

מבגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל"ב • גיליון 57
תמוז תשפ"ד — יוני 2024

יוצא לאור על ידי:

אפשר
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך



סקירת ספר

האוטיסטים שבינינו

מאת: שגית בלומרזון-סלע

רסלינג, 2023 (376 עמודים)

נצן אלמוג

השכיחות של אבחון ילדים ובוגרים עם מוגבלות הולכת ועולה בשנים האחרונות. כך, בין היתר, מוגבלויות שאובחנו בעבר רק בגילי הילדות, כמו אוטיזם, מאובחנות כיום גם בגיל ההתבגרות ובקרב בוגרים שלא אובחנו בילדותם (דרורי, 2015). שגית בלומרזון-סלע, מחברת הספר "האוטיסטים שבינינו", היא פסיכולוגית קלינית ו"ר לספרות השוואתית. ב-2014 פרסמה בלומרזון-סלע את מאמרה, "בעיית תת-האבחון של תסמונת אספרגר בקרב מבוגרים בכלל ונשים בפרט", שהיווה אבן דרך חשובה הן עבור אנשי טיפול והן עבור אנשים אוטיסטים שטרם אובחנו עד אז. מאמר זה תרם רבות להעלאת המודעות לתת-האבחון בקרב מבוגרים אוטיסטים ומסמל את תחילתו של שינוי מגמה בתחום זה בישראל. ספרה הקודם של בלומרזון-סלע, "הדור האבוד של האספרגר" (רסלינג, 2021), עסק גם הוא באוכלוסייה זו, או כפי שהם כונו בעבר: "אוטיסטים בתפקוד גבוה". בשני הספרים משלבת המחברת בין ניסיונה הקליני האבחוני והטיפולי לבין ידע מתוך מחקר עדכני וכתובה של אוטיסטים מרחבי המרשתת.

בפתח סקירה זו, אציג שני עקרונות מארגנים המשקפים את השינוי המשמעותי שחל בתפיסת האוטיזם מאז שנות ה-90 של המאה העשרים, הן בעולם והן בישראל. העיקרון הראשון, המתומצת בסיסמה "Nothing about us without us", או בעברית: "שום דבר עלינו בלעדינו", מתאר את המגמה הגוברת של השתתפות פעילה של אנשים עם מוגבלות בכל נושא הקשור לחייהם. עיקרון זה מדגיש את חשיבות מעורבותם של אנשים אוטיסטים בקבלת החלטות, עיצוב מדיניות וביצוע מחקרים הנוגעים להם (אלמוג ואחרים, 2022). העיקרון השני עוסק באופן יצירת הידע על אודות אוטיזם ומדגיש את חשיבות השתתפותם של אנשים אוטיסטים בתהליך יצירת הידע, מתוך הכרה בערך הייחודי של נקודת המבט והניסיון האישי שלהם. עקרונות אלו משקפים מעבר מגישה פטרנליסטית לגישה המעצימה את קולם ומעורבותם של אנשים אוטיסטים בכל היבט הנוגע לחייהם.

הקהילה האוטיסטית הבין-לאומית החלה את דרכה בשנות ה-90 של המאה העשרים, כשאוטיסטים התחילו למצוא זה את זה, לחלוק התנסויות ולפתח זהות משותפת. בשנת 2006 התארגנה בישראל קבוצה של פעילים מן המגוון האוטיסטי

בשם אס"י (אנשי ספקטרום ישראלים), במטרה להוביל שינוי חברתי בכל הנוגע ליחס לאוטיסטים בקרב קובעי מדיניות, אנשי מקצוע והחברה הכללית. בקהילה האוטיסטית בישראל ובעולם אין רואים בהשתלבות בחברה הכללית מטרה בפני עצמה, ואפילו מקנים קונוטציה שלילית למונח "נרמול" (ניסיון לכפות על אוטיסט התנהלות נורמטיבית, כמו יצירת קשר עין או הימנעות מנפנוף חזרתי). ההשתתפות בקהילה האוטיסטית ובתרבותה מאפשרת לאוטיסט המעוניין בכך לעצב זהות אישית חיובית ומקנה כוח עמידה כנגד הלחץ של החברה הכללית להיטמע בה, תוך איבוד העצמיות שלו. חברי הקהילה אינם רואים בה אוסף מקרי של פרטים שהוצמדה להם תווית רפואית על ידי הממסד, אלא קבוצה חברתית העומדת בקריטריונים של קהילה ותת-תרבות, בדומה לקהילת החירשים (גיל ואחרות, 2016).

לאורך שנים רבות ועד ימינו אנו, מרבית המחקר בתחום האוטיזם התקיים תוך הדרה של אנשים אוטיסטים ומתוך נקודת מבט הבוחנת את האוטיזם כחידה "ביולוגית", ולא כתופעה אנושית חברתית (Cascio et al., 2020). במשך שנים נחשבו אנשים אוטיסטים לחסרי סמכות אפיסטמית, בשל הפרופיל הניורולוגי הלא טיפוסי שלהם ותיגום כמי שאינם מסוגלים לתקשורת אנושית, ובוודאי לא ליכולת רפלקטיבית על חייהם (Chapman & Veit, 2020; Hens, 2019), ההיעדרות המתמשכת של כל ניסיון להציג את דעותיהם של אנשים אוטיסטים עצמם על עצמם משקף גישה פטרנליסטית ומאיים לפגוע באלה שממילא מתעלמים מהם לעיתים קרובות בתהליכי קבלת החלטות מרכזיים המעצבים את חייהם (Milton et al., 2012). הנסיבות ההיסטוריות שבהן לאנשים אוטיסטים לא היו כל זכויות במחקרים על אודותיהם מעלה את הצורך לבטא במפורש מחויבות לסטנדרטים אתיים גבוהים ולהבחנה בין ידע אוטיסטי וידע על אוטיזם ומקומם במחקר. קיים שוני מובהק בין הידע על אוטיזם כתופעה או הפרעה נירו-התפתחותית (ידע הממוקד בקוגניציה, מוח, ביולוגיה וגנטיקה), לעומת הידע האוטיסטי – הידע שבו אוטיסטים מתוך חוויית החיים הייחודית להם.

"האוטיסטים שבינינו" הוא ספר עיון המשלב ידע מקיף על אוטיזם: ידע קליני, מחקרי וידע אוטיסטי – הנובע מחוויית החיים של אנשים אוטיסטים. הספר מציג גישה חדשנית להבנת אוטיזם, לא כהפרעה הדורשת ריפוי או נרמול, אלא כחלק בלתי נפרד מהמגוון האנושי. מטרתו המרכזית של הספר היא להעמיק את ההיכרות עם עולמם של אנשים אוטיסטים, תוך שימת דגש על אלה שהמחברת מגדירה כ"בעלי אינטליגנציה תקינה ויכולות שפה" (עמ' 13). חשיבותה של מטרה זו מתעצמת בשל תופעת תת-האבחון באוכלוסייה זו, במיוחד בקרב מבוגרים ונשים. פרופיל המאפיינים של אוטיזם בבגרות עדיין אינו מוכר דיו בקרב אנשי מקצוע ואינו נכלל במידה מספקת בתוכניות הלימוד וההכשרה בתחומי הפסיכולוגיה והפסיכותרפיה. המחברת מדגישה כי החמצת האבחנה עלולה לא רק למנוע קבלת טיפול מותאם, אלא גם לעכב תהליכים חיוניים של הבנה וקבלה עצמית. לפיכך, הזרקור שמפנה הספר לנושא של אוטיסטים מבוגרים שטרם אובחנו הוא בעל חשיבות רבה, הן ברמה הקלינית והן ברמה החברתית.

"האוטיסטים שבינינו" נפתח במבוא תמציתי, המציג את הבסיס התאורטי להבנת התחום ומתווה את מבנה הספר, אשר מתחלק לשני נושאים מרכזיים: הראשון מציג אוטיסטים במגוון תפקידים ותחומי עיסוק, כגון רופאים (פרק 1), מטפלים (פרק 3), מוזיקאים (פרק 6), עובדים בתעשיית המין (פרק 7) ומורים וגננות (פרק 11); השני סוקר התמודדויות של אוטיסטים עם מצבים מורכבים, כולל הפרעות אכילה (פרק 2), שונות מגדרית (פרק 4), תסמונת קלייפנטר (פרק 5), אבחנות פסיכיאטריות שגויות (פרק 8) והפרעות דיסוציאטיביות (פרק 10). פרק נוסף עוסק ב"אוטיסטים תקועים" (פרק 12), כותרת המתנגשת עם הגישה הכללית של הספר, ומתמקד באתגרים משמעותיים בחברה ובתעסוקה. יוצא דופן הוא פרק 13, המנתח את דמותה של ינינה דושייקו, גיבורת הרומן "על עצמות המתים", כדמות אוטיסטית. גם בפרקים אחרים מנתחת המחברת דמויות בדויות מעולם הטלוויזיה והקולנוע, חלקן מוצהרות כאוטיסטיות, ואחרות אינן מוצהרות כך.

הפרקים משלבים ספרות עדכנית, תיאורי מקרה מניסיונה הקליני של המחברת וציטוטים של כותבים אוטיסטים מוכרים, אם כי קיימת שונות באיכות הפרקים ועומקם. חלק מהפרקים, כמו זה העוסק באוטיזם והפרעות אכילה, מציגים ניתוח מעמיק ורב-ממדי, בעוד אחרים מסתפקים בתיאור מקרה בודד. הספר כולל גם ניתוח ספרותי של דמויות אוטיסטיות בדיוניות, אשר למרות ערכן הפרשני, עלולות לחזק תפיסות סטראוטיפיות ולהסיט את המיקוד מחוויות אותנטיות. הפרק המסכם מציע מיפוי כולל של המופעים המגוונים של אוטיזם, ואחרית הדבר דנה בהשלכות הממצאים על אוטיסטים, מטפלים, האקדמיה והחברה. לסיכום, אף שהספר היה יכול להרוויח מארגון תוכן שיטתי יותר ומשילוב נרחב יותר של קולות אותנטיים מהקהילה האוטיסטית, הוא מציע מבט מקיף ורב-ממדי על חיי אוטיסטים ומהווה תרומה חשובה להבנת האוטיזם בקרב מבוגרים, עם תובנות חיוניות לאנשי מקצוע בתחום.

ברמה הטיפולית, הספר מדגיש את חשיבות ההכרה בצרכים הייחודיים של אנשים אוטיסטים, במקום לדרוש מהם להתאים עצמם לנורמות מקובלות — דרישה העלולה לגרום למאמץ רב, חרדה ודיכאון. הספר מציע מספר גישות ודגשים: הראשון והחשוב ביותר הוא זיהוי מאפייני האוטיזם בבגרות והבחנה בינם לבין מצבים נפשיים אחרים כבסיס להתאמת סיוע מתאים. הספר מדגיש כי היכרות זו צריכה להיות נחלת כל אנשי המקצוע בתחומי בריאות הנפש; שנית, הספר שם דגש על הכרה בקשיים שאוטיסטים חווים בטיפול, כולל יחס אנשי המקצוע, ועל חשיבות התיקוף של חוויותיהם וההכרה בהן; שלישית, הספר מציע היכרות עם דרכי טיפול מתאימות הנדרשות לעבודה עם אנשים אוטיסטים, כמו הקפדה על תקשורת ברורה ובהירה; לסיים, הספר מדגיש את החשיבות הגדולה של הקניית ידע פסיכו-חינוכי למטופלים, שיסייע להם בהיכרות עם הזהות האוטיסטית, בעיקר בשל האבחון בגיל מבוגר.

הספר מהווה תרומה משמעותית כמבוא ראשון בתחומי ישראל ועשוי להרחיב את הבנתם של אנשי טיפול על ההתמודדויות המתוארות בו. עם זאת, ניתן להצביע על כמה נקודות לשיפור: בחינת היישום של עקרונות ה"שום דבר עלינו בלעדיו" מגלה יישום חלקי בלבד — הספר משלב כתיבה של אוטיסטים, אך היה יכול להיות מקיף יותר

עם תרומה משמעותית יותר של כותבים אוטיסטים; ברמת הטרמינולוגיה – מונחים, כמו "shutdown" ו-"meltdown", תורגמו באופן שגוי בעברית ל"היסגרויות" ו"התקפי זעם", בהתאמה. תרגום זה אינו משקף במדויק את משמעותם בקהילה האוטיסטית, והיה חשוב להתעכב על כך ולהיוועץ בחברי הקהילה; ברמת השפה, לעיתים הניסוח מתייחס לאוטיזם כאל תופעה מופשטת, במקום להתמקד באנשים אוטיסטים עצמם. לסיכום, בעוד שהספר מהווה צעד חשוב בהבנת אוטיזם בבגרות בישראל, הוא גם מדגים את הצורך בשיתוף פעולה הדוק יותר עם הקהילה האוטיסטית בכתיבה ומחקר עתידיים. חשוב להמשיך ולהקשיב לקולותיהם של אנשים אוטיסטים בנוגע לרעיונות המוצגים בספר ובתחום בכלל. תקוותי היא כי ספרה הבא של המחברת ישלב גישות איכותניות נוספות ויאפשר מעורבות משמעותית יותר של כותבים אוטיסטים, לא רק מטעמים אתיים, אלא גם כדי להעמיק את הבנתם של אנשי מקצוע בכל הנוגע לחייהם וחוויותיהם של האוטיסטים שבינינו.

מקורות

- אלמוג, נ', קסל, א', גבאי, ת' ולוי, נ' (2022). "גם אם לא מספרים כולם יודעים": דילמות של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית**, 54, 43–72.
- בלומרזון-סלע, ש' (2021). **הדור האבוד של האספרגר: על בעיית תת-האבחון, על המאפיינים ועל הטיפול במבוגרים עם אוטיזם בתפקוד גבוה**. רסלינג.
- גיל, ר', שהם, ש' ושלי, ס' (2016). הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 164–172). מכון ואן ליר.
- דרורי, י' (2015). **דו"ח מחקר: מיפוי צרכים של אנשים עם תסמונת אספרגר**. ג'וינט ישראל – מסד נכויות.
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., & Racine, E. (2020). Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(7), 1676–1690. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1269557&site=eds-live>
- Chapman, R., & Veit, W. (2020). Representing the autism spectrum. *American Journal of Bioethics*, 20(4), 46–48. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730495>
- Hens, K. (2019). The many meanings of autism: Conceptual and ethical reflections. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(9), 1025–1029. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14278>
- Milton, D., Richard, M., & Elizabeth, P. (2012). Ethics and autism: Where is the autistic voice? Commentary on Post et al. Damian. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2650–2651