

גישור על הפערים: מבט מבפנים על אוטיזם

(או: האם אתם יודעים מה אני יודע?)

גיים סינקלר

במאי 1989 נהגתי מרחק של 1200 מייל כדי להשתתף בכנס השנתי העשירי של טיץ', שם נודע לי שאנשים אוטיסטים לא יכולים לנהוג.

לא, הבה נראה אם אוכל לעשות זאת באופן קצת פחות פשטני :

במאי 1989 נהגתי 1200 מייל כדי להשתתף בכנס השנתי העשירי של טיץ', שם ביליתי יומיים בין אנשים שידעו משהו על משמעות האוטיזם. הם לא חשבו שלחיות אוטיסט פירושו להיות מפגר, מופרע או רע בכוונה. הם לא חשבו ש"ריחוף" פירושו חוסר תשומת לב. הם לא חשבו שביצוע לא מושלם פירושו שלא מנסים. הם כן ידעו על "ריחוף", והצפה חושית, ועל חוסר הבנה של דברים שאנשים אחרים רואים כמובן מאליו. היה להם אוצר מילים לדבר על חיי.

אבל כמעט עשר שנים אחרי שנאבקתי בשיעורי נהיגה, ותהיתי מה לא היה בסדר איתי שהיה לי כל כך קשה ללמוד לנהוג, הבנתי שהייתי מאוד בסדר שבכלל למדתי לנהוג.

אני חי עם אוטיזם מזה 27 שנים. אבל אני רק מתחיל לגלות מה *האמת*. כילד שמעתי את המילה אבל אף פעם לא ידעתי מה מאחוריה. הורי לא הלכו למסגרות ללימוד על אוטיזם, לא אספו ספרות כדי ליידע בתי ספר על אוטיזם, לא הסבירו, לא לי ולא לאף אחד אחר, מדוע עולמי לא היה זהה לזה שבו חיים אנשים נורמאליים.

(האם הורים צריכים לספר לילדיהם האוטיסטים שהם אוטיסטים? אני חושב שכן. אם הילדים מבחינים בכלל במילים, הם כבר יודעים שמתמשים במילה לגביהם. אבל הקפידו לספר להם מה זה אומר. לי סיפרו שזה אומר, בין השאר, להיות מטומטם, משוגע, רע, אדיש וחסר מוטיבציה.)

מה שהפקתי מן הכנס היה לאו דווקא עובדות חדשות. אלה היו משמעויות חדשות ונקודות מבט חדשות להבנת העובדות. שמעתי אנשי מקצוע מתארים בעיות *eye* לאנשים אוטיסטים, לא הבעיות שאנשים אוטיסטים *אחווים*. שמעתי הורים מכירים בקשיים של ילדיהם, במקום להציג את עצמם כקורבנות של קיום ילדיהם. שמעתי אנשי מקצוע מודים במגבלות שלהם, מבלי להאשים את מטופליהם כאשר אין די בעזרה שהם מסוגלים

להציע. שמעתי הורים מדברים על תסכוליהם ואכזבותיהם, מבלי להאשים את ילדיהם שהם מרמים אותם בכך שהם מה שהינם. מעל לכל, שמעתי אנשים דנים באוטיזם במונחים של *מוסר הפנה*, במקום חוסר אכפתיות.

אני מבין הרבה בלא להבין. בדרך כלל אני מבין כאשר אני לא מבין משהו, ואני מתחיל לזהות פערים בין מה שאני לא מבין למעשה, ומה שאנשים אחרים *מניחים* שאני מבין. חלק מן הקשרים החסרים שאני יכול סוף-סוף לציין מצחיקים, חלקם עצובים, וחלקם מרתיעים. אני בטוח שיש עוד רבים שלא הבחנתי בהם או שעדיין אין לי מילים עבורם. אבל הנה כמה מן המילים שאכן מצאתי, והנה כמה מן הפערים שאני מקווה שאוכל לעזור למלא.

להיות אוטיסט אין פירושו ללקות בפיגור שכלי

להיות אוטיסט אין פירושו חוסר יכולת ללמוד. אבל זה אומר שיש הבדלים ב*אופן* שבו הלמידה מתרחשת. ציוד הקלט-פלט עשוי לפעול בדרכים לא סטנדרטיות. קשרים בין ערוצי קליטה חושיים שונים, או בין פריטים שונים של מידע אגור, עשויים להיות לא-טיפוסיים, עיבוד עשוי להיות ממוקד במידה צרה או רחבה יותר ממה שנחשב לנורמאלי. אבל מה שלדעתי עוד יותר בסיסי, ומתעלמים ממנו עוד יותר, הוא שאוטיזם כרוך בהבדלים במה שידוע כ*כף* למידה.

כישורים פשוטים, בסיסיים כמו זיהוי אנשים, ודברים הנחשבים אפילו לפשוטים יותר, כמו לדעת לשייך משמעות לגירוי חזותי. כדי להבין דיבור, יש לדעת איך לעבד צלילים - אשר מצריך תחילה לזהות צלילים כדברים שאפשר לעבד אותם, ולזהות עיבוד כדרך למצות סדר מתוהו ובוהו. הפקת דיבור (או הפקת כל סוג אחר של התנהגות מוטורית) מצריכה מעקב אחר כל האיברים שמשתתפים, ותיאום כל תנועותיהם. הפקת כל התנהגות כתגובה על תפיסה כלשהי מצריכה בקרה ותאום כל הקלט והפלט בבת אחת, ויש לעשות זאת מהר מספיק כדי לעמוד בקצב של הקלט המשתנה, אשר עשוי לחייב שינוי של הפלט. האם אתם חייבים לזכור לחבר את עיניכם כדי להבין מה שאתם רואים? האם אתם חייבים למצוא את רגליכם לפני שתוכלו ללכת? ילדים אוטיסטים עשויים להיוולד בלי לדעת איך לאכול. האם אלה כישורים שבאופן נורמאלי יש לרוכשם ע"י *מנהל*?

אלה פערים שהבחנתי בהם בשכיחות הגבוהה ביותר: פערים בין מה שמצפים שיילמד, ובין מה שמניחים שכבר מובן. אפילו כאשר אני יכול להצביע על פער ולבקש מידע על מה שנמצא בו, בדרך כלל מתעלמים משאלותיי, נוהגים בהן כבבדיחות, או מקבלים אותן

בחוסר אמון, חשד ועוינות. אני נענש בגלל האינטליגנציה שלי - אנשים מגלים חוסר סבלנות כאשר אני לא מבין דברים שהם חושבים שאני "מספיק חכם" לדעת ממילא או להבין אותם בעצמי.

היותי חכם פירושו רק שאני טוב בלמידה; אין זה אומר שאני יודע דברים בלי צורך ללמוד אותם תחילה. הבנת דברים ומציאת קשרים בין חלקים שונים של השלם זה מה שאני עושה הכי טוב, ויש לי הזדמנויות רבות להתנסות בכך, מפני שלא רבים מן הקשרים נעשים מעצמם. אבל עדיין אני חייב לדעת מהם כל החלקים, לפני שאוכל למצוא את הקשרים ביניהם.

ההנחה, שאני יודע דברים אשר למעשה אינני יודע, מובילה לעיתים קרובות למסקנה הישירה, שאינני יכול ללמוד דברים אשר למעשה אני כבר יודע. הנחות כאלה כמעט גרמו לאשפוזי במוסד. מפני שלא השתמשתי בדיבר לתקשורת עד גיל שנים עשרה, היה ספק רציני האם אוכל אי פעם ללמוד לתפקד באופן עצמאי. אף אחד לא ניחש עד כמה הבנתי, מפני שלא יכולתי לומר את מה שידעתי. ואף אחד לא ניחש את החשוב מכל - *kfe* ידעתי, הקשר החסר האחד שכה הרבה תלוי בו: לא תקשרתי בדיבור, לא מפני שלא הייתי מסוגל ללמוד להשתמש בשפה, אלא מפני שפשוט לא ידעתי שזו הייתה מטרת הדיבור. הלמידה *ak* לדבר היא פועל יוצא של הידיעה *pef* מה לדבר - ועד שלמדתי שלמילים יש משמעות, לא הייתה כל סיבה להתאמץ ללמוד לבטא אותן כצלילים. ריפוי בדיבור היה סתם הרבה אימונים חסרי משמעות של חזרה על צלילים חסרי משמעות מסיבות חסרות הגיון. לא היה לי כל מושג שזו יכלה להיות דרך להחליף משמעויות עם עוד תבונות.

לא כל הפערים נגרמים מכך *foie* להנחותיהם חסרות המחשבה של אנשים אחרים. כישלונם של אנשים אחרים *foie* ספק בהנחותיהם יוצר מכשולים להבנה לפחות במידה שווה. ההנחות המזיקות ביותר, הגורמות לאי ההבנות המכאיבות ביותר, קיימות עתה כשם שהיו כאשר הייתי ילד שלא יכול לדבר, מתבגר שלא יכול לנהוג, או סטודנט במכללה שלא יכול להשיג עבודה: הנחות שאני מבין מה מצפים ממני, שאני יודע איך לעשות זאת, ושאיני נכשל בביצוע בגלל רצון מכוון או עוינות תת הכרתית.

ההנחות של אנשים אחרים בדרך כלל קשות יותר לשינוי מאשר בורותי. בתור סטודנט לתואר מתקדם נתקלתי בהנחות אלה אצל מעסיקים שהיה להם רקע מקיף בחינוך מיוחד. לכאורה הייתה לאנשים אלה (אחד מהם היה המנהל של מכון אוניברסיטאי) גישה למידע מעודכן על נכויות התפתחותיות. אבל הם מעולם לא טרחו ליישם מידע זה לדברים אשר "ידעו" בלי לחשוב, ולדברים שציפו ממני לדעת בלי ללמוד.

באותו זמן הייתה לי חברה - לא הורה המונע ע"י אהבה ומחויבות לרצות להגיע אלי, לא איש מקצוע שעשה קריירה ממחקר נכותי, אלא סתם חברה אשר, ללא רקע פורמאלי בפסיכולוגיה או בחינוך מיוחד, הבינה בעצמה כמה קוים מנחים בהתייחסות אלי. היא אמרה לי מה הם: לעולם לא להניח *ie* דבר בלי לשאול מת חשבתי, הרגשתי, או הבנתי רק מפני שהיא הייתה חושבת, מרגישה או מבינה כך בקשר לנסיבות או להתנהגות שלי; ולעולם לא להניח מבלי לשאול אותי מה *af* חשבתי, הרגשתי, או הבנתי רק מפני שהיא עשיתי מה שהיא הייתה עושה לגבי מחשבה, רגש או הבנה כזאת. במילים אחרות, היא למדה לשאול במקום לנסות *enjf*.

האם אלה רעיונות שכל כך קשה לתפוס? האם יש אנשים שכל כך בטוחים שהם יודעים בלי ללמוד על פנימיותם של אחרים, שאינם יכולים ללמוד להבין מי שאינו כמותם? האם לזה מתכוונים ב"אמפתיה?"

להיות אוטיסט אין פירושו להיות מופרע

לא כל הפערים קשורים בעובדות ורעיונות. אישה אחת בכנס שאלה כיצד תוכל לעזור לבתה האוטיסטית לדבר על רגשותיה. שאלתי, אם ניסתה אי פעם ללמד את בתה מה משמעות מילות-הרגש. האם דיברה עם בתה על רגשותיה שלה? האם תיארה כיצד חשים רגשות אלה, במקום רק לכנות אותם בשם? יש הבדל בין *להיות מודע לרגשות* לבין *לדעת איך קרויים רגשות אלה*. יש גם הבדל בין *להכיר* *על*, ובין יכולת *לקרוא* *אמנות* בין *רגשות והבנתם*.

בצעירותי, אוטיזם נחשב להפרעה רגשית. ביליתי את רוב ילדותי בסוג זה או אחר של פסיכותרפיה עם מטפלים שיצאו מן ההנחה שידעתי את משמעות המילים, אבל לא ידעתי איך לשלוט בעיבוד שלי עצמי. טיפלו בי בעיקר בכך שאימנו אותי להגיד דברים שלא הרגשתי, ושאמרו לי (וגם להורי) שהתנהגתי מוזר בגלל קונפליקטים רגשיים שונים ומשונים שהמטפלים בכנות קיוו לפתור יחד איתי.

אם אמרתי שלא כך הרגשתי, בייחוד אם לא הכרתי מילים לתאר איך *כן* הרגשתי, נאמר לי (וכמובן גם להורי) שהתנגדתי לטיפול ושלא רציתי להבריא. אם חזרתי בצייטנות על המילים ובכל זאת נשארתי אוטיסט, נאמר לי שעדיין לא הייתי פתוח מספיק עם רגשותיי. לפעמים, במצבים קיצוניים כמו כאשר שברתי עצם, יכולתי לשייך מילים לחוויה סובייקטיבית וליצור את האמירה הפשוטה "כואבת לי הרגל". אפילו כאשר יכולתי למצוא מילים, איש לא האמין לי. נאמר לי שרק העמדותי פנים שאני מרגיש כאב, פחד,

בלבול, או מה שלא דיברתי עליו, מפני *מאכאע* הרגשתי מה שלא יהיה, שהתיאוריה המועדפת על המטפל ניבאה שעלי להרגיש.

ובכל הדאגה המתנשאת הזאת לגבי רגשות, אף אחד מעולם לא טרח להסביר לי מה הייתה משמעות המילים! אף אחד לא אמר לי שציפו *מאכאע* רגשות על פני, או שהתבלבלו כאשר השתמשתי במילים בלי להראות הבעות מתאימות. אף אחד לא הסביר מה היו האותות או איך להשתמש בהם. הם פשוט הניחו, שאם *הט* לא יכלו *מאכאע* את רגשותיי, *אני* לא יכולתי *מאכאע* אותם. אני חושב שזה מראה על חסר חמור ביכולת להבין נקודת מבט של הזולת!

התחלתי סוף-סוף ללמוד לדבר על רגשותיי כאשר הייתי בן עשרים וחמש. הכרתי אז מישהי, שלימדה אותי אוצר מילים. היא לא ידעה שזה מה שהיא עשתה. היא לא עשתה זאת מפני שרצתה לעזור לאוטיסט ללמוד "להתמודד עם" רגשות. היא פשוט הייתה מישהי שדיברה המון על רגשותיה. היא זיהתה כיצד נקרא כל רגש, והיכן חשה אותו, וכיצד חשה אותו, ומה עשו גופה ופניה בקשר אליו. כאשר שאלתי שאלות על משמעות המילים, היא הסבירה. כאשר שאלה שאלות על רגשותיי, ואני ביקשתי הגדרות ברורות יותר לגבי מה ששאלה, היא הבהירה את השאלות, עד שיכולתי לענות עליהן. זה כל מה שהיה נחוץ כדי להתחיל; ברגע שהבנתי שאפשר להשתמש במילים לתיאור חוויות סובייקטיביות, המשכתי משם כמו שעשיתי עם מילות-מושגים כאשר הייתי בן 12.

איש מקצוע אחד העיר בכנס, שתרפיה עבור אדם אוטיסט היא תרפיה לימודית, לא פסיכותרפיה. קראו לכך תרפיה לימודית, תרפיה באינטראקציה, תרפיה בהסבר הגיוני - או קראו לכך סתם תקשורת כנה וישירה. מה שלא תקראו לזה, חודשים ספורים של לא-פסיכותרפיה לא פורמאלית, חובבנית, אפילו מזדמנת עשו ליכולתי לבטא רגשות יותר מאשר שנים של כפל-דיבור מקצועי. אם אנשי מקצוע אמורים להועיל יותר מאשר חברים מזדמנים, עליהם להיות *ומג* אובייקטיביים מאשר אנשים פשוטים, יותר נכונים להסביר, פחות להוטים להסיק מסקנות, יותר פתוחים להטיל ספק באמונותיהם.

הנחות על רגשות גורמות את מחסומי ההבנה העמידים ביותר, את הנזק החמור ביותר ליחסים, את הטיפולים המזיקים ביותר, את ההחמצות הבלתי הפיכות: הנחות שאין לי, שאינני מבין, ושאינני יכול לשלוט ברגשות ובמניעים שלי; שבעיות בהבנה או בתקשורת נובעות מבחירה מודעת או לא מודעת שלי לחבל בתפקודים שהיו יכולים להיות שלמים, אילו באמת רציתי להשתמש בהם; שאם אני נכשל זה מפני שלא מספיק אכפת לי להצליח; שאם אני מצליח לבסוף, זה מפני שכל הזמן ידעתי איך לעשות זאת.

קראתי הרבה על האופן שבו האשימו התיאוריות הפסיכו-דינאמיות את ההורים ופגעו בהם, כי אפיינו אוטיזם כהפרעה רגשית. פגיעתן בהורים לא התקרבה בחומרתה לפגיעתן בקורבן, כאשר טענו שהילד בוחר להיות אוטיסט.

התוצאות של הנחות אלה הן לעיתים קרובות בלתי נראות, אבל מקיפות וקטלניות: לא לוקחים אותי ברצינות. חושדים במהימנות שלי. להבנתי את עצמי אין שום תוקף, ולא מחשיבים את תפיסתי לגבי התרחשויות כמעוגנת במציאות. התנהגותי ההגיונית מוטלת בספק, מפני שללא קשר לאינטלקט, עדיין יש לי הופעה מוזרה. מטילים ספק ביכולתי להסיק מסקנות סבירות, המבוססות על העדיפויות שלי שבחרתי בקפידה, מפני שלא החלטתי אותן ההחלטות שאנשים עם עדיפויות שונות משלי היו מחליטים. מאשימים אותי שאני קהה חושים בכוונה מפני שאנשים, שמבינים את הדברים שאני אינני מבין, לא יכולים להבין איך מישהו יכול בכלל לא להבין אותם. (משפט זה הגיוני לחלוטין. אם עליכם להתאמץ קצת כדי לעבד אותו, תוכלו לקבל מקצת מן הטעם של איך זה להיות עם בעיה של עיבוד לשוני). ממזערים את הקשיים הגדולים ביותר שלי, ומכחישים את היכולות הגדולות ביותר שלי.

יש לי בעיית *pena*, לא בעיה של עיבוד מרכזי. לא תמיד אני יכול לעקוב אחר מה שקורה מחוץ לי, אבל לעולם אינני מנותק מפנימיותי. אפילו במקרה הגרוע ביותר, כאשר אינני יכול להתמקד ואינני יכול למצוא את גופי ואינני יכול להתחבר למקום ולזמן, עדיין יש לי את עצמיותי. כך אני שורד וכך אני ממשיך לצמוח.

לימדתי את עצמי לקרוא בגיל שלוש, והיה עלי ללמוד זאת שוב בגיל עשר, ושוב בגיל שבע עשרה, ועשרים ואחת, ועשרים ושש. המילים שלקח לי שתיים עשרה שנים למצוא אבדו, ונרכשו שוב, ואבדו, ועדיין לא חזרו את כל הדרך למקום שם אוכל לדעת בביטחון סביר שתהיינה שם כאשר אזדקק להן שוב. לא הספיק לגלות פעם אחת איך לעקוב אחר עיני ואוזניי וידי בבת אחת; איבדתי אותן והיה עלי למצוא אותן שוב ושוב.

אבל כן מצאתי אותן שוב. האימה לעולם איננה שלמה, ואני לעולם לא אובד בערפל לגמרי, ואני תמיד יודע שאפילו אם ייקח לי נצח, אני כן אמצא את הקשרים ואחבר אותם שוב. אני יודע זאת, מפני שאני תמיד מחובר בפנימיותי ואני לעולם לא מאבד קשר עם עצמיותי. זה כל שיש לי שאני תמיד יכול לסמוך עליו, כל מה שיש לי שהוא באמת ובתמים שלי. וזה מה שמכחישים כאשר אומרים לי שאני מביא על עצמי בעיות מפני שאינני יציב בפנימיותי.

להיות אוטיסט אין פירושו להיות לא-אכפתי

ישנם פערים נוספים שאני רק מתחיל לגלות. הם קשורים בעיבוד בין אישי יותר מאשר פנים-אישי. ההנחות דומות: שיש לי אותו צורך ביחסים כמו שיש לאנשים אחרים, שאני יודע איך להתייחס בדרכים שנחשבות נורמאליות, ושאני לא מתייחס בצורה נורמאלית מפני שיש לי גישה אדישה או שלילית לאנשים אחרים.

כמו בפעילויות אחרות שהזכרתי, יחסים חברתיים קשורים בדברים שרוב האנשים יודעים מבלי ללמוד אותם. בכנס פגשתי אנשים אוטיסטים אחרים וקיבלתי תובנה חדשה על מה שאנשים לא אוטיסטים חושבים. במשך סדנאות-הערב של יום חמישי הוקצה חדר לאנשים אוטיסטים, כדי שייפגשו באופן לא רשמי במסגרת לא מובנית. הושארנו, ארבעה מאיתנו יחד לבדנו. בתוך כמה דקות, אדם אחד פטפט ללא מיקוד מספיק, אדם אחר דיבר בדבקות על נושא צר מידי, ולי היה קשה לעקוב אחר שניהם בבת אחת. האדם הרביעי בחדר היה בלתי ניראה. היה מעניין לראות זאת; אני יודע שאני בלתי נראה לפעמים, אבל אף פעם לא ראיתי איך זה נראה מבחוץ.

לאחר זמן מה נכנסו לחדר אנשים אחרים, כדי לראות על מה מדברים אנשים אוטיסטים. הם התחילו לשאול שאלות, והקנו מידה מסוימת של מבניות לשיחה. ואז קרו מספר דברים מעניינים. אפילו שמעתי את האיש הבלתי נראה מדבר. בעוד שיכולתי לנחש כמה מוזר הוא בוודאי נראה בעיני אנשים שתמיד מחוברים לגופם, היה מרגש *ראות* אותו מפעיל את ערוץ הדיבור שלו, *zinef* עד כמה היה רחוק מקולו שלו, ולהיות מסוגל לזהות אילו סוגים של גשרים הוא בנה, מפני שהיו אלה אותם סוגי גשרים שאני בונה. אני בונה אותם שוב ושוב בכל יום, ואף אחד אף פעם לא מבחין אלא אם אני נכשל, אבל הבחנתי כאשר ראיתי מישהו אחר בונה אותם.

כל זה קרה, מפני שכמה אנשים שלא היו אוטיסטים נכנסו ושאלו שאלות. מחשב - או אדם אוטיסט - היה יכול לחזות מה יקרה אם אנשים שהיו כולם פגועים ביכולתם לתקשר ולשוחח יישארו יחד ללא כל הכוונה. (אדם אוטיסט זה *כן* חזה זאת, ועדיין לא ידע מה לעשות בקשר לכך). זו הייתה הדגמה יפה של ההנחה שבני אדם, במיוחד בני אדם שיש להם במשותף דברים חשובים, *אכן* יתקשרו וישוחחו אם תינתן להם הזדמנות, ללא צורך בהכוונה.

אינני יודע איך לעשות זאת. אינני יודע אפילו מתי עלי לנסות לעשות זאת. אנשים כנראה מצפים ממני להבחין בהם ולהתייחס אליהם ולא חשוב מי הם, רק מפני שהם במקרה

שם. אבל אם אינני יודע מי האנשים, אינני יודע איך (ולמה) לדבר איתם. אין לי חוש לאנשים-באופן-כללי כדברים שצריכה להיות מעורבות איתם. ואינני יודע איך לקיים יחסים מוכנים-מראש; אם אני במקרה מעורב עם מישהו-באופן-מיוחד, עלי ללמוד לדבר מבראשית ולפתח שפה משותפת עם אותו אדם.

אין זה אומר בהכרח שלא איכפת לי. לפעמים אינני ער לאותות חברתיים בגלל אותן בעיות תפיסתיות המשפיעות על הבנתי את ההיבטים האחרים של הסביבה. הבעיות בעיבוד החזותי אינן סימן לאדישות יותר מאשר עיוורון הוא סימן לאדישות - האם אנשים עיוורים נחשבים בלתי רגישים אם הם נכשלים בזיהוי אנשים או לא מגיבים להבעות פנים של זולתם? לפעמים אני מבחין באותות, אבל לא יודע מה משמעותם. עלי לפתח צופן תרגום נפרד לכל אדם שאני פוגש - האם זה מצביע על גישה של חוסר שיתוף פעולה אם מישהו לא מבין מידע המועבר בשפה זרה? אפילו אם אני יכול לדעת מה משמעות האותות, ייתכן שלא אדע מה לעשות בקשר אליהם. בפעם הראשונה שהבנתי שמישהו נזקק למגע זה היה תוך מפגש עם אדם מוכה יגון ובוכה בהיסטריה, שלא היה במצב שאפשר לו לענות לשאלותיי כיצד אוכל לעזור. בוודאי יכולתי לדעת שהוא היה נסער. אפילו יכולתי להבין שהיה *isem* שיכולתי לעשות, שהיה עדיף על לא לעשות כלום. אבל לא ידעתי מה זה היה. זה מאוד מעליב, ומאוד מייאש, אם אומרים לי שאם אני לא מבין מישהו, זה מפני שלא איכפת לי.

אבל לפעמים אני באמת לא מעוניין. אני לא מעוניין ביחסים-באופן-כללי, או באנשים-קבוצות. אני יכול להיות מאוד מעוניין באנשים אחרי שכבר פגשתי אותם, אבל אין לי צורך ביחסים בהעדר אנשים מסוימים להתייחס אליהם. במשך חופשות מבית הספר אני יכול להסתובב במשך ימים או שבועות בלי שום מגע אישי עם עוד אדם, ואולי אהיה משועמם, אבל לא ארגיש בודד. אין לי צורך בקשר חברתי. ומפני שאני לא זקוק לו, אין לי סיבה הכרחית להתחבר למישהו שאיננו מעניין אותי כאדם. אפילו כאשר מישהו מושך את תשומת לבי, וכאשר אני כן נקשר רגשית ורוצה ביחסים עם אותו אדם, אני לא מפתח תלות ביחסים או באדם. אין לי צורך בהם.

אבל - חכו! מפני שאני לא *צריך* אנשים אחרים בחיי, אני חופשי, כמו שאף אדם לא אוטיסט לא יכול להיות חופשי, *צריך* אנשים בחיי. מפני שאין לי צורך ביחסים עם אדם כלשהו, אני חופשי לבחור יחסים עם *מישהו* - לא מפני שאני זקוק ליחסים, אלא מפני שאני מחבב את האדם. כאשר אני יוצר קשר עם מישהו, הוא מיוחד - ולא רק בגלל הזמן והמאמץ הרב שהושקעו כדי להפיק תגובה שהיא חיקוי חיוור של תגובה חברתית

נורמאלית. חיקוי חיוור של נורמאליות אינו שווה כלל את הזמן והמאמץ שלי. כאשר אני יוצר קשר זה מיוחד, מפני שאני לא חייב לעשות זאת, אבל אני בוחר לעשות זאת. זה מיוחד מפני שאני לא מכליל היטב מאדם אחד למשנהו, כך שכל דבר שאני עושה ממוקד רק באדם זה. זה מיוחד, מפני שבהעדר מושג על מה נורמאלי ועם כישרון חיקוי מינימאלי, יצרתי משהו שהוא חדש לחלוטין למען אדם זה ונסיבות אלה. זה מיוחד מפני שאינני יודע איך לקחת אנשים כמובן מאליו, כך שכאשר אני מתייחס למישהו, אדם זה הוא הדבר החשוב ביותר בעולמי למשך אותו הקשר.

אבל אני לא נצמד. לפעמים זה מבלבל. פעם ביקש אותי חבר שאאשר לו, שאני באמת רוצה להיות ביחד. ענית "אני יכול ללכת וזה יהיה בסדר, או אני יכול להישאר וזה יהיה עוד יותר טוב". האין זה מספיק אם יהיה לי טוב עם עצמי, ואהיה מסוגל לבחור קשרים שיעשו את חיי אפילו יותר טובים? יש לי בדיוק מספר מערכות יחסים כפי שאני רוצה. אני מתייחס רק כפי שאני, רק בדרכים שהן אמיתיות עבורי. אני מעריך אנשים רק כפי שהם, לא לפי תפקיד או מעמד, ולא מפני שאני צריך מישהו למלא חללים ריקים בחיי. האם אלה החסרים החמורים בתקשורת ובהתייחסות, שאני קורא עליהם כל הזמן?

למעשה יש חסרים חמורים למדי, אבל לא ביכולתי לגלות אכפתיות. יש חסרים ביכולתי לזהות אנשים שאינם מסוגלים לגלות אכפתיות, אנשים שאינם אמיתיים, שלא מעריכים אותי על מה שהנני, שאינם מחוברים בפנימיותם. קשה לי לדעת מתי מישהו משקר. לקח לי זמן רב, והרבה ניסיון מכאיב, רק ללמוד מה זה שקר. ובתחום החברתי, כמו בכל דבר אחר, אני מתקשה לעקוב אחרי כל מה שקורה בבת אחת. אני צריך ללמוד דברים שאנשים אחרים לא צריכים לחשוב עליהם. עלי להשתמש בדרכי פעולה שכליות כדי לפצות על אינסטינקטים מסוימים, שאין לי. בתחום החברתי, כמו בכל דבר אחר, יש הרבה דברים שאינני מבין, אלא אם מישהו מסביר לי אותם.

זו בעיה מיוחדת בתחום החברתי, מפני שאחד הדברים שבהם אני זקוק לעזרה הוא, להחליט ממי לקבל הסברים ועזרה. למורים רוחניים יש חשיבות מכרעת להצלחתם של אנשים אוטיסטים לתפקד. לפני מספר שנים, כאשר רק התחלתי לגלות את המושג של יצירת קשרים עם אנשים אחרים, פגשתי מישהו שהציע ללמד אותי מה שהייתי צריך לדעת. הוא היה סטודנט לדוקטורט בחינוך מיוחד שעבד עם אנשים עם נכויות התפתחותיות במספר מסגרות בקהילה. הוא היה חס וועדין ותומך - לפחות בהתחלה. הוא אמר שהוא רוצה שאני אהיה אחיו הקטן. הוא התעלל בי, נפשית, רגשית, ומינית. הוא אמר לי שזו הייתה אשמתי. כשסיפרתי למנחה שלו על כך, הפרופסור אמר שזו הייתה ידידות, שזה היה משהו שהייתי זקוק לו. מה הייתי אמור ללמוד מכך?

אכן, למדתי מכך הרבה. למדתי על שקרים. למדתי על בגידה, כמעט לפני שלמדתי על אמון. למדתי על רגשות מסוימים שהם יותר אופייניים להתעללות בילדים ולגילוי עריות: רק התחלתי להיות מודע לדברים - ליחסים, למגע, לאמון - דברים שתינוקות נורמאליים נולדים איתם, והוא פגע בי בדרכים שלא יכולתי להיפגע כילד, מפני שמעולם לא בטחתי באף אחד בצורה כזו כשהייתי ילד. אפילו למדתי על חברות, ע"י כך שלמדתי על הרבה דברים שאינם חברות.

אבל כנראה הדבר החשוב ביותר שלמדתי מזה היה, שאני כן מסוגל ליצור קשרים אמיתיים, אפילו אם הוא לא היה מסוגל. זה דבר שטוב לדעת. מאז למדתי עוד הרבה על דרכים שבהן אוכל ליצור קשרים, ועל סוגים של אנשים שאיתם אני רוצה לקשור קשרים. העתיד צריך להיות מעניין.

להיות אוטיסט פירושו להיות שונה תמיד

מישהו שאל אותי פעם, אחרי שקרא את האוטוביוגרפיה של טמפל גרנדין, אם לדעתי מלחץ-בקר יוכל לעזור לי. אמרתי שאני לא צריך מלחץ בקר, אני צריך מדריך התמצאות ליצורים מן החלל. להיות אוטיסט אין פירושו להיות לא אנושי. אבל זה כן אומר להיות זר. זה אומר שמה שנורמאלי לאנשים אחרים לא נורמאלי עבורי, ומה שנורמאלי עבורי, לא נורמאלי עבור אנשים אחרים. במובן מסוים, אני מצויד רע מאוד לשרוד בעולם זה, כמו יצור מן החלל שננטש ללא מדריך התמצאות.

אבל אישיותי שלמה. עצמיותי לא ניזוקה. אני מוצא ערך ומשמעות רבה בחיי, ואין לי רצון להתרפא מלהיות אני. אם ברצונכם לעזור לי, אל תנסו לשנות אותי כדי שאתאים לעולמכם. אל תנסו להגביל אותי לחלק זעיר מעולמכם, שתוכלו לשנות כדי שיתאים לי. תנו לי את הכבוד ופגשו אותי בתנאים שלי - הכירו בכך שאנו זרים זה לזה במידה שווה, שדרכי הקיום שלי אינן סתם גרסה פגומה של דרכי הקיום שלכם. בדקו את הנחותיכם. הגדירו את תנאיכם. עיבדו יחד איתי כדי לבנות עוד גשרים בינינו.