

מסע החיים עם אוטיזם - סיפור חייהם של הורים

עדנה מישורי

Journeying through Life with Autism: The Life Stories of the Parents

Edna Mishori

כתיבה: ד"ר עדנה מישורי, מכללת לוינסקי לחינוך

הוצאת הספרים של מכון מופ"ת:

עורכת ראשית: ד"ר יהודית שטיימן

עורכת אקדמית: ד"ר אריאלה גדרון

עורכת טקסט ולשון: עפרה פרי

עורכת גרפית ומעצבת השער: מאיה זמר-סמבול

התקנה: עדי רופא

ציור העטיפה והציורים בספר: דרור מישורי

עשינו כמיטב יכולתנו לאתר את בעלי הזכויות של כל חומר ששולב בספר ממקורות חיצוניים. אנו מתנצלים על כל השמטה או טעות. אם יובאו אליה לידיעתנו, נפעל לתקן במהירות הבאות.

מסת"ב: 978-965-530-086-4

© כל הזכויות לתמונות וליצירות שמורות ליוצרים

© כל הזכויות שמורות למכון מופ"ת, תשע"ד/2014

טל': <http://www.mofet.macam.ac.il> 03-6901406

דפוס: אופסט טל בע"מ

הספר מוקדש באהבה לזכר הורי, ד"ר ולטר וד"ר לוצי ויטנברג
תודה מיוחדת ליעקב בעלי, ידיד נפשי, שעמד אתי ומאחוריי בשעות קשות

שלמי תודה

ברצוני להודות לאנשים שתרמו תרומה משמעותית בהבאתו של ספר זה לעולם:
לפרופ' נורית ירמיה - על שותפות מקצועית לאורך שנים, לפרופ' עמיה ליבליך,
על הפגישות והשיחות המעשירות שסייעו לי במבון האקדמי, לד"ר גבריאלה
ספקטור-מרזל, שפתחה לפניי מורכבותה של סוגת סיפורי החיים, לפרופ' עירית
קופפרברג ולקבוצת החוקרות-החברות במכון מופ"ת, ששימשו לי מורות דרך,
כל אחת ואחת בדרך מחקרה המיוחדת. תודה לד"ר אריאלה גדרון על הקריאה
הראשונה של הספר. הספר קיבל את צורתו הסופית בסיועה של עורכת הלשון
עפרה פרי, שעצותיה הטובות והרגישות ליוו אותי בכל דרך העריכה, שיש בה כה
הרבה מן החשיבה וההשקעה הרגשית. על העיצוב הנאה של הספר ושל העטיפה
אחראית מאיה זמר-סמבול.

תודה מיוחדת לחבריי - ההורים השותפים במסע החיים, שהפקידו בידיי את היקר
מכול - את סיפור חייהם.

ויסלבה שימבורסקה

רשימה (קטע)

הכנתי רשימת שאלות
שאת תשובותיהן לא אוכל לשמע.
כי יתכן שטרם בא זמן
או שלא אוכל להשיגן.

רשימת השאלות ארכה
נוגעת בעניינים חשובים יותר ופחות.
וכיון שאיני רוצה לשעמם
אצין רק כמה:

מה היה ממשי
וימה רק נדמה
על הבמה הזאת
המקבצת תחת כוכבים,
במקום שבו לצד הכניסה
גם היציאה מחיבת...

מופיע בספר בשבח החלומות עמ' 157, תרגם מפולנית רפי וייכרט, הוצאת קשב לשירה.

תוכן עניינים

- 7..... פתח דבר
- 8..... על הספר ועל עצמי - חיים בשני העולמות

פרק ראשון: הורות מיוחדת ואוטיזם

- 15..... סיפורי חיים כגישה מחקרית
- 17..... מודל תלת-צירי
- 18..... כיצד אנו מפרשים סיפורי חיים
- 19..... שאלות אתיות
- 20..... על תפיסת האוטיזם והגדרתו
- 22..... בוגרים על רצף האוטיזם
- 22..... הורות מיוחדת
- 29..... הורות בוגרת מיוחדת

פרק שני: מסע על רצף הזמן

- 35..... הורות בתהליכי שינוי
- 36..... נקודת המבט: אמצע החיים - חלון דו-כיווני
- 37..... תפיסות שונות של מושג הזמן
- 40..... סיפורה של ההורות המיוחדת
- 46..... ההורות המיוחדת כתהליך פנימי
- 47..... מסע דרכים פנימי - תקופות בחיי ההורים
- 47..... החיים שלפני - "כל החיים לפניו"
- 54..... תינוק בא לעולם
- 58..... זמן הדאגה
- 69..... הבשורה
- 81..... ילדות מוקדמת
- 92..... נעורים, התבגרות והפרידה מהבית
- 103..... ההווה
- 111..... העתיד

פרק שלישי: דרכי התמודדות

- 119..... השתנות מול קיבעון
- 122..... ארבעה סגנונות התמודדות
- 123..... סגנון הממוקד ברגש

124.....	סגנון הממוקד בחשיבה
127.....	סגנון הממוקד בעשייה
129.....	סגנון הממוקד בערכים

פרק רביעי: מעגלי השייכות החברתיים - הגישה האקולוגית

135.....	סיפורי ההורים כביטוי ליחסי גומלין בין האדם וסביבתו
137.....	המעגל החיצוני - עלילת-העל החברתית-תרבותית
138.....	המשפחה הגרעינית
139.....	בני הזוג
142.....	אימהות ואימהות
147.....	אבות ואמהות
148.....	אחים ואחיות
164.....	סבים וסבתות
165.....	מעגל אנשי המקצוע

פרק חמישי: כרונולוגיה של מאבק חברתי

177.....	תמורות בחברה הישראלית
183.....	הורות ואוטיזם בישראל
183.....	היציאה לדרך - חברות ותמיכה הדדית
186.....	חיפוש שיטות ודרכי התערבות
188.....	עם הפנים לקהילה - שירותים ומסגרות ראשונים
189.....	בית הספר הראשון בארץ לילדים אוטוסטים - "יחדיו"
193.....	מאחורי הקלעים: מעט עובדות "יבשות" ברקע ההתרחשויות
196.....	כפר עופרים (1988)
199.....	הפצת ידע לציבור
200.....	והיום
201.....	לקראת התבגרות וזקנה

אפילוג

211.....	הקול ההורי המשותף
212.....	סיום שאינו סוף הסיפור
215.....	מילים אישיות לבני
217.....	מקורות
229.....	נספח תמונות
235.....	Abstract

פתח דבר

ספר זה "נכתב בתוכי" כבר שנים רבות ובכל פעם קיבל בעיני רוחי צורה שונה. עם תחילת אימהותי לבני דרור - בני עם האוטיזם - עברתי למסלול חיים אחר ושונה מזה שתכננתי לעצמי. בניית משפחה ובה עוד שתי בנות בריאות הייתה אתגר מיוחד, שאז, בתחילת הדרך, לא הייתי מודעת לעומקו, למורכבותו ולהשפעתו ארוכת הטווח. התכניות ללימוד אקדמי ולפיתוח קריירה נעצרו באחת, אבל עם הזמן מצאתי את עצמי צועדת בנתיב חדש ולא מתוכנן, והוא התחום המקצועי של האוטיזם על כל היבטיו. תחום זה, שאליו נשאבתי כמעט על כורחי, נמצא כערוץ של למידה, עניין ועיסוק מרתקים ומאתגרים מאין כמותם. נפתחה לפניי דרך על תחומיה המעשיים, האקדמיים, המחקריים ובעיקר האנושיים, שלא יכולתי לשער עד כמה הם יהפכו לחלק ממי שאני היום.

הספר, שהוא עיבוד של עבודת הדוקטורט שלי, מבוסס על סיפורי החיים של הורים לבוגרים עם אוטיזם החיים כיום במסגרת חוץ-ביתית. הוא נועד לשמש מעין מערכת הגברה לקולותיהם של ההורים ומסגרת התייחסות להבנה של תהליך ההורות המיוחדת מתוך התבוננות בזוויות שונות. הספר מציג תאוריות וגישות בניסיון לבנות מודל כוללני או דרך נוספת לראיית תופעות ונתונים. הסקירה ההיסטורית מאפשרת לעקוב אחר ההתפתחויות שחלו בחברה הישראלית בתחום זה בחמשת העשורים האחרונים.

האימהות והאבות גיבורי הספר הם ממוצא ורקע תרבותי שונה, הם עוסקים בתחומים מקצועיים שונים וילדיהם עם האוטיזם הם בעלי רמות תפקוד שונות. עם זאת, הם בני אותו דור, דור שחי בימי השואה, אם בארץ ואם "שם", בתופת, ובעוריהם ספגו בארץ את אותם הערכים. כל אחד צעד בנתיב משלו וגייס את כל משאביו להתמודדות ההורית ארוכת השנים. כל אחד עבר את תהליכי השינוי ואת חוויית ההתפתחות בדרך שתבעה משאבי זמן ונפש מורכבים, ולא פעם גם אומץ. למרות השונות הרבה בקולותיהם, מכנה משותף להם הוא תפיסת הורותם, שכן הם הקדישו את חייהם להשגת חיים טובים יותר לילדיהם. הספר מביא את הקולות האישיים, אבל גם את הקול ההורי המשותף.

הקשבתי לסיפורי ההורים לוותה בדיאלוג שניהלתי לא רק עמם, אלא גם עם עצמי. היה זה עבודה אמצעי לתהליך משמעותי של למידה, ובעקבותיה התבוננתי מחדש גם בסיפורי שלי. בכך הייתי שותפה שוב ושוב לכאב, לשמחות ולדברים הגדולים והקטנים שממלאים את חיי ההורים בהורות מיוחדת זו.

בחרתי במטפורה של מסע החיים כדי לתאר את הדרך החיצונית והפנימית שעברו ההורים, דרך המשלבת את הצעידה בזמן ואת התהליכים הפנימיים

המתרחשים תוך כדי מפגש מתמשך עם העולם החיצוני החברתי. וכמו בכל מסע, לאדם יש חלק מרכזי בעיצוב המסלול ובמתן המשמעות למסע חייו. הספר הוא זימון לקריאה, שעשויה לעמת את הקורא עם דרכים שהוא עצמו צעד בהן בהתמודדות שונות, עם שבילים שהוא חיפש בהם דרך ועם צמתים שבהם עמד בפני הכרעות בהורותו ובחייו. אני מקווה כי ספרי יהיה נדבך נוסף לצבירת ידע על ההורות המיוחדת ותהליכי התפתחותה, וכי בקריאת סיפוריהם של ההורים יוכל הקורא - גם אם אינו הורה לילד עם אוטיזם או עם לקות אחרת - לספר לעצמו את סיפורו האישי ולבחון את מהלך חייו והתפתחותו ההורית והאישית.

על הספר ועל עצמי - חיים בשני העולמות

זהו ספר על הורות מיוחדת. כל הורות היא מיוחדת ואישית, אך להורים לילדים הלוקים באוטיזם¹ יש ייחוד משלהם. זהו גם ספר על התמודדות - שמשמעה נקיטת צעדים ופעולות לשם הקלה והתגברות על קשיים שהחיים מציבים לפנינו. לכל אחד מאתנו יש דרך משלו לעשות זאת. לדרך ייחודית ואישית זו השפעה מכרעת על חייו, על בריאותו, על תפקודו ועל אושרו. ספר זה מתמקד באתגר הכרוך בהורות לאדם על רצף האוטיזם.

הספר דן בהתמודדות של הורים, המגוללים את סיפור הורותם כמסע חיים השזור בתוך עולם האוטיזם. ואולי אין זה רק סיפור של הורות אלא גם סיפור על התמודדות אנושית עם מה שאנו חווים במהלך חייו. הסופר דויד גרוסמן, אב שכול, מסביר שבעבורו הכתיבה היא סוג של סם חיים. בכתיבה יש מעין התרסה מול ההתבצרות בתוך עצמי, הוא אומר. הדחף הראשון - הרצון לספר סיפור ולדעת לספר את עצמי. הדחף הנוסף - לדעת את הזולת מתוכו, להתגבר על החשש מפני פנימיותו של האחר. לחשוף ולו לרגע את הלהט הזה שבתוך האחר (גרוסמן, 2012). ההורות מלווה את האדם לאורך חייו. כל אדם הוא בן להורים, וכשהוא עצמו הופך להורה, מתעוררים בו תהליכים נפשיים עמוקים המושפעים גם מיחסיו עם הוריו-הוא. ההורות לאדם עם צרכים מיוחדים היא אתגר יוצא דופן, שאולי מעצים תהליכים נפשיים אלה. השאלות שאדם שואל את עצמו בעומדו מול מציאות שונה מן הצפוי דוחפות אותו לארגן את התנסותו ולהפכה לסיפור שיהיה מובן לעצמו ולאחרים. "להשליט סדר בתווה ובוהו של עובדות על ידי הרכבתן לכלל סיפור שיש בו התחלה, אמצע וסוף", בניסוחו של הסופר דניאל מנדלסון (2008: 54).

1 על ההגדרות השונות של אוטיזם ראו בפרק הראשון.

כתיבת הספר נועדה לבטא את התנסותי ארוכת השנים כאמו של דרור, בני הבוגר המאובחן כאוטיסט, וכאשת מקצוע בתחום זה. מעורבותי בתסמונת האוטיזם התחילה לפני שנים רבות, עם עצם אימהותי. אין זו רק האימהות לדרור, אלא גם לשתי בנותיי. עד היום אני חשה שהאימהות היא החלק הדומיננטי והמשמעותי בדמותי כיום. בצדה עסקתי בחינוך המיוחד, בלימודים אקדמיים, בטיפולים, בהוראה, במחקר, בכתיבה ובעבודה ציבורית. עבודתי המקצועית והאקדמית הפנתה אותי לאורך כל הדרך לקריאה ולהתעדכנות מתמדת בחידושים המדעיים והמחקריים בכל התחומים הנוגעים לאוטיזם.

לקראת כתיבת הספר ערכתי סקירה רחבה של המחקרים ושל הספרות המקצועית והכללית שעניינם באנשים בוגרים עם אוטיזם ומשפחותיהם. נוכחתי כי לעומת השפע העצום של מחקרים על הגילים הצעירים, קיים חומר מועט ביותר הנוגע לגיל המבוגר. לנוכח ההתמקדות בהורים ובדינמיקה המשפחתית בשלבי הקבלה הראשוניים של הלכות מטריד מאוד מיעוט ההתייחסות לבוגרים, לדרך התמודדותם של הורים בשלבים מאוחרים יותר של הורותם ולפְּנֵיה של המשפחה, הממשיכים להשתנות עד סוף החיים.

הנה אחד הזיכרונות הראשונים שלי כאמו של דרור: אנחנו בחדרו של הרופא המומחה המאבחן, שהגענו אליו לאחר מסע ארוך בין אנשי המקצוע. דרור בן שנתיים וחצי - בעל יופי שברירי ועדין, תלתלי ענק בלונדיניים ועיניים שצבען נע בין ירקרק, חום וכחול, העיניים שלא ממש מתבוננות בי, ילד שמפליא להרכיב פאזלים ולבנות רכבות ומבנים מרהיבים מאוסף קוביות העץ בבינתו. הגעתי לרופא מומחה זה כדי לקבל תשובה והסבר להתנהגותו הקשה של בני, שכבר לא יכולתי להתעלם ממנה. כאב מתוח המטפס לאורך הגב ומכווצו בנוקשות הוא חלק מן הזיכרון החי. בבית חיכתה בתנו, הגדולה מדרור בשנה, שהתפתחותה המהירה ושפתה העשירה לגילה מילאה אותנו שמחה וגאווה. הולדתו של דרור הוסיפה לתחושת ההצלחה בחיינו המשותפים. אושרי היה שלם. אך עד מהרה החלה להתגבש לאושרי זה תחושת מועקה הולכת וגוברת. משהו לא היה תקין בתגובותיו של דרור. בכי שאין לנחמו, מילים שמיאנו להופיע, התפרצויות זעם. התנהגותו הפכה לקשה מנשוא. לחיי נוסף מטען כבד של חרדה, בלבול ותחושת אכזבה מכישורי הבלתי יעילים כאם.

הרופא תיאר באוזניי בשפה מקצועית מה שכבר ידעתי: "רגישויות חושיות מיוחדות" (special sensitivities), כמו אטימט האוזניים וצרחות בעקבות קולות ורעשים מסוימים והיקסמות מקולות אחרים, בעיקר ממוזיקה, וקשיים בהתנהגות שאי-אפשר להתעלם מהם. הוא כינה זאת "פריחה מאוחרת" (late)

(blooming). כלומר, זה רק עניין של זמן, עלינו פשוט לחכות עוד קצת ואז הכול יהיה בסדר. ואז הגיעה שאלתי הבלתי נמנעת: "מתי הוא יצא מזה?". התשובה הייתה קצרה ועניינית, כלל לא דרמטית, אך לעולם לא אשכח אותה: "הוא לא יצא מזה, הוא כזה!" זה היה רגע "נפילת האסימון" והמעבר החד מן הבלתי ברור אל מצב קיומי חדש שיהיה עליי להסתגל אליו מעכשיו, ויש לו שם - אוטיזם.

איני יכולה לטעון שהיה זה רגע של התגלות. להפך, המצב היה ברור, אבל חסר לו שם. מוטב היה אפוא שיהיו לו שם והגדרה. אז הועמדתי לראשונה פנים אל פנים עם אותה ישות הנקראת אוטיזם. לא היה אפשר עוד להתחמק מן האמת. תגובתי הראשונה הייתה תחושה של הכרת תודה לרופא על יושרו ועל התייחסותו הכנה והמשתפת. ידעתי כי אני יוצאת למלחמה וכי יהיה עליי לאסוף כוחות עבודה, אך אז לא שיערתי כי כל חיי יוקדשו לכך. טרם הבנתי עד כמה שונים יהיו חיי מאלה שתכננתי ושראיתי בעיני רוחי. בן זוגי ואני היינו בראשית צעדינו ביצירת משפחה חדשה ובבניית דרכנו המקצועית. דרכו - בתחילתה של קריירה של מוזיקאי מחונן ונגן קרן בתזמורת הפילהרמונית הישראלית, ודרכי - כבוגרת טרייה של בית הספר לריפוי בעיסוק בירושלים, ואחר כך כמתמחה בחינוך המיוחד. כל אחד מאתנו היה עמוס בציפיות להתקדמות מקצועית אישית ולחיי משפחה מאושרת, ציפיות שנראו לנו מובנות מאלהן.

קבלת האבחנה על כל משמעותה הייתה תחילת המסע הארוך שיצאנו אליו על-כורחנו. לא הוצעו לנו אפשרויות של התערבות או טיפול, לא היו מסגרות הולמות, לא היה מי שיענה על שאלתי, "ומה עכשיו?". חשתי כנידונה לחיות בכלא שממנו לא אוכל להיחלץ כל חיי. תחושה של בדידות עמוקה עטפה אותי. הרגשתי כי אני לבדי בעולם וכי אין עוד ילדים כמו דרור. החיים בצל האוטיזם נראו קשים וחסרי סיכוי, והעתיד אפל ומאיים.

שנים רבות עברו מאז. העתיד שכה חשתי ממנו הוא כבר כאן, והוא אינו אפל כל כך. בני דרור גדל והיה מילד שמצבו ועתידו מעורפלים לנער, למתבגר, ולאדם בוגר החי במסגרת חוץ-ביתית. דרכי הגידול והחינוך שלו היו והם עדיין מסע ארוך של חיפוש והתאמה, אך בצד הקשיים והאכזבות הם הטעימו אותנו בגילויים מרגשים ובהפתעות. אין ספק כי גם כיום דרור הוא אדם מיוחד מאוד, ודרכי התקשורת שלו שונות מן המקובל. הוא מוגבל מבחינות רבות, אך הוא יכול לצייר, לנגן בפסנתר ובחלילית, להשתמש במחשב, לטפל בעצמו, לצאת לטיולים, ליהנות ממסיבות ומאירועים ולחיות ב"בית לחיים", שהוא מסגרת מוגנת, אוהבת ותומכת שמפעילה האגודה הלאומית לילדים אוטיסטים, אלו"ט, בכפר עופרים.

כפי שידוע מן הספרות, הימצאותו של בן משפחה הלוקה באוטיזם משפיעה על מערכת היחסים המורכבת בתוך המשפחה. כל משפחה היא שונה, ולכל אחד מחבריה תגובה ייחודית. לכן, אין לראות במושגים שגורים כמו "משפחתו של הילד עם אוטיזם" או "אחיו ואחיותיו של הילד" מקשה אחת. ואכן, במשפחתי נקט כל אחד מאתנו - אביו של דרור, שתי אחיותיו ואני עצמי - דרך התמודדות משלו, והזיכרונות שלנו משנות החיים המשותפות שונים. אחותו הבכורה זוכרת בעיקר את חוויותיה הקשות, את הפגיעה בחיי החברה שלה ואת הכעס הרב שחשה, ואילו אחותו הצעירה, שהצטרפה למשפחתנו אחרי כמה שנים והביאה עמה שמחת הורות מחודשת, מתארת אהבה ואמפתיה בחייה כילדה במחיצתו של אחיה המיוחד.

ובכן, היה עליי למצוא את דרכי האישיית המאחדת בין שני העולמות שלי. העלאת סיפורי החיים של הורים אחרים הגבירה את מודעותי לחילוף המתמיד של העדשות המתבוננות בסיפוריהם וגם בסיפורי שלי. מצאתי את עצמי ממוקמת בנקודת תצפית גבולית חיצונית ופנימית כאחד, בעמדת התבוננות משולבת של "פנים" ו"חוץ". היה עליי לסגל לעצמי את היכולת לעמדה של הזרה, המאפשרת להתבונן במציאות במבט מרוחק במעט, בין העולם המקצועי ה"אובייקטיבי" לבין עולמי הסובייקטיבי, שאימהותי תמיד הייתה נוכחת בו.

אישוש מצאתי לכך בספרות הכללית והמקצועית. "הקרבה מקרבת אותך למה שקרה, היא האחראית לעובדות שאנו מלקטים, לפריטים שברשותנו, לציטוטים המילוליים של מה שאנשים אמרו. אבל הריחוק הוא המאפשר את הסיפור על מה שקרה, דווקא הוא זה שמעניק את החופש לסדר ולעצב אותן חתיכות לכדי שלם לכיד ומשביע רצון", כותב הסופר דניאל מנדלסון (2008: 550).

חוקרת החינוך ג'יין קלנדינין מכנה את המודעות לתהליך נפשי זה *borderland* - עולם בין גבולות. זהו מעין מרחב "בין-תחומי", ללא גבולות ברורים ודיכוטומיים בין עולמות שונים. לטענתה, דווקא במרחב זה מתרחשים תהליכים דינמיים משמעותיים, מאחר שיש בו מקום גם לניגודים וגם לתחומים משותפים שהמעבר ביניהם מטושטש ואינו חד-משמעי (Clandinin, 2009). הגדרת מרחב בין-תחומי דמיוני זה אפשרה לי להביא את הורותי המיוחדת כרקע לפגישותיי עם ההורים, שבמסגרת מחקרי לקראת הדוקטורט סיפרו לי את סיפור חייהם, ולשזור את סיפורי בסיפוריהם. התייחסות החוקר אל עצמו כאל חלק מן המחקר מיוצגת אצל החוקרת קרוליין אליס (Ellis, 2004), בסוגה הנקראת במחקר האיכותני אוטו-אתנוגרפיה (*autoethnography*).

הפגישות בין ההורים וביני לא היו מקצועיות גרידא. נראה כי שותפות הגורל בינינו אפשרה להעלות רגשות עמוקים וכואבים ביותר. פחדים, כעסים, אכזבות,

אהבה, וגם רגעים וחוויות של צחוק והומור. המשותף בינינו התבטא בדיבור הישיר אליי, כאילו הייתה זו שיחה מתמשכת בינינו, כגון "תראי, עדנה", "את הרי יודעת", "כמו שזכור גם לך", "ופניות ישירות חבריות אלי בשמי או כמו שאמרה לי גילה", "לך אני לא צריכה לספר, את הלא יודעת כמוני איך זה היה".

אני יודעת שהיענותם ופתיחותם של ההורים הושפעה מן הרצון להאיר לפני הקוראים את החוויה האנושית המורכבת של הורות המיוחדת בדרך שתאפשר יתר הבנה של התנסות חיים ייחודית זו.

סיפוריהם של ההורים מאפשרים להתבונן בחייהם כמו בטיפה של מי ים שמחזיקה בתוכה את מכלול מרכיבי האוקיינוס. כל סיפור חיים הוא עולם ומלואו. עם זאת, אין אלה סיפורים הרואיים או מלודרמות גדולות. כל הורה מתאר פיסות חיים אמיתיות רבות רבדים, שהן החיים עצמם. סוגיות רבות שהועלו בסיפורי ההורים ממשיכות להעסיק גם אותי ומעלות שאלות חוזרות ונשנות. האם במשפחתי התקרבנו אי-פעם לאותה "משפחה אידאלית" המוכרת לנו בעיקר מאמצעי התקשורת, המתמודדת באהבה עם האתגרים הקשים? האם הייתה בינינו התגייסות למען הנושא המשותף? מהו המחיר שנדרש מכל אחד מאתנו? האם ידענו לנתב את הכעסים והאכזבות לאפיקים שאכן אפשרו לכל אחד מאתנו לבחור את דרכו? האם הצלחנו ליצור בבינתנו רוח של עשייה והשקעה מבלי לאבד את תחושת התמיכה והאהבה?

אינני יכולה להביא לפניכם, הקוראים, סיפור בנוסח "כיצד ניצחתי את האוטיזם". בכך אחטא למציאות. האוטיזם חי וקיים. לא, לא הצלחתי למגרו והוא עדיין ממשיך להשפיע על כל דקה בחיי. הוא קיים גם ברקע חייהן של בנותינו, אחיותיו של דרור. אינני יכולה לצייר תמונה ורודה של "סיפור אהבה משפחתי" העלול לשמש מופת מזויף ומודל לחיקוי. במשפחתי, כל אחד נקט דרך אישית משלו של התמודדות. גם אין בידי דוגמה ל"התמודדות מוצלחת", כי לא ברור לי בדיוק למה הכוונה.

כל אחד מבני משפחתנו לקח את חייו עם דרור למקום אחר, ומהמקום הזה הוא עיצב אותם בדרך שלו. המשותף לכולנו הוא שלמדנו לא לוותר על עצמיותנו. כהורים, שנינו הצלחנו לבנות את עולמנו המקצועי המיוחד, וגם אחיותיו של דרור מצאו את דרכן להקים משפחה בריאה משל עצמן ולתרום לאנשים הזקוקים להן באמצעות עמדותיהן, המתבטאות במקצוע שבחרו.

בהסתכלי לאחור, עדיין חיים בי הצער, הכאב והאובדן ומציפים מדי פעם בנחשול של רגשות. אך כיום הפך בני לחלק אינטגרלי ומשמעותי בהותי, שאינו כרוך בהכרח בכאב. יש בי גם שמחה, חיוך, תחושת הישג - וקשר עם נפש קרובה ללא צורך במילים.