

פרק 1
מלצר, זה לא מה שהזמנתי



"אני חושב שלא רז יש אוטיזם".

אנחנו יושבים שם, שגב ואני, בקליניקה של הפסיכולוג ההתפתחותי ובוהים בו. הילד היפה שלנו, עם פני המלאך והעיניים החולמוניות, הוא אוטיסט. בן שנה ושמונה חודשים. אוטיסט.

צפוף בחדר. גם ההורים שלנו משני הצדדים באו (הפסיכולוג הנבון ביקש). כולם יושבים קפואים. אף אחד לא אומר כלום.

הפסיכולוג ממשיך לדבר. מונחים כמו גילוי מוקדם, ספקטרום, טיפולים וגן תקשורת מופרחים לחלל החדר. אבל אני, כמו בחוויה חוץ גופית, מרחפת גבוה ומביטה מלמעלה על כל האירוע, מסתכלת על עצמי שם למטה מהנהנת, שואלת שאלות בקור רוח, רושמת שמות של מטפלים מומלצים. הילד שלנו על הספקטרום האוטיסטי.

האני שלמטה בחדר מנסה להבין מהפסיכולוג למה הוא מתכוון כשהוא מדבר על "השנים הבאות" ועל "טיפול אינטנסיבי"; מנסה להבין מה צריך לעשות כדי שזה יעבור, האוטיזם הזה. תמיד הייתי משימתית: תגידו מה הפרוטוקול - ואנחנו ניכנס בעניין הזה. נפשיל שרוולים, נעשה מה שצריך. כמה זמן זה ייקח, לדעתך? הוא עוד קטן, יש מצב שעד כיתה א' אנחנו סוגרים את הסיפור?

האני שמסתכלת מלמעלה כבר מבינה את מה שהיא למטה עוד לא קלטה. זה לכל החיים האירוע הזה. שום דבר כבר לא יהיה אותו דבר.

אבא שלי רציני, אפור מדאגה. אמא שלי מתאפקת לא לבכות. אמא של שגב מנידה בראשה. "מה פתאום אוטיסט"? היא אומרת. "הוא פשוט ילד שקט". שגב עצמו שומר על פנים אטומים, גופו רוכן קדימה, מרוכז כולו. אבל אני מכירה אותו. מרוסק.

אחרי חודשים ארוכים של סימני שאלה, ריצות, רופאים, מרפאים בעיסוק, הפניות, שאלונים ואבחונים, הגענו אל החדר הקטן עם הספריה הגדולה והשטיח בצבע בורדו (לעולם לא אשכח את השטיח ההוא), רק כדי לשמוע את המשפט שישנה את חיינו וחיי משפחתנו לעד: "לילד שלכם יש אוטיזם".

ואז הלכנו הביתה, לחיים החדשים שלנו.

אין הורה שלא זוכר לפרטי פרטים את הרגע בו נודע לו שיש לו ילד עם צרכים מיוחדים. לפעמים זה קורה עוד במהלך ההריון; לפעמים כתוצאה ממשוהו חיצוני כמו תאונה או מחלה. לעתים זו לקות נוירולוגית מולדת שצצה לפתע. לפעמים הילד בן שלוש, לפעמים בן שלושה חודשים, לפעמים היא בת 17. איך שלא יהיה, כולנו יודעים לשחזר בדיוק את הרגע בו הכל השתנה.

גם אם אתם האנשים הכי רגועים בעולם, הכי בלתי לחיצים שיש, טיפול בילד מיוחד הוא אירוע משנה חיים באופן קיצוני. שמעתי הורים שדיברו על זוגיות

ש"חטפה פצצת אטום", תיאורים על משפחה ש"התרסקה" ועל חלומות ש"נשברו". מילים קשות שמזכירות לכולנו ימים של בלבול ובהלה, לילות של דאגה ועצב. כל מי שנמצא במסע הזה, בין אם בתחילתו או שכבר צבר ותק בתחום, מבין על מה מדובר.

בקבוצת הפייסבוק "הורים לילדים אוטיסטים בתפקוד גבוה" יש מעל 10,000 חברות ו(הרבה פחות) חברים. כשביקשתי מהם לתת כותרת לרגע בו קיבלו את האבחון על ילדם, החלו התגובות לזרום בתוך דקות. היה ברור כי התשובות כבר היו אצל כולם בראש. לכולנו יש את הכותרת הזו מוכנה בשלוף.

התגובות נחלקו לשתי קבוצות עיקריות. הקבוצה הראשונה והגדולה, הייתה קבוצת ההלם, ההכחשה והאבל - ההורים שהרגישו כאילו חרב עליהם עולמם: "הרגשתי שהשמיים נופלים עליי"; "למה זה מגיע לי? ולמה דווקא היא?"; "נפילה מצוק - ממש נפילה ארוכה, תהום"; "מסך שחור"; "הלם טוטאלי, הכחשה"; "בכי עצום"; "סרט אילם בשחור לבן"; "הלוואי שהאדמה תפער את פיה ותבלע אותי"; "אגרוף בבטן"; "9/11"; "אשמה גדולה. למה דווקא הוא? האפרוח הקטן שלי"; "זו טעות! דעה סובייקטיבית! מה הם מבינים?!"; "שוק, הלם, תדהמה מוחלטת, כאילו חרב העולם"; "בוסססס. סוף העולם"; "אין לי אוויר, יש לי בלוק בבטן"; "כמו קריסת בניין, בדיוק כך העולם שלי קרס"; "החלום שהיה לי מילדות? שהיה לי בן בריא, רגיל, עצמאי, פעיל, יוזם, חברותי, הישגי... החלום - התנפץ!!!!!!!"

הקבוצה השנייה, קטנה בהרבה, נתנה כותרות ששיקפו דווקא תחושת הקלה, מעין התבהרות, על מצב שהיה לוט בערפל: "תודה לאל, עכשיו הכל מובן!"; "אם רק הייתי יודעת לפני..."; "כמה טוב שאובחן מוקדם"; "סוף סוף הוא יקבל את העזרה לה הוא זקוק"; "סוף סוף מאמינים לי, סוף סוף תהיה לו מסגרת"; "ידעתי!"; "הקלה מהולה בעצב"; "הקלה. יש לזה שם!!!! לפני האבחנה לא יכולתי לעזור לו, לא הבנתי מה קורה? מה לא בסדר?"; "ידעתי, ידעתי, ידעתי! שבע שנים ידעתי והשתיקו אותי"; "הקלה. סוף סוף בעלי יבין את הילד".

שלא תחשבו שהחבר'ה מהקבוצה השנייה לא עברו את שלב השוק. פשוט מדובר, כנראה, בהורים שהאבחון עצמו היה עבורם רק קבלת גושפנקא לחשדות שכבר קיננו בליבם. כלומר, האבחון לא באמת חידש להם, מה שאומר שהאבחון גם לא היה הרגע בו הבינו לראשונה את הלקות. את רגעי ההלם ו/או ההכחשה הם כבר עברו.

והיו גם כמה מעשיים, אלה שנכנסו מיד למוד של פעולה: "ברגע הגילוי חשבתי רק על מה הדברים שצריך לעשות עכשיו. ההלם והעיכול הגיעו אחרי כמה שנים"; "מעכשיו צריך לברר דרכנו לאן". מכיוון שזו הייתה, פחות או יותר, גם

הראשון במודל קובלר-רוס - שלב ההכחשה. "זה לא יכול להיות", "זו בטח טעות", "תיכף נתעורר מהסיוט", הם גם חלק מהטקסטים המלווים את השלב הזה - שהוא למעשה מנגנון הגנה זמני, שנועד לאפשר לנו להתארגן על עצמנו עד שנעבור למנגנוני ההגנה הקבועים והמותאמים לנו אישית.

אמא לילדה מיוחדת שהגיעה אליי לאימון כמה שנים אחרי האבחון הראשון של בתה סיפרה לי בפגישתנו הראשונה, שעשתה לה אבחון חוזר והיא מחכה נרגשת לקבלת התוצאות. שאלתי מה הסיבות לאבחון הנוסף. האם עלה ספק לגבי מהימנות האבחון הראשון? מתברר שלא. הילדה כבר הייתה בגן מיוחד, הלקות שלה לא הייתה שנויה במחלוקת. ובכל זאת, אמה התעקשה על חוות דעת נוספת. "אולי הם טעו", אמרה. "אולי כולם טועים". שלוש שנים לאחר האבחון החד-משמעי של בתה, האמא עדיין סירבה לקבל את הבשורה ונותרה בשלב ההכחשה.

2. כעס

הגענו לרכבת הרים של רגשות כמו יאוש, אשמה, בדידות, חוסר-אונים, בלבול, בושה, קנאה, פחד וזעם. שלב הכעס עשוי להתבטא באמירות כגון "מה עשיתי שזה מגיע לי?" או: "זה לא פייר!". בשלב הזה כבר לא ניתן להתכחש לבשורה, וההכחשה מפנה את מקומה לזעם, שנאה, קנאה במי שגורלו שפר עליו יותר ועוד. בשלב הקשה (והטבעי!) הזה יש לקוות שאתם מוקפים בסביבה תומכת וסבלנית, שמסוגלת להכיל את ההתפרצויות וההאשמות שלכם. אם לא זכיתם בפרטנר כזה או בסביבה כזו יש לשער שתרגישו בשלב הזה בדידות גדולה, כי כנראה שבתקופה המדוברת לא יהיה איתכם כיף במסיבות.

3. מיקוח

"אולי הוא רק קצת מוגבל?" "אולי זה יעבור?" בשלב המיקוח חלקכם יתחיל לנדוד נדרים / להתפלל / להבטיח הבטחות / לשנות את אורח החיים, התזונה וכד' - הכל כדי שמישהו שם למעלה או איפשהו ישקול לשנות את רוע הגזירה או לפחות להפוך אותה לקצת יותר נסבלת. אם גם זה לא יעבוד, תהיה לכם סיבה טובה לעבור לשלב הרביעי במודל:

4. דיכאון

תחושת אובדן תמידי, פסימיות, יאוש והרמת ידיים, כישלון והחמצה. קובלר-רוס טוענת, כי בשלב הזה קשה עד בלתי אפשרי למתאבל להתעודד, ולכן אין כל טעם לנסות לעודד אותו. אז מה כן? זה הזמן למצוא בסביבתכם אנשים

התגובה שלי כשקיבלנו את האבחון של ארז, אני נוטה לחשוב שההתנהלות ה"תכלסית" היא מעין מנגנון הגנה. אם מיד נתחיל לרוץ לא נצטרך לעמוד רגע, להסתכל לדבר הזה בעיניים ולהבין את גודל הדרמה. ובחלופי השנים אני יודעת לומר: אנחנו יכולים לרוץ אבל לא להסתתר. מתישהו, הברק הזה יכה בנו.

איך שלא יהיה, רגע האבחון/האבחנה הוא משנה חיים. יש את כל מה שהיה לפניו - ואת כל מה שיבוא אחריו. זו נקודת מפנה.

כל הורה שמתבשר על כך שיש לו (או עומד להיות לו) ילד מיוחד, חווה אובדן. משהו מת - העתיד כפי שדימינו אותו, תוכניות שרקמנו, חלומות שחלמנו. וכשמשהו מת, יש תהליך של אבל.

דברים שצריכים לעבור

הפסיכיאטרית השוויצרית-אמריקנית אליזבת קובלר-רוס, פיתחה את מודל חמשת השלבים של האבל ומפרטת עליו בספרה על מוות וגסיסה (On Death and Dying)².

למרות שקובלר-רוס פיתחה את המודל להתמודדות עם מוות של אדם קרוב או עם מותנו שלנו, מקובל להשתמש במודל גם להתמודדות עם אבל במשברים נוספים שהחיים מזמנים לנו, כמו גירושים, פיטורים וכמובן - אָפָּל על הילד המיוחד שלנו, שבעצם התווית המיוחדת שקיבל גרם לנו לאבד את הילד שחלמנו שיהיה.

קובלר-רוס מסבירה שלא כל השלבים של המודל מתקיימים אצל כולם, וגם אם כן - זה לא חייב להיות לפי הסדר שהיא מציינת, אך לפחות שניים מהשלבים מתקיימים אצל כל אחד במצבי אסון. עוד היא מדגישה, כי תהליך האבל הוא אישי ואין להאיץ אותו, להאריך אותו או לנסות "להתאים" אותו למה שנראה לכם כתהליך "בריא". יש לתת לו להתנהל בקצב שלו, בזמן שלו, עד לשלב הקבלה.

אלה חמשת שלבי האבל:

1. הכחשה

אם הגבתם לאבחון של ילדכם בתחושה מפתיעה של רוגע או הבטתם על הסיטואציה מלמעלה בתחושה ש"זה לא קורה לי", כנראה שהגעתם לשלב

היישובי אזורי? עשו לכם תוכנית חינוך יחידנית? ומה עם תוכנית לימודית אישית? אתם מתכוונים לטפל בשיטה ההתנהגותית או הרגשית? טוב, האוטיסט שלכם בתפקוד גבוה יותר מהאוטיסט שלי. כמעט נזיר-טיפיקלי". צודקים. זה עדיין סינית.



ואם אנחנו באווירה בינלאומית, אפשר גם להשוות את מצבנו לחופשה חלומית שתיכננו ביוון - רק שפתאום המטוס נחת בנורבגיה. התכנונו ליוון, בנינו לו"ז, ארזנו בגד ים, למדנו קצת קליספרה ויאסו, אולי אפילו בנינו על איזה ערב בטברנה עם אוזו וצלחות שבורות, ופתאום אנחנו בנורבגיה. אף אחד לא יודע כאן מה זה סופלאקי, אין בוזוקי ברדיוס של 200 קילומטר - ומה זה הקור הזה? אבל אנחנו בנורבגיה וזו החופשה שלנו, והיי, נורבגיה גם יפה, תתמודדו. אז אנחנו מתמודדים. מתחילים מחדש. איך אומרים מוסקה בנורבגית? ואולי בעצם זה דומה יותר ליציאה למסע ממושך. נניח שתכננתם לעשות טרק בהרים. חודשים אתם מתכוונים. נכנסתם לכושר, התייעצתם, קיבלתם מידע וטיפים, השקעתם בצידוד - ויצאתם לדרך. הכל זורם נהדר עד שבוקר בהיר אחד אחד מעדתם בשביל גבוה וצר ושברתם את הרגל. עכשיו תבינו, לחזור כבר אי אפשר, ואין מצב להרים ידיים ולהגיד - I'm out!. אתם יכולים להתיישב על האדמה, לצרוח, לבכות, לדפוק את הראש על סלע. אבל התחלתם, אתם כבר מחוייבים לעשות את כל הדרך, גם אם הרגל שבורה. אף אחד לא יחלץ אתכם. בשלב מסוים תצטרכו לקום, לנער את העפר מהמכנסים - ולחזור למסלול. כי המסלול הוא בעצם החיים שלכם, המשפחה שהקמתם. תכננתם, חלמתם, בניתם - גם אם יצא משהו קצת אחר. מה לעשות, אי אפשר להכניס לרוורס. מה כן אפשר? וואו, אין סוף לאפשרויות. המסע שלכם השתנה והוא כנראה יהיה יותר מורכב מהתוכנית המקורית. אבל עם תכנון מחודש של הצידוד הדרוש, לוחות הזמנים, והפרטנרים הנכונים למסע, אתם מארגנים לעצמכם מסלול לא פחות מהנה ומרגש. הכל בידיים שלכם.

וזה מה שננסה לעשות בפרקים הבאים. להבין מה כדאי לקחת להמשך המסלול, כדי ליהנות מהדרך. כל אחד ימלא את התרמיל שלו בצידוד שמתאים לו. לא כולם צריכים את הכל, לא כולם מתחברים להכל. אבל אם בסוף הספר הזה תקחו איתכם אפילו טיפ אחד או תובנה אחת, דינו.

שפשוט יידעו להקשיב, לתת לכתף, לחבק, ובעיקר לא להיכנס לפאניקה מהעצב שלכם. הוא שייך לקטגוריית ה"דברים שצריכים לעבור" בדרך להפנמת המצב, שהיא השלב האחרון במודל.

5. קבלה

פרידה סופית מהילד שכבר לא יהיה לנו - מהילד עליו חלמנו. חשוב לזכור, שעכשיו מתחילים החיים עצמם כפי שמעולם לא הכרתם - זה משא וזה מסע שעוד יהיו בו עליות ומורדות לרוב, וזה דווקא טוב, כי גרף ישר משמעו שאתם מתים. לחיות זה להיטלטל תמידית בין הגלים. בשלב זה יש ויתור על המאבק בגורל, על ההתמקחות, הכעס והדיכאון - לטובת הפנמה של המציאות, קשה ככל שתהיה. אצל חלק מההורים זה יתבטא בתשישות רבה, כמו אחרי קרב ממושך שבסופו כניעה. אצל אחרים יורגש מין שקט נפשי שפירושו השלמה. כאמור, לא כולם יעברו את כל שלבי האבל. לא כולם יעברו אותם בסדר עולה מ-1 עד 5, שלושה שבועות ויומיים לכל סעיף. וגם אם עברנו שלב אחד, זה לא אומר שלא ניפול אליו חזרה פה ושם. ככה זה, אנושיים אנחנו. נופלים וקמים ונופלים וקמים. העיקר שבסוף קמים.

欢迎来到你的新生活

(ובעברית: ברוכים הבאים לחיים החדשים שלכם)

אחרי חמשת השלבים של תהליך האבל (זוכרים? אין הגבלת זמן. זה יכול לקחת חודשים וזה יכול לקחת שנים. כל אחד והקצב שלו) מתחילה ההתאקלמות בעולם החדש - למידת שפה חדשה, מנהגים משונים, טכנולוגיה אחרת, תרבות וקודים שמעולם לא נתקלתם בהם. הכותרת נראית לכם כמו סינית? ובכן, אתם בסין עכשיו. וכדאי שתתחילו ללמוד את השפה.

אני זוכרת את התקופה הראשונה בעולם המושגים החדש. לא הבנתי מה מדברים אליי. כלומר, ליקטנו בטורבו מידע והמלצות לגבי התהליך הבריורקטי ודרכי טיפול כאלה ואחרות, אבל לא עלה בדעתנו שאנחנו נכנסים עכשיו לעולם שבו כולם מדברים בשפה זרה (ואיכשהו, לכולם ברור שאנחנו כבר שולטים בה). "אז דיברת כבר עם המתי"א? עשו לכם תח"י? ומה עם תל"א? אתם הולכים על ABA או רגשי? טוב, הטוסט שלך גבוה יותר מהמרוצף שלי. כמעט נ"ט". סליחה, מה???

קבלו תרגום, לפחות לראשי התיבות: "אז דיברת כבר עם מרכז התמיכה

זוכרים שצינו את הקלות שבה כל אחד מאיתנו יכול לתת כותרת מתאימה לרגע האבחון / אבחנה של הילד שלנו? אז אם כבר עשיתם את זה בראש תוך כדי קריאה, מעולה. אם לא - עכשיו הזמן. אתם מוזמנים לכתוב בתוך הספר. ממש כאן:

רגע, זה רק החלק הראשון של התרגיל. כי עכשיו, מכיוון שהספר הזה (כפי שבטח כבר קלטתם) עוסק רבות באופטימיות ובאיך להכניס עוד ממנה לחיינו, זה בדיוק הרגע להיכנס למוד הנכון ולתת כותרת עם משקפיים ורודים לסרט ההמשך של חייכם. למה הכוונה? אם הכותרת שלכם לרגע האבחון הייתה "השמיים נפלו", חפשו עכשיו כותרת שתישאר באותו איזור חיוג אבל עם טוויסט מרים, כמו "השמיים אולי נפלו - אבל אנחנו לא". או "השמיים נפלו ואספתי מלא כוכבים". לא להתבייש - לכו על הכי דביק, נדוש, ורוד עם נצנצים שאפשר. אפשר לבד, אפשר עם הבן/ת זוג, אפשר עם הילדים (מותאם גילאית ותפקודית כמובן). את הכותרת הזאת כתבו כאן:

מה הרציונל? כשאנחנו נותנים כותרת למשהו שכבר קרה, אנחנו בעצם מתארים את המצב הרגשי שלנו בדיעבד. אבל מה שהיה היה. עכשיו יש לנו הזדמנות לתת כותרת למה שיהיה - כלומר לבחור באופן מודע את מצב הרוח העתידי שלנו. כי מחשבה, כידוע, מייצרת מציאות.