

הדיון הציבורי ביחס למקומו של הגלוטן באטיולוגית האוטיזם

עבודה מסכמת, הוגשה ע"י ליטל מאירסון

הדיונים בהגדרת האוטיזם, באבחון, בשורש ההפרעה ובטיפול המתאים בה כרוכים זה בזה, התפתחו וממשיכים להתפתח לאורך השנים. אחת מבין שלל האטיולוגיות המוצעות, הינה תיאורית הרגישות לגלוטן, המבוססת על "תיאורית האופיואידים". תיאוריה זאת רואה באוטיזם ביטוי להפרעה מטבולית ומציעה כי אקטיבציה עודפת של רצפטורים מוחיים לאופיואידים על ידי חשיפה לרמה גבוהה אליהם (בין השאר, כתוצאה מפירוק חלקי של חלבון הגלוטן) עשויה להיות משמעותית מבחינה פתופיזיולוגית באוטיזם. כיוון מחקר זה התגבש בעבר וממשיך להתגבש בהשפעתו או לאורו של דיון ציבורי, המובל במידה רבה על ידי משפחות הילדים המאובחנים. דיון זה עשוי לשקף מכניזם חדש של איסוף נתונים והתנסויות, המתואר כרשת מומחיות (expertise) עוקפת מומחים (experts), שבמסגרתה מטושטשים הגבולות בין הורים, אנשי מחקר, מטפלים ואקטיביסטים.

ב-20.05.2010 פורסם במדור חדשות המדע, באתר האינטרנט של רשת CNN, מאמר שהציג תוצאות חדשות של מחקר אשר בחן השפעת דיאטה נטולת גלוטן וקזאין על שיפור בתסמיני אוטיזם. ממצאי המחקר, כפי שמתוארים במאמר האינטרנטי, מצביעים על היעדר השפעה של חשיפה או אי חשיפה לגלוטן על התנהגויות האופייניות לאוטיזם. למאמר הספציפי פורסמו 184 תגובות, בפרק זמן של כ- 6 שנים. באמצעות שיתוף חוויות אישיות, אשר מבחינה מדעית מוגדרות כ"אנקדוטות", ביקשו המגיבים להצביע על כיוון מחקר וטיפול אפשרי תוך העלאת ביקורת על המחקר הנדון או לחילופין התעלמות מופגנת ממנו. המגיבים ביטאו אמביוולנטיות ביחס למדע הרפואה, אשר עשויה להוות ביטוי לאופן בו ניצב האוטיזם על קו הרצף בין תהליכי ה"מדיקליזציה" ו ה"דה-מדיקליזציה".

בעבודתי הראיתי כי מקומן של המשפחות בגיבוש טקסט ספציפי זה הוא משמעותי, הן כיוצרות דיאלוג פנימי, הן כמשרטטות את גבולות הדיון והן כמובילות דיאלוג חיצוני מול הטקסט המדעי. הדגמתי כיצד מקומו של מדע הרפואה משתמר במסגרת גבולות הדיון, מצטמצם מצד אחד לשאלה לגבי "מהו מדע טוב", ובו זמנית מבטא את הן את האופן בו משתלב הציבור בזירת השיח המדעי והן את האופן בו שפת השיח המדעי מחלחלת ומשתלבת בשפת הדיון הציבורי.