

על אוטיזם וריחוק חברתי בימי קורונה

"דנוש אהובה. עכשיו שיצאתי לחל"ת אני רגועה יותר. הכל מתמוטט מסביב, אבל יש לי תירוץ לא לעשות כלום". שירלי

"לי אישית זה עושה טוב. אני ממילא גרה הרוב הזמן בראש שלי והרבה אינטראקציות עם זרים מאתגרות אותי, אז ואו כמה יותר קל לי בעור שלי עכשיו..." דנה

חיבור זה צמח מתוך דיאלוג של שירלי קני – נויירטיפיקלית^[1], מנהלת שותפה בעמותת אבני דרך לחיים, עם דנה דימנט – אוטיסטית אקטיביסטית ויועצת מקצועית לעמותת אבני דרך. בינינו מצאנו סמיכויות ושונות בחוויות של ימים אלו אל מול המוכר לנו בעולם האוטיזם ובחרנו להביא חלק מהתובנות שעלו.

בימים אלה כשכולם מוצפים במידע, לצד ההכרח לשמור על ריחוק חברתי, ניתנת לאלה מאיתנו שאינם על הרצף האוטיסטי הזדמנות נדירה להבין את החוויה האוטיסטית. החוויה הנוירטיפיקלית נתפסת כחויית הקיום ה"טבעית". משבר הקורונה מאפשר לנוירטיפיקלים שבינינו לא רק **ללמוד על אוטיזם**, אלא גם הזדמנות **להבין יותר לעומק את האוטיזם והיומיום של החוויה האוטיסטית**.

בימים אלה אנו, כנשות מקצוע, חשופות לכך שישנם אנשים שההכרח להישאר בבית וההאטה שנכפתה עליהם דווקא עושים להם טוב. הם פחות חרדים ויותר שלווים. אלו המצליחים ליצור לעצמם שיגרה ביתית המתאימה להם מוצאים עצמם לפתע נטולי ההכרח להתאים עצמם ללו"ז של החברה החיצונית. לצידם, אנשים חווים מצוקה בימים אלו בשל חוסר הוודאות, השינוי בשגרה, הקושי להתמודד עם תחומי החיים המתערבבים, הריחוק החברתי ועוד. שתי החוויות, שונות זו מזו ככל שיהיו, ויכולתן אף להשתלב זו בזו, איפשרו לנו נקודת הצצה לחוויה האוטיסטית.

ציפיות חברתיות:

מתוך עדויות של אוטיסטים רבים עולה כי הרבה מהקושי של אוטיסטים בחברה נובע לא בהכרח מהאוטיזם עצמו כפי שנהוג לחשוב אלא דווקא מתוך תגובת הסביבה להתנהגותם. אבחון האוטיזם עצמו נעשה לפי פרופיל התנהגותי המוגדר ביחס להנחה של סטנדרטים התנהגותיים נורמטיביים. בתקופה זו ציפיות הסביבה להתנהגות "נורמאלית" יורדות ולכן לחץ רב יורד. השינוי הוא למעשה בסביבה – ישנה הבנה כי הכי נעים לי ונכון שאין ציפייה לענות בזמן מסוים! אין זה משום שלפני כן זה לא היה לי הכי נעים ונכון, אלא כי הסביבה יותר אמפתית ומקבלת טווח רחב של התנהגויות ביחס לזמן התגובה.

ייתכן וחלק ממה שמאפשר לנו לעצור את עולמנו, לעשות "פוס משחק" הוא ההתכנסות כל אחד בביתו הוא והבחירה להתחבר לעולם "מרוחק", בצורה שהיא יותר מוגנת ובשליטה. האמצעים הטכנולוגיים והיעדר ההכרח לתפקד כמו בשיגרה, מאפשר לאדם יותר אוטונומיה ובחירה – מתי להיות בתקשורת עם אחרים? מתי אני רוצה לקבל עוד מידע וגירויים? התנהלות זו שומרת עלינו ומונעת דחק. עבור אוטיסטים רבים, גם בשיגרה, הלגיטימציה הזו חיונית לרווחתם הנפשית ולתפקודם השוטף.

כללים ברורים - הריחוק החברתי והגבלת המגע:

עבור אוטיסטים רבים, אשר לימדו אותם כי ישנם כללים ברורים ובפועל רואים כי אנשים לא מתנהלים לפי אותם כללים שלמדו נוצר בלבול רב ותחושת מצוקה (שיכולה להתבטא גם ככעס) – בחיי היומיום אנו נוטים להתגמש ולא לפעול על-פי הכללים כפשוטם, וכאשר אדם בספקטרום מגיב בכעס על התנהלות מסוג זה אנו רואים זאת כנוקשות מבלי להבין את החרדה והמצוקה. מצב החירום מאפשר טעימה מן החוויה האוטיסטית. תקופה זו ביטלה הרבה מצבים "אפורים" ולא ברורים באינטראקציות חברתיות ואת מקומם תופסות ההוראות הברורות והמדויקות. מילוי אחר

ההוראות הללו מספק לנו תחושה של שליטה ורוגע. היזכרו בתחושות שעלו בכם כשצפיתם בחדשות בתמונות של אנשים מתקהלים בחתונה או הלוויה ולא שומרים על ההנחיות. צפייה זו לוויה בקרב רבים בתחושה של כעס וחרדה בדומה לתחושת הכעס והחרדה שאוטיסטים חווים בהפרת כללים הנתפשים בעיני נויירוטיפיקלים כפעוטים.

אחד המאפיינים באוטיזם הינו השונות החברתית. אנשים אוטיסטים נתפסים כחריגים בהתנהגות שלהם – בתקשורת המילולית והבלתי-מילולית. התיאוריה הנפוצה כיום מסבירה זאת כלקות^[2] בתיאוריה של המיינד^[3]. ה"מוזרות" החברתית של האוטיסטים נובעת לכאורה משונות בלמידת הנורמות החברתיות עקב הכשל בתיאוריית המיינד. הריחוק החברתי שנכפה על כולנו, עקב משבר הקורונה, הביא עימו שורה של הנחיות ברורות להתנהגות בחברת אנשים אחרים, בדגש על התנהגות פיזית המהווה חלק מרכזי מהתקשורת הבלתי-מילולית, ואנחנו נסמכים פחות על אינטונציות קול והבעות פנים אלא ממש על תוכן הדברים, ממש כפי שאוטיסטים היו מייחלים שיהיה בחיי היום יום שלהן ושללהם.

ההנחיות על שמירה של 2 מטר מרחק יוצר גבול ברור במרחב שבין אנשים. זה מאפשר שלא להתקרב מידי ולפלוש למרחב של אדם הזקוק לפרטיות שלו, אך מצד שני גם מביא לסובלנות רבה יותר מצד הסביבה כלפי מי שנמנע ממגע פיזי ומוצא אותו כמטריד ומאיים.

האיסור על לחיצת ידיים והגבלת המגע הפיזי הישיר בחפצים כמו כפתור במעלית, ידית הדלת, העגלה בסופר; אפשרו סידרת כללי התנהגות ברורה המאפשרת לאלו שמתקשים יותר בקריאת רמזים בשפת הגוף להגיב באופן מותאם – מי שאינו יודע מתי מקובל ומתי פחות מתאים להגיב בלחיצת יד, חיבוק, נשיקה או פשוט אינו אוהב מגע, מרגיש גם כאן הקלה משמעותית. נוסף לכך, אנשים עם חרדות והפרעה טורנית-כפייתית (OCD) עשויים למצוא במצב המשותף נחמה רבה וירידה בסף החרדה במקומות ציבוריים. כמובן שעבור אוטיסטים רבים עצם העיסוק המחשבתי הרב בהתאמת התנהגותם לסיטואציה החברתית, הקיים בהיעדרם של כללי התנהגות ברורים, מוסיף בשגרה מקור לדאגה. עיסוק מחשבתי זה מצריך השקעת אנרגיות נפשיות רבות ועשוי להוות גורם לחרדה ואף הימנעות מאינטראקציות חברתיות או שהייה במרחבים ציבוריים. כל זה מתעצם לנוכח הגורם המרכזי לתחושות השליליות של אשמה ובושה – תגובת הסביבה. לפתע התנהגויות חריגות אלו מתקבלות בהבנה. פתאום גם אם אדם מתנהג באופן מעט שונה, התגובה של הסביבה סבלנית ומכילה יותר והוא אינו נתפס אוטומטית כחריג.

לצד לגיטימציה חברתית וסביבה נגישה ומכילה יותר עבור השונות האוטיסטית, אנו, כמי שאינם אוטיסטים, גם יכולים לחוות בעצמינו הרבה מהקשיים איתם מתמודדים אנשים על הרצף בחיי היומיום.

הצפה:

הצפה חושית, או בשפה המקצועית קושי בעיבוד חושי, המאפיינת רבים מהאוטיסטים הינה תופעה מוכרת. גם חוויית ההצפה של ימים אלו מוכרת ומובנת לרובנו. היכולות הדיגיטאליות הקדימו בהרבה את הכישורים שלנו לקלוט מידע, לסנן מידע לא רלוונטי, להבחין בין עיקר לתפל, להשתמש במה שחשוב ועוד ועוד. הצפה במידע והתחושה שתיכף הולכים לאיבוד ויש לכבות הכל, שצריך לברוח דומה במעט להצפה אותה אוטיסטים חווים.

אחת מהחוויית האוטיסטיות (לא רק) מכונה ^[4]shut down - מצב בו אדם נכנס למצב שהתקשורת שלו לעולם נחסמת – אין לו דרך להביע את עצמו. אין לו דרך לקבל אינפורמציה ולהעביר מידע. כשמישהו בכיבוי כללי זה לא כי משהו בתוכו אינהרנטית לא מתקשר, אלא כי חסרים לו האמצעים לכך. אין כאן החלטה ערכית שלא ליצור תקשורת, אלא כשל טכני שלא מאפשר לו לתקשר עם העולם. לא כי אינו רוצה, אלא כי אינו יכול. ניתן ולו במעט להבין חוויה זו בהקשר של ימים אלו בהם רבים שבויים אל מול הטלוויזיה עם שידורים אינסופיים. המידע החדש שמגיע כל הזמן ותחושת הדריכות הפיזיולוגית הנלוות לכך, מסיחה את יכולתו להתמקד במשימות אחרות. מה אם ברגע אחד, ללא אזהרה מוקדמת, תיפול רשת התקשורת ולא נוכל לתקשר בכלל? הפסקת חשמל. אין טלפון, טלוויזיה, אינטרנט, והסוללה בנייד תגמר. ניוותר ללא ידיעה מה קורה בעולם מסביב. אנו יודעים שיש מגיפה ואנחנו לבד בבית ללא יכולת לתקשר עם אנשים מבחוץ. תקועים עם הפחדים והמחשבות לגמרי לבד. זוהי חוויית ה-shut down.

מצב טכני דומה שאינו קשור דווקא ל-shut down הוא מצב של אפרקסיה – מצב נזירולוגי של חוסר יכולת להוציא לפועל פעולות קוגניטיביות מתוכננות בשל כשל מוטורי. כך לדוגמה, ישנה יכולת לרכוש שפה, אך המוח לא מצליח לבטא את המילים בדיבור. מצב זה גורם למצוקה וחרדה אדירים בגלל העדר היכולת לתקשר. כשאנו פועלים בעולם ללא ידיעה מתי פתאום "תיפול" התקשורת, ישנה חוויה של חוסר שליטה וחוסר ודאות. בימים אלו כולם תלויים בתקשורת תומכת חליפית (תת"ח) ובלי זה אנו מרגישים אבודים. זו הזדמנות להבין את המשמעות של תת"ח וכמה זה חשוב – לתת לאנשים את המידע בשלב הראשוני ביותר (מידע מטרים), לאפשר ערוצים לשאול ולהשלים מידע חסר וגם להעלות את הצרכים והרצונות.

ריבוי תחומים מול התמסרות:

אוטיסטים רבים חווים קשיים בתפקודים הניהוליים^[5] דבר המקשה על היכולת לבצע מספר דברים במקביל לא רק באותו רגע, אלא בכלל כמשימת חיים, או תקופה. האנרגיות הנדרשות לביצוע מטלות יומיומיות הנתפסות כטריוויאליות בדרך-כלל הן רבות. מי שאינו מצליח לעמוד בסטנדרט של החזקת מספר תחומי חיים, נתפס כעצלן או "לא תפקודי". הדרישה לפעול במספר ערוצים ותחומי חיים במקביל יוצרת קושי בהבנה כיצד לבצע דברים ודורשת מאמץ כביר בלמידה של דברים חדשים. בימים אלו המציאות היומיומית השתנתה ומאנשים רבים נדרש להחזיק בעת ובעונה אחת ואף באותו מרחב תחומים רבים – בית, עבודה, חברים, פנאי, משפחה. תחושת תסכול ומסוגלות נמוכה עשויה ללוות את ההתנסות החדשה. אי עמידה במטלות העבודה (אם איננו בחל"ת), הורות לא עפ"י הסטנדרט שאנו מצפים מעצמנו, קושי אל מול משימות היומיום במצב החדש ועוד.

הפאזה בדרישה לתפקוד בריבוי תחומים מאפשרת לאדם להתמסר לדבר אחד ולהעמיק בו. עד היום הלגיטימציה להתמסר לתחום אחד צר ניתנת בעיקר לאוטיסטים שהיה נהוג בעבר לקטלג כ"תפקוד נמוך", אלו שפחות מסתגלים ומגלים יותר קושי לתפקד בהתאם לציפייה חברתית מסוימת או לחילופין לסוואנטיים שגילו מצוינות חריגה בתחום מסוים אך מהווים אחוז נדיר מכלל האוכלוסייה האוטיסטית. משהופחתו הציפיות החברתיות לתפקוד בתחומים בהם האדם פחות טוב, ניתנת הלגיטימציה לעסוק בתחום אחד בו הם יכולים להיות טובים ואף לגלות יכולות יוצאות דופן – נטייה שעבור רבים היא הטבעית להם אם לא היו נדרשים לתפקד גם במרחבים נוספים במקביל. ימים אלו מאפשרים לחלק מהאוטיסטים והנירוטיפיקלים את ההזדמנות הזו להתמסר ולהתעמק בתחום אחד לשם שמירה על שיגרה חדשה ובריאות נפשית. עבור חלק מהאנשים האוטיסטים זה גם ההכרח בשגרה.

נוקשות מחשבתית:

חיהם של אוטיסטים רבים מלווים בתחושת הצפה ופולשנות המחייבת התנתקות מוחלטת מהסביבה - shut down, או התפרקות שיכולה גם להתפרץ כלפי חוץ (בבכי, התקף חרדה, אגרסיביות כלפי עצמם או הסביבה) המכונה כ-"meltdown". אנו שמים פעמים רבות את האחריות להגעה למצב הזה על האדם עצמו והקושי שלו לווסת ולתפקד במגוון תחומי חיים, ולא מבינים עד כמה השגרה החברתית שלנו פוגעת ביכולת של הפרט לשלוט מתי, כמה ואיך טוב לו להיות בתקשורת עם העולם. הפרדת יתר בין התחומים בקרב אוטיסטים נתפסת כסוג של נוקשות מחשבתית וחוסר יכולת להתגמש ולעשות מעבר בין תחומי חיים שונים. יש ניורטיפיקלים החשים בתקופה זו ערבוב אינסופי בין הבית, לילדים, לעבודה, לפנאי האישי ועוד. אנשים ניורטיפיקלים הזקוקים להפרדה בין התחומים, חווים מצב זה כסוג של איום. קיימת תחושה, כל יום וכל היום, שהזמן הוא לא תחום ומוגדר והכל חודר ומתערבב בהכל. מסתבר שגם לניורטיפיקלים יש את הצורך בהפרדה בין תחומי חיים. כשאין את אותה הפרדה בין התחומים גם מי שאינו אוטיסט עשוי לחוות את אותה תחושת פולשנות שאוטיסטים רבים מתארים.

נגישות ורמת תפקוד:

תפקוד, עבור כל אדם, הוא דבר גמיש. רמת התפקוד בכל תחום יכולה לנוע מן הקצה לקצה בין אזור הנוחות לדחק (מובן שתפקודו המיטבי של האחד שונה מאוד מהתפקוד המיטבי של אחר). ככל שהסביבה נגישה יותר התפקוד והמסוגלות של הפרט באותה הסביבה במיטבם. המעבר לעבודה מהבית עבור אלו שהיו רגילים לסביבה שונה, מביא עימו שינויים בהרגלים ובדרישות שההסתגלות אליהם אינה פשוטה. פתאום נדרשים לעשות דברים שאולי פחות

אוהבים ופחות נהנים מהם (כמו שימוש באמצעים טכנולוגיים או משימות חדשות). גם אופי העבודה משתנה – למי שעבד עם אנשים בשירות לקוחות פרונטאלי או טיפולי, למי שרגיל לסביבה עם עמיתים וצוות פעיל ותומך סביבו. שניונים אלו עשויים לעורר תחושה שהסביבה שנכפתה עלינו מגבילה אותנו בעבודה שלנו ולמעשה לא מאפשרת לנו לבצע אותה כפי שאנו יכולים והיינו רוצים. אנשים שהיו רגילים לרמת ביצוע מסוימת חשים פתאום שהתפקוד שלהם לא בשיאו. זוהי חוויה דומה באופן כלשהו לזו שאוטיסט חווה בסביבה שאינה נגישה עבורו, למרות שכמובן עבור האוטיסט החוויה גדולה ומועצמת פי כמה ולאורך זמן גם יכולה ליצור תחושת חוסר אונים ותסכול.

רגולציה וויסות עצמי:

בעבר היתה תפיסה כי יש להכחיד התנהגויות שאינן מקובלות - תנועות חזרתיות כמו נפנוף ידיים, נדנדוד וסיבובים נאסרו על ילדים רבים. תפיסה זו, על פי עדותם של אוטיסטים בוגרים, עוררה דחק רב. בימים אלו, כאשר נאסר עלינו לקחת חלק במגוון של פעילויות שמרגיעות אותנו וחיוניות עבורנו, ישנה תחושה של מצוקה אמיתית. ההגבלות על שפע של פעילויות והסדרים לביצוע פעילויות אלו (איסור התקהלויות, סגירת חדרי כושר וכד') הביאו למצב בו רבים לא יכולים לעשות את הדברים המסייעים בשגרה לשמירה על הבריאות הנפשית. פעילויות ספורטיביות, פנאי ותרבות, דברים החיוניים לוונטילציה, לפורקן, להרגעה ולוויסות הלחץ היומיומי - נלקחים מאתנו. אנו דורשים לדעת עד כמה ישנה סכנה לפגיעה באחרים בסביבתנו – אחרת אנו מוצאים כי צמצום והגבלות מסוג זה מהוות פגיעה אנושה בזכויותינו. למעשה, במשך שנים חוו ועדיין חווים אלפי ילדים אוטיסטים תחושה דומה, כאשר נאמר להם לחדול מהתנהגויות החיוניות עבורם לצורך ויסות - ^[6]stimming. תחושת ההצפה והמצוקה שהם חווים מכך קשה להבנה.

תחושת הסולידריות – נגזר עלינו להיות מרוחקים, אבל אנחנו כל כך רוצים לעזור ולהיות ביחד:

"הדבר הראשון שעולה לי, הוא כמה אני מאושרת. מאוד טוב לי ככה. אני מבינה כמה החיכוך היומיומי באנשות גובה ממני מחיר וכמה חיים מבודדים יותר עושים לי טוב. עושים אותי גם יותר מסוגלת, בעצם, לתפקד. זה לא אומר, בהכרח שאני לא נהנית מחברת א.נשים או זקוקה להן, רק שזה מאוד תלוי באופי היחסים. אני חושבת שהמהפכה התעשייתית והערים הגדולות יצרו מצב חסר תקדים מבחינה אנושית: אנחנו חשופים להמוני א.נשים, די בכפיה... היה כאן תהליך שאני חווה אותו כהטלת מום: הוצפתי בהמון אינפורמציה, נדרשתי לעבד אותה בקצב מסוים, להפגין את העיבוד בקצב מסוים והכי גרוע: לעבור בין פעילויות ולהיות מוקפת בהמון א.נשים שאין לי זיקה אמיתית אליהן. זה היה ממש קשה. בדיעבד, זה עדיין ממש קשה לי. יש פער אדיר בין היכולת שלי לתפקד בין א.נשים שיש לי היכרות איתן. מסוג כלשהו וללמוד מהם... אני חושבת שהבידוד עכשיו הוא עבור הרבה משפחות הפעם הראשונה שהם באמת יכירו אחד את השנייה באופן אינטימי. כל כך הרבה א.נשים למעשה מבלים את חייהם עם זרים." -דנה

לסיכום, אנו מקוות שמשבר הקורונה יכול להוות עבור כולנו קרש קפיצה לתהייה על ימי השגרה שלנו – מה בהם חסר לנו ולמה? מה טוב לנו במצב הנוכחי כעת שהנורמות של השגרה הונחו בצד? האם יש משהו בשגרה הניורטיפיקלית שלנו שהוא בעצם "פתולוגי"? אולי הקטע בלתיפקד כאילו הכל טוב בחברת זרים או בסיטואציה לא נוחה, דבר הדורש הרבה משאבים נפשיים, זה המצב הלא-נורמאלי? איך מצב החירום נותן לנו הזדמנות לחוויות חיוביות של משפחתיות, סולידריות חברתיות? כיצד אנו משמרים את האינטימיות שכל כך חיונית לנו כבני אדם וכעת אנו גם מבינים את חשיבותה לוויסות שלנו ובפועל לתפקוד הבסיסי של רבים מאתנו?

כיצד אנו מאפשרים לאנשים החשים מצוקה להשתחרר ממערכת הציפיות החברתיות ולתת להם לגיטימציה להתרכז בדבר בו הם טובים ואותו הם אוהבים לעשות? לחוש תפקודיים במה שבחרו לתפקד בו. להרגיש טוב עם עצמם.

זוהי קריאה לחברה שלנו לאפשר את הסולידריות של האטה ולתת לגיטימציה להיות בדבר אחד עם עצמנו. ואולי המשבר הנוכחי מאפשר לכולנו קיום אנושי מגוון ונאמן יותר לעצמו.

– תודה על שקראתם והייתם שותפים ולענבל וורטמן-שהם על הפידבקים והעריכה, דנה ושירלי

- [1] נירוטיפיקלי הינו מונח המשמש לתאר אדם אשר מבנה המוח ואופן העבודה שלו הינם ב"נורמה" של האוכלוסייה הכללית.
- [2] כמובן שאנו מסתייגים בשימוש במונח "לקות" המצביע על כשל ונחיתות ונותן עליונות לסוג מסויים של תפקוד קוגניטיבי. אנו מעדיפים שימוש במונח "שונות", אך כאן בחרנו להשתמש במונח של לקות בכדי להדגיש את הפער בין השיח והמונחים של אנשי המקצוע והספרות בתחום לבין המציאות בשטח.
- [3] תיאוריה של המינד (Theory of Mind) – היכולת של האדם לשים עצמו בנעליו של האחר ולהבין את מצבו המנטלי - מחשבותיו, כוונותיו, אמונותיו וכו"ב.
- [4] Shut down הינו מצב תגובה להצפה קיצונית או סטרס. מתבטא לרוב בניתוק מהסביבה וחוסר יכולת לתקשרות. התנהגות זו נראית כסוג של נסיגה מהעולם שמסביב.
- [5] תפקודים ניהוליים הינם אותם תפקודים קוגניטיביים גבוהים הנדרשים לנו בחיי היומיום וחיוניים ללמידה ועבודה – זיכרון עבודה, הנעה לפעולה, מעבר בין משימות, אינהיביציה, קבלת החלטות ועוד.
- [6] אלו גם מכונים כ- Stimming "חישחוש" - התנהגויות חזרתיות (תנועות, צלילים, מילים וכו') המשמשות לוויסות חושי בעקבות גירוי יתר וחסמת גירויים סנסוריים מהסביבה העלולים להציף עוד יותר.

עמותת אבני דרך מפתחת שירותים לחיים עצמאיים בקהילה לאנשי הספקטרום האוטיסטי:

תכניות פנאי, קבוצות לצעירים בהובלה עצמית, ליווי בצבא, מכינה לחיים עצמאיים, מכינה למתנדבי שרות לאומי וצבאי, קומונת אתגר, תעסוקה, סל שירותים גמיש לחיים עצמאיים בקהילה ועוד.

** המידע נאסף מתוך עבודת השטח של עמותת אבני דרך ואינו מהווה תחליף למידע הממשלתי הרשמי.

<https://www.avneiderech.org.il/>