

דברים שלמדתי על ילדים על הרצף האוטיסטי

מתוך ספרו של קית סטיוארט "ילד קוביות"

שיצא לאור בהוצאת "מטר" ב-2018, בתרגומה של דנה אלעזר הלוי

צילה טנא

בשל הנושא המוביל של החוברת הנוכחית בחרתי להתייחס בפינתי לספרו המרגש של קית סטיוארט במקום להציג כרגיל ראיון עם פסיכולוג יוצר

מסיטואציות חברתיות, הוא שונא רעש, הוא מפתח אובססיה לדברים מסוימים ונהיה אלים במצבים מבלבלים או מפחידים". תחושת ההקלה עם קבלת האבחנה היא אכן דרך חשובה בתוך הכאוס של חוסר הוודאות, אך היא רק ראשיתו של מסע ארוך ומתעתע בסיפור גידולו של הילד המיוחד. תחושת ההתשה קשה ומתמשכת, ומשאירה מהר מאוד מאחור את אפקט ההקלה שבידיעה.

הספר נפתח בעזיבתו של אלכס, האב, את הבית, וגם זאת, לצערנו, היא תופעה ידועה ומוכרת. לא מעט משפחות מתפרקות לאחר הולדתו של ילד מיוחד בשל קושי להכיל את הפגיעה ובשל צורך של אחד מבני הזוג להתרחק, להתנתק פיזית או רגשית. אך אלכס, גיבור הספר, אינו באמת מן הנוטשים, וגם מן הפוזיציה של הגבר הפרוד מאשתו הוא נלחם על זכותו לגדל את בנו סאם או לפחות להבינו.

רשות הרבים

אלכס מבוטע עם כל יציאה שלו עם סאם ל"רשות הרבים", כי סאם בלתי צפוי ותגובותיו הן חריגות ורבות עוצמה. אלכס עושה כל שביכולתו לנסות להיכנס לעורו של סאם ולתפוס את העולם דרך חושי הייחודיים, ולייצר, בזמן אמת, תגובות מתאימות שתוכלנה למתן את התנהגותו של הילד. הוא מגיע להבנות מאלפות באשר למתחולל בנפשו של בנו במפגש עם העולם החיצוני, אך מודע לכך שלא תמיד יוכל למנוע ממנו חוויות ותגובות בלתי צפויות, כי "העולם הוא עבור סאם מנוע ענקי וכדי שהוא יוכל להרגיש בו מוגן המנוע חייב לתפקד בדרך מסוימת, עם תוצאות שאפשר לנבא מראש. לפני שיוכל להירגע הוא מוכרח לדעת את התזמון ואת מסלול התנועה של כל הדברים שסביבו והוא מוכרח להרגיש שהוא יכול ללחוץ בכל רגע על כפתור הכיבו".

היציאה עם הילד המיוחד החוצה למרחב הציבורי כרוכה גם בהשוואה הבלתי נמנעת בינו לבין האחרים, בקנאה האדירה

כבר מעטיפת הספר אני למדה כי כותב הספר, קית סטיוארט, אב לילד על הרצף האוטיסטי, הוא עורך משחקי מחשב ב"גארדיין" הבריטי, וסוקר משנת 2000 את תרבות המשחקים בכתבי עת שונים. הבסיס לספרו הראשון, "ילד קוביות", הוא המשחק "מיינקראפט" שבו החל לשחק עם שני בניו ודרכו מצא ערוצי התקשרות ותקשורת מפתיעים עם בנו המיוחד. דברים רבים למדתי על ילדים אוטיסטים מתוך הספרות המקצועית ומעבודתי כפסיכולוגית חינוכית, אך לא דומה הדבר ללמידה מהורה שחוה על בשרו את גידולו של ילד על הספקטרום האוטיסטי ונוסף לכך אף ניחן בכישרון ספרותי המאפשר לו להעביר אלינו את רגשותיו וחוויותיו. כל מילה שלו פורטת על נימי נפשנו ולא רק משכילה אותנו בידע ובנתונים עובדתיים.

האבחנה

סאם, בנם של אלכס וג'ודי, היה תינוק יפהפה, אך כבר בהתחלה היה קשה לטפל בו - הוא לא הסכים לאכול ולא הסכים לישון, הוא בכה ובכה. השינוי שחולל סאם בחייהם של אלכס וג'ודי היה פתאומי ועוצמתי, ומיום היוולדו כל חייהם התנהלו סביבו. ואכן, כמה מוכרות לנו (מן הצד השני של המתרס כאנשי מקצוע) אין-ספור הישיבות של הורים בחדרי המתנה של מרפאות ובתי חולים שאותן מתאר אלכס כשהם מחכים למוצא פיו של המומחה, לתוצאות הבדיקות השונות, וכדבריו, בודקים הכול שוב ושוב - שמיעה, כישורים מוטוריים, זיכרון ועוד ועוד - כל כך הרבה בדיקות שרבות מהן, לדאבונו של ההורים, אף מסתיימות בתוצאות שאינן חד-משמעיות.

ואז, באופן אבסורדי אך לא מפתיע, מתאר המחבר את "ההקלה הרבה" שהם חשים כאשר לאחר חודשים אין-סופיים של בדיקות וראיונות משרת להם רופאת הילדים שסאם נמצא בקצה העליון של הספקטרום האוטיסטי, "יש לו קש"י שפה, הוא פוחד

כל הציטוטים לקוחים מספרו של: סטיוארט, ק' (2018). ילד קוביות. תרגום: דנה אלעזר הלוי. הוצאת מטר.

