



המבוגר האוטיסטי, שעיקבותיו עברו יד נעלמו מן העין ואיש אינו מזכיר אותו, אינו דואג לו, ואינו יודע אם הוא בכלל קיים.

במערכת בריאות-הנפש בישראל לא ידוע לאן נעלם האוטיסט המבוגר. לא יתכן שלא קיימים מבוגרים אוטיסטים בארץ, אך נראה שהם טבעו במוסדות שכוחי-אל, בלי שאף אחד ישמע אליהם, או שהם מוטלים כמו צמחים באיזה בית-חולים לחולי-רוח, אומר ד"ר נוי. "דבר אחד בטוח, הם קיימים, אי-שם בארץ, ואני לא מאמין שהם נכחדים יותר מהר מכל אדם אחר."

מי מפגר ומי אימבציל?

א יך נעם האוטיסט המבוגר ממפת האוטיסטים בישראל? הפנטזיה במערכת בריאות-הנפש הוא פשוט ביותר: משרים מילה ומחליפים את התג המודבק על התיק הרפואי. במקום "אוטיסט" רושמים "מפגר", "אימבציל", או כל תואר פסיכיאטרי אחר, שיש בכוחו לשחרר את ה"מערכת המתייחסות אל האוטיסט כאוטסט".

מספרים הורים, שילדיהם האוטיסטים נמצאים בבית-חולים בנס-ציונה: "רצו להיפטר מהילדים שלנו, והחליטו יום אחד שהם מפגרים ולא אוטיסטים. אחרי ששנה שלמה היו הילדים במחלקה בנס-ציונה תחת אבחנה של אוטיסטים."

מי שביקש למחות על הדבקת התווית החדשה של "מפגר" נכנס, בעל-כורחו, למילכוד: כדי לערער על האבחנה החדשה היה צורך להגיש עירעור לוועדת-ערר, שבה ישב כחבר ד"ר סקלי, מנהל בית-החולים בנס-ציונה, שפעל בעצמו כדי שהאוטיסטים ייחשבו כמפגרים.

חלק מההורים נלחם בשינוי כדי להציל את ילדיהם מגורלם של מפגרים. הבאתי אסמכתות מכל מיני מקומות, שאיבחנו את בני בעבר והראו שלא רק שהוא לא מפגר, אלא שמנת המיטל שלו כמו של נורמלי, מספרת דליה אהרון. "לא אש" כח את ההשפלה ועמדת-הנפש שנגרמו לי בכל אותה מילחמה עם הרופאים. זה לא שהיה איכפת לי איך יקראו לילד שלי, או איזה תג ירשמו בתיק שלו. אם התור "מפגר" היה פותח לפניו עולם חדש

ידיים אוטיסטים בכית-הספר "יחידו"

לא משוגעים ולא מפגרים

היתה פרוטקציה, או הסתפקתי במוסדות עם שם פחות טוב. בעיניית תל-אביב הציעו לה מוסדות שונים של משרד-הסעד. "האם אתם ביקרתם שם?" שאלה את העובדים הסוציאליים. "לא!" היתה תשובתם. "אז איך מציעים לי מקום ש" לא יודעים בכלל איך הוא נראה?" היא מתמרמרת.

עוד הסתבר לה, במהלכו של מסלול התלאות, כי מוסד של משרד-הסעד גובה סכום של כמה מאות לירות בחודש עבור אחזקת ילד, בהתאם להכנסת המיטלה. במוסדות של משרד-הבריאות ההורים לא משלמים כלום. למשרד-הסעד צריך לשלם. למה?" שאלה, אך לא קיבלה תשובה.

"עשו לי אותה, מכוערת!"

ה יום נמצאת ורדה במוסד למפגרים נטוע שבשרון. רחל פינקוס חוששת להתלונן בקול על התנאים במקום, שמא תסבול מכך הבת. "היא יפה, כמו כל האוטיסטים, הבת שלי. אבל שם, במוסד, עשו לי אותה מכוערת. כשאני רואה איך היא נראית, עם הפיג'מה כל היום, לא מסורקת אף פעם, נעשה לי חושך בעיניים. אני מביאה לה בגדים חדשים כל פעם, אבל עוד לא ראיתי שהלבישו לה את ה" בגדים שהבאתי."

"אני יודעת שהיא מתנוונת שם, אבל מה אני יכולה לעשות? אני יודעת שהיא ארטיסטית ולא מפגרת. כשאני רוצה לשאול מה הם אכלו שם בארוחת בוקר, אני לא שואלת אותה. כי היא לא עונה לי בכלל, כי אין לה קשר עם הסביבה. אני שואלת את אחד הילדים המפגרים, שמסוגל להגיב ולענות על שאלות."

הפינג'פונג הזה שמשחקים בילדים שלנו הורס את הכוחות. אני מודה שהרמתי ידיים, פשוט כי התעייפתי ואין לי עוד כוח להילחם ברשויות של משרד-הבריאות והסעד ובכל הקוגניטיות סביב הילדים האוטיסטים. אפילו באלו"ט אמרו לי שאם אני שייכת למשרד-הסעד אז הם לא יפעלו בשבילי. לכן יצאתי גם מאגודת אל"ט, כי אם הבת שלי לא נחשבת לארטיסטית בארץ הזאת, למה שאשלם כסף ל"אגודה?"

"אני יכולה להגיש היום בקשה לוועדה פריטטית, לאיבחון מחדש של ורדה. אבל מה זה יתן לי?" שואלת האם המיואשת. "היא כבר הפסידה את החיים שלה, ולבני גילה אין היום בית-ספר לאוטיסטים בארץ. אז גם אם יכירו בכך שהיא ארטיסטית, ולא מפגרת, לאן יוכלו לשליח אותה? לבית-חולים לחולי-רוח בבתיים? האם שם שוררים תנאים יותר טובים? מסופקני."

של הילד כמפגר וזורקים אותו לאיזה מוסד למפגרים של משרד-הסעד. אני לא רוצה להתבטא בחריפות, אבל מוסד כזה סותם את הגולל על חיי הילד."

אחרים, שלא ניצחו במאבק על איבחון נכון, נאלצו לקבל את גור-הדין שקבע: מפגר, ולא אוטיסט. ורדה בת ה-14, בתה של רחל פינקוס, הוכרה במשך שתי שנות שהותה בנס-ציונה כאוטיסטית ב-80-90 אחוזים, אך עזבה את המקום כמפגרת. "לא עזרו הבקשות והתחנונים" מספרת רחל פינקוס. "ביקשתי אותם שלפחות יתנו לי קצת זמן, עד שאמצא לבתי מקום מתאים. התגובה שלהם היתה אגרסיבית — הם פשוט רצו שנסתלק, זה הכל."

כשהתחילה להתעניין בקדחתנות במוסדות למפגרים ברחבי הארץ גילתה, לדבריה, כי כדי להכניס את בתה למוסד טוב יחסית, צריכים פרוטקציה. "לי לא

ואפשרויות של טיפול — הייתי מוכנה שיקראו לו כך. אבל אני יודעת מה הולך במוסדות למפגרים בארץ, ובשביל ארטיסט, הברירה היא אכזרית — או להיות אוטיסט או לא להיות קיים."

מסלול של תלאות

ל יזה אחרון נלחמה למען בנה, והצרי ליחה לגרום, לדבריה, שלא תירשם בתיקו של הבן אבחנה מפורשת שתחרוץ שהילד לא משתף פעולה ושלפי התיפקוד שלו הוא אימבציל — זאת לא אבחנה בכלל, וזה משאיר פתח לפירושים שונים.

"לא רואים את המיפלציות שבו, כי אשר בשירבוט של עט חוצצים את גורלו



בית-הספר "יחידו" לידיים אוטיסטים בתל-אביב, הפינג'פונג שמשחקים בילדים הורס את הכוחות