

לרקוד בשניים

ארנה ניב

אוריון הוצאת ספרים, 2011. 223 עמודים.

ספרה של ארנה ניב מציג את עבודתה של המחברת עם ילדים בגיל הגן בספקטרום האוטיסטי. היא עושה זאת באמצעות סיפורו של הילד "ניצן", דמות שהיא למעשה מצרף של מאפיינים שונים שניב איתרה אצל ילדים שעבדה איתם במהלך שנים. ניב מציגה את עצמה, את תפקידה כמתאמת שילוב בגן רגיל, ואת ניצן, ילד דמיוני המייצג את ההתנהגויות האופייניות בספקטרום האוטיסטי. שלוש נקודות המבט הללו מוצגות בכל הספר, ודרכן חווה הקורא את המחול המשותף של הילד והמחברת, בין החוויה והידע, בין הילדים בגן וניצן, בין הצוות של הגן והמחברת, ובין המשפחה והמחברת. לכל אחד מן המפגשים הללו משמעות מיוחדת שבאה לידי ביטוי בספר. הפרווה האמנותית מרמזת כבר בתחילת הספר על חוויית קריאה ייחודית.

סיפורו של ניצן מובא בגופן אחד, וסיפור "הילדה", שמסתבר עם הקריאה שהיא המחברת בצעירותה, מובא בגופן אחר. ההצגה העצמית של המחברת בילדותה מדגימה כיצד היא מביאה את עצמה ואת חוויותיה לכל מפגש עם הילד שהיא מלווה בגן. כמו כן, היא משקפת קווי דמיון בין התנהגויות שנתפסות "נורמליות" ובין אלה שנחשבות "חריגות". דרך מיוחדת זו מדגישה כי יש בתוכנו חלקים מצופים ומקובלים, לצד חלקים שנתפסים פחות מתאימים. אחד המוטיבים המשותפים בחייו של ניצן ובחייה של "הילדה" הוא חשיבות הסביבה: הסביבה הפיזית – ניצן לומד בגן בקיבוץ והילדה גדלה בקיבוץ; הסביבה הלימודית של הגן של ניצן והסביבות שבהן למדה הילדה במהלך חייה; הסביבה האנושית, הכוללת, בשני המקרים, אנשי מקצוע ובני משפחה.

ניב פותחת את הספר בתיאור פיזי של הגן שבו היא וניצן נפגשים מדי יום, ומשלבת בכך את תיאור הגנות, הצוות, הילדים האחרים ואת שגרת היום. לאורך הספר נחשף הקורא למפגש מיוחד בינה לבין ניצן, ולמשתנים המשפיעים עליהם. ניצן מוצג בתחילת הספר כילד אוטיסט, אך בהמשך ניב מתייחסת למונח "הספקטרום האוטיסטי" (Autism Spectrum Disorder – ASD). במהדורה השלישית של המדריך הסטטיסטי לליקויים והפרעות מנטליות (Diagnostic Statistical Manual – DSM-III), (American Psychiatric Association, 1980), הוצא אוטיזם מן הקטגוריה של הפרעות נפשיות והועבר לקטגוריה חדשה של הפרעות התפתחותיות נרחבות (Pervasive Developmental Disorders – PDD). קטגוריה אבחנתית זו מדגישה שמדובר בהפרעה נירו-התפתחותית שסימניה

מופיעים לפני גיל שלוש והיא מאופיינת בליקויים משמעותיים בשלושה תחומי התפתחות מרכזיים. בכל התסמונות השייכות ל-PDD (הכוללות אוטיזם בדרגות חומרה שונות) יש ליקויים משמעותיים בתחום יצירת קשרים חברתיים הדדיים, בתחום השפה והתקשורת ובדפוסי התנהגות סטריאוטיפיים וחזרתיים ותחומי עניין מצומצמים. משולש הליקויים האלה (triad of impairments) (Wing, 2002, 2006) משפיע על תפקודם של אנשים עם PDD במהלך חייהם. עם השנים פחת השימוש במונח PDD לטובת המונח Autism Spectrum Disorders ASD והדבר יבוא לידי ביטוי במהדורה החמישית של המדריך הסטטיסטי לליקויים והפרעות מנטליות, האמור להתפרסם בשנה הקרובה (www.dsm5.org). ניב עוסקת באותן תסמונות המתוארות כ-ASD.

פן מרכזי בספר הוא תיאורה של ניב את תפקידה כ"מתאמת שילוב", שמשמעו ליווי ילד עם צרכים מיוחדים, במקרה זה ילד עם אוטיזם, בגן רגיל, ותיאום בין הגורמים השונים הבאים במגע עם הילד. לפי ניב, מדובר בדמויות רבות, וביניהן הגנת, כלל הצוות בגן, הצוות הפרה-רפואי (קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק), הילדים האחרים בגן והמשפחה. כולם היא רואה שותפים. הייתי מוסיפה לרשימה הזו גם את מערכת החינוך בכללה. בישראל מנסה משרד החינוך ליצור מערכת המאפשרת עבודה מקצועית ומבוקרת עם ילדים צעירים עם אוטיזם, הפועלת במסגרות נפרדות, בדרך כלל ליד גנים רגילים, וכך מאפשרת שילוב של הילדים על פי תוכניות אישיות (גני תקשורת) ושילוב יחידני עם או בלי ליווי של "מתאמת שילוב". כמו בכל התפקידים בתחום החינוך, הצלחת מתאמת השילוב תלויה בכישוריה המקצועיים והאישיים, וביכולתה לעבוד באופן מערכתי. הדוגמה שמציגה ניב מדגישה את חשיבות התפיסה האקולוגית של ברונפנברנר (Brofenbrenner, 1992) אשר מתייחסת לילד, למשפחה, לסביבה החינוכית, לחברה ולתרבות, כמשתנים המשפיעים על הצלחת התפתחות הילד וההתערבות הנדרשת עבורו.

העבודה עם ניצן, לדברי ניב, היא יצירתית ופרטנית. מטרתה היא שילובו של ניצן בחיי הגן, בעוד מצבו של ניצן מקשה על הבנתו החברתית ועל יכולתו להיות שותף מלא במתרחש בסביבתו. עקרונות העבודה עם ילדים עם אוטיזם בגיל הרך משתקפים בספר, אך כיוון שלא מדובר בספר דידקטי אלא אמנותי וחזרתי, הם לא תמיד ברורים. ניכר כי ניב עבדה באופן איטי, המותאם לילד. הרקע של המחברת כאמנית רבת-תחומית בא לידי ביטוי בבירור. היא השתמשה בחומרים שונים, בטכניקות שונות ובאישיותה היצירתית. בנוסף, ניב מרמזת על חשיבות השמירה על שגרה ועל הצורך להכין מראש את הילד לקראת שינויים, וכן על צורך ב"תרגום" העולם החברתי שלא תמיד מובן לילד עם אוטיזם. הדוגמאות שבאמצעותן היא מציגה דרכים לתרגום העולם החיצוני לילד מסייעות להבין את העולמות הפנימיים הן של ניצן והן של המחברת. המפגש הזה הוא מעין ריקוד בשניים, שכן היכולת להבין את הילד עם אוטיזם ולפגוש אותו במקום שהוא נמצא בו הם המפתח לעבודה מצליחה עם ילדים כאלה. נקודות המפגש של ניב

עם ניצן קשורות, לפיכך, אליה ואל עולמה הפנימי, לא פחות מאשר אל עולמו. שאלות רבות עולות בעקבות העבודה המוצגת בספר. התמות המרכזיות קשורות לקבלת הילד. ניב מתייחסת לצורך שהילדים האחרים יכילו את ניצן, אך למרות חשיבות העבודה עם הילדים המשלבים יש צורך לעבוד עם ניצן על מיומנויות חברתיות, התנהגות מותאמת וכישורי שיח, כדי שיצליח להשתלב במערכת החינוך. התנהגויות מסוימות מתקבלות בגיל הגן אך אינן מתאימות בגיל מבוגר יותר, וחשוב שעבודה מקצועית עם ילדים עם אוטיזם תתרכז באותן מיומנויות שיזדקקו להן בהמשך. בראש ובראשונה, צריך ליצור יחסים חברתיים משמעותיים הדדיים בין הילד עם אוטיזם ובין הסובבים אותו. דגש זה מופיע לכל אורך הנרטיב של ניב.

בסוף הסיפור הילד ניצן והילדה ארנה ניב נפגשים מתחת לעץ בקיבוץ שבו גדלה ניב. מבחינת המחברת זו סגירת מעגל של מפגש מופלא בין עולמו של ניצן, ילד עם אוטיזם, ובין האמנית. חייהם הצטלבו, והספר הוא תוצאה של מפגש זה, שהוא סיפור של מסע אמנותי ויצירתי. אני תוהה עד כמה הוא משקף את עולמם של ילדים עם אוטיזם שאינם חיים בקיבוץ, אך הקריאה בו מכניסה את הקורא לעולם מיוחד של אמנית מוכשרת, שנותנת מעצמה בצורה יוצאת דופן, וככזה ראוי לקריאה ומהווה הזדמנות להציץ לעולמה האישי והמקצועי.

מקורות

- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC: Author.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L. (2002). *The autism spectrum*. London: Constable and Robinson LTD.
- Wing, L. (2006). *What's so special about autism?* London: National Autistic Society.

קורי שולמן