

מה זה להיות אוטיסט או איך לשרוד ב"ג'ונגל הנורמלי"

על אף אחד בשום מקום, כתבה: דונה ויליאמס, ציירה: נירה דוד, הוצאת:
ידיעות אחרונות (ספרי חמד) 1996.

מאת: משה לימור

בעולם "הנורמלי" שלנו אנו פוגשים חריגים למיניהם שבשל מום או ליקוי פיסי או מוחי אין הם יכולים לתפקד כמו כל האחרים בעולם שאנו קוראים לו "נורמלי". בין החריגים האלה נמצאים האוטיסטים.

הספר שלפנינו הוא תיאור אמין, מקיף ונדיר על מגוון רב של ההתנהגויות החריגות של האוטיסט וארוג במסכת סיפורית-ביוגרפית המגלה לנו מהלך חיים והתפתחות רצופת קשיים ומכשולים של הגיבורה האוטיסטית, תוך נסיונות בלתי נלאים להבין את עצמה ועולמה, את העולם שמסביבה ויותר מכל - מדוע אין עולם זה מקל את כניסתה אליו.

האוטיסט נחשב בעולם היומיומי הנורמלי שלנו כטיפוס מוזר במקרה הטוב, אבל לרוב מודבקת עליו תווית של 'מפגר', 'דבילי', 'משוגע', 'זומבי' ועוד כהנה וכהנה, תיאורים או כינויים עוינים ופוגעים. יש גם שתיארו את האוטיסטים כרדופי שדים ורוחות או לחילופין - ילדי פיות שהושארו ע"י פיות שלקחו עמן את "הילד האמיתי".

הסיבה לכל הכינויים הללו היתה שאי אפשר היה לקלוט את הילד האוטיסט במסגרות החינוך הרגילות והצורך לשולחו למסגרת של חינוך מיוחד או למוסד למפגרים אם לא גרוע מזה, כפי שנהגו לעשות בחברות רבות.

הציפיות לגבי "תוצאות" חינוכיות לא הרקיעו שחקים. אם הצליחו להביאו ליכולת תפקוד ותקשור בסיסיים במשפחה ובחברה - ראו בכך הישג רב. קשה ונדיר לצפות מאוטיסט שכל חייו הם מלחמת קיום, פשוטו כמשמעו, לגלות יכולת אינטלקטואלית מספקת כדי להקיף את כל מגוון נסיונותיו ו"להתפנות" לעיסוק רוחני של דיווח עליהם באופן בוגר ואמין, וגם ללימוד לימודים אקדמיים ומקצועיים עד להכרה ומעמד כמומחית בתחום זה ויועצת למשפחות המתמודדות עם גידולו של ילד אוטיסט.

לכן, גם אם אין לראות בספר תיעוד מדעי הריהו ספר ייחודי שניתן לצרפו כעדות מסייעת לעשרות רבות של מחקרים נוירולוגים, ביולוגים, פסיכולוגים ואחרים אנשי מקצוע, שלא יכלה להיות להם ה"הזדמנות" להתנסות עצמית ולחוות כל מה שחוותה דונה, ולהבין בדיוק מה זה להיות אוטיסט.

הסופרת מספרת לנו על החוויות המכאיבות שהיו מנת חלקה החל מילדות. בעיות המקיפות כמעט את כל תחומי החיים גוף, דגש ונפש.

האוטיסט חי בעולמו ויש לו צורך אובססיבי לסגור עצמו מפני פלישה של כולם, בני משפחה או אנשים זרים, לתוך חייו. (עמ' 143, 200 ועוד).

זה מתחיל בדחיה של כל סוג של קירבה גופנית. מגע גופני הוא איום באיבוד כל תחושת הפרדה בינו לבין הזולת הרגשתו היא כאילו "להיטרף או לטבוע בנחשול אדיר... כמו פחד ממות". אנו יודעים שכל תינוק אוהב וזקוק שיגעו בו, ילטפוהו ויקחו אותו על הידיים. דונה מספרת שהתענוג של רגיעה והנאה שהיו לה כשסבתה אחזה בזרועותיה ונתנה לה להתרפק עליה היה לא של המגע הגופני, אלא ההזדמנות לאחוז בשרשרת שסביב צווארה, או לתחוב אצבעות בסוודר הסרוג שלה. (עמ' 143).

אמרנו זה מתחיל בתקשורת גופנית, אבל זה פתח לכל התקשורות האחרות. יש לאוטיסט בעיה של כפייתיות בדיבור, בשמיעה, בהבנת הנשמע. חוסר יכולת ריכוז ומילוי הוראות של הזולת. דונה מספרת על כך שהרבה פעמים היא מרגישה כמו חירשת ולכן מדברת כאילו לעצמה, בלי קשר לזולת, עד שזה נשמע לזולת כלהג וברברת. מכאן נבין מדוע נחשבו "המדברים לעצמם" כבלתי שפויים. יש תנודות במודעות לצלילים. צלילים שאנו רגילים להם לאוטיסט הם צורמים ומכאיבים. לאוטיסט יש שמיעה של תדרים שונים נוספים לאלה של בני אדם רגילים. יש לו צורך בחזרות קבועות דפוסיות בשמיעה וגם בראיה. דונה מספרת על הפעלה אובססיבית של פעמון (חזור וצלצל) או משחק בתדרי קול של מקלט רדיו וטלביזיה, כאן גם מצמוץ או משחק מתמשך בהדלקה וכיבוי של אור. על כך מספרת דונה וכן על מקרה שהמורה לא קיבלה את שיתוף הפעולה שציפתה לו והרימה קול, מה שגרם לדונה לחזור גם על המלים וגם על עוצמת הקול של המורה. חזרה כמו תוכי על מילים ודפוסים משפטים הן תכונות ידועות בהתנהגות של אוטיסט.

הליקוי בתקשורת נחשב ע"י רבים כאילו "כבחירתו" של האוטיסט - להתנתק מסביבתו. ברור שזו לא בחירה מרצון ויש לה בסיס נוירולוגי. אבל תהא הדעה אשר תהא - ברור שליקוי זה פוגע בהתפתחות הילד בהרבה תחומים, כבר מן השלבים המוקדמים, כפי שדונה מתארת בחיות מדהימה. ובשל כך כל מיני

מיומניות בכל המגוון שמנינו לעיל מסתכמים בכך שיש תקשורת פגועה: קושי להבין שפה, להשתמש בה כדי להבין מסרים חברתיים, הפרעה בקליטה ופענוח של אינפורמציה ע"י החושים, קושי להבין סמלים ונושאים מופשטים, מחשבות הרגשות ותחושות של אחרים. כל אלה הם מכשול ראשון ועיקרי בקשר עם העולם החיצון, הבנתו וכניסה אליו. והוא אבי כל המכשולים האחרים.

למרות כל אלה, אחת ההוכחות לכך שדונה הצליחה להתגבר על הקושי של תקשור ואינטראקציה וקושי בהבנת נושאים מופשטים וסמלים ולגלות יכולת גבוהה היא כאשר היא משתמשת בדמויות מתווכות. היא נותנת לעצמה שני שמות נוספים: וילי וקרול, של דמויות שבחרה כדי שייצגוה בתפקידים שונים, כאילו הן ראויות יותר ממנה. כאשר יש צורך להרשים ולהיראות כאדם אחראי אז אין היא דונה אלא וילי, וכאשר צריך לגלות יכולת הסתגלות, יכולת להתחבר עם חברים ואנשים היא מופיעה כקרול. בלי דמויות אלה והתיווך שלהן דונה לא יכלה לתקשר (ר' עמ' 36-37, 68, 72, 118, 205). דמויות אלה חילצו אותה ממצבים קשים ואיפשרו לה השתלבות בעיסוקים ותפקידים שהצריכו דרגה גבוהה של הבנת נושאים מופשטים וסמלים שאוטוטיסטים אף פעם לא מגיעים אליה. בין התפקידים שמילאה: זבנית, מזכירה, שמרטפית ומטפלת בילדים, שחקנית ומורה, וכמובן אחת שלימודיה והישגיה האקדמיים הביאוה לקבלת תואר ומעמד של מומחית כמקצוע ויועצת למשפחות.

לאחר שהדמויות עשו את שלהן במשחקי "כאילו", מורכבים ומתוחכמים, יכלה דונה להשתחרר מהן ולתפקד כהלכה גם בלעדיתהן.

יהיו מה שיהיו הדעות על מקורן של כל היכוליות הללו, ספרה של דונה ויליאמס הוא עדות מרתקת ומדהימה על התמודדות אדם עם גורלו. הספר נותן לנו זכות נדירה לעקוב אחר דרכים נסתרות ובלתי מובנות, בהן מתגלים כוחות נפש, נחישות ויכולת הישרדות בלתי רגילים, ואם יש מסר הריהו: לחדד התבוננותנו ביחיד ולפתח רגישותנו למיוחד שבכל אדם. וכמובן לרפד את גישתנו בטונות של סבלנות ואמונה שניתן להתגבר, להשיג ולשנות.