

חשיבותה של קבוצת עמיתים בהתבגרותו ובבגרותו של א"ס

מאת: סולה שלי ורון גיל
חברי אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל

תקציר

תקציר המאמר וההרצאה

תהליך התבגרותו של א"ס^[א] שונה מזה של נ"ט^[ב]. ניסיונם של א"סים בוגרים וניסיון של קהילות אוטיסטיות^[ג] מלמד על החשיבות הרבה של קבוצת העמיתים העצמאית^[ד] במשך תהליך זה ולאחריו. אנו סבורים שהתבגרותו של א"ס בתוך קבוצת עמיתים כזו שונה מהתבגרותו של א"ס בלעדיה. מאמר זה נכתב עבור הרצאה בכנס השלישי של אפ"י - עמותת אספרגר ישראל אשר יתקיים באוניברסיטת בר-אילן בתאריכים 28 - 29/01/2008 תחת הכותרת "תסמונת אספרגר: שיח בין פרקטיקה ומחקר". במאמר זה נבדוק, האם קבוצת אוטיסטים עצמאית יכולה להתאים להגדרה של קהילה ונתאר את ההבדלים בין קהילות שונות הקשורות לאוטיזם. נסקור את ההבדלים בין התבגרויות בתוך הספקטרום האוטיסטי ומחוצה לו ונבדוק במה תורמת הקהילה האוטיסטית לחבריה, הן בגיל ההתבגרות והן אחריו. נשתמש גם בהגדרות חיצוניות, אך בהיותנו א"סים חברי הקהילה האוטיסטית, ננסה להחצין חוויות פנימיות בכדי לתאר מאפיינים, השפעות ותופעות, בניגוד לשימוש בהגדרות המבוססות על הביטוי החיצוני בלבד. במאמר נציג תובנות העולות מהקהילה האוטיסטית, במקום זווית אישית מצומצמת משלנו. אנו רואים חשיבות רבה בהקשבה לקבוצות של א"סים, המביאות מכלול של תובנות, במקום להקשיב לקולו של יחיד, בניסיון להכליל ממנו על הספקטרום האוטיסטי כולו או מקצתו.

^[א] א"ס - איש ספקטרום, אדם הנמצא בספקטרום האוטיסטי.

^[ב] נ"ט - נירוטיפיקל, אדם שאינו בספקטרום האוטיסטי.

^[ג] התובנות עליהן מבוססת הרצאה זו לקוחות מפרסומים של הקהילה האוטיסטית העולמית ומחומרים המעובדים

בקרב אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל.

^[ד] הקהילה האוטיסטית הינה קבוצה של א"סים בניהול עצמי וללא התערבות ומעורבות של נ"טים.

כמה מן המאפיינים של אנשי הספקטרום האוטיסטי המייחדים אותנו מן הסביבה החברתית הכללית

הצורך בקבוצת עמיתים על הספקטרום האוטיסטי נובע מהיותנו שונים מן הסביבה החברתית הכללית. אנו חולקים זה עם זה, ונפרדים מן החברה הכללית, במאפיינים המהווים את התשתית ההכרחית מלכתחילה להיווצרותה של קבוצה: תקשורת וחיברות.

ייחודיותה של השפה:

א"סים (א"ס: איש הספקטרום האוטיסטי) משתמשים בשפה מילולית באופן ייחודי. תיאורו של ייחוד זה הינו מחוץ להיקף מאמר זה, וראוי למאמר בפני עצמו. למרות שכאשר אנו מתבטאים בשפה דבורה אנחנו משתמשים במילים ובתחביר שבהם משתמשים לא-א"סים, ניתן לזהות אצל א"סים המשתמשים בשפה בצורה הטבעית להם, סגנון ייחודי.

סגנון ייחודי זה מהווה, לעתים קרובות, בסיס לחיבור בין א"סים הבאים מרקע שונה, ואפילו ממקומות שונים בעולם. בקרב א"סים בוגרים, אשר רבים מהם בלתי מאובחנים וחיים כל חייהם מפוזרים בחברה הכללית, קורה לא פעם שא"ס מזהה את המבנה הייחודי של השפה המשותפת, ועקב כך מזהה את עצמו בספקטרום האוטיסטי, כפי שמתאר רונן גיל^[1]: נשארתי דבוק למסך במשך כמה ימים. הייתי המום לחלוטין מן השפה שבה כתוב אותו הבלוג (למרות שהנושאים בהם הוא עוסק היו ועודם ברובם רחוקים ממני כרחוק מזרח מן המערב). זוהי ממש שפתי שלי, אשר הייתי משוכנע קודם לכן, כי אני היחיד הדובר אותה בחלד. בכלל, כל ימי חיי הייתי תמיד משוכנע כי אני דינוזאור מכוכב אחר, אשר היה צריך להיכחד לפני עידן ועידנים, אך מסיבה כלשהי שאיננה ברורה, שרדתי והגעתי לארץ. א"סים רבים מצאו את עצמם במילותיה של דונה וויליאמס, מחברת *Somebody Somewhere, Nobody Nowhere*, וספרים נוספים כפי שמתארת סולה שלי^[2]: כשהגיע הספר, פתחתי בעמוד הראשון והתחלתי לקרוא. הייתי המומה. היא השתמשה במילים שלי, בדימויים שלי! דברים שלא סיפרתי לאף אחד לפני כן, איך היא יכלה לדעת? אני מניחה שיש לאנשים דברים במשותף, כך שכאשר מישהו קורא ספר, סביר שיהיה משהו בדמויות שייגע בפנימיותו. קראתי לפני כן ספרים שריגשו אותי או גרמו לי לבכות או לצחוק, אך מעולם לא נגעו כך בעצמיות החבויה שלי. הניסיון ה"חיצוני" של דונה היה שונה מאוד משלי, כמו גם תכונותיה הפיסיות והשכליות; אבל משהו ב"מהותה" היה מאוד "אני".

תקשורת אוטיסטית

קשיי תקשורת הם המאפיין הבולט ביותר של הספקטרום האוטיסטי. בקרב הורים ואנשי מקצוע מקובל להניח, שהקושי שלהם לתקשר עם הא"ס מעיד על כשל מהותי ביכולת של הא"ס עצמו לתקשר. מהנחה זו נובע, שתקשורת בין אנשים שונים על הספקטרום האוטיסטי היא בלתי אפשרית, שהרי כל אחד מהם לוקה ביכולתו לתקשר. בהתאם להנחה זו, כדי לקיים תקשורת בין א"סים, יש צורך בתיווך של איש-מקצוע המכיר את אופי הלקות והמיומן בדרכים לעידוד ולהכוונה של הא"סים לשימוש במנגנוני תקשורת "נורמטיביים".

הנחה זו מוטעית, מאחר שהיא מתעלמת מן האפשרות שקיימים עוד סגנונות תקשורת, מלבד הסגנון ה"נורמטיבי". הנחה זו גורמת להתעלמות מן היכולת לתקשר שכן קיימת אצל הא"ס, אם רק יורשה להשתמש במה שטבעי לו. מסביר ג'ים סינקלר^[3]: יש דרכים אוטיסטיות לתקשר. אם אתה לא יודע שום דבר על שפת סימנים

ואתה רואה שני חרשים מתקשרים, לא תבין שיש כאן תקשורת, אולי תחשוב ששני האנשים עושים דברים מוזרים בידיהם. אותו דבר קורה עם אנשים אוטיסטים. אם הרקע התרבותי והחוויתי שלך הוא שאנשים מתקשרים בדרכים מסוימות ואתה רואה דברים כאלה, אתה מבין שזאת תקשורת. אבל אם אין לך ניסיון עם האופן שבו אוטיסטים מתקשרים ותראה אנשים אוטיסטים ביחד, אתה לא תזהה שיש כאן תקשורת. זה לא אומר שאין תקשורת, זה אומר שאתה לא יודע היכן לחפש.

סגנון התקשורת האוטיסטי כולל מניעים חברתיים, מחוות תרבותיות וחוויות פנימיות השונים מאלה שבחברה הכללית. חלק ממאפיינים אלה תוארו ע"י מרטיין דקר^[4] בשנת 1999, במאמר המבוסס על התנסותו בתוך הקהילה האוטיסטית: חילופי התורות תכופים פחות, שתיקות הן חלק לגיטימי של התקשורת, ומסרים נלווים, בין אם בתקשורת לא מילולית ובין אם בקריאה בין השיטין, אינם שכיחים. מאפיינים אלה ואחרים תוארו במשך השנים גם ע"י א"סים נוספים בקהילה האוטיסטית^[5]. חשוב לציין שתקשורת לא מילולית כשלעצמה קיימת אצל א"סים, אולם לא כתת-טקסט המתלווה למסרים מילוליים, אלא כהתנהגות פיסית כוללת המהווה תגובה מודעת ומכוונת להתנהגויות פיסיות של א"ס אחר.

קשיי התקשורת בספקטרום האוטיסטי נובעים, בחלקם לפחות, מן הצורך בסגנון תקשורת שונה. בסביבה המקיימת סגנון תקשורת אוטיסטי, א"סים מסוגלים להביע את עצמם ולתקשר באופן יעיל עם סביבתם. ידוע כבר, שתקשורת כתובה באינטרנט, על שלל צורותיה, מספקת לא"סים רבים סביבה המתאימה לצרכי התקשורת שלהם. אולם תקשורת אוטיסטית איננה מוגבלת למדיה מילולית וירטואלית; היא קיימת בכל מקום בו א"סים נפגשים ומניחים לעצמם לתקשר באופן טבעי להם. כותבת דונה ויליאמס^[6] על הימים שבילתה עם ג'ים סינקלר ועם קת'י ליסנר, מייסדי ארגון (Autism Network International) ANI: לכולנו היה כל כך הרבה מה להגיד. לאורך שלושת הימים, בקושי הצלחנו להכין שלוש כוסות תה ולשתות אותן. בקושי בישלנו או אכלנו. אולם, זו הייתה אווירה כל כך נהדרת. אף אחד כאן לא יעביר עלינו ביקורת כי אנחנו בוהים בכוס תה חמה ולא מוצאים מה לעשות בה עד שתהיה קרה כקרח שלוש שעות אחר כך. למעשה, בכנסים אוטיסטיים דוגמת אוטריט^[7], א"סים מהווים את הרוב, וכללי ההתנהגות והתקשורת נקבעים לפי הסגנון האוטיסטי ולא לפי המוסכמות הרווחות בחברה הכללית. בסביבה כזאת, כפי שמתארת אווה בייקר^[8], דווקא נ"טים (נ"ט: נירוטיפיקל - אדם שאיננו נמצא בספקטרום האוטיסטי) הם אלה שנראים מוזרים בסגנון התקשורת שלהם, עם נעיצת המבטים, הצורך לגעת וחוסר היכולת לסבול רגעים של שתיקה.

אופן ההתנהלות האוטיסטית בסביבה החברתית

א"סים רבים אינם מעוניינים / אינם מסוגלים להשתמש בסגנון ההתנהלות החברתית המקובלת, אולם הם מוצאים יחסים חברתיים בסגנון אוטיסטי מהנים ומתגמלים. גם אם סגנון הסוציאליזציה המקובל אינו מתאים לא"ס, ייתכן שהוא יהיה מסוגל להפיק תועלת מסגנון סוציאליזציה אוטיסטי. סו גלובוק כותבת^[9] על מאמציה ללמוד את הקוד החברתי הנ"טי: עבדתי קשה ולמדתי איך לבלות בחברת אנשים. סיפרתי בגאווה לאשת-מקצוע באגודת האוטיזם על הישגיי, והיא הגיבה "ומה למדת מאנשים אלה איתם בילית"? הייתי המומה. האם זה היה העניין עם בילוי בחברת אנשים? הנה אני בת 50 (כיום אני כמעט בת 52) ועדיין אין לי שום מושג מה אנשים מקבלים מהתרועעות זה עם זה. אנשים דיברו על **כיף** ועל **חברים**. מה שראיתי שאנשים אחרים עושים בשם **הכיף** היה מבחינתי או מאמץ או חוסר נוחות. ידעתי איך לרכוש חברים. רק לא ידעתי מה הייתי אמורה לעשות עם חבר ברגע שיהיה לי. לעומת זאת, היא כותבת בהמשך, ב"עולם האוטיסטי" אני יכולה להיות בגלוי, בחברת אחרים ולהרגיש חופשייה לבטא את עצמי בלי

פחד שישפטו אותי לא נכון (יותר מדויק להגיד, בלי שישפטו אותי כלל!). אני לא צריכה לחשוב על דרכים מחוכמות להסביר את עצמי או להחליט אילו ממשבותיי לשמור לעצמי ואילו לשתף, מפני שהיחסים ב"עולם האוטוסיטי" אינם כה מורכבים כמו אלה שמנסים להשיג בעולם האנושי. א"סים רבים מתארים את תחושת החופש שהם חווים, כאשר מתאפשר להם להשיל מעליהם את החובה להתנהג בהתאם למוסכמות, וליצור קשר זה עם זה תוך מתן ביטוי למהותם. קת'רין פרנץ' מתארת ביקור במוזיאון, בחברת ידידים^[10]: הראיה הפריפריאלית שלי אמרה לי היכן היו דויל, קתיי וגיים, אבל לא היה צורך לדבר כדי להרגיש ביטחון. זו לא הייתה שתיקה בלתי נעימה. עד מהרה הבחנתי שיכולתי פשוט "להיות". בקושי האמנתי שזה אמיתי. כשסיירנו במוזיאון לא נשארנו בחבורה ולא היינו חייבים להעיר על כל מוצג. כולנו פשוט התבוננו. אם אחד מאיתנו הצביע על משהו שאהבנו, האחרים לא היו צריכים להסכים או להגיב. לא ציפינו לתגובה. זו הייתה ההתחלה של חוויות בהן האחרים הניחו לי פשוט "להיות".

תיאור סגנון ההתנהלות החברתית האוטוסיטית איננו בתחום הדיון של מאמר זה וכבר נכתב בנושא זה^[11]. כדי לתת תחושה של מהות השוני, נביא דוגמה אחת: מאפיין מהותי אצל נ"טים הוא הצורך לקבל אישור ותשומת-לב מן הזולת. ביטוי פשוט לצורך זה הוא המנהג לברך לשלום כשנפגשים, ובמיוחד כאשר אדם נכנס לחלל המאוכלס ע"י אנשים נוספים. אי עמידה בכללי התנהגות אלה נחשבת אצל נ"טים לגסות רוח ואף לעוינות. א"סים רבים לא רואים את ההיגיון בסוג זה של הכרזה^[12], במיוחד כאשר הכניסה לחלל המשותף לא בהכרח מלווה ברצון לאינטראקציה עם הנמצאים שם. אצל א"סים, הצבת אדם במרכז ההתעניינות עלולה לגרום לו להצפה, ולכן כיבוד רצונו שיתעלמו ממנו נחשב לאדיבות בסיסית. עצם הימצאותם בסמוך אל עוד בני-אדם אינה מחייבת שיהיה רצון להתחבר איתם, כמו שכותב סינקלייר^[13]: אנשים כנראה מצפים ממני להבחין בהם ולהתייחס אליהם ולא חשוב מי הם, רק מפני שהם במקרה שם. אבל אם אינני יודע מי האנשים, אינני יודע איך (ולמה) לדבר איתם. אין לי חוש לאנשים-באופן-כללי כדברים שצריכה להיות מעורבות איתם.

הצורך בבדידות

מרכיב מרכזי בהתנהלות החברתית האוטוסיטית הינו הצורך בבדידות. רבים מאיתנו זקוקים לפרקי זמן משתנים בהם אנו נותרים לבדנו ללא הפרעות חיצוניות. כיבוד צורך זה הינו חלק חשוב מן היחס הנאות לאנשי הספקטרום האוטוסיטי. צורך זה מתואר ע"י ג'יין מייירדינג באופן הבא^[14]: היה עלי להתמודד עם הקושי לשנות את המיקוד שלי הלך ושוב ממשבותיי שלי, לענות לבקשותיה ואז לחזור ולמצוא שוב את דרכי. אנשים לא אוטיסטים בודאי לוקחים כמובן מאליו את היכולת "להסיט מערכות", לנוע ממיקוד אחד לאחר די מהר ובאופן בלתי מודע. אנשים אוטיסטים רבים מוצאים את זה קשה ומעייף. לא משנה כמה טובה החברה, להיות איתה זה לא כמו להיות לבד. להיות איתה באותו בית (או בבית כאשר היא בסמוך ועשויה בכל רגע להחליט למשוך את תשומת לב) איננו אותו דבר כמו להיות לבד. ואני צריכה להיות לבד. לא רק "שלא יפריעו". אלא לבד. זמן "חברתי" (זמן שמבלים עם מישהו) הוא צורה של עבודה עבורי, בין אם אני "בעבודה" או עם חברה בבית, ואני תמיד צריכה הרבה זמן לבד כדי להתרענן. מה שממלא את הבטריות הנפשיות/רגשיות של אנשים אחרים, מרוקן את שלי (או את אלה של האוטוסיט).

בידוד חברתי

א"סים רבים, גם אלה שמצליחים לתפקד כאזרחים שומרי חוק ומשתכרים למחייתם, אינם משתלבים בחיי הקהילה הנורמטיבית (במיוחד בסביבה חברתית המבודדת אותם ודוחה אותם) כפי שכותב רונן גיל^[15]: האינטראקציה החברתית היחידה שהייתה אהובה עלי בילדותי, הייתה עם מבוגרים שמהם יכולתי ללמוד. בני גילי תמיד נתפשו בעיניי כטיפשים חסרי השכלה וחסרי הבנה שמתעניינים בדברים הכי שטותיים שיכולים להיות. מצידם, הסיבות היחידות ליצור איתי קשר היו או כדור חדש שקיבלתי כדי שאתעניין קצת יותר בספורט, או להעתיק ממני את

שיעורי הבית. כל אינטראקציה אחרת איתי, הייתה גוררת חבילה של סנקציות שליליות מצד הגורמים ה"מקובלים" בחברת הילדים. למסיבות כיתה מאוד לא אהבתי ללכת והרגשתי מחנק בכל פעם שהייתי נדרש לעשות כן. הניתוק הזה מבני גילי היה די הדרגתי אך מובחן מהתחלה. תמיד הייתי שונה ומוזר אך ככל שתחומי העניין שלי היו רחוקים יותר מתחומי העניין של בני גילי, כך הבידוד החברתי שלי היה גדול יותר.

הבידוד, לעומת הבדידות, הוא מצב שבו אדם מנותק, לאורך זמן ולא מבחירה, מבני אדם אחרים שיש פוטנציאל לקשר משמעותי איתם. על כך כותבת סולה שלי^[2]: אני חיה בגבולות ראשי. כל דבר שהוא "אני", לא משותף עם ה"חוץ". זה לא ייתכן, ואסור שיקרה. כשמסתכלים מבחוץ, ה"אני" בלתי נראה. כל דבר סביבי, הוא "לא-אני". אין שום דבר סביבי, שאני יכולה להתייחס אליו, שיכול לשקף את המציאות של ה"אני". אין לי שום דרך לוודא שכל זה אכן קורה, שאני לא חולמת או הוזה, שזה באמת אני. במסגרת ההתייחסות שלי, הכל ברור מאוד. בעולם החיצון, אין לזה כל ביטוי. זה אינו **ממשי**.

בידוד חברתי אינו לגיטימי ואינו מועיל לא לחברה ולא לא"ס. שילוב בקהילה יכול, לעיתים קרובות, להיות אמצעי חשוב ומרכזי בהשגת המטרה של מימוש היכולות ואיכות חיים טובה יותר, אך לא מהווה מענה לא"סים החווים בידוד כתוצאה מניכור וניתוק מן הסביבה החברתית הכללית. קבוצת העמיתים והקהילה האוטוסיטית יכולה, במקרים אלו להוות קבוצת שייכות אלטרנטיבית ואמצעי להפגת הבידוד החברתי.

הקהילה כקבוצת עמיתים הגדרת הקהילה וסוגי הקהילות הרלוונטיים

A community is a social group with a common territorial base and a sense of shared interests and "belonging"

קהילה היא קבוצה חברתית בעלת בסיס טריטוריאלי משותף, תחושת אינטרסים משותפים ו"שייכות".

Sociology / Ian Robertson 3rd ed. Worth Pub., New York, N.Y. 1987 Chapter 21 p. 581

בהקשר לספקטרום האוטיסטי, אנו מבחינים בין שני סוגי קהילות:

הקהילה האוטיסטית

אנשי הספקטרום האוטיסטי אשר מכירים באיזום כחלק מרכזי בזהותם, חולקים בתחושת שייכות ובתודעה קהילתית ומעוניינים ביחסים חברתיים בסגנון האוטיסטי.

קהילת האיזום

כלל האנשים שיש להם זיקה במחקר אוטיזם או בטיפול בו, למשל: הורים, חוקרי אוטיזם באקדמיה, ארגונים ואגודות העוסקים באיזום (ואינם מונהגים ע"י אנשי ספקטרום), מחנכים, מטפלים וגופים ממשלתיים האחראים על מתן שירותים.

מרכיבים קריטיים בהגדרת הקהילה ההבדלים בין קהילה וקבוצות חברתיות אחרות

אלמנט הבסיס הטריטוריאלי המשותף שנוי במחלוקת רבת שנים. אנו מכירים כמה וכמה קהילות אשר אינן חולקות טריטוריה משותפת או חולקות טריטוריה עם קהילות נוספות.

ההגדרה העצמית, לעומת זאת, הינה אלמנט קריטי בהיווצרותה של קהילה. קבוצה חברתית עשויה להיות קהילה ברגע שתגדיר את עצמה ולא תהיה תלויה אך ורק בהגדרות חיצוניות. כל עוד הקבוצה החברתית איננה מגדירה את עצמה כקבוצה אחרת, היא לא תהפוך לקהילה גם אם היא תוגדר כקבוצה אחרת. חיצוניים לה.

תחושת השייכות והאלמנט התרבותי הכרחיים אף הם להיווצרותה ולהמשך קיומה של הקהילה. אחד התנאים להיווצרה של קבוצה חברתית, קהילה, הינו תחושת השייכות ושותפות ע"ב תרבותי (ממרכיב תרבותי אחד ועד תרבות נבדלת לחלוטין) המבדילה את חברי הקהילה מקבוצות חברתיות וקהילות אחרות.

קהילת האוטיזם מול הקהילה האוטיסטית והמודל הרפואי מול המודל החברתי בהקשר לא"סים

ידוע, שאנשים נוטים להתחבר עם הדומים להם. במיוחד, אנשים הבאים מרקע דומה, למשל אנשים המתמודדים עם קשיים דומים, מוצאים בקבוצת עמיתים המתמודדים עם קושי דומה אוזן קשבת ותמיכה לא שיפוטית. דוגמאות לנסיבות-חיים מאחדות הן משפחות שכולות, חולי סרטן, נפגעי פיגועים ועוד. אולם, מה שמאחד אנשים על הספקטרום מהותי ועמוק יותר מזה המאחד קבוצות עמיתים אחרות. א"סים רבים מרגישים שייכות זה לזה, למרות שוני במוצא אתני, ריבודי, דתי, מגדרי או כל מאפיין חברתי / תרבותי אחר.

ניתן לראות בהורים, חוקרים ואנשי מקצוע במקצועות הטיפוליים קהילה, באשר הם מגדירים את עצמם על פי המשותף להם: התמודדות עם אוטיזם כבעיה. אוטיזם הוא עבור החוקרים – חידה שיש לפצחה, עבור הורים – דאגה לשלומם ועתידם של ילדיהם האוטיסטים, ועבור אנשי מקצוע – מטופלים שיש להקל על סבלם ולקדם את תפקודם.

במה א"סים מהווים קהילה? מבחינה טריטוריאלית, א"סים פזורים בתוך החברה הכללית, בדומה לגולה היהודית הפזורה בין אומות העולם^[16]. מבחינת הגדרה עצמית, אותם א"סים המשייכים עצמם לקהילה האוטיסטית, **תובעים את הזכות להגדיר את עצמם כאוטיסטים ולהגדיר אוטיזם על פי החוויה הפנימית** במקום על פי סממנים חיצוניים. מבחינת שייכות תרבותית^[17], חברי הקהילה האוטיסטית רואים את האוטיזם כדרך שונה לחוות את העולם, ומדרך חיים שונה זו נגזרת גם **תרבות ייחודית**, הנבדלת מן התרבות של הזרם הכללי. תרבות זו מוצאת ביטוי עשיר בספרים, שירים ומאמרים בדפוס ובאינטרנט, במוסיקה ובאמנות על שלל צורותיה, בקבוצות דיון אלקטרוניות, בכנסים, במפגשים, ובכל מקום שבו א"סים נותנים ביטוי לייחודיות שבהם.

כל זה כמובן, בתנאי שחברי הקבוצה הם אכן בעלי **תודעה קהילתית**. נקודה זו משתקפת יפה בשיח שקיימו ביניהם בתוכנת מסרים מידיים כותבי מאמר זה, על הכללת הגישה הקהילתית בעקרונות היסוד של אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל:

sola אומר/ת:

*ומה ייצא לך מן הסקר? יש מנצחות לסקרית רק באופן fe הצבחה, והרי עוד לא החלטנו
למי יש זכות הצבחה.*

Ronen Gil אומר/ת:

נכון

Ronen Gil אומר/ת:

זה קצת ביצה ותרנגולת ועוד ביצה כאן...

sola אומר/ת:

*נו בטח, אבל אתה ואני יכולים להחליט שיש כמה עקרונות יסוד שהם אנתנו מתחילים,
ושמי fe מסכים להם לא יכול להצביע.*

sola אומר/ת:

*אנתנו לא מתחילים לייצג את כל הא"סים אלא להוות זרעין להתארגנות fe אותם
א"סים eעותקים לזישה שלנו.*

Ronen Gil אומר/ת:

נכון

Ronen Gil אומר/ת:

"הגישה הקהילתית"

sola אומר/ת:

אז בנה שברנו את מצלף הקסמים

sola אומר/ת:

נכון, זה מה שהפוק את האראון לקהילה ולא סתם אוסף אנשים שהדביקו להם תווית

Ronen Gil אומר/ת:

או - אז את שוברת מעגל אחד ויוצרת אחר - אני חושב שלפני שזה יצור קהילה - זה מה שמשתף בין כל מי שמסכים על העקרונות (ולהערכתך גם לתוספות) - הכמיהה לקהילה האוטיסטית

sola אומר/ת:

לא מנה הנתי

Ronen Gil אומר/ת:

"הגישה הקהילתית" יכול להתפרש - כפי שאת רשמת - שהתוצאה של הגישה, תהיה הקמת קהילה - שהגישה היא הדרך ליצירת הקהילה. אני מפרש "גישה קהילתית" - כגישה שבאה מתוך הכמיהה לקהילה... ז"א הכמיהה באה קודם והגישה אח"כ. וכמובן, שהכי נכון, הוא להסתכל על זה במשולב!

sola אומר/ת:

נכון, אבל שוב, הכוונה היא ליצור קהילה שבה יהיו רק אנשים מאצוניינים בקהילה, אחרת זה מרוקן מתוכן את מושג הקהילה.

Ronen Gil אומר/ת:

נכון

הטבלה הבאה מציגה את ההבדלים בין הקהילה האוטיסטית לקהילת האוטיזם:

קטגוריה	קהילת האוטיזם	הקהילה האוטיסטית
משתתפים	כל מי שעוסק באוטיזם: הורים ובני משפחה אחרים, מאבחנים, חוקרים, מחנכים, מטפלים, ונותני שירותים.	אנשים על הספקטרום האוטיסטי, עם כל התוויות מקבוצת ה-PDD, עם או בלי תווית רשמית, בכל רמות התפקוד, הרואים אוטיזם כמרכיב חשוב בזהותם וחשים זיקה לקבוצה של א"סים אחרים.
הגדרת אוטיזם	על פי תסמינים חיצוניים הניכרים בהתנהגות.	על פי המהות הפנימית המשותפת לכולנו, למרות רבגוניות הביטויים החיצוניים שלה.
יחס לאוטיזם	טרגדיה, מחלה הדורשת מרפא; תעלומה מדעית בעיני החוקר, בעיה שיש להתמודד איתה בעיני הורים, מטפלים וספקי שירות.	חלק אינטגרלי מחיינו וממהותנו, על היתרונות והקשיים שבו. נקודת מוצא לטיפול המודעות וההבנה, כחלק מן הזהות האישית והקיבוצית שלנו.
יחס לא"סים	בני אדם נחותים מבחינת שלמות האישיות ולקויים במודעות עצמית וביכולת לנהל את חייהם. מושא למחקר ולטיפול.	חברי הקהילה שלנו, שהיא לנו בית, מקום לטפח את תרבותנו. שותפים לדרך בטיפול זהותנו, מציאת פתרונות יצירתיים לקשיים שלנו ומאבק לביסוס מקומנו בחברה.

תפקידיה של הקהילה האוטיסטית עבור הא"ס המתבגר והבוגר במה מסייעת הקהילה האוטיסטית לא"ס החל מעת התבגרותו ואילך?

תחושת שייכות והעצמה

א"סים רבים, בייחוד אלה הנתפסים בעיני הסביבה כבעלי "תפקוד גבוה", חווים לחץ כבד להתכחשות לזהותם לטובת הזדהות עם קבוצת הגיל שלהם בחברה הכללית. המחיר הכבד הכרוך בויתור על המהות הפנימית (או לפחות בהתנתקות ממנה לצורך תפקוד בחברה) מתואר ע"י רבים כמוות נפשי או כתחושה של קליפה חלולה (בדומה לתדמית שהסביבה מנסה להדביק ל"אוטיזם קלאסי"). קשה לעמוד בלחץ זה, בגלל הנטייה האוטיסטית לתשומת-לב ממוקדת: אנחנו יכולים להפנות תשומת לב לפנימיות (תוך ירידה בתפקוד החיצוני) או לסביבה החברתית (במחיר התנתקות מן הפנימיות). כותבת קים דף^[18]: צורה זו הייתה אוטומט ריק/ המתיימר לדעת מה קורה, / מה מצופה ממנו. / מתיימר לדעת שהוא עוקב אחר הנעשה/ אבל כשמסתכלים על כך, / רואים, / שבאמת זה-עתה חזר הביתה; / ששכח שהיה/ יותר מסתם קליפה מהלכת/ או מנסה ללכת/ כאשר קשרי המוח שיתפו פעולה לתפעול המנגנון.../יש נשמה בפנים/ ישות אוטיסטית/ המתכווצת אל מול כל הדרישות שהעולם מציב בפניה// חייבת להתחיל להקשיב לה שוב/ חייבת לעמוד איתן למען עצמיותי שוב; / למען זכויות כישות אוטיסטית/ שאיננה מתאימה לתבניות שהעולם (הנורוטיפיקלי) מנסה להכניסה לתוכן/ מתעקש להתאימה לתוכן. / חייבת להילחם. / לקום להגנת הזכויות/ לעצמיות; לקיום. עצם המודעות של א"ס לשונות שלו מן הסביבה החברתית ולשייכותו לא"סים אחרים, מהווה תזכורת לקיומו של העולם הפנימי וכך עוזרת לשימור מקור החיות והעוצמה של הא"ס. בלשונה של קים: "אוטיסטית", משמעותו עבורי הוא; טבועה בממשותו הגאוה והערך העצמי, כמו גם עקרונות הייצוג העצמי שלימדוני ANI וחברי ANI. [...] הוא נושא את הערך העצמי וההצדקה, נותן לי אישור כמי שאני, בלי שינויים שנועדו לעשות אותי "יותר נורמלית", לגרום לי להתאים את עצמי למה שאחרים החליטו שהיא הדרך הנכונה היחידה להיות. זה הסבר לכל הדברים האלה, הגיבוי שאני יכולה להישען עליו כאשר אני נלחמת על זכותי להתקיים בדרכי שלי, ולשבור את ה"כללים" ואת מה שאחרים מצפים ממני, שלא מתיישב עם היכולות שלי ועם תחושת האני שלי. יחד, כקבוצה התומכת בחבריה תוך התנהלות באופן הטבעי עבורנו, קל לנו יותר לעמוד בלחץ של הסביבה.

ביהול עצמי

כאנשים בעלי מבנה אישיותי, חברתי ותרבותי שונה, הניהול העצמי שלנו חשוב לנו וקריטי להצלחתה של הקהילה. אנו מאמצים את הגישה הרווחת כיום ביחס לאנשים עם מוגבלויות, גישה הרואה בהם את המומחים האמיתיים להבנת המוגבלות על כל משמעויותיה, והמסוגלים לתכנן בצורה הטובה ביותר את המענה המתאים לצרכיהם. מאחר שרק אנשים על הספקטרום האוטיסטי יודעים מה מתאים לנו, כל ניסיון לנהל את הקהילה שלנו ע"י אדם לא-אוטיסט מסתכן בכפייה של דרכי התנהלות שאינן מתאימות לנו, ולכן – בפגיעה חמורה בתחושת השייכות וההעצמה שקהילה בניהול-עצמי יכולה להעניק לחבריה.

הניסיון שלנו לטפל בנושאים הרלוונטיים עבורנו אינו נובע ממניעים הזרים לנו ואינו עובר דרך שיטות הזרות לנו ולדרכנו. בעשותנו כן, אין אנו מניחים הנחות הנוגעות לאופן בו עלינו "לתקן" את עצמנו כי אם לאופן בו היחסים בינינו ובין סביבתנו צריכים להשתנות בכדי להשיג את איכות החיים הטובה יותר (הן עבורנו והן עבור סביבתנו הקרובה). גישה זו משתקפת היטב בקול-הקורא^[19] לכנס אוטריט, המתקיים כל שנה בניהולו של ארגון ANI:

בעת הכנת הצעה לשיקול, יש לקחת בחשבון שהקהל העיקרי באוטריט הוא אוטיסטים.

הורים ואנשי מקצוע משתתפים, ורובם מוצאים את הסדנאות כמעניינות, אבל אוטריט הוא בבסיסו מרחב אוטיסטי. יש לוודא שהמידע יוצג באופן שהוא גם מועיל לאוטיסטים וגם מכבד אותם.

אנו מצפים שידברו אלינו, לא שידברו לאנשים לא-אוטיסטים עלינו.

אנו מעוניינים בסדנאות, שתוצגנה ע"י אוטיסטים ולא-אוטיסטים, על דרכים חיוביות לחיות עם אוטיזם, על תפקוד כאוטיסטים בעולם נורוטיפיקלי, ועל תנועת הנכים וחיבתה לאוטיסטים.

אנו לא מעוניינים בסדנאות על איך לרפא, למנוע או להתגבר על אוטיזם.

אנו לא נעריך אנשים לא אוטיסטים שיבואו למרחב שלנו לדבר זה אל זה על כמה קשה להסתדר איתנו, או כמה גיבורים הם בכך שהם סובלים אותנו.

מי שהסדנא שלו מיועדת לעניין הורים או אנשי מקצוע, צריך להתמקד בדרכים חיוביות להעריך אוטיסטים ולתמוך בהם, לא לאמץ גישות שליליות על אוטיזם ועל אוטיסטים.

כחברים בקהילה המנהלת את עצמה, ישנה זהות בין **מטרות חברי הקהילה** (אותן אנו מגדירים לעצמנו במקום שיגדירו אותן עבורנו) ובין **מטרות ניהול הקהילה**. זהות זו מתקיימת גם בנוגע לדרך בה אנו מעוניינים להגיע אל המטרות הללו. חילוקי דעות מיושבים בדרך של **הסכמה** ולא ע"י אוטוריטה כזו או אחרת. סגנון ניהול-עצמי זה זוהה ע"י מרטיין דקר עוד בשנת 1999, במאמר "במושגים שלנו"^[4], כמודל המתאים במיוחד לאוטיסטים: ארגונים בחברה הנייטית מאורגנים באופן מסורתי בהתאם למודל היררכי, המבוסס על סמכות. ... ברור, שמודל מסורתי זה אינו תואם את התפיסה של כבוד ליחיד, הקושי לתפקד בקבוצות, ואחרון אחרון חביב, חוסר-הסובלנות של רוב האוטיסטים לכך שיפקחו עליהם. כאלטרנטיבה, עלינו לשאוף לדרכים לא-היררכיות להתארגן. הדוגמה המפורסמת והמצליחה ביותר כיום לארגון לא-היררכי היא רשת האינטרנט (אכן, "חברה" שבה אנשים אוטיסטים רבים משגשים). האינטרנט הוא יעיל ובלתי מוגבל בצמיחתו בדיוק משום חוסר ההיררכיה שבו: הוא רשת מבוזרת ובעלת כפילויות. למרות שהאינטרנט הוא ארגון של מחשבים, לא של אנשים, הוא יכול לשמש גם כמודל לארגון את החברה האנושית מן הסוג החדש, כזו המתאימה לצורת ההווה האוטיסטית. ארגונים אנושיים הבנויים בדרך דומה, הקיימים כיום, הם קבוצות-שטח אקטיביסטיות, ומודל הקוד הפתוח לפיתוח תוכנה (עם מערכת-ההפעלה לינוקס כהוכחה מפורסמת ליעילותו).

ייצוג עצמי כקבוצה ומאבק למען יחס חברתי הולם

כקהילה, הייצוג שלנו את עצמנו רלוונטי יותר מאשר כבודדים ויכולתנו להשפיע על השינוי החברתי הנחוץ ביותר עבור כל א"ס, גדולה יותר. הכוח שבמספרים בא לאחרונה לידי ביטוי^[20] בהתגייסותה של הקהילה האוטיסטית העולמית כנגד מסע פרסום נרחב, אשר ניסה להציג אנשים על הספקטרום האוטיסטי (וכן שונות נורולוגיות אחרות) כמי שנחטפו ע"י שדים מרושעים (שהם הלקויות שמנסים לעורר מודעות לגביהן). מסכם ארי נאמן, ראש ארגון ASAN^[21]: עשרים ושניים אירגוני זכויות נכים שיתפו פעולה לשם הבטחת הפסקתו של מסע הפרסום. תגובתינו למסע הפרסום התפרסה על פני מספר יבשות, כאשר הודעות דואל, מכתבים ושיחות טלפון הגיעו ממקומות רחוקים כגון ישראל, בריטניה ואוסטרליה. קהילת הנכים פעלה באחדות והחלטיות שהן כמעט חסרות תקדים ואנו רואים היום את תוצאות כוחינו. הצלחתנו שולחת מסר שלא ניתן להימלט ממנו: אם אתם רוצים לתאר אנשים נכים, עליכם להתייעץ איתנו ולקבל את אישורינו. כל דבר פחות מכך יגרום לכך שנשמיע את קולותינו בתגובה. אנו מוכנים לעזור לכל אדם ולכל קבוצה המעוניינים להעלות את המודעות לנושאי נכויות, אך מאמצים אלה חייבים להעשות יחד איתנו, לא נגדינו. זהו נצחון להכלה, לכבוד ולכוחם ואחדותם של אנשים נכים בכל רחבי העולם.

בתוך קהילתנו אנו קושרים קשרים חברתיים משמעותיים ומתגמלים. בתוך הקהילה אנו עושים מה שטבעי לנו בחברת אנשים שאותו הדבר טבעי גם להם. דונה וויליאמס היא זו שטבעה את האמרה, אשר א"סים מרבים לצטט: **נורמאלי פירושו להימצא בין הדומים לך**. היא כותבת^[6]: למרות אלפי מילין, תפיסותינו את "העולם שלנו", דרכי הפעולה שלנו וחוויותינו התמצו בכך שאפילו יצרנו אותן מילים מומצאות כדי לתאר אותן. יחד הרגשנו כמו שבת אבוד. "נורמאלי" פירושו להיות בחברת אלה הדומים לך.

טיפוח תובנה עצמית והחלפת רעיונות

בקבוצות תמיכה של אנשים המתמודדים עם בעיה מסוימת, טבעי שיעלו נושאים הקשורים לדרכים מעשיות ויעילות להתמודדות עם הבעיה. טיפול בנושאים אלה לא רק מגביר את תחושת השותפות של "צרת רבים חצי נחמה", אלא גם מאפשר לחברי הקבוצה ללמוד אלה מאלה על דרכי התמודדות. נושאים מעשיים עולים גם בקבוצות דיון של אוטיסטים: כיצד מתגברים על הצפה חושית בסופרמרקט; האם היחשפות בפני הבוס בעבודה יכולה לעזור לקבל התאמות הכרחיות, הן שתי דוגמאות לשאלות שעולות ושמותר מגוון התגובות להן, יכול היחיד לבחור את מה שמתאים לו ביותר. פתרונות מעשיים עולים גם בכנסים אוטיסטיים ובספרים.

חשוב לא פחות מפתרונות מעשיים, הוא השיח על מהות האוטיזם כפי שאנחנו תופסים אותו מתוך החוויה הפנימית של כל אחד מאיתנו. רבים מן הרעיונות המובעים ע"י חברי הקהילה מעובדים בתוך הקהילה ובין חבריה. החלפת הרעיונות בתוך הקהילה באמצעות כלים תקשורתיים הטבעיים לנו, מסייעת לנו לטפח תובנות לגבי עצמנו ולגבי האופן בו אנו שונים מסביבתנו על כל המשתמע מכך, כמו גם לפתח את התודעה החברתית שלנו. בניגוד למשתמע מתיאורים של חוקרים (למשל תיאורית המיינד^[22]) כאילו אנשי הספקטרום לוקים בתפיסה עצמית, אנו מרבים לעסוק בחשיבה על ובהבנה של תהליכים פנימיים, ונושאים אלה משתקפים גם בכתיבה אישית וגם בקבוצות דיון באינטרנט^[23 - 25]. דיון כזה, שנערך בקבוצת האינטרנט ANI-L, הניב הרצאה^[26] על תיאוריית המיינד שניתנה בכנס מקצועי ע"י ארבעה מן המשתתפים, הרצאה שבה קראו תיגר על כמה מהנחות היסוד של המחקר ועל שיטותיו. האפשרות לדון בתהליכים אלה חשובה ביותר, מפני שהבנה עצמית היא עבורנו צורך קיומי, בלשוננו של דייוויד ספייסר^[27]: לכל אחד מאיתנו יש זכות קיום. לכל אחד מאיתנו יש זכות לזהות. כדי להגן על זכויות אלה, עלינו להיות מסוגלים לבוא במגע עם העולם החיצון מבלי שניבלע על ידו – למצוא את האיזון בין מצב חוסר ישע שבו הכל נכנס פנימה, לבין הגנתיות המונעת כניסה של הכל. ... אם נמשיך לעמול להשגת מודעות עצמית, אז עם הזמן, יתאפשר לנו לעשות יותר מאשר רק לשרוד. יתאפשר לנו לקחת חלק פעיל בשרטוט מהלך חיינו. יתאפשר לנו למצוא הגשמה.

התובנות שלנו אינן תוצאה רק של הנסיון האישי של כל אחד מאיתנו לבדו, כי אם תובנה כללית של אנשים החולקים בסיס דומה. חשוב מאוד, גם לא"ס המנסה להבין את עצמו, וגם לנ"ט המנסה להבין אוטיזם, לא להיתפס לאוטיסט אחד ולראות בו "דוגמא לאוטיזם". כמו כל בני האדם, אנחנו שונים זה מזה, ולכל אחד המאפיינים של אישיותו. הרעיונות המובעים ע"י הקהילה הינם בחזקת **סך כל, אשר בהגדרתו, חייב להיות גדול מסכום חלקיו**. ע"י הצפת המגוון, אנחנו מגיעים להבנה של המאחד והמייחד אותנו. הכרה זו בחשיבות המגוון להבנת המכלול הביאה להתארגנויות של אוטיסטים לכתיבת אנתולוגיות, כלומר אסופות של מאמרים. אולם, בניגוד לאנתולוגיות שנערכו ע"י לא-אוטיסטים שכל עניין בעצם איסוף כתבים שכל המשותף להם היה הימצאותם של הכותבים על

הספקטרום האוטיסטי, הרי האסופות האוטיסטיות כונו להקיף נושא מנקודות-מבט שונות^[28], למשל: נסיונם של סטודנטים אוטיסטים או הייחוד של נשים על הספקטרום.

כקהילה המגדירה עצמה ע"ב שוני במבנה האישיותי, החברתי והתרבותי, אנו מטפחים את המודעות לשוני זה. אם וכאשר אנו באים ללמוד את החברה הכללית, אנו עושים זאת כלימוד תרבות זרה. בעשותנו כן, אנו מונעים את הדיסוננס הקוגניטיבי הקיים כפועל יוצא מאופן ההתייחסות של קהילת האוטיזם והחברה הכללית אלינו.

בניית האני ותהליך ההתבגרות אצל א"סים

במה שונה תהליך ההתבגרות אצל א"סים?

פיתוח האני והתודעה העצמית

כא"סים, בהינתן התנאים המתאימים ואם לא נופרע בתהליך זה, אנו בונים את העצמיות שלנו גם ללא השפעות מכוונות מן הסביבה החברתית הקרובה אלינו^[29]. אצל האדם שאיננו א"ס, התודעה העצמית והמודעות החברתית משולבות זו בזו. אצל הא"ס יכולה להתפתח תודעה עצמית גבוהה ביותר שאין לה כל קשר אל הסביבה החברתית האנושית המיידית. בעקבות ספרה של אוטה פריט' "אוטיזם פשר החידה", התפתח דיון בפורום משותף להורים ולא"סים, שבו הועלה הטיעון הבא^[30]: איך אתה יכול לחשוב על עצמך, אם אתה לא יכול לחשוב מה אנשים אחרים חושבים עליך? בתגובה, הסביר ג'ים סינקלייר: רוב האנשים חושבים בצורה שאני קורא לה "מבחוץ-פנימה": הם מביטים בסביבה, כולל הסביבה החברתית המורכבת ממסרים מאנשים אחרים, ובונים את התפיסה העצמית שלהם מאבני בניין חיצוניות אלה. אבל אני חושב "מבפנים-החוצה": אני מתחיל מכך שאני יודע כמה דברים מתוך המודעות שלי עצמי, ומעריך מסרים מבחוץ בהתאם למידת התאמתם למה שאני יודע. ... לא אוכל לומר אם כל האנשים האוטיסטים חושבים מבפנים-החוצה ולא מבחוץ-פנימה, אבל הייתי מצפה שלמודעות העצמית של אוטיסטים תהיה מידה רבה יותר של עצמאות מנורמות חברתיות. אם מישהו לחלוטין לא מודע למסרים חיצוניים או אם החוויה הפנימית שלו אינה עולה בקנה אחד איתם, בהכרח יש לו בסיס אחר כלשהו ליצירת התפיסה העצמית.

התפתחות התודעה העצמית אצל א"סים שונה כבר מראשיתה מהתפתחות התודעה העצמית באוכלוסייה הכללית. אצל נ"טים, **התודעה העצמית והמודעות החברתית מתפתחות בעת ובעונה אחת** ומושפעות, כבר מראשית התפתחותן, בעיקר מסוכני סוציאליזציה ראשוניים ומן הסביבה החברתית המיידית. אצל א"סים, התפתחות התודעה העצמית איננה מושפעת מסוכני סוציאליזציה ראשוניים כלשהם. המודעות החברתית של הא"ס עשויה להתחיל להתפתח במועד מאוחר הרבה יותר ובקצב שאינו מקביל ואינו קשור לקצב התפתחות התודעה העצמית. בדיון על מסלול ההתפתחות של א"סים^[31], מסבירה אווה: אני חושבת שמסלול ההתבגרות השונה שלנו יכול להסביר הרבה מן השונות שלנו, והנטייה שלנו לא לקבל אותן הנחות והחלטות שיפוטיות כפי שני"טים מקבלים. כמו-כן להיות נון-קונפורמיסטים, מפני שלמדנו כל כך הרבה על העולם בעצמנו מהתנסות אישית, לפני שלמדנו על פנים ועל העולם האנושי-חברתי הקשור בהם. כך שכאשר כבר למדנו עליהם, לא נהיינו כל כך מכורים למה שאנשים אחרים עושים או אומרים, כי כבר חוונו כל כך הרבה כשלעצמנו. ומפני שעד אז כבר לא התאמנו כל כך לעולמם החברתי, זה הפך למעגל המזין את עצמו.

סוציאליזציה והטמעת ערכים תרבותיים

חלק משמעותי בתהליך בניית האני אצל מתבגרים מקרב האוכלוסייה הכללית מושפע מסוציאליזציה והטמעת ערכים תרבותיים. ג'ין מיירדינג מדמה את התהליך^[32] לעיבוד חומר-גלם: הרעיון שלי הוא להסתכל על הייצור של אנשים חברתיים באותו קו-מחשבה. כל שלב בתהליך ההתבגרות מייצר מוצר עם ערך מוסף – עבור ילד נ"טי. לבת-8 אין אותו ערך מוסף כמו לבת 35, ואין מצפים ממנה שיהיה לה. אבל בין בנות-שמונה אחרות, מצפים ממנה שתגיע לדרגה מסוימת של ערך מוסף, ברכישת מיומנויות והרגלים חברתיים. אם לא, אז עמיתיה ממעיטים בערכה. ילדים א"סים אינם מודעים ליסודות ולתהליכים המקנים ערך חברתי להתנהגות. אנו לא יכולים להשתתף בצורה כזאת של ייצור-עצמי. חומר הגלם שלנו נשאר בלתי מעובד. אצל א"סים רבים, אם קיימת השפעה כלשהי להטמעת הערכים של

הסביבה החברתית המיידית ולסוציאליזציה, השפעה זו מתבטאת בהתפכחות ובהכרת מהותו של השוני שלו מן החברה הסובבת. סולה כותבת^[2]: מאז נוצרה ההכרה העצמית שלי בגיל ההתבגרות, הייתי מודעת בחריפות עד כמה הייתי שונה מכל מה שסביבי, עד כמה הסוגיות שהעסיקו את כל האנשים סביבי (במובן הרחב) לא נגעו לי. זה לא הדאיג אותי, קיבלתי את זה כעובדת חיים (למעשה, כילדה חשבת שכל אחד היה שונה מכל אחד אחר, כמוני. זה שלאנשים אחרים היה הרבה במשותף, היה תגלית עבורי). שוב ושוב עמדתי בפני לחץ להיטמע. דחיתי זאת, והחלטתי שזה שהאחרים לא יכלו לחיות עם השונות, זו היתה הבעיה שלהם. במידה ואין לנו קשר חופשי עם א"סים נוספים בזמן תהליך זה, מימד נוסף של התפכחות זו, יהיה הכרה בבידוד החברתי שלנו ובעובדה כי בשל זרותנו ומוזרותנו, אנו מודרים חברתית (למרות שבד"כ, אין שונותנו ניכרת מיידית לעין).

גיל ההתבגרות

האדם שאיננו נמצא בספקטרום האוטיסטי, עובר תקופה אינטנסיבית של התבגרות ומסיים אותה בשלב כלשהו (השלב הספציפי הנו תלוי תרבות ועידן). לעומת זאת, אצל א"סים ישנה צמיחה איטית והדרגתית אשר נמשכת לאורך כל חייו. כדברי דייב ספייסר^[27]: לפני הרבה שנים קראתי במגזין-רכב שכמה מכוניות עם מבנה אווירודינמי טוב, נראה שאין להן מהירות מירבית... שלאורך קטעים ישרים, נראה כאילו הן תמיד יכולות לצבור עוד קצת מהירות. עקרון זהה קיים בחיים עם תסמונת אספרגר, אני חושב... שבכל זמן, יכולות להיות תוספות קטנות של צמיחה, ואנחנו ממשיכים להשקיע את מיטב מאמצינו, ולהיצמד לשיפור כמה שאפשר, ולהתכופף קצת יותר לתוך הרוח... אנו עוברים תקופות של שינויים מהירים, שהם תוצאה של הבשלה ואינטגרציה של תובנות, אך אין התאמה כלשהי בין קצב השינויים הללו לגילאים ספציפיים, והן קורות אצל א"סים שונים בתקופות חיים שונות. זו, כנראה, אחת הסיבות לסברה כי א"סים עשויים להתחיל את גיל ההתבגרות מוקדם יותר או מאוחר יותר מן האוכלוסיה הכללית.

תהליך ההתבגרות

כמו כל תהליך אחר הקשור במבנה האישיות, שונה תהליך ההתבגרות בתוך הספקטרום האוטיסטי מזה שבסביבה החברתית הרגילה. א"ס בוגר אינו שונה במהותו מן הא"ס הנער, או אפילו הילד. אווה מתארת את התופעה כך^[31]: נראה שאצל רבות מאיתנו כאן יש עירוב של זמיון-לידה עם בשלות, אבל אם טועים לראות בכך ילדותיות, קיים סיכון שהבשלות והתובנה שלנו בדברים מסוימים לא תזכינה להכרה. דיינה מציעה הסבר לעירוב זה: נראה שכאשר נ"ט גדל, קורה משהו שנקרא ניפוי תאי מוח – אזורים מסוימים של המוח מתנוונים כדי לייצר את הבוגר הנורמלי הנייטי. אני לא חושבת שזה קרה לי, וזה מדוע כמה אנשים חושבים עלי כעל ילדותית מפני שאני עדיין נהנית מכמה מהדברים שנהייתי מהם כילדה. אולי אנשים מסוימים חושבים בטעות שבגלל שהחלקים הילדותיים של ישותי לא התנוונו, אז החלקים הבוגרים של ישותי לא התפתחו, מה שאיננו נכון.

עיקרו של ההבדל בין א"סים צעירים ומבוגרים הוא בניסיון חיים ובמה שהא"ס למד מניסיון זה. חלק משמעותי מלמידה זו נובע מן הצורך לשרוד בחברה, כפי שמתאר דייב ספייסר^[27]: הניסיון שלי הוא, שלא כל כך "סגרתי פערים" עם אנשים לא אוטיסטים אלא שלמדתי, במכוון, אילו התנהגויות מתאימות לאיזו סיטואציה וכו'. לכן, אני יכול להיראות כאילו התקרבותי לטבעם של אנשים לא אוטיסטים, בעוד שבעצם התקדמתי לאורך מין מסלול מקביל. אם אני מרגיש שאני מפסיד בתחום מסוים של החיים, אני יכול לבחון אותו – ממרחק, בכל אופן – ולראות האם באמת הייתי רוצה אותו מלכתחילה. על ההבדל-לכאורה בין התמונה המצטיירת מן הקריטריונים לאבחון תסמונת אספרגר, לביטוי של התסמונת אצל בוגרים, כותבת ג'יין מיינדינג^[33]: האמת היא, כמובן, שרובנו אכן לומדים המון על איך

להסתדר עם הסביבה החברתית הנ"טית עד שאנחנו מגיעים לגיל העמידה. רבים מאיתנו (כולל אני) לא מפתחים את היכולת להשתמש במיומנויות תקשורת (כולל תקשורת לא-מילולית) מספיק כדי להשתמש בקשרים חברתיים או ליהנות מאירועים חברתיים נ"טיים. אבל זה לא אומר שלא למדנו המון מאז היינו בגיל שבו חוקרי אספרגר מעדיפים להתמקד. המחיצות, ההבדלים והקשרים בין היחידים בתוך הקהילה האוטיסטית אינם מבוססי גיל כי אם מבוססים על הבדלים בסגנונות אישיותיים ובתחומי עניין.

תפקידיה של הקהילה האוטיסטית עבור הא"ס המתבגר

בנוסף לתפקידים שפורטו קודם

מודל ייחוס של בוגר הדומה למתבגר

תמונה ברורה של העתיד וראייה אופטימית הנה חלק חשוב בבניית הזהות העצמית. בהעדר תמונה זו, לא רק שהמתבגר יתקשה לתאר לעצמו את הדרך הנכונה להגשמה עצמית, אלא אפילו יתקשה לתאר את המטרה אליה ירצה לשאוף. קאל שואלת כמה שאלות בנוגע להתבגרות מבודדת^[34]: איך זה להיות ילד, הניצב בפני העתיד? מה קורה כשאינך יכול למצוא שום מבוגר שמזכיר לך את עצמך עושה משהו שאתה רוצה לעשות? איך אתה מוצא את דרכך ממה שאתה עכשיו אל מה שאתה רוצה להיות? כמה ילדים פרצו-דרך על שבילים שכבר נכבשו לפני כן, לא מודעים לעבודה שנעשתה ע"י אלה שבאו לפנייהם? כמה מהם אפילו לא מתחילים לדמיין את השבילים? מה קורה, כשאינך יכול למצוא שום מבוגר שבכלל מזכיר לך את עצמך? שמעתי גירסאות על גירסאות של הסיפור הזה: ילד נכה מתחל להאמין שהוא יגדל להיות מבוגר לא-נכה, או אפילו שלא יגדל כלל. אחרי הכל, כשהוא מסתכל סביבו אין שום מבוגרים כמותו. כמה ילדים אפילו לא מבינים שהם חייבים לדמיין את השבילים? מה קורה כאשר אף אחד סביבכם אינו יכול לדמיין עבורכם עתיד הנחשב לסביר אפילו במקצת? מה קורה כאשר אף אחד לא מאמין שאפשר בכלל לדמיין את השבילים? לכן חשוב שהא"ס המתבגר יכיר אנשים אשר מצד אחד דומים לו במאפייניהם הייחודיים, ומן הצד השני עברו כבר את שלבי ההתפתחות בהם הוא נמצא בהווה, ויכולים לייצג עבורו אפשרות לכיווני התפתחות בעתיד. קאל רואה בקהילת השווים את התשובה לשאלות ההתבגרות^[34]: אבל היום, אני לא לבד. קיימים אלה שנאבקים לצידי, מבטאים אמיתות שונות; אני צופה בהם ומקשיבה להם. אני מחכה למסר מאלה שנאבקים במקומות אחרים, ואני מתענגת עליו כשהוא מגיע.

קהילת השווים בתהליך ההתבגרות

גיבוש תחושת נפרדות מן ההורים היא מרכיב חשוב בתהליך ההתבגרות. מתבגרים שאינם נכים מגבשים תחושת נפרדות מהוריהם ע"י המרת סוכני הסוציאליזציה הראשוניים מן המשפחה אל קבוצת בני הגיל. אצל נכים בכלל, ובתוך הספקטרום האוטיסטי בפרט, גם מרכיב התלות וגם ההדרה מהחברה הסובבת מקשים מאוד על תהליך זה. קבוצת העמיתים מאפשרת התרחקות מן ההורים על אף הקשיים החברתיים. הקהילה האוטיסטית נותנת לא"ס המתבגר אפשרות לאינטראקציה משמעותית עם סוכני סוציאליזציה מחוץ למשפחתו, תוך הזדהות עם קבוצת שווים (על בסיס מאפיינים אישיים ייחודיים ודומים ולא על בסיס שרירותי של קרבת דם או אזור מגורים) וכן קבלה ותמיכה אותן לא יקבל בחברה הסובבת.

תרומתה האפשרית של הקהילה האוטוסיטית

סיכום

השתייכות חברתית ושייכות קהילתית הינן אספקט חשוב בחיי האדם כיצור חברתי. א"סים רבים מעוניינים בקשרים חברתיים, גם אם קשרים אלה אינם נראים למתבונן מן החוץ כנורמטיביים. בעוד שקיים חוסר התאמה הדדי בין הא"ס וסביבתו החברתית המיידית, הקהילה האוטוסיטית יכולה לספק עבור הא"ס החפץ בה, קהילה על כל המשתמע ממנה.

במאמר זה הסתמכנו על נקודת המבט של חברי הקהילה האוטוסיטית עצמם. עיון ברשימת המקורות של מאמר זה מדגים את עמדתנו, שאחת התרומות החשובות של הקהילה היא בגיבוש תובנות משמעותיות על מכלול חוויית החיים על הספקטרום. לא ניסינו להביא תוצאות מחקרים אודות תרומתה של הקהילה האוטוסיטית להתבגרותו ובבגרותו של הא"ס. מחקרים שכאלה, ראוי להם שיערכו תוך שיתוף פעולה מלא בין אנשי אקדמיה וא"סים כאחד, תוך התבססות על תמות ונרטיבים העולים מתוך הקהילה האוטוסיטית עצמה.

הקהילה האוטוסיטית יכולה לסייע בפיתוח האישי של המגנונים המהווים את התשתית האישית המרכזית לפיתוח קהילה: תקשורת והתבגרות. אנו סבורים כי בשל השוני המהותי של מגנונים אלה אצל א"סים, לקהילה האוטוסיטית יש פוטנציאל מיוחד לתרומה לפיתוחם, לעומת מגנונים אחרים אשר עשויים להתאים לא"סים מסויימים במידה פחותה.

אנו מאמינים כי התחשבות בדעות, ברצונות, בכישורים, בצרכים ובקשיים של א"סים, היא הדרך המרכזית להעצים ולקדם את אנשי הספקטרום האוטוסיטי עצמם. יותר מכך, אנו סבורים כי פיתוחה של קהילה אוטוסיטית ענפה ובת קימא, יש בה בכדי לקדם את האדם האוטוסיט עצמו, את סביבתו הקרובה ומכך גם לאפשר פחות תלות של האדם הנמצא בספקטרום האוטוסיטי בחברה כולה והרבה יותר תרומה הדדית ביניהם.

רשימת מקורות ביבליוגרפיה

1. מרק אספרגוס ללא מתכון - מבוא, רונן גיל, 2006, מאמר רשת:
<http://aci.selfip.org/ronen050906.php?c=0>
2. Cousinhood - Who Cares and Other Questions, Sola Shelly, a presentation at Autreat 2003, Autism Network International. Can be retrieved at: <http://www.solashelly.org/Cousinhood.pdf>
3. ריאיון עם ג'ים סינקלר, סולה שלי, 1995
4. On our own terms: Emerging Autistic Culture, Martijn Dekker, 1999, Autism99 online conference. Can be retrieved at: <http://www.aspiesforfreedom.com/archive/index.php/thread-315.html>
5. תקשורת אוטיסטית: אוקסימורון?, רונן גיל, 2007, מאמר רשת: <http://aci.selfip.org/autcom.pdf>
6. Somebody Somewhere, Donna Williams, 1994, Times Books, NY ISBN 0-8129-2287-5 p. 186
7. הסבר על אוטריטי בעברית, סולה שלי, מאמר רשת: <http://www.solashelly.org/autistic-events.html>
- Autreat, Autism Network International, at: <http://ani.autistics.org/autreat.html>
8. Life and community on the spectrum: Insiders' insights into autistic spectrum differences, Baker, A., Smith, C. & Stone, H. In Proceedings of the Next Step Conference, October 2000, Christchurch, New Zealand, pp 39- 56.
9. Joining ANI-L, Susan Golubock In: "On Paper I'm Free": The Role of Written Words in The Lives of ACs, Sola Shelly, a presentation at Autreat 2000, Autism Network International
10. My Personal Holiday, Katherine French, Our Voice, Vol. 1 No. 3, Autism Network International p.2
11. Making Connections - How and Why, Sola Shelly, a presentation at Autreat 2006, Autism Network International
12. שלום לכולם, דיון במערכת הפורומים של אסי", מאמר רשת:
<http://aci.selfip.org/forums/viewtopic.php?t=103>
13. גישור על הפערים: מבט מבפנים על אוטיזם (או: האם אתם יודעים מה איני יודע?), ג'ים סינקלייר, 1993, מאנגלית - סולה שלי, מאמר רשת: <http://www.solashelly.org/gaps.html>

14. Why Are We So Unfriendly? Or: Hello, Friend, Now Please Go Away, Jane Meyerding, with the collaboration of KB, Patty Clark, and Marla Comm, 1998, at:
<http://mjane.zolaweb.com/unf.html>
15. מרק אספרגוס ללא מתכון - ילדות ובית הספר היסודי, רונן גיל, 2006, מאמר רשת:
<http://aci.selfip.org/ronen050906.php?c=1>
16. The Autistic Community as a Neurological Diaspora, Phil Schwarz, a presentation at Autreat 1999, Autism Network International
17. קהילה אוטיסטית: מה, למה ואיך, אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל, 2006, מאמר רשת:
<http://aci.selfip.org/community.php>
18. Brain Wandering the Other Night, Kim Duff, and Autistic, Kim Duff In: "On Paper I'm Free": The Role of Written Words in The Lives of ACs, Sola Shelly, a presentation at Autreat 2000, Autism Network International
19. קול קורא לכנס אוטריט, הסבר בעברית, מאמר רשת:
<http://www.tapuz.co.il/blog/ViewEntry.asp?EntryId=892160>
20. ארי נאמן, ניצחון הקהילה הנירודיברסית, מתוך: תרבות אוטיסטית בישראל, חן גרשוני, מאמר רשת:
<http://www.tapuz.co.il/blog/ViewEntry.asp?EntryId=1154890>
21. Victory! The End of the Ransom Notes Campaign, Ari Ne'eman, 2007 at:
<http://www.autisticadvocacy.org/modules/smartsection/item.php?itemid=23>
22. אוטיסטים כבני אנוש, או: אוטיזם ותודעה עצמית, סולה שלי, מתוך אי-שם על הקשת, 2007 מאמר רשת:
<http://www.tapuz.co.il/blog/ViewEntry.asp?EntryId=891285>
23. גישור על הפערים: מבט מבפנים על אוטיזם (או: האם אתם יודעים מה איני יודע?), ג'ים סינקלייר, 1993, מאנגלית - סולה שלי:
<http://www.solashelly.org/gaps.html>
24. אי-הצתה, הצתת-יתר והצתה מוטעית: העניין המבלבל של הבנת רגשות, דונה וויליאמס, מאנגלית - סולה שלי:
<http://www.solashelly.org/emotions.html>
25. למה אני משתמש בשפה? - על תקשורת שפתית והשימוש בה, רונן גיל, 2007:
<http://aci.selfip.org/blogs/ronen/?p=11>
26. A discussion about Theory of Mind: From an Autistic Perspective, J. Blackburn, K. Gottschewski, Elsa George, and Niki L, Proceedings of Autism Europe's 6th International

- Congress, Glasgow, 2000. Can be retrieved at: <http://www.autistics.org/library/AE2000-ToM.html>
27. Self-Awareness in Living with Asperger Syndrome, Dave Spicer, 1998, at:
<http://bellsouthwpw.net/d/s/dspicer/aware.html>
28. Autistic Authors Booklist and Facts at: <http://www.autistics.org/library/booklist.html>
29. אלטרנטיבה לחלוקה "אספרגר / נורמליות", פבלו פרנק, 2005, מאמר רשת:
<http://aci.selfip.org/asnths-he.php>
30. Response about "self" and "other" mental states, bit.listserv.autism at:
http://groups.google.com/group/bit.listserv.autism/browse_frm/thread/514228dab0634bab/2b0ab3d14c28751c
31. Women From Another Planet?: Our Lives in the Universe of Autism, Jean Kearns Miller, Editor, 2003, 1st Books Library ISBN 1410734315 p. 22
32. Women From Another Planet?: Our Lives in the Universe of Autism, Jean Kearns Miller, Editor, 2003, 1st Books Library ISBN 1410734315 p. 42
33. Change and Growth, Jane Meyerding, at: <http://mjane.zolaweb.com/CHANGE.html>
34. What Do You Want To Be?, Cal Montgomery In: Four sight, Dave Hingsburger, Dan Wilkins, Dick Sobsey, and Cal Montgomery, 2000, Diverse City Press