

Gil Eyal, Brendan Hart, Emine Onculer, Neta Oren and Natasha Rossi.
The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic.
 Cambridge: Polity Press. 2010. 312 pages

גליה פלוטקין-עמרמי*

ספרם של גיל אייל ועמיתיו בוחן תופעה חדשה יחסית, המכונה לעתים "מגפת האוטיזם". בעשרים השנים האחרונות נעשה האוטיזם נראה לעין, והשינוי מתבטא בעלייה ניכרת במספר המאובחנים, בהשקעת משאבים במחקר הרפואי והגנטי, בעלייה במספר אנשי המקצוע העוסקים בתופעה, ובהרחבת הכלים האבחוניים-טיפוליים לזיהוי מוקדם ולטיפול באוטיזם. בניסיונם להבין מדוע אבחון האוטיזם היה נדיר בעבר ונעשה כה נפוץ כיום, המחברים מאמצים עמדה מחקרית סוציולוגית-היסטורית שמסתייגת הן מגישה נטורליסטית המתמקדת בהבנת הגורמים ל"מגפה", והן מעמדה קונסטרוקטיביסטית התופסת את ה"מגפה" כמעין מציאות מפותקת. לדידם, שתי העמדות אינן מספקות הסברים מניחים את הדעת לתופעה ואף מציגות טענות שיש בהן סתירות פנימיות. המובחנות משתי העמדות הללו מאפשרת למחברים להימנע מדיון עקר, לטעמם, בשאלות אם האוטיזם הוא מציאות או בגדר תיוג זמני ו"אם המגפה מציאותית או מובנית חברתית" (עמ' 13), ולמסד קישור דיסקורסיבי בין "העולם החברתי של האוטיזם" ובין עולמות אחרים – של מדיניות, כלכלה, רפואה ומדע – שבהם ההחלטות מתקבלות ויוצאות אל הפועל. בעיניי, עמדתם זו מסייעת להם להימנע מקלישאות ומטיעונים בנאליים ולפתח הסבר מורכב לעלייה החדה בהיקף מאובחני האוטיזם, הסבר שאינו מבוסס על הנחת סיבתיות פשוטה.

העלייה בכמות האוטיסטים, טוענים המחברים, אינה מייצגת מגפה, אלא היא תוצר עקיף של תהליך פירוק מוסדי (deinstitutionalization) של פיגור שכלי שהחל בסוף שנות השישים. מדובר בתהליך רב סיבתי ורב ממדי שהביא לשינויים במטריצה המוסדית שבמסגרתה המשיגו הפרעות התפתחותיות של ילדים וטיפלו בהן. הפירוק המוסדי פעל כ"ממחה מוסרי" שערבב קטגוריות ישנות, שהיו רלוונטיות למוסדות אפטרופסיים שבהם שהו בעבר ילדים מוגבלים (שנות החמישים והשישים), ואפשר עלייה של מסה אמורפית של ילדים "בעלי צרכים מיוחדים". אלה זוהו כבר כחלק ממטריצה מוסדית חדשה, שבין מרכיביה העיקריים היו טיפול קהילתי, חינוך מיוחד, תכניות התערבות מוקדמת ושיטות תרפיה חדשות. תהליך הפירוק המוסדי של פיגור שכלי הביא עמו ארגון מחודש של מערך המומחיות (expertise), וכך נכנסו לתחום האבחון והטיפול באוטיזם אנשי מקצוע חדשים, שאתגרו את סמכותם הבלעדית של הפסיכיאטרים והציעו מענה שהתאים לצורכי המטריצה החדשה. כל אלה שימשו תשתית להחלפת האבחנה של פיגור שכלי באבחנה של אוטיזם ולהופעתו של ספקטרום אוטיסטי, שהכיל הן את הילדים המתקשים לדבר וזקוקים לטיפול תמידי והן מתבגרים גאונים למחצה. תפקידם של הורים הילדים האוטיסטים בתהליך זה היה מכריע: אקטיביזם של הורים מהמעמד הבינוני תרם רבות למיסוד מערכת חדשה של פיקוח

* מרכז אדמונד י' ספרא לאתיקה, אוניברסיטת תל אביב

על ילדות (surveillance of childhood) שבה הם תפסו מקום מרכזי. "מומחיותם" לבעיות של ילדיהם הפכה ברבות השנים לבעלת ערך, והורותם לקריירה מוסרית. המחקר של אייל ועמיתיו מבוסס על ניתוח יצירתי ומקיף של טקסטים מגוונים: מאמרים, ראיונות שפורסמו, דיווחים ופרוטוקולים, וכן ראיונות עם הורי אוטיסטים ומטפליהם ותצפיות במרכזי טיפול ואבחון. בסגנון כתיבה ידידותי לקורא, ולעתים אף משעשע, המחברים מספרים סיפור מרתק שמפגיש היסטוריות שונות (זו של מחקר וטיפול ב"רפי השכל" וזו של פרובלמטיזציה של ילדים מהמעמד הבינוני) ושזור יחד גורמים מרובים, כגון מעורבותם של סוכנים שונים, תמורות בתפיסת הילדות, השפעות של אידיאולוגיית הנרמול, תנועת ההיגיינה הנפשית, מדיניות הרווחה, השפעתם של מאפיינים חברתיים-כלכליים על אבחנה רפואית וגורל חברתי ושינויים מוסדיים.

המחברים מצהירים כי אינם מעוניינים בהסברים אדי-הוק ומנסים להימנע מלהעניק כוח הסברי לגורם מסוים אחד בהבנת התופעה. לדוגמה, כשהם מתארים את השלב ההתחלתי של התהליך, עת הילדים "המוגבלים" שהו במוסדות מחוץ לבתיהם (דהיינו תקופת ה-institutionalization), הקורא לומד כיצד הניעה המוטיבציה של הורים לילדים אוטיסטים את תהליך ההחלפה של האבחנה של פיגור שכלי באוטיות. במטריצה המוסדית הישנה לא הייתה משמעות מעשית להבדלים באטיולוגיה של סוגי הפרעות הילדות, והפרקטיקה של הכנסת ילדים מוגבלים למוסדות התבססה על קריטריונים של אי יכולת חברתית יותר מאשר אי יכולת שכלית. כך נוצר מתאם ברור בין הנחת הפוטנציאל למסוכנות חברתית (נטייה לעבריינות) של "מפגרים" ובין השתייכותם למעמד חברתי-כלכלי נמוך מצד אחד, ובין הפוטנציאל השכלי הגבוה יחסית של הילדים ה"אוטיסטים" והשתייכותם למעמד בינוני-גבוה מצד שני. ההנחה הסמויה הייתה אפוא כי פיגור שכלי הוא תופעה נפוצה יחסית בקרב השכבות החלשות, ואילו אוטיזם הוא תופעה נדירה בקרב המעמד הבינוני-גבוה. מכאן קל יותר להבין מדוע אבחון אוטיזם היה כה נדיר בשנות החמישים והשישים, וכיצד התגבשה המוטיבציה של הורים מהמעמד הבינוני להסיר תיוג מילדיהם ולהתגייס למאבק על מיסוד האוטיזם כאובייקט שיח חדש.

ואולם, המחברים אינם משאירים את הקורא הספקן עם הסברים חד ממדיים, גם אם אלה נראים הגיוניים לעת עתה, אלא מעבים את הסיפור ההיסטורי דרך שתי שאלות פשוטות לכאורה שחוזרות ונשנות: מדוע דווקא אוטיזם, ומדוע דווקא עכשיו. בהסבר על המוטיבציות של ההורים אין כדי לענות לשאלה מדוע דווקא אוטיזם, שהרי היו יכולות להיבחר גם אבחנות אחרות שמיסודן יכול להסיר את התיוג. כך הקורא נחשף לסיפור רחב יותר, שבו מתחברים גורמים רבים לכדי תצרף מרובה חלקים. ההורים במקרה זה הם אמנם שחקנים מרכזיים, שתרמו להופעת האוטיזם כאובייקט שיח מובחן, אך הם רק חלק מהתצרף ומתווכים בין רמת המיקרו, שפירושה פעולתם של פרטים כריזמטיים ברגעים היסטוריים מסוימים, ובין רמת המקרו, הכוללת תמורות מוסדיות.

השילוב בין רמת המיקרו לרמת המקרו וההסתייגות מעמדות נטורליסטיות וקונסטרוקטיביסטיות ממקמים את מחברי הספר כממשיכי התיאורטיים של הפילוסוף הקנדי יאן הקינג (Hacking), שעסק בהמשגת הופעתן של מחלות נפשיות חדשות, כגון אישיות מרובה (Hacking, 1995) ופוגה (Hacking, 1998). המחברים אכן מאמצים, ואף מתיימרים להרחיב, שניים ממושגי המפתח שטבע הקינג: אפקט הלולאה ונישה אקולוגית.

אפקט הלולאה מתייחס לכך שעצם "השיום, המיון, האבחון וההפניה לטיפול שבים ומשפיעים על המצב שאובחן" (עמ' 23), ולפיכך גם על זהותם של בני האדם המדוברים. כך נוצרת מעין לולאתיות, תהליך ספירלי של הופעת סוגים חדשים של בני אדם שהידע המיוצר סביבם מייצר אותם (Sparti, 2001). התהליך הספירלי המתואר בספר מתחיל כשהאבחנה החדשה של אוטיוזם מאפשרת להורים להתארגן סביב הזהות של "הורי האוטיסטים". הוא ממשיך דרך השתלבותם של מומחים חדשים, שנכנסים לשדה ויודעים להבחין בין סוגים של ילדים "חריגים", ולאחר מכן מביא להופעת מטריצה מוסדית חדשה, המזוהה עם טיפולים חדשים שהביאו לשינוי האבטיפוס האוטיסטי. מגפת האוטיוזם היא סיבוב אחרון בתהליך הספירלי.

אפקט הלולאה זוכה אפוא להמחשה אמפירית מעניינת, אך מושג הנישה האקולוגית גם מורחב ומבוקר. במקור הגדיר הקינג באמצעות המושג הזה את התנאים, "וקטורים" בלשונו, שצריכים להתקיים כדי שמחלה נפשית חדשה תגיח אל העולם בנקודת זמן מסוימת ובמקום מסוים (Hacking, 1998). לדעתם של המחברים, הנישה של הקינג אינה מפרטת דיה מי ומה יכולים לתפוס אותה, מהם גבולותיה וצורתה, כיצד מתרחשת תחרות על המשאבים בין הסוכנים בגבולות שטח מסוים, או מהם הגורמים לשיתוף פעולה בין המטופלים למומחים, שמבטיח את הסכמתם לקבל אבחנה חדשה. ביקורת זו בוודאי מאפשרת לנו לחשוב בדרך רחבה יותר על מגוון הגורמים ל"הולדת" מחלות חדשות. היא גם מדגישה את חשיבות סוכנות של דמויות מסוימות בתהליכים אלה. עם זאת, דומני כי המחברים מבינים את המושג המקורי של הקינג הבנה צרה מזו שהתכוון המחבר. לא בכדי קרא הקינג לתנאי הנישה "וקטורים". כמטפורה השאולה מתחום המכניקה, הווקטור מסמן כוח שפועל בכיוון מסוים ומכוון את הסוכנים בשדה לפעול בצורה זו או אחרת. אין פירושו, להערכת, שתנאי הנישה אצל הקינג אינם מביאים בחשבון את המוטיבציות והאינטרסים של המומחים או של אקטיביסטים אחרים הפועלים בשדה, אלא שהמוטיבציות והאינטרסים עצמם נוצרים ומופעלים לפי תנאי הנישה וכפופים להם.

על כל פנים, סיפור התפשטותו של האוטיוזם ממחיש לקורא ש"כאשר סוגים חדשים של בני אדם מגיחים לעולם, סוגים חדשים של סוכנות – דרכים חדשות של פעולה, דיבור וייצוג – מגיעים בעקבותיהם" (עמ' 229). אך מלבד חשיבותו התיאורטית, מחקרם של אייל ועמיתיו נושא אמירה מוסרית: הוא מראה כי התפשטות האוטיוזם משמעותה גם דחיקה של הפיגור השכלי לשוליים, קרי דחיקתם של הפרטים המוערכים כחסרי פוטנציאל להתקדמות. אך מאחר שההחלטות הגורליות בדבר השתייכותם של ילדים לקטגוריות מקצועיות הן במקרים רבים שרירותיות ומושפעות ממגוון רחב של גורמים חברתיים, התגובה הראויה לעלייה החדה במספרם של מאובחני האוטיוזם צריכה להיות, על פי המחברים, הבטחה של שוויון הזדמנויות ושל המשך מתן שירותים ראויים לבעלי מגוון ליקויים התפתחותיים. לפיכך הסיפור על המקורות החברתיים של "מגפת האוטיוזם" חייב להיות עניינם לא רק של סוציולוגים, אנתרופולוגים או היסטוריונים, אלא אף של המומחים הטיפוליים והחינוכיים, וכמובן של קובעי המדיניות.

מקורות

- Hacking, J. (1995). *Rewriting the soul: Multiple personality and the science of memory*. Princeton: Princeton University Press.
- (1998). *Mad travelers: Reflections on the reality of transient mental illness*. Charlottesville: University Press of Virginia.
- Sparti, D. (2001). Making up people: On some looping effects of the human kinds—Institutional reflexivity or social control. *European Journal of Social Theory*, 4(3), 331–349.