

להיות שונה – מה זה אומר?

ג'ים סינקלר

אנשים אוטיסטים שונים מאנשים אחרים. אנו שומעים זאת כל הזמן, אבל *מה זה אומר* באמת? בעיני רוב האנשים הלא-אוטיסטים, כולל רוב הורינו ומורינו, השוני הוא אחד הדברים המטרידים ביותר באוטיזם. תוכנית טיפול נחשבת למוצלחת, במידה שהיא גורמת לאדם האוטיסט להתנהג יותר כמו אדם לא-אוטיסט. אדם אוטיסט נחשב למצליח, במידה שהוא או היא למדו "להתנהג נורמאלי". אבל מה "להיות שונה" או "להיות נורמאלי" אומרים לנו?

קרן וארנולד רזניק שואלים, מתי פיתחתי מודעות לשונות שלי. תשובתי היא שעדיין לא פיתחתי מודעות כזו, לפחות לא במובן שהם שואלים עליו. פשוט מלכתחילה לא הנחתי שאני צריך להיות *כמו אנשים אחרים*. גדלתי מוקף בהרבה דברים שלא היו כמוני – הורים ומבוגרים אחרים, כלבים, אוגרים, עצים, פרחים, רהיטים – ומעולם לא עלה בדעתי להיות מופתע שהם לא היו כמוני. ילדים אחרים היו פשוט עוד קטגוריה של דברים בעולם. לא עלה בדעתי שהייתי אמור להיות אחד מהם. מה שכן הגיע כסוג מסוים של תגלית (וזה לא קרה עד אחרי שסיימתי קולג') זו ההכרה, שאני *אחרי כן מצפית אמני להיות אחר מהם*. זה היה די מפתיע עבורי, ונראה לי מגוחך כאשר גיליתי זאת, ואני עדיין לא ממש מבין את זה.

היו דברים שהייתי מודע אליהם לפני כן. שמתי לב שילדים אחרים הציקו לי. זה היה פשוט חלק מן החיים: לא אהבתי את זה, ולעיתים תהיתי מה היה *מהם* שגרם להם להיות כל כך גועליים, אבל בוודאי שלא חשבתי *jke* צריך להיות כמו אותם אנשים גועליים.

אני זוכר את אמי דוחקת בי "להיות נחמד אליהם כדי שהם יתיידדו איתך". לא ידעתי על מה היא מדברת. להיות נחמד? לא עשיתי שום דבר שפגע בהם. לא הפרעתי להם בשום אופן. רק התעסקתי בענייניי. מה עוד היא רצתה ממני? בוודאי שלא רציתי שהם יהיו חברים שלי. לא אהבתי אנשים שנהגו בי כך; מדוע לכל הרוחות ארצה בהם כחברים? (עלי להוסיף, שהיו כמה ילדים שהיו נחמדים אלי, ושהערכת את ידידותם. אבל לא עלה בדעתי לכרוך אותם יחד עם הילדים שהציקו לי).

שמעתי אנשים אוטיסטים אחרים אומרים, הלוואי שהם לא היו כל כך שונים מאנשים אחרים מהסיבה הזאת: שהם לא אוהבים יחס רע, ושהם יודעים שהסיבה ליחס הרע היא שהם שונים ולא משתלבים. מעולם לא הגעתי למסקנה זו בעצמי (מדוע שאני אצטער על מה *jke*, רק בגלל האופי הדוחה של כמה אנשים *אחרי?*), אבל אני יכול להבין את קו המחשבה. הם רוצים להיות

כמו אנשים אחרים, בגלל כמה יתרונות אפשריים שיש בסטאטוס של השתלבות, לא בגלל שהשתלבות היא מטרה רצויה בפני עצמה.

הרעיון של השתלבות לשם עצמה, של שונות כמזל ביש כשלעצמו, הוא לא רעיון ששמעתי מפי אנשים אוטיסטים. אם אדם אוטיסט מצטער על היותו שונה, זה מפני שאנשים לא אוטיסטים לימדו את האדם האוטיסט שיקרו לו דברים רעים בגלל שהוא שונה.

דיברתי על יחס רע מצד בני-גיל, אבל ממה שראיתי, כמה מהתוצאות היותר הרסניות של היותנו שונים נגרמות ע"י הורים ואנשים אחרים, המאמינים שהם פועלים מתוך אהבה. איזה מסר מועבר ע"י הורים שמביעים ללא הפסק את צערם על כך שילדיהם שונים מילדים אחרים? מה משודר ע"י הורים שכל הזמן מאלצים את ילדם "להתנהג נורמאלי", ואשר השבח הגדול ביותר שיוכלו להעניק לילדם הוא "לא התנהגת באופן אוטיסטי"? המסר החד-משמעי הוא, "ההורים שלי לא רוצים אותי איך שאני. הם עצובים שיש להם אותי במקום ילד נורמאלי. הדרך היחידה לגרום להם לאהוב אותי היא אם אתנהג כמו מישהו אחר".

יש ילדים אוטיסטים שמפנימים את המסר הזה ושמים לעצמם למטרה עליונה בחיים "להיות נורמאליים". לפי מה שראיתי, ככל שהאדם האוטיסט שקוע יותר בניסיון להיות נורמאלי, כך סביר יותר שהוא או היא יסבלו מחרדה, דיכאון, והערכה-עצמית נמוכה. זו תוצאה טבעית מכך שאדם שם לו למטרה עליונה להפוך למישהו אחר.

אז מה אני מציע? ראשית, אני חושב שהכול חייבים להבין, שאין שום דבר עצוב או מביש או מביד בלהיות אוטיסט. תפסיקו להצטער על כך! שנית, אני חושב שאנשים לא-אוטיסטים צריכים להפסיק להתייחס בגלל נושאים של נורמאליות ושונות, ושאנשים אוטיסטים צריכים להפסיק להסתבך בהיתפסות של אנשים לא-אוטיסטים לנושאים אלה. הפסיקו לנסות להכחיש או להמעיק את ההבדלים, והפסיקו להעמיד פנים אפשר להפריד בין האדם לאוטיזם שלו. אנשים אוטיסטים הם אכן שונים מאוד מאנשים לא-אוטיסטים, והבדלים אלה חודרים עמוק ללב האישיות והמודעות.

אין בכך רצ! זה מטבענו, כאנשים אוטיסטים, להיות שונים באופנים אלה – כך אנחנו **אנורים** להיות. הרגשת צער בגלל העובדה הפשוטה שאנחנו שונים זו מגבלה של אנשים לא-אוטיסטים. זו לא הבעיה **נו**, ועלינו להפסיק לתת לזה להזיק לתפיסה-העצמית שלנו. חוץ מזה, למרות שאנשים לא אוטיסטים ייתכן שישנאו או יפחדו או ירחמו עלינו בשל היותנו שונים, אני חושב שהם ממש צריכים אותנו כפי שאנו. אנחנו אלה ששמים לב שהמלך עירום.

האם זה אומר שאני חושב שאנשים אוטיסטים לא זקוקים לטיפול או לחינוך? כלל וכלל לא. כפי
לד זקוק שילמדו אותו לתפקד בעולם. כל מבוגר נתקל בבעיות ובאתגרים מפעם לפעם, וצריך
ללמוד כישורים חדשים או לבקש עזרה מאחרים. הרעיון שלי הוא, שיש לעזור לאנשים אוטיסטים
לתפקד בעולם כאישים, לא לבזבז את חייהם בניסיון להפוך ללא-אוטיסטים.

אם אדם אוטיסט מתנהג בצורה מסוכנת או הרסנית, או בצורה שפוגעת בזכויות של זולתו, אז
בוודאי שזו בעיה שיש לפתור. אם חסרה לאדם אוטיסט מיומנות שיכולה להגביר את יכולתו של
האדם לקדם את מטרותיו, אז יש לעשות כל מאמץ ללמד את המיומנות. הבעיה שאני רואה היא,
כאשר אנשים אוטיסטים נתונים לטיפולם אינטנסיביים, מלחיצים ולעיתים קרובות גם יקרים
מאוד, רק כדי שייראו יותר נורמאליים: מכחידי התנהגויות בלתי מזיקות רק בגלל שאנשים לא-
אוטיסטיים חושבים שהן מוזרות, או מלמדים מיומנויות ופעילויות שאין בהן כל עניין לאדם
האוטיסט, רק בגלל שאנשים לא-אוטיסטיים נהנים מפעילויות אלה.

עניין חשוב נוסף הקשור לעזרה לאנשים אוטיסטים לתפקד כאנשים אוטיסטים הוא, שאפילו אם
יש לאדם האוטיסט אותה מטרה כמו לאדם הלא-אוטיסט, הוא או היא יצטרכו לבצע סדרת
פעולות שונה כדי להגיע לשם. זה מה שאני קורא לעבוד עם האוטיסטים, במקום נגדו. לאנשים
אוטיסטים יש דרכים ללמוד, לזכור, להתמצא, ולעבוד שהן שונות מאלה של אנשים לא-
אוטיסטים. אנחנו צריכים לחפש דרכים להשתמש בתהליכים הטבעיים שלנו ביצירתיות, לא
לנסות לעשות הכול באותו אופן שאנשים לא-אוטיסטים עושים זאת.

כמובן, זה מחזיר אותנו לעניין של להיות שונה, ולא להתבייש בכך. אם נחזור לניסיון האישי שלי,
כמובן שזה יוצר סיבוכים כאשר אני משתמש בתהליכים האוטיסטיים שלי כדי להגשים עניינים
ומטרות משמעותיים לי, ולא עושה שום מאמץ לעשות דברים כמו אנשים אחרים. זה סותר צפיות
של אנשים. אבל ניסיון של חיים שלמים מראה, שאין לי כל ברירה בעניין זה – אני אפר צפיות של
אנשים אחרים, לא חשוב מה אעשה, בגלל שאני לא יודע אין להתנהג נורמאלי, אפילו אילו
רציתי.

הברירה שיש לי היא, איך אפר צפיות אלה. אם אני מקבל את הנורמות של אנשים אחרים בתור
מטרות שלי למרות שאני לא מבין אותן, אז מובטח לי שכאשר לא אוכל למלא צפיות אלה, אני
אכשל גם לפי הסטנדרטים שלי. אבל אם אני מגדיר את עצמי רק במונחים שיש להם משמעות
עבורי, ואני מסרב לקבל סטנדרטים ותפקידים שאינם חלק מן המציאות שלי, אז אני יכול לקיים
תחושה חזקה של זהות ובטחון עצמי. כאשר אני לא מקיים צפיות רווחות של התנהגות נורמאלית,
אני יודע ואני יכול להסביר מדוע אני לא מקיים אותן: נורמות אלה מתאימות לאנשים לא

אוטיסטים. מאחר שאני לא אדם לא-אוטיסט, אין שום סיבה למה עלי לנסות להתנהג ככזה ואין שום תחושת כישלון הכרוכה כך שאינני מתנהג ככזה.

זה עלול להיראות כעמדה בדלנית. באיזו מידה זה כך או לא, תלוי באיזו מידה האנשים הלא-אוטיסטים שאני פוגש מוכנים להרשות לי לחיות ולתפקד ביניהם כאדם אוטיסט. זה מסתכם בכך:

יש הרבה אופנים שבהם קשה או בלתי אפשרי עבורי לקיים הגדרות סטנדרטיות של נורמאליות. כמה מהם קשורים ללקויות או חסרים בפעולות שבאות בקלות לרוב האנשים. כמה קשורים למיומנויות או תחומי חוזק בפעולות הקשות לרוב האנשים. כמה קשורים לאופני תפיסה ותגובה שאינם טובים או גרועים, אבל הם שונים איכותית מאלה של רוב האנשים. בין תחומי החוזק הגדולים ביותר שלי, יש יציבות פנימית ותחושה חזקה של מי אני ומה חשוב לי. כמה מן החסכים הגדולים שלי קשורים לחוסר היכולת שלי ללמוד ולהפנים נורמות חברתיות שנראות לי חסרות משמעות. יש ראיות מספיקות לכך שאני יכול לתפקד יותר ביעילות אם אני מתחיל מעמדה של חוזק מאשר מעמדה של חולשה: כלומר, ע"י הצגת עצמי כפי שאני מאשר ניסיון להפוך למישהו אחר. בהינתן בסיס זה, האם אני יכול למצוא – או לעצב לעצמי – מקום בחברה שיאפשר לי שימוש מקסימאלי בתחומי החוזק שלי וימזער את המגבלות של הדברים שאינני יכול לעשות? והתשובה *כן* תהיה הרפתקה לכל החיים, לכולנו.