

קהילה אוטיסטית: מה, למה ואיך

המונח "קהילה אוטיסטית" עשוי להישמע כסתירה פנימית: לפי ההגדרה של אוטיזם, יש לאוטיסטים קשיים באינטראקציה חברתית, במיוחד בקבוצה. קיומה של קהילה אוטיסטית מרמז על אי-דיוקים בדימוי השייך של אוטיזם: אנחנו עושים הרבה מן הדברים שהאבחנה שלנו שוללת, אבל אנחנו עושים אותם באופן שונה ממה שאנשים רגילים עושים. אוטיסטים רבים, גם אלה שאין להם חברים רגילים, מעוניינים בקשרים עם אוטיסטים אחרים. הם רואים חברויות אלה כמשמעותיות ומתגמלות.

מדוע יש צורך בקהילה מיוחדת לאוטיסטים?

מפני שאנחנו שונים. אנחנו חווים את העולם אחרת, ומתייחסים אחרת לזולת. בקהילה שלנו, אנחנו מרגישים נורמאליים: אנחנו מוקפים באנשים כמונו. דברים נראים לנו הגיוניים הרבה יותר מאשר בחברה הכללית, ואנחנו חשים שמבינים ומקבלים אותנו.

האם לא היה יותר קל לאנשים אוטיסטים לו היו הופכים לנורמאליים?

אוטיזם הוא חלק חשוב בזהותו של כל אחד מאיתנו; הוא האופן שבו המוח מחווט, המבנה של נפשו של כל אחד מאיתנו. אילו נמצאה דרך לשנות מוח אוטיסטי למוח נורמאלי, התוצאה הייתה מישהו אחר.

האם לא הייתם רוצים להתרפא כדי להתפטר מכל המכשולים שהאוטיזם מציב בחייכם?

אנחנו מעריכים דברים רבים שאוטיזם מביא לחיינו, ולא נרצה לאבד אותם. המטרה היא ללמוד דרכי התמודדות: לנצל את תחומי החוזק שלנו, כדי להתמודד עם חולשותינו. כמה מן הדברים שיש לאנשים רגילים, שנמנעים מאיתנו בגלל האוטיזם, הם דברים שאנחנו בכלל לא מעוניינים בהם.

טבעי שאנשים המתפקדים ברמה גבוהה יחזיקו בדעות כאלה. מה עם אנשים הרבה יותר פגועים?

ראשית, פעילים אוטיסטים רבים נראים בציבור ברגעיהם הטובים יחסית, ולא כשהם מתמוטטים. בדרך כלל נוטים להתעלם מן המאמץ שאנשים "בתפקוד גבוה" כביכול נדרשים להשקיע כדי לעשות דברים שאנשים רגילים עושים בלי להרגיש. אשר לאנשים עם יכולות שפתיות או שכליות נמוכות יותר, אלה שנמצאת עבורם דרך לבטא את עצמם, מביעים לעיתים קרובות עמדות דומות.

במה אוטיסטים שונים מאנשים נורמאליים, חוץ מהמגבלות המתוארות בהגדרה הרשמית של אוטיזם?

המוחות שלנו מחוטים אחרת, לכן אנו חווים את העולם, מתייחסים לזולתנו וחושבים באופנים שונים מהנורמאלי. קשה לתאר זאת בכמה משפטים, כפי שיקשה לסכם בכמה מילים את הניסיון האנושי (הנורמאלי). קריאת כתבים אוטיסטים של מחברים שונים יכולה לתת תמונה מגוונת.

שמעתי על טמפל גרנדין ועל דונה וויליאמס. היכן אוכל למצוא כתבים נוספים?

בכתובת האינטרנט שלהלן אפשר למצוא מידע על ספרים וכן על מאמרים ברשת, שנכתבו על ידי מחברים אוטיסטים.

האם הקהילה האוטיסטית היא קהילה וירטואלית, כלומר נמצאת באינטרנט?

נכון, שיש לאינטרנט הרבה יתרונות עבור אנשים אוטיסטים. אבל אנחנו מתחברים בכל הרמות – חברויות אישיות, קבוצות תמיכה מקומיות (יזמות ע"י אוטיסטים), ארגונים ארציים (למשל בפנילנד וכיום גם ארגון אס"י הפועל בישראל) וארגונים בינלאומיים (למשל ANI – Autism Network International).

מה ההבדל בין הקהילה האוטיסטית המתוארת כאן, לקהילת האוטיזם במובן המקובל של הורים ואנשי מקצוע?

"קהילת האוטיזם" רואה אנשים אוטיסטים כמושא: להשגחה, טיפול ורפוי. אנשים מקצוע חוקרים אותנו בתור סוג של סטייה או פתולוגיה. הקהילה האוטיסטית היא עבורנו מקום לפתח את זהותנו, ללמוד איש מרעהו וליצור את תרבותנו.

מהי תרבות אוטיסטית?

תרבות אוטיסטית היא צורת החיים שלנו (או איך שהיינו רוצים לחיות), ודרכנו לתקשר זה עם זה. התרבות האוטיסטית כוללת קשרי אינטרנט, אירועים אוטיסטים, ויצירות כמו ספרים, מאמרים, אתרי אינטרנט, אומנות ועוד.

האם הקהילה האוטיסטית מיועדת רק לאנשים המתפקדים ברמה גבוהה?

לא, אנחנו אפילו לא אוהבים את האבחנות המבוססות על כישורים שפתיים או שכליים. מה שעומד ביסוד זהותנו כאוטיסטים, משותף לכולנו: אוטיסטים בכל רמות התפקוד ואנשים עם אבחנות אחרות, כמו תסמונת אספרגר ו-PDD NOS.

מה מקומם של הורים ואנשי מקצוע בקהילה האוטיסטית?

הורים ואנשי מקצוע יכולים להיות בעלי-ברית שלנו, ולעזור לנו לקדם את מטרותינו בחברה הכללית. הורים יכולים לעזור לילדיהם האוטיסטים ע"י קירובם לקהילה האוטיסטית, למשל לקחת אותם לאירועים אוטיסטים.

אס"י – קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל <http://aci.selfip.org>



Autism Network International של אתר המידע <http://www.ani.ac>



www.autistics.org מקורות מאת ולמען אנשים על הספקטרום האוטיסטי

<http://www.inlv.demon.nl/> Independent living on the autistic spectrum:

היכן שאלה השונים מגלים שהם לא לבד



Neurodiversity: Honoring the variety of human wiring

Autistic Autobiography Online at <http://www.neurodiversity.com/autobiography.html>

אירועים אוטיסטיים

הכנס האוטיסטי הראשון, שנקרא אוטריט (Autreat), התקיים בשנת 1996. מאז, אוטריט מתקיים בארה"ב בכל שנה (למעט 2001). אוטסקייפ (Autescape), הכנס האירופי שנוצר לפי הדגם של אוטריט, התקיים בפעם הראשונה באנגליה ב-2005.

אנשים שהשתתפו באוטריט 2005 אומרים:

נהניתי מאוד ואני מאמין שהכנס היה מאוד משמעותי עבורי.

160

כאשר חזרתי הביתה אחרי שביליתי את כל הלילה בשדה התעופה, משפחתי העירה שחייכתי הרבה. הייתי צריכה להגיד להם שסוף סוף גיליתי שאני נורמאלית. הבעיה הייתה שלפני כן לקחתי את הקבוצה הלא נכונה של אנשים כייחוס לנורמאליות. ©

רייף

זאת הייתה הפעם הראשונה, האמיצה שלי במשהו כזה. אני הנערה היפה בת ה-11 שזקוקה למכשיר תקשורת חלופית ולתמיכה כדי לתקשר. הרגשתי נהדר, שיכולתי להיות מה שהייתי צריכה להיות. אני חושבת שהייתי אחת מהילדים המוגבלים ביותר שם – אולי אחרים חושבים שהם לא יכולים להיות אמיצים מספיק, או שהורים יותר מדי מותשים מכדי להביא אותם לשם. הייתי רוצה לראות עוד משתמשי תקשורת תומכת. אני מתכננת לבוא שוב בשנה הבאה. המון תודות לכולם!

לורה

בכמה מובנים, אני מרגישה כאילו פגשתי את בני בפעם הראשונה. אני לא יכולה להתחיל לתאר את הדרכים הרבות שבהם אוטריט נגע בי ואת השפעתו העמוקה עלינו כמשפחה.

טרה

זה היה האוטריט הראשון עבורי ועבור בן, בני בן ה-6, וזה היה נפלא בכל מובן. בן הדפיס, שהוא נהנה מאוד כי "הם משחקים כמוני".

ט'ים ופן

גם לרבקה ולי הייתה חוויה חזקה מבחינות רבות ושונות. היא רכשה חברים חדשים, ואני למדתי עוד איך לכבד את הרגישויות שלה. זה עשה את שתינו נוסעות טובות יותר.

אלכסנדרה

למדתי כל כך הרבה מכל אחד, ואני מעריכה את הכנות והפתיחות שכולכם הענקתם לי. אני מקווה שמה שלמדתי יעשה אותי מורה טובה יותר ויעזור לתלמידים שלי להיות מתקשרים טובים יותר, וגם יעשה אותי אמא טובה יותר לילדיי.

מרברה

אני בוכה לסירוגין מאז עזבנו את מגרש החנייה של אוטריט. זו המשמעות של "מתוק-מריר".

קרה

כבר מצפים לשנה הבאה...

פול ול'ראי

במה שונה אוטריט מכנס רגיל על אוטיזם?

יבכנסים רגילים הנחת היסוד היא שאוטיזם הוא הפרעה, וההרצאות זנות בסיבות לה ובדרכי טיפול. ההרצאות באוטריט מתמקדות בדרכים שבהן אנשים על הספקטרום יכולים לתפקד בעולם תוך שמירה על זהותם, מתוך ההשקפה שאוטיזם הוא דרך לגיטימית (אם כי יוצאת-דופן) לחוות את העולם ולפעול בו.

רוב הכנסים מאורגנים ע"י הורים או אנשי מקצוע, ואלה קובעים את תחומי-העניין וסדר-היום. אוטריט מאורגן ע"י אנשי ספקטרום, ומכוון לצרכיהם וענייניהם של אנשי ספקטרום. הורים ואנשי מקצוע משתתפים, ורבים מהם מוצאים את האירוע מעניין ומהנה, אבל גם הצורה וגם התוכן של האירוע נקבעים ע"י אנשי ספקטרום.

ברוב הכנסים עיקר התוכן מוצג ע"י אנשי מקצוע, כאשר היוצאים מן הכלל הם הורים, ולעיתים נדירות גם אנשי ספקטרום, המוצגים לרוב כקוריוז. באוטריט, לפחות מחצית המרצים הם אנשים על הספקטרום (חלק מהם, אנשי-מקצוע בעצמם), והם מרצים על מגוון נושאים בעלי עניין לקהילה האוטיסטית.

רוב הכנסים נערכים בבית-מלון או במרכז-כנסים הומים מאדם, סביבה עתירת-גירויים שהיא סיוט לאדם עם רגישות חושית. אוטריט, שהוא כנס בסגנון נופש, מתקיים בקמפוס שקט של מכללה, עם אפשרויות רבות להתבודד לבד או עם חברים.

סדר-היום ברוב הכנסים עמוס מאוד, וממוקד בעיקר בהרצאות. באוטריט יש הפסקות ארוכות וכן פעילויות לא-פורמאליות. הפעילות לילדים ובני-נוער היא חלק בלתי-נפרד מן התוכנית, מאחר ש-ANI מעודד קשרים בין צעירים על הספקטרום ובינם לבוגרים על הספקטרום, כחלק מבניית זהותם.

מי יכול להשתתף באוטריט?

אוטריט מכוון לצרכים של ולנושאים המעניינים את אנשי הספקטרום, אבל כל מי שמכבד צרכים אלה ומתעניין בנושאים אלה יכול להשתתף. אנשים לא-אוטיסטים יכולים להרצות באוטריט, אם יש להם מידע שיכול לעניין את האוטיסטים. המשתתפים באים מכל העולם: אוטיסטים מכל רמות התפקוד, הורים ואחים, בני-זוג של אוטיסטים, אנשי מקצוע, פעילים בתחום הנכויות, וכן חברים של אוטיסטים.

מה התועלת של השתתפות באוטריט עבור איש-מקצוע?

בנוסף להזדמנות מיוחדת במינה לחוות קהילה אוטיסטית וללמוד מן ההרצאות והדינאמיקה הפתוחים, אוטריט הוכר כהשתלמות ע"י המרכז למדיניות ציבורית באוניברסיטת סירקיוז.

לא אוכל להגיע לכנס, כיצד בכל זאת אלמד מן ההרצאות?

ע"י קריאת מאמרים בספר הכנס, וצפייה בהרצאות בווידיאו.

מתי והיכן?

פרטים נוספים: על אוטריט: בכתובת <http://www.ani.ac>

על אוטסקייפ: בכתובת <http://www.autescape.org>