה שהוא אוהב. למרות הב-דלי השפה והתרבות יכולנו לזהות אצל שניהם מאפיינים כל כך דומים: הימנעות מקשר עין, תנועות הגוף והידיים, פחד משינויים כמו גם אהבה למוזיקה וכישרון ציור. האוטיזם הוא תסמונת שחוצה תרבויות ונמצאת באותם אחוזי שכיחות באוכלוסיות שונות, ללא קשר למוצא אתני. ולמי-רות שכל ילד אוטיסט שונה מרעהו, קיימים הרבה מאפיינים מאוד דומים המשותפים לאוטיסטים יהודים, ערבים, אנגלים או יפנים. אולי זו הסי-בה שאנשי הקהילה האוטיסטית מתעקשים שהאוטיזם הוא תרבות בפני עצמה המבוססת על אופני חשיבה ותחומי עניין דומים. האמונה הבסיסית שלהם היא שהאוטיזם אינו הפרעה הדורשת מרפא אלא שונות נוירולוגית היוצרת קבוצת מיעוט חברתית הדומה לקבוצת מיעוט אתנית. סער מדבר עברית במשפטים קצרים ומשובשים, ואילו בנה של סמירה מדבר ערבית כמילים בודדות. אבל למרות פערי השפה, היה משהו באופן שהם התנד-דו על הערסל באותו הקצב תוך שהם בוחנים אחד את השני בוויית העין ובמבט צדי שגרם לשתינו לחשוב שאולי הם מתקשרים ביניהם באופן לא מילולי ובצורה שאינה מובנת לנו כמתבוננות מהצה.

בסוף הטיול החלפנו מספרי טלפון וכתובות מיילים והבטחנו אחת לש-נייה להיפגש שוב בהקדם. בדרך הביתה חשבתי בלבי שסמירה הערבייה – אותה פגשתי רק באותו היום – מבינה אותי ואת קשיי יותר מחברתי היהודיה, שאין לה ילד אוטיסט ושלא מצליחה להבין למה אני לא יכולה להתפנות בערבים, אפילו שבני כבר בן 18 בעוד היא משאירה את בנה בן ה-12 לבד לגמרי כי הוא מסוגל לדאוג לעצמו. כנראה שהדרך היחידה בה נצליח להגיע להיבררות ולהבנה עם שכנינו הערבים היא אם אמהות ליי-לדים אוטיסטים ינהלו את השיחות.

matar3@netvision.net.il

סמירה
סיפרה
לי כי את
בנה אבחנו
כאוטיסט
רק בגיל
שבע, משום
שהמודעות
לנושא לא
מפותחת
במגזר הערבי
ואין כמעט
רופאים
היכולים
לאבחן
אוטיזם. הם
גרו שנים
בכפר בגליל
ועברו לנצרת
רק אחרי
האבחון,
כי במקום
מגוריה לא
היו מרכזי
טיפול ולא
כיתות לימוד
המתאימות
לצרכים
המיוחדים
של בנה

גשר צר מאוד ■ איור: סער וולפמן

