



نقد اقتصاد سیاسی - نقد بتواریگی - نقد ایدئولوژی

<https://naghd.com>

مطالعات انتقادی اوتیسم



به مناسبت روز جهانی اوتیسم

۱۳ فروردین ۱۴۰۰

کاوشی در مباحثات و تقاطع‌های معرفتی

که فهم غالب از اوتیسم را به چالش می‌کشند^۱

مولفان:

لیندسی اُدِل^۲، هانا برتیلسدتر رُزکوئیست^۳،

فرانسیسکو ارتگا^۴، شارلوت براونلاش^۵، مایکل اُرسینی^۶

ترجمه‌ی: حمیدرضا واشقانی فراهانی

ویراستار: فاطمه یزدانی

۱. این مقاله با عنوان Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism در شماره 2، Vol. 31، ژورنال معلولیت و جامعه (Disability and Society) در سال ۲۰۱۶ منتشر شده است. برای دسترسی به متن انگلیسی از این پیوند استفاده کنید: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>

2. Lindsay O'Dell (Faculty of Health and Social Care, The Open University, Milton Keynes, UK)

3. Hanna Bertilsdotter Rosqvist (Department of Social Work, Umeå University, Umeå, Sweden)

4. Francisco Ortega (Institute for Social Medicine, State University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil)

5. Charlotte Brownlow (School of Psychology & Counselling, University of Southern Queensland, Toowoomba, Australia)

6. Michael Orsini (School of Political Studies, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa, Ottawa, Canada)

۷. کلیه پاورقی‌های توضیحی جز سه موردی که با نشانه [مولفان] مشخص شده‌اند، از مترجم است.

چکیده: در این مقاله بررسی می‌کنیم که چگونه زمینه‌های فرهنگی ما به برآمدن دانش‌های متفاوتی دربارهٔ اوتیسم می‌انجامند و نحوه صورت‌بندی شدن، رواج یافتن و بدل شدن این دانش‌ها به مبنای سیاست‌گذاری‌ها، اقدامات و جنبش‌های سیاسی را خواهیم آزمود. همچنین مناقشه‌های کلیدی پیش روی بسط مطالعات انتقادی اوتیسم، به مثابهٔ رویکردی بین‌المللی و انتقادی در مطالعات توانایی، برشمرده خواهند شد. هدف ما ارائه دیدگاهی بین فرهنگی دربارهٔ اوتیسم یا مفروض دانستن تصویری جهان‌شمول و یکدست از اوتیسم، به مثابهٔ طبقه‌بندی یا واقعیتی تشخیصی نیست. بلکه می‌خواهیم بر مبنای ایدهٔ «اجتماعات معرفتی»، تصویری از شیوه‌های بسط درک و تجربه اوتیسم در بسترها و زمینه‌های فرهنگی مختلف ارائه نماییم تا چرخش‌های دانش مربوط به اوتیسم را، از جمله مفاهیمی مانند «تنوع عصبی» و نحوهٔ جابه‌جایی این دانش و مفاهیم را میان قلمروهای فرهنگی بررسی کنیم. این مقاله دو مناقشه معرفتی کلیدی را نیز بررسی می‌کند: چیرگی «فرهنگ عصب/شناسانه»^۸ و برساخت‌های مسلط شخصیت^۹، و معنای انسان بودن.

کلید واژه‌ها: اوتیسم، مطالعات انتقادی اوتیسم، تنوع عصبی، اجتماعات معرفتی

نکات قابل توجه:

- اوتیسم معمولاً به مثابهٔ مشکلی پزشکی-درمانی فهم می‌شود و یعنی دانشمندان سعی دارند اوتیسم را از اساس از حیث نحوهٔ کار مغز افراد درک کنند.
- بحث مقالهٔ ما این است که این شیوهٔ فهم اوتیسم می‌تواند پُراشکال باشد و تنها شیوهٔ اندیشیدن و پژوهش دربارهٔ اوتیسم نیست.
- شیوه‌ای متفاوت در فهم اوتیسم را، که توانایی‌های افراد اوتیستیک را ارزشمند می‌داند، بررسی خواهیم کرد.
- ما نشان می‌دهیم که در نقاط مختلف دنیا، اوتیسم به شیوه‌های متفاوتی درک می‌شود.
- بحث ما این است که شیوه‌های حمایت از افراد اوتیستیک در جاهای مختلف دنیا متفاوت است.

مقدمه: موقعیت مطالعات انتقادی اوتیسم

8. neuro culture

9. personhood

در این مقاله رئوس حوزه رو به گسترش مطالعات انتقادی اوتیسم را بر می‌شمریم. این کار را به میانجی بررسی ۵ زمینه و بستر ملی متفاوت و برش‌مردن شباهت‌ها و تفاوت‌های آن‌ها در شیوه فهم، مواجهه و تجربه اوتیسم انجام می‌دهیم. این مقاله حاصل بحث‌هایی است که ما درباره چگونگی فهم و مفهوم‌پردازی اوتیسم در بخش‌های مختلف دنیا که در آن کار کرده‌ایم (استرالیا، برزیل، کانادا، سوئد و انگلستان) داشته‌ایم. موقعیت‌های مختلفی که پیش‌تر تجربه کرده‌ایم نشان می‌دهند که در یک دهه گذشته، گفتاری عمومی حول اوتیسم رویت‌پذیرتر شده است. اما این موضوع در جاهایی که کار کرده‌ایم به اشکال متفاوتی صورت‌بندی می‌شود، مثلاً در برزیل تمرکز بر روان‌کاوی و روان‌پزشکی است، در حالی که در سوئد به اوتیسم به مثابه بخشی از گروه مرزی بزرگ‌تر «معلولیت‌های عصب‌روان‌پزشکینه»^{۱۰} که در درجه اول شامل اختلال کم‌توجهی-بیش‌فعالی^{۱۱} (ADHD)، اختلال کم‌توجهی^{۱۲} (ADD)، اوتیسم و نشانگان توره^{۱۳} است و زندگی مستقل و اشتغال افراد اوتیستیک توجه می‌شود.

ما نویسندگان این مقاله در مورد برساخت‌های غالب از اوتیسم دغدغه‌ای مشترک داریم زیرا این برساخت‌ها غالباً (البته نه منحصرأ) در چارچوبی عصب-زیست‌شناختی واقع شده‌اند. ما در پی آن هستیم تا فهم‌های غالب از اوتیسم به مثابه نقصانی عصب‌شناختی را به چالش بکشیم و در عوض، بر اوتیسم به مثابه هویتی که از لحاظ گفتاری و مادی^{۱۴} در بسترهای فرهنگی-اجتماعی خاصی ایجاد می‌شود، تمرکز کنیم.

مقاله با مقدمه‌ای بر مطالعات انتقادی اوتیسم و عناصر محوری نظری که موضع این مطالعات را صورت‌بندی می‌کند، آغاز می‌شود. دو مفهوم دانش‌بین‌زمینه‌ای^{۱۵} و اجتماعات معرفتی^{۱۶} را نیز معرفی می‌کنیم که هر دو در نظریه‌پردازی ما درباره اوتیسم در فرهنگ‌های مختلف، محوری هستند و به جای فرض گرفتن تحلیل بینا فرهنگی اوتیسم، برای صورت‌بندی و بسط این میدان از چارچوب تحلیلی

10. neuropsychiatric

11. Attention Deficit Hyperactivity Disorder

12. Attention Deficit Disorder

۱۳. Tourette Syndrome نشانگانی که به واسطه وقوع حرکات تکراری بدن یا ادا کردن صداها و جملات تکراری که به تیک (Tic) موسوم هستند توصیف می‌شود.

14. discursively and materially

15. intercontextual knowledge

16. epistemic communities

اجتماعات معرفتی بهره می‌بریم. مفهوم اجتماعات معرفتی ما را قادر می‌کند تا برساخته شدن اوتیسم را در بسترهای فرهنگی خاص نظریه‌پردازی کنیم. مفهوم «بینازمینه‌ای» نیز به ما امکان می‌دهد نحوه جابه‌جایی ایده‌ها و نظرات مربوط به اوتیسم را میان زمینه‌ها و گروه‌هایی که تعاملات و دستورکارهای مختلفی در تولید دانش درباره اوتیسم دارند، بررسی کنیم. در بسط دستور کار مطالعات انتقادی اوتیسم دو مناقشه معرفتی را نیز می‌آزماییم: فرهنگ عصب[شناسانه] و انسان‌بودگی. این مقاله با ملاحظات ما درباره دستور کار پژوهشی مطالعات انتقادی اوتیسم به پایان می‌رسد.

مطالعات انتقادی اوتیسم

ترکیب «مطالعات انتقادی اوتیسم» را دیویدسون و ارسینی^{۱۷} پس از کارگاهی در کانادا، که بعداً منتهی به انتشار مجموعه‌ای به کوشش مشترک آن‌ها با عنوان *جهان‌های اوتیسم: از این سو تا آن سوی طیف تفاوت عصب‌شناختی*^{۱۸} (Davidson and Orsini 2013) شد، رواج دادند. در آن زمان، مرزهای عینی این میدان رو به گسترش از آن چه امروز می‌بینیم فاصله قابل توجهی داشت، اما آن‌ها دست‌کم سه عنصر رهیافتی را که این مقاله بر آنها متکی است، شناسایی کرده‌اند:

۱- توجه جدی به این که روابط قدرت چگونه به حوزه اوتیسم شکل می‌دهند؛

۲- دغدغه دست‌یابی به روایت‌هایی جدید از اوتیسم که برساخت‌های غالب (نقصان محور^{۱۹} و تحقیرآمیز^{۲۰}) موثر بر افکار عمومی، سیاست‌ها و فرهنگ عمومی را به چالش می‌کشند؛ و

17. Davidson and Orsini

18. *Worlds of Autism: Across the spectrum of neurological difference*

19. *Deficit-focused*

۲۰. *Degrading*. گرچه برخی برساخت‌های غالب تصویر توانا، معصوم یا والا از افراد دارای معلولیت، از جمله معلولیت‌های شناختی ارائه می‌دهند اما این تصویرها نیز همچنان ادامه همان رویکردی هستند که مقام و شأنی نازل‌تر از دیگران برای افراد دارای معلولیت قائل‌اند. یک نمونه این تصویرها، عمده کردن افراد دارای معلولیتی است که در جهان سالم‌سالار دستاوردهایی داشته‌اند. در این تصویر ادعا می‌شود معلولیت محدودیت نیست و این افراد که به موفقیت‌های علمی، ورزشی، شغلی و ... دست یافته‌اند به عنوان مثال معرفی می‌شوند. آن‌چه در این تصویر جای تامل دارد این است که اولاً آیا امکاناتی که فرد مذکور از آن برخوردار بوده تأثیری بر آن موقعیت نداشته‌اند؟ و آیا همه افراد دارای معلولیت از آن امکانات و شرایط یا شانس برخوردارند؟ و آیا همه افراد دارای معلولیت، معلولیتی مشابه این افراد دارند که بتوان نوعی انتظار واحد، یعنی موفقیت را از آن‌ها داشت؟ و ثانیاً آیا ارائه چنین تصویری، یعنی فرد دارای معلولیت کوشا، خود برساننده این تصور نیست که اگر فرد دارای معلولیتی به آن موفقیت فردی دست نیافته به خاطر عدم کوشش یا کوشش ناکافی است؟ تصویر دیگر، که به ماسک روشن نیز معروف است تصویری معصوم و اخلاقی از

۳- تعهد به بسط چارچوب‌های تحلیلی با استفاده از رهیافت‌های نظری و روش‌شناختی فراگیر و غیرتقلیل‌گرا برای مطالعه فرهنگ و ماهیت اوتیسم. پژوهش بینارشته‌ای مورد نیاز و ضروری (مشخصاً در علوم انسانی و اجتماعی) باید به پیچیدگی بسیار متنوع^{۲۱} نظم/اختلال^{۲۲} نسبی و به شدت فردی شده [در این حوزه] حساس باشد. (Davidson and Orsini 2013؛ تاکید از متن اصلی)

از این رو مطالعات انتقادی اوتیسم در عناصر محوری خود نظیر کانون توجه پژوهش و چارچوب نظری و سیاسی، هم از مطالعات انتقادی معلولیت بهره می‌برد و هم مکمل آن است (به عنوان مثال ن.ک به Goodley 2013; Meekosha and Shuttleworth 2009; Pothier and Devlin 2006). البته پژوهش به جای برساخت گسترده‌تر معلولیت، بر موضوعات مختص اوتیسم متمرکز خواهد بود. مطالعات انتقادی اوتیسم به میانجی واکاوی برساخت اوتیسم -به مثابه طیفی از تفاوت که به عنوان عارضه‌ای اجتماعی و شناختی پیکربندی شده-، موی دماغ برداشت مرسوم از (نا)توانایی^{۲۳} است. از این جهت، گرچه این مطالعات انتقادی مکمل مطالعات انتقادی معلولیت است، ممکن است جای دادن آن در چارچوب (نا)توانایی و (نا)معلولیت کم‌دردر نباشد. مطالعات انتقادی اوتیسم به موضوع عصب‌شناختی‌سازی اوتیسم در گفتارهای دانشگاهی، حرفه‌ای و غیرتخصصی می‌پردازد و همین موضوع

افراد دارای معلولیت، بالاخص کودکان دارای معلولیت ارائه می‌دهد. مساله این تصویر در این است که تلاش می‌کند با عمده کردن برخی صفات اخلاقی، بر آن چه نقصان پنداشته می‌شود سرپوش بگذارد یا به والدین و خویشانی که داغ ننگی ثانویه خورده‌اند دلداری بدهد که «اگر کودک شما معلول است، اما فرشته‌ای زمینی است» یا این «فرد معلول، دری به بهشت است» یا این «آزمونی الهی» است. روشن است که این تصاویر علی‌رغم ظاهر فریبنده دست‌اندرکار نوعی نزاکت ریاکارانه هستند که کارکرد اصلی آن لاپوشانی ساختارهای معلول‌ساز، طرد مبتنی بر قابلیت مشارکت در بازار و تقسیم کار در نظم سرمایه‌داری و سالم‌سالاری عجین با آن دریافت از انسان که انسان را موجود مولد و تولیدگر می‌داند، است. بنابراین بر خلاف لفاظی رایج در این نگرش‌ها، باید آن‌ها را همچنان در دسته نگرش‌های تحقیرآمیز و تنزل دهنده جایگاه انسانی و حقوق افراد دارای معلولیت دانست.

۲۱. Kaleidoscopic منسوب به تصویر حاصل از دستگاه کالیئدوسکوپ یا زیابین. این دستگاه وسیله‌ای غالباً لوله مانند است که در آن آینه‌هایی متعدد تعبیه شده است که ضمن در مقابل هم قرار داشتن، با یک‌دیگر و همچنین با چشم بیننده و تصویر آن سوی لوله زاویه دارند. این چینش آینه‌ها منجر به ایجاد تصویری با الگوهای بسیار پیچیده و تکرار شونده از تصویری می‌شود که انتهای لوله قرار دارد و معمولاً تصویری واقعی از یک منظره یا تصویری انتزاعی با رنگ‌های مختلف است.

22. (dis)order

23. (dis)ability

است که دیگران غیراوتیستیک (که به آن‌ها غیراوتیستیک یا از نظر عصبی همگون^{۲۴} {NT} گفته می‌شود) و افراد اوتیستیک را، بسته به شرایط و زمینه، موقعیت‌مند می‌کند. در فهم رایج، مفروض دانستن «هنجار» غیراوتیستیک بودن طبیعی قلمداد می‌شود و مورد پرسش قرار نمی‌گیرد. از این رو، چنین اصطلاحاتی در کار ما عامدانه به شکلی استفاده شده‌اند که دالّ بر رد ارجاع مَرَضی‌ساز^{۲۵} به امر «هنجاری/عادی» یا «معمولی» (Davis 1995) باشند و مفروض دانستن جهان‌بینی غیراوتیستیک به مثابه نقطه مرجع اصلی [یا هنجاری] را به پرسش بکشند.

البته پژوهش‌گران مطالعات انتقادی اوتیسم مجبور نیستند که تابع مجموعه معیارهایی سفت و سخت و غیرقابل تغییر باشند تا مسجل شود که رویکردی انتقادی دارند. مقصود از عنصری که دیویدسون و ارسینی بر می‌شمرند نه بستن امکان‌های پژوهش انتقادی در حوزه اوتیسم، بلکه گشودن جریان‌های جدیدی از پرسش است، خصوصاً برای پژوهش‌هایی که مدافع‌گران و پژوهش‌گران علوم اجتماعی و انسانی را به گفت‌وگوها و مجادلات سازنده با رهیافت‌های عصب-زیست‌شناختی به فهم اوتیسم وارد می‌کنند. یکی از چالش‌های پژوهش‌گران انتقادی اوتیسم تعهد به مسأله آکادمیک اجتناب از بازتولید روابط سلسله‌مراتبی حاکم بر پژوهش‌هایی است که درباره و با جمعیت‌های موسوم به «آسیب‌پذیر» انجام می‌شوند. این به معنی، تعهد به درگیرکردن موثر و معنادار افراد اوتیستیک در پژوهش‌هایی که مربوط به خودشان است، درست همان‌طور که پژوهش در بسیاری از زمینه‌های سیاست‌هویت و مسائل مربوط به سلامت (مانند پژوهش‌های فمینیستی یا مربوط به افراد لزبین، گی، دوجنس‌گرا، ترنس، کوئیر [و بیناجنسی] [LGBT[QI]] و یا درباره اچ.آی.وی/ایدز) مبتنی بر اصول مشارکتی و درگیری موثر و معنادار است. واضح است که در رهیافت انتقادی به اوتیسم هیچ دوگانگی پایداری میان پژوهش‌گران غیراوتیستیک که درباره اوتیسم پژوهش می‌کنند و پژوهش‌گران اوتیستیک وجود ندارد. هم‌زمان، اگر قرار باشد که فراخوان طرح مسأله انتقادی را جدی بگیریم، باید پرسش‌های دشوار دانشی را نیز که توسط و برای افراد اوتیستیک تولید شده، مطرح کنیم. این نیز روشن است که همه افراد اوتیستیک یک صدا ندارند. هرچیزی کم‌تر از این‌ها، ممکن است اساساً توهین‌آمیز و برای خود افراد اوتیستیک و تجربه و دانش متکثری که در میدان اوتیسم تجمیع و بسیج کرده‌اند، مخرب باشد.

24. neurotypical (NT)

25. pathologizing

بیرون از دانشگاه، جنبش‌های خودمدافعه‌گر اوتیسم^{۲۶} در بسیاری از کشورها شکل گرفته‌اند و آن نوع مدافعه‌گری برای اوتیسم را که معمولاً یا توسط افرادی خارج از طیف اوتیسم یا توسط آن‌هایی که به جای همراهی با افرادی که نیاز به خدمات اجتماعی و حمایت‌های رفاهی دارند، دنبال درمان اوتیسم هستند، هدایت می‌شود، به چالش کشیده‌اند. نقش و اهداف این سازمان‌یابی‌ها بسته به زمینه‌های فرهنگی متفاوت است و باید حواسمان باشد که پیوستار مدافعه‌گری از خودمدافعه‌گران کم‌تر سازمان‌یافته که تقریباً در قامت فعالانی منفرد عمل می‌کنند تا نهادهای بیش‌تر سازمان‌یافته‌ای مانند شبکه خودمدافعه‌گری اوتیسم^{۲۷} در ایالات متحده، به رهبری آری ن‌امان^{۲۸}، متغیر است. در مقایسه با خودمدافعه‌گری در ایالات متحده، کانادا و انگلستان، ساتدی^{۲۹}، سازمان فرانسوی افراد اوتیستیک، از سازمان‌دهی رادیکال^{۳۰} در زمینه معلولیت طفره می‌رود و بر نقش فعالیت‌های آموزشی و اطلاعات برای افراد اوتیستیک تاکید دارد و همچنان تحت تاثیر انجمن‌های والدین - در معنایی مخالف با انجمن‌های خود افراد اوتیستیک - است (Chamak 2008؛ همچنین ن.ک به Chamak 2014; Chamak and Bonniau 2013). مشابه با شرایط فرانسه، در برزیل نیز سازمان‌هایی که جامعه مدنی شکل داده است، درباره اوتیسم و به صورت کلی‌تر معلولیت‌های شناختی، اطلاعات و خدماتی برای والدین فراهم می‌کنند. این سازمان‌ها شامل طیفی از نهادهای خیریه تا مدافعه‌گری والدین و گروه‌های حمایتی هستند و مجموعه خدماتی از اطلاعات و حمایت گرفته تا خدمات درمانی و آموزشی ارائه می‌کنند (Rios and Costa 2015). در سوئد جنبش خودمدافعه‌گری تثبیت شده‌ای وجود دارد که هم به صورت مستقل و هم در همکاری تنگاتنگی با انجمن‌های والدمحور^{۳۱} و همچنین متحدانش در میان متخصصان حوزه

26. autistic self-advocacy movements

27. Autism Self Advocacy Network

28. Ari N'eman

29. SATEDI مخفف Spectre autistique, troubles envahissants du développement, international

30. لازم به یادآوری است که بر خلاف بمباران تبلیغاتی رسانه‌های راست‌گرا و جریان اصلی، صفت رادیکال مترادف با بنیادگرایی، واپس‌گرایی و تندروی نیست و بر خلاف آن اشاره به رویکردهایی مترقی دارد که در جست‌وجوی ریشه‌های تبعیض، نابرابری و ستم و رفع ریشه‌ای آن‌هاست.

31. parent-dominated والدمحور در انجمن‌ها و کنش‌های مربوط به افراد دارای معلولیت یکی از مسائل غامض است که باید به آن پرداخت. از یک سو در جامعه سرمایه‌داری سالم‌سالارِ مردسالارِ مرکز‌گرا، والدین افراد دارای معلولیت (خصوصاً مادران به واسطه نقش‌های تحمیلی مراقبتی) از بدو تولد فرد دارای معلولیت، بدون حمایت‌های موثر اجتماعی مجبورند بار مسائل حاصل از تخصص‌های محیطی و اجتماعی با معلولیت را به دوش بکشند، ضمن آن که داغ ننگ

سلامت فعالیت داشته است (Bertilsdotter Rosqvist, Brownlow, and O'Dell 2015). در کانادا نیز ترکیبی از انواع سازمان‌ها وجود دارد؛ از سازمان‌های منشعب از گروه‌های فعال در ایالات متحده، مانند سازمان اوتیسم سخن می‌گوید^{۳۳} که از سازمان‌های جریان اصلی است تا سازمان‌های کوچک‌تری که بر صورت‌بندی مراقبت‌های مربوط به اوتیسم به مثابه حقی همگانی در نظام بیمه سلامت کانادا تمرکز دارند (Orsini and Smith 2010).

دانش‌های بین‌زمینه‌ای اوتیسم^{۳۳}، هنجارین‌بودگی شناختی^{۳۴} و دیدگاهی انتقادی درباره توانایی

نقطه آغاز کار ما ارزش‌مند دانستن مهارت‌ها و عاملیت افراد اوتیستیک و تلاش برای نشان دادن این است که مفروضات غالب [درباره اوتیسم] از در نظر داشتن کامل مهارت‌ها، توانایی‌ها و هویت‌های افراد اوتیستیک باز می‌مانند. فاصله گرفتن از دریافت نقصان محور درباره اوتیسم برای چارچوب انتقادی مربوط به توانایی دو دلالت دارد. نخست آن که این کار به بازتعریف سوژه اوتیستیک به گونه‌ای که به پیچیدگی‌های شخصیت افراد روی طیف بها داده شود، کمک می‌کند. دیگر آن که این فاصله گرفتن دعوتی است به بازصورت‌بندی انتقادی مفروضات هنجاری درباره «توانایی» مانند بدیهی انگاشتن معیارهای صلاحیت رسمی و غیررسمی/اجتماعی درباره اشتغال و محیط کار. ما به عنوان پژوهش‌گران

ثانوی و اخلاقی‌شدگی معلولیت، بی‌توجهی به نیازهای عاطفی، اجتماعی و فرهنگی والدین و ... موجب می‌شود که والدین نیز با مشکلات روانی و اجتماعی فراوانی دست و پنجه نرم کنند. اما از سوی دیگر با ترکیب گفتار تقلیل افراد دارای معلولیت به حیات برهنه (ن.ک به Overboe 2007) و رسوبات ناشی از مفهوم کودک نامتمدن اجتماعی نشده و تحت تملک والدین/سرپرست (که تحدید کننده عاملیت و سوژگی کودکان و نوجوانان است)، از افراد دارای معلولیت تصویری به مثابه «کودکان ابدی» فاقد عاملیت بر می‌سازد. در این مفهوم، این والدین و سرپرستان هستند که باید درباره فرد دارای معلولیت تصمیم بگیرند و این تصمیم‌سازی در درجه اول امری است مربوط به حوزه خصوصی. از این حیث گرچه حضور و مشارکت والدین و خویشان افراد دارای معلولیت در انجمن‌ها و کنش‌های اجتماعی ضرورت دارد و اهمیت و لزوم آن غیر قابل انکار است، اما گفتار زمینه‌ای «کودکان ابدی» جایگاه این حضور را از مشارکت به ایفای نقش تعیین‌کننده، سخن گو و رهبر تغییر داده است.

Overboe, J., 2007. Disability and genetics: Affirming the bare life (the state of exception). *The Canadian Review of Sociology*, 44(2), p.219-235. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2007.tb01135.x>

32. Autism Speaks

33. intercontextual knowledges of autism

34. cognitive normality

انتقادی مطالعات اوتیسم، فهم عرفی و مرسوم دربارهٔ این که چه چیزی دانش به شمار می‌آید و همچنین مفاهیم جفت و دوگانه‌های مخرب از جمله جفت واقعیت-ارزش را به چالش می‌کشیم. مبنی بر آن چه گودلی (2014) می‌گوید، ما اوتیسم را به واسطهٔ اصطلاح دوبخشی نا/توانایی^{۳۵} در نظر خواهیم داشت. او تاکید می‌کند که ناتوان‌انگاری^{۳۶}، تواناسالاری^{۳۷}، معلولیت (ناتوانایی)^{۳۸} و نامعلولیت (توانایی)^{۳۹} هم‌زمان و در نسبت با یک‌دیگر به کار گرفته شوند و در این باره می‌نویسد:

این ترکیب دوبخشی و با خط مورب نشان‌گر شیوه‌های پیچیده‌ای است که در آن مفاهیم در تقابل با هم معنا می‌یابند. [...] مطالعات نا/توانایی ناتوان‌انگاری، تواناسالاری، معلولیت (ناتوانایی) و نامعلولیت (توانایی) را در کنار هم قرار می‌دهد تا اتکا و برساخته شدن وابسته به یک‌دیگرشان را بررسی کند. (Goodley 2014, xiii)

بر خلاف برساخت غالب از اوتیسم به مثابهٔ نقصان، که فردی‌ساز و مرضی‌ساز است، چارچوب انتقادی دربارهٔ توانایی، نه تنها شخصیت پیچیده افراد اوتیستیک را محترم می‌شمارد، بلکه نشان می‌دهد چگونه هویت‌های اوتیستیک واجد بینش‌های پراهمیتی دربارهٔ نحوهٔ بسط و بازاندیشی در ایده‌های مربوط به «عادی بودن» (یا «توانایی») شناختی و تفاوت هستند.

ما نگارندگان این مقاله، که به عنوان اعضای یک گروه، مواضع نظری، مفهومی و سیاسی متنوعی داریم، به موضوع خلق اوتیسم به عنوان اتفاقی که در زمینه‌ای زمان‌مند و مکان‌مند واقع می‌شود، می‌پردازیم. این مکان‌ها و موقعیت‌ها شامل روایت‌ها/ماجرای خود افراد اوتیستیک، بیان‌گری‌های فرهنگی مانند هنر، ادبیات و متون حقوقی، متون علمی، راهنماهای سلامت، خودزندگی‌نامه‌نوشت‌ها، روزنامه‌ها، مجلات، کنش‌گری سیاسی، مصاحبه‌ها و نظایر آن می‌شود. تمام این موارد در بسترهای فرهنگی متفاوت به شیوه‌ای خاص موقعیت اوتیسم را تعیین می‌بخشند، اما گاهی این شیوه‌ها بسط می‌یابند و میان این بسترها جابه‌جا می‌شوند. از این رو در این مقاله، ما از رهیافتی بینامینه‌ای برای سنجش چگونگی

۳۵. dis/ability واژهٔ معلولیت که در فارسی رایج است امکان بازتاب این دوبخشی بودن را ندارد. بنابراین در این مورد از نا/توانایی استفاده شده است.

- 36. disablism
- 37. ablism
- 38. disability
- 39. ability

صورت‌بندی مفهوم «اوتیسم» در زمینه‌های متفاوت و بررسی چگونگی قدرت‌یابی، مشروعیت‌یابی و جابه‌جایی گفتارها در میان این بسترها استفاده می‌کنیم. ما به میانجی مفهوم بین‌زمینه‌ای به دنبال پیشنهاد یا فرض کردن دیدگاهی «بین فرهنگی»^{۴۰} نیستیم، پیشنهاد هم نمی‌کنیم که اوتیسم حقیقت تشخیصی/تجربی جهان‌شمولی است که به صورتی مشابه در بسترها و زمینه‌های فرهنگی مختلف فهم می‌شود. بلکه نقطه‌نظرات متفاوت ما بسترهای فرهنگی متفاوتی را گرد هم می‌آورد که در آن برساخت «اوتیسم» را به مثابه امری که به صورتی گفتاری و با اثراتی مادی تولید شده (Hacking 2002)، می‌آزماییم.

کاوش در اجتماعات معرفتی دانش درباره اوتیسم

نقطه‌نظرات متفاوت ما شاخص‌هایی برای فهم شباهت‌ها و تعارض‌های میان رهیافت‌های گوناگون به مسائلی مانند فهم اوتیسم در نسبت با نا/توانایی (نا/معلولیت) (DeShong 2012; Goodley 2014;) (Goodley, Lawthom, and Runswick-Cole 2014) و در برگرفته شدن/نشدن اوتیسم در این مجموعه پیچیده درباره نا/توانایی، تفاوت‌ها در حمایت از شهروندان (مانند دولت رفاه یا دیگر نظام‌ها) و همچنین دیدگاه‌های شمال و جنوب جهانی درباره موضوع فراهم می‌آورد. روشن است که تولید دانشگاهی/علمی دانش درباره اوتیسم به بسترهای جغرافیایی خاصی محدود است که به برآمدن فهم خاصی از اوتیسم می‌انجامد و با این فهم به مثابه «واقعی» جهان‌شمول برخورد می‌شود. در مرور ادبیات اخیر تولید دانش درباره اوتیسم (Curran 2014)، معلوم شد که اغلب پژوهش‌ها توسط پژوهش‌گران در ایالات متحده منتشر شده است و البته انگلستان، کانادا و سوئد نیز دیگر تولیدکنندگان عمده دانش در این باره هستند. با این مرور روشن شد که انگلستان در حال تولید بیش از پیش پژوهش درباره اوتیسم است در حالی که جای تولید پژوهش‌هایی که از جنوب جهانی منتشر شده باشند، تقریباً خالی است.

ما بر اساس مفهوم «اجتماعات معرفتی» استدلال می‌کنیم که در اجتماعات رسانه‌ای، سیاست‌گذاری، مدافع‌گری و پژوهشی، گفتارهایی درباره اوتیسم تولید می‌شود که با هم پیوند می‌خورند و در فضاهای اجتماعی و فرهنگی جابه‌جا می‌شوند. این مفهوم را با استفاده از مقاله‌ای از ولان (Whelan 2007)

پرورنده‌ایم. این مقاله شیوه‌هایی را بررسی می‌کند که از طریق آن، زنان دارای آندومتریوز^{۴۱}، به واسطه تجربه مشترک از وضعیت سلامتی خود، هویت‌هایی جمعی می‌سازند. ولان مفهوم‌پردازی نلسون^{۴۲} از اجتماعات معرفت‌شناختی را اقتباس می‌کند؛ اجتماع معرفت‌شناختی به مثابه «گروهی که بدنه دانش و مجموعه استانداردها و کردارهای مشترکی برای سنجش و توسعه دانش دارد» (1993 به نقل از Whelan 2007, 958). اجتماع معرفتی این‌که چه چیزی دانش معتبر، تجربه مشروع و مدعای دانستن فهم می‌شود را صورت‌بندی می‌کند. نلسون (1993 به نقل از Whelan 2007) معتقد است اجتماعات معرفت‌شناختی به میانجی این موارد به دانش قوام و ساختار می‌بخشند: زبان و مفاهیم مشترک، «تمهیدات و طرح‌واره‌های عمومی» جمعی که روایت تجربه را ساختارمند و قابل فهم می‌کنند، و مجموعه نظریه‌ها، مفاهیم و استانداردهای مشخص و مشروع. معلوم است که از بسترهای فرهنگی متفاوت دیدگاه‌های مختلفی درباره اوتیسم و هنجارین بودگی شناختی بر می‌خیزند و منتهی به تولید و مشروعیت‌بخشی به دانش‌های متفاوتی می‌شوند. اما این نیز مشخص است که اشکالی خاص از دانش، مشخصاً تبیین‌های روان‌پزشکینه و «مغز مبنا»^{۴۳} رجحان و مشروعیت یافته‌اند. ما کار یان هاکنینگ، فیلسوف [کانادایی] و ایده دَوران^{۴۴} او را در این‌جا بسط می‌دهیم. این ایده بیان‌گر آن است که طبقه‌بندی‌ها و دسته‌بندی‌هایی که برای تعریف جمعیت‌ها به کار می‌روند، نه فقط خود این دسته‌بندی‌ها، بلکه جمعیتی که به میانجی این دسته‌بندی‌ها تعریف می‌شوند را دگرگون می‌کنند (Hacking 1995, 2002). اثرات دَورانی^{۴۵} نه تنها دربرگیرنده تحولات علمی و تشخیصی است، بلکه شامل والدین، گروه‌های مدافعه‌گری و همچنین تصویر کلی اوتیسم در فیلم‌ها، برنامه‌های تلویزیونی، اظهارات شخصی،

۴۱. endometriosis نوعی بیماری مزمن که در آن بافت دیواره رحم زنان، در بخش‌هایی بیرون از رحم نیز تشکیل می‌شود و هنگام پریرود، دیواره این بافت‌های خارج از رحم نیز ممکن است بریزد. این وضعیت پریرودهای بسیار دردناک و با عوارض بالا در پی دارد و بر زندگی اجتماعی این افراد تاثیرات گسترده‌ای برجای می‌گذارد. درمان‌های مربوط به این بیماری نیز به واسطه ایجاد تغییر در تعادل هورمونی بدن خود عوارض روانی و روحی برای افراد به همراه دارند.

42. Nelson

43. brain based

۴۴. looping اشاره به اثر بازخوردی طبقه‌بندی‌های گروه‌های جمعیتی دارد. به نظر هاکنینگ طبقه‌بندی‌هایی مانند طبقه‌بندی‌های روان‌شناختی و معنای آن‌ها بر رفتار اعضای آن طبقه‌بندی اثر می‌گذارد (ن.ک. Hacking 1995).

Hacking, I., 1995. The looping effects of human kinds. in D. Sperber, D. Premack and AJ Premack (eds.) *Causal cognition: A multidisciplinary debate*. Clarendon Press/Oxford University Press, pp. 351-394.

45. the looping effect

رمان‌ها، بلاگ‌ها و سایر منابع اینترنتی نیز می‌شود. به خاطر تغییرات در زمینه‌ها و بسترهای اجتماعی، تطور نظریه‌های عصب-زیست‌شناختی و ژنتیک و همچنین جریان مداوم اظهار و تذکر در خلال بحث حول معانی^{۴۶} این عنوان در میان متخصصان، والدین و خود افراد اوتیستیک، خود برچسب اوتیسم دستخوش دگرگونی‌هایی شده است. و بدین گونه این برچسب در اجتماعات معرفتی گوناگون اخذ و به اشکال متفاوتی رواج یافته است.

این موضوع در تغییرات تشخیص «اختلال طیف اوتیسم» در ویراست‌های «راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی (DSM)^{۴۷}، خصوصاً ویراست پنجم آن، که «واقعیت» تشخیصی اوتیسم را عوض کرد، مشهود است. برچسب روان‌پزشکینه اوتیسم فردی که بر او برچسب اوتیسم خورده است و/یا خانواده‌اش را تحت تاثیر قرار می‌دهد و احتمالاً معنای برچسب اوتیسم هم از طریق تفسیرها از رفتار آنان و هویتشان تغییر می‌کند. روشن است که حذف نشانگان اسپرگر از ویراست پنجم راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی و ادغام آن با اختلال طیف اوتیسم در تشخیصی واحد پیامدهایی جدی برای بسیاری از افراد در زمینه‌ها و بسترهای فرهنگی‌ای مانند انگلستان و سوئد که این کتاب راهنما قدرت انضباطی بالایی دارد، به همراه داشته است. این تغییر با خواسته بسیاری از افراد اوتیستیک خودمدافعه‌گر مانند جین میردینگ^{۴۸} منطبق است. او اعتقاد دارد طبقه‌بندی افراد ذیل دسته‌های مختلف در طیف اوتیسم «بسیار گمراه‌کننده» بوده است و ترجیح می‌دهد که خود را «اوتیستیک» ببیند «و بس»^{۴۹}. «در زمانه‌ای که بسیاری از ما [افراد اسپرگر] با این تصور از خودمان بزرگ شدیم که افراد بدی هستیم، ایرادی داریم و معیوبیم، نه یگانه و افرادی که صرفاً سیم‌کشی مغزمان متفاوت است»، افرادی هم ادغام اسپرگر در اوتیسم را نوعی واکنش طردکننده تاریخی می‌دانند. ضمن آن که همان‌طور که در دادخواست آنلاین سازمان همکاری جهانی و منطقه‌ای نشانگان اسپرگر^{۵۰}، که بیش از ۸ هزار نفر آن را امضا

۴۶. negotiations of the meaning روشی در گفت‌وگو که مشارکت‌کنندگان در آن از بحث درباره مفاهیم و معناهایی که از واژگان مراد می‌شود شروع می‌کنند تا به درک متقابل و نسبتاً واحدی درباره مفاهیم و تعاریف دست یابند.

47. Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders

48. Jane Meyerding

۴۹. [مولفان] ن.ک <http://www.planetautism.com/jane/diff.html> (به دلیل تغییر آدرس وبسایت پیوند جدید جایگزین شده است. مترجم)

50. Global and Regional Asperger Syndrome Partnership

کرده‌اند، تاکید شده است بسیاری از کودکان و بزرگسالان، مشخصاً آن‌ها که دارای نشانگان اسپرگر هستند، تشخیص رسمی و «حمایت‌ها، خدمات و معاضدت‌های حقوق حیاتی» را از دست می‌دهند^{۵۱ و ۵۲}.

در بخش‌های بعدی این مقاله باورهای متضاد/متناقض و متقاطع دربارهٔ اوتیسم در دیدگاه‌های بینارشته‌ای و بین‌زمینه‌ای را بررسی می‌کنیم تا اجتماعات معرفتی دانش دربارهٔ «اختلال» را به میانجی دو تنش معرفتی، یعنی فرهنگ/اعصاب و شخصیت، و معنای/انسان‌بودن^{۵۳} بیازماییم.

«فرهنگ عصب‌شناسانه» و اوتیسم

پژوهش‌های تولید شده در سنت آنگلو-امریکن (که شامل استرالیا و سوئد و سایر کشورهای اروپایی نیز می‌شود) تحت سلطه دیدگاه‌های عصب-زیست‌شناختی است. در گفتار عصب-زیست‌شناختی، روان‌شناسان، روان‌پزشکان و عصب‌شناسان، اوتیسم را در وهلهٔ اول اختلالی عصب-زیست‌شناختی و ناهنجاری‌ای در تعامل اجتماعی، بیان احساسات، شناخت و ارتباط تعریف و توصیف می‌کنند (مثلاً ن.ک به 2010 Noterdaeme and Hutzelmeyer-Nickels). در این سنت از دههٔ ۱۹۸۰ برخی

۵۱. [مولفان] ن.ک به <https://www.causes.com/actions/1593909-dsm-5-committee-dont-reduce-the-criteria-for-an-autism-spectrum-disorder-in-the-dsm-5> و همچنین لوتز (Lutz) (2013)

۵۲. مساله‌ای کمابیش مشابه نیز در حال حاضر در میان رنگین‌کمانی‌ها وجود دارد. از سویی برخی از آن‌ها به درستی معتقدند که گرایش جنسی متفاوت از اکثریت، (و البته همین اکثریت هم محل بحث است)، بیماری و اختلال نیست و خواهان حذف گرایش جنسی متفاوت از راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی به مثابه یک مشکل روانی هستند، اما از سوی دیگر برخی آن‌ها نیز به درستی اشاره می‌کنند که در صورت حذف، در زمانهٔ تاخت و تاز سیاست‌های نئولیبرالی و خصوصی‌سازی و کالایی‌سازی بهداشت و درمان و حمایت‌های اجتماعی، رنگین‌کمانی‌ها که در مواقع بسیاری به دلیل فشارها و تبعیض‌های جامعه و ساختارهای اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی هموفوب نیازمند کمک‌های روحی و همچنین اقدامات جبرانی هستند، از این حمایت‌ها و اقدامات محروم خواهند شد. البته باید توجه داشت که عنوان اسپرگر از راهنمای مذکور حذف شده و طبقه‌بندی مربوط به آن ذیل اوتیسم قرار گرفته است. اما این موضوع هم‌چنان چالش برانگیز است، زیرا افرادی که بر اساس طبقه‌بندی قبلی تشخیص اسپرگر گرفته بودند، ممکن است در مواردی مجبور شوند مراحل تشخیصی را دوباره طی کنند و نهادهایی که اقدامات جبرانی در نظر گرفته بودند باید سیاست‌های جبرانی خود را بازتعریف کنند و همهٔ این‌ها دست کم تا مدتی افراد دارای اسپرگر، فعالان و نهادهای ذی‌ربط را دچار سردرگمی خواهد کرد.

۵۳. هر دو تاکید از مترجم است.

نظریه‌های شناختی نظیر ضعف هماهنگی مرکزی^{۵۴} (Frith & Happe 1994)، کژکارکردی اجرایی^{۵۵} (Baron-Cohen) نظریه «کورذهنی»^{۵۶} (Ozonoff, Pennington, and Rogers 1991)، و نظریه عصب-روان شناختی نورون‌های آینه‌ای شکسته^{۵۷} (Williams et al. 2001) مطرح شده‌اند. این یافته‌ها مبنای موجی از تفاسیر دربارهٔ مرکزیت «مغز اجتماعی» سالم^{۵۸} بوده‌اند. علوم عصب‌شناختی اجتماعی معمولاً از تصویربرداری عصبی کارکردی^{۵۹} بهره می‌برند تا مشخص کنند کدام نواحی از مغز با یک‌دیگر کار می‌کنند تا انسان‌ها را به پیش‌بینی اعمال دیگران بر اساس باورها و خواست‌هایشان («نظریه ذهن») و فهم اهداف، نیت و عواطف دیگران قادر نمایند (Frith & Frith 2010). از منظر این حوزه پژوهشی ناهمگون، ادعا شده است که بهترین شیوه فهم اوتیسم، درک آن به مثابه «اختلالی چندسامانه‌ای»^{۶۰} (Charman 2006) با سبب‌شناسی^{۶۱} ژنتیکی و ناهنجاری مغزی،

۵۴. weak central coherence این نظریه برخی عملکردهای مغزی موسوم به «بهنجار» را در افراد اوتیستیک غایب می‌داند و تمرکز بر جزئیات، تلاش برای دانستن همهٔ ابعاد یک موضوع کوچک و ناتوانی در پرداختن به تصویر کلی منسجم از منظر این نظریه، از نشانه‌های این غیاب به شمار می‌روند.

۵۵. executive dysfunction این نظریه افراد اوتیستیک را فاقد توانایی‌هایی مانند حل مساله، تنظیم جای اشیاء، برنامه‌ریزی و تنظیم زمان و ... می‌داند.

۵۶. mindblindness در این نظریه اعتقاد بر آن است که فرد «مبتلا» دچار نوعی انحراف و کژکارکردی ذهنی است و نمی‌تواند حالات روانی خود را به دیگران منتقل کند یا حالات دیگران را بفهمد. این نظریه بر آمده از نظریه ذهن (theory of mind) است که بر این باور است که افراد به صورت طبیعی توانایی نمود دادن باورها، عقاید و حالات خود به دیگران و فهم باورها و حالات دیگران را دارند.

۵۷. mirror neuron dysfunction در این نظریه باور بر این است که به دلیل وجود اختلال در نورون‌های آینه‌ای که کدگذاری محرک‌های اجتماعی را به عهده دارند و در فرایند مشاهده و انجام عمل دخیل هستند. برای اطلاعات بیشتر تر.ن.ک به (حافظی و رستمی ۱۳۹۶)

حافظی، ا. رستمی، ر. ۱۳۹۶. مروری بر نقش نرون‌های آینه‌ای در اختلالات تحولی (اوتیسم). *رویش روان‌شناسی*. شماره ۱۹ (مسلسل). صص. ۳۴-۱. قابل بازیابی از:

<http://ensani.ir/file/download/article/1543232882-9974-19-1.pdf>

58. fully functioning

۵۹. functioning neuroimaging تصویربرداری عصبی مغزی که با فرض وجود ارتباط میان بخش‌هایی از مغز و و حالات یا عملکردهای روانی انجام می‌شود و اف.ام.آر.آی (Functional magnetic resonance imaging) یکی از روش‌های آن است.

60. multi-system disorder

61. aetiology

خصوصاً در اتصالات کورتکس پیش‌پیشانی^{۶۲} و آمیگدال^{۶۳} است (Loveland et al. 2008; Mitchell et al. 2009).

علی‌رغم نبود انسجام در سبب‌شناسی [اوتیسم]، پژوهش‌های معاصر بر اساس رهیافت‌هایی متعدد علائمی زیست‌شناختی تعریف می‌کنند و این بازتابی از چیرگی توجهی عصب-زیست‌شناختی در پژوهش‌های معاصر است. در این مورد سه جریان اصلی وجود دارد: جست‌وجو برای ویژگی‌های «مغز اوتیستیک»؛ تحقیق درباره ژنوتیپ‌های^{۶۴} اوتیسم؛ و بررسی چندابتلایی^{۶۵} و تاثیرات محیطی (Nadesan 2005). لرد و جونز^{۶۶} (2012, 491) اشاره می‌کنند که باوجود خوش‌بینی‌ها درباره یافته‌های تصویربرداری عصبی کارکردی و تصویربرداری عصبی ساختاری، «این رهیافت‌ها به ندرت داده‌هایی در سطح فردی ارائه می‌کنند، همچنان فاقد معیارهای پذیرفته‌شده‌اند یا امکان تکرارپذیری در زمان‌ها و مکان‌های مختلف را ندارند ... و به ندرت برای این سوال که آیا این یافته‌ها مختص به اختلال طیف اوتیسم (ADS)^{۶۷} است یا نه پاسخی دارند»^{۶۸}. همان‌طور که نیدسن (Nadesan 2005, 172) اشاره می‌کند «موقعیت اکنون پژوهشی نمی‌تواند هیچ پاسخ صریح، نتیجه‌بخش و قابل‌تعمیمی برای سوال علت ایجاد اوتیسم فراهم کند». توافقی هم درباره این که از چه روشی باید در مداخلات بالینی^{۶۹} استفاده کرد وجود ندارد (Feinberg and Vacca 2000; Newschaffer and Curran 2003). اما همان‌طور که کلویی سیلورمن^{۷۰} (2012, 155) یادآوری می‌کند «با این که پژوهش‌گران در یافتن

۶۲. prefrontal cortex کورتکس به خارجی‌ترین غشای مغز یا قشر مغز گفته می‌شود. ناحیه پیش‌پیشانی بخشی از کورتکس است که در جلوی مغز قرار دارند و عصب‌شناسان و روان‌شناسان معتقداند که عملکردهای اجرایی و قوای تشخیصی بر عهده این قسمت از مغز است.

۶۳. amygdala قسمتی از دستگاه لیمبیک (سامانه عصبی احساسی) در مغز که عصب‌شناسان اعتقاد دارند عملکردهای آن به حافظه و یادگیری و همچنین بروز هیجانانی مانند ترس، خوشحالی و ... است. هسته آمیگدال نیز به عنوان سامانه کنترل درد شناخته می‌شود.

64. genotype(s)

65. co-morbidity

66. Lord & Jones

67. Autism Disorder Spectrum

۶۸. به عبارت ساده‌تر این یافته‌های این تصویربرداری‌ها و مطالعات عصب‌شناختی همچنان نمی‌توانند نشان دهند که کدام یافته‌هایشان درباره مغز منحصراً مربوط به اوتیسم است.

69. clinical interventions

70. Chloe Silverman

تفاوت‌های ساختاری واقع در نواحی مشخص [مغز افراد اوتیستیک] دچار مشکل هستند، اما اوتیسم به عنوان اختلال ژنتیکی مغز شناخته می‌شود».

علاوه بر این، با وجود دشواری و فقدان اجماع درباره یافتن توضیحی مغز-مبنا که اوتیسم را کاملاً تبیین کند، پژوهش‌ها همچنان به دنبال چنین توضیحی هستند. محور این مفهوم پردازی از اوتیسم، به مثابه اختلالی عصب-زیست‌شناختی، دریافتی مشترک از ماهیت اوتیسم به عنوان «کمبود» و «نقصان» است. در سال‌های اخیر، عصب-زیست‌شناسی به شیوه‌ای بسیار قدرت‌مند در فهم هویت و شهروندی بدل شده (Rose & Novas 2005) و تا حدی قدرت یافته است که می‌توان ادعا کرد ما در دوران نوعی «فرهنگ عصب‌شناختی» زندگی می‌کنیم (Ortega & Vidal 2011). اوتیسم عموماً به عنوان اختلالی عصب-زیست‌شناختی تعریف می‌شود و این نشانه‌ای از «عصب‌شناختی‌سازی» فرهنگ است.

«عصب‌شناختی‌سازی» اوتیسم، که پیش‌تر گفتیم به میانجی کردارهای پژوهشی علمی مرسوم ایجاد می‌شود، در برخی بسترها و زمینه‌های فرهنگی به چالش کشیده شده است. مثلاً، نوعی گفتار رقیب با محور «تنوع عصبی» در واکنش به گفتار عصب‌شناختی پزشکی برآمده است. دیدگاه «تنوع عصبی» نیز از اصطلاحات علوم اعصاب و مغز مبنا بهره می‌برد، البته با اهدافی مرضی‌زدایانه^{۷۱}. در این دیدگاه اوتیسم در چارچوب تنوع عصب‌شناختی و به مثابه یکی از بسیار تنوع‌ها در عملکرد مغز انسان از جمله عملکردهای اجتماعی مغز (Broderick and Ne'eman 2008) توصیف می‌شود. در خطی مشابه این نگرش، دُن و فنتون^{۷۲} (2013) استلال می‌کنند رفتارهایی که در دریافت عصب‌همگون^{۷۳} یا غیراوتیستیک از جهان «غیرعادی»/«ناهمگون»^{۷۴} و نامطلوب بر ساخته می‌شوند (Attwood 1998)، از جمله تکان دادن دست‌ها یا چیدن تکراری اشیاء به صورت ردیفی (مثلاً اسباب‌بازی‌ها) و روتین‌های بسیار محدود، برای آن فرد اوتیستیک کارکرد و هدفی دارند و از این رو رفتارهایی واجد ارزش هستند.

مفهوم تنوع عصبی می‌تواند در خدمت به چالش کشیدن هنجارین‌بودگی شناختی و برنهادن تفسیرهای بدیل و مثبت درباره اوتیسم و هویت اوتیستیک باشند. گفتار تنوع عصبی چالشی را علیه فهم و دریافت از اوتیسم به مثابه نقصانی عصب‌شناختی ممکن می‌کند و در عوض به اوتیسم به عنوان تفاوتی

71. depathologising

72. Doan & Fenton

73. NT [Neuro Typical]

74. atypical

عصب‌شناختی توجه می‌کند. گفتار تنوع عصبی همچنین برای نام‌گذاری وضعیت غیراوتیستیک روشی فراهم می‌کند که از ساختارهای قدرتی که جهانی عصب‌همگون را عادی‌سازی می‌کنند و طبیعی جلوه می‌دهند، پرده بر می‌افکند. جنبش‌های اجتماعی که اغلب افراد اوتیستیک بزرگسال در آن حضور دارند، این گفتار را به صورتی گسترده در برخی از قلمروهای فرهنگی به کار گرفته‌اند (Broderick & Ne'eman 2008). قدرت علوم اعصاب برای کنش‌گران تنوع عصبی در خدمت مشروعیت بخشیدن به اوتیسم به عنوان وضعیتی مثبت به جای نقصان قرار می‌گیرد و سازوکاری قدرتمند برای تامین و حراست از حقوق اجتماعی و به رسمیت شناخته شدن سیاسی فراهم می‌کند (Ortega 2013). از این حیث، استفاده از مبنای عصب‌شناختی اوتیسم به مطالعات انتقادی اوتیسم امکان می‌دهد تا با نگرش زیست‌شناختی با شیوه‌ای غیرتقلیل‌گرانه درگیر شود تا روایت‌های مبتنی بر توانایی درباره اوتیسم را تقویت کند.

در انگلستان، گفتارهای تنوع عصبی در کردارهای مختصان و فهم روزمره جاگرفته‌اند (Runswick-Cole 2014). در سوئد نیز جنبش خودمدافعه‌گری افراد اوتیستیک، گفتار تنوع عصبی را مبنا قرار داده است و ایده‌های مربوط به تنوع عصبی در آن‌جا در استدلال برای محیط‌های کاری مناسب‌سازی شده و دوست‌دار اوتیسم به کار گرفته می‌شوند. این گفتار به سایر بسترها و زمینه‌های فرهنگی مانند برزیل، استرالیا و کانادا کم‌تر منتقل شده است. از این بابت، مایلیم بدانیم که چگونه این گفتار جابه‌جا شده و در برخی زمینه‌ها و بسترها رواج یافته است و در برخی نه. علاوه بر این، می‌خواهیم به ظرفیت و محدودیت‌های این نگرش هم به عنوان یک چارچوب نظری و هم به عنوان «موضوعی» که از پیش برای بررسی شدن «موجود»⁷⁵ است، بپردازیم. این نگرش به عنوان مفهومی نظری می‌تواند برای بررسی فهمی حساس‌تر به مساله توانایی و بدیل از اوتیسم که نقدی بر گفتار مسلط پیش روی می‌گذارد، به کار گرفته شود و شیوه‌ای برای مشخص کردن و کندوکاو در نگرش‌های مسلط عصب‌همگون و هنجارین‌بودگی شناختی فراهم کند.

البته استفاده از گفتار «مغز-مبنا»یی که می‌توان در آن به جای دیدگاهی نقصان محور درباره اوتیسم، تبیینی مبتنی بر تنوع را جای داد، خالی از دردسر نیست. مغز-مبنا کردن اوتیسم، همان طور که در گفتار تنوع عصبی انجام می‌شود، به کار تولید آشکالی از هویت و اجتماعات غیرمرضی شده اوتیسم می‌آید، اما

75. already "out there" to be explored

ممکن است به سیاست هویتِ تقلیل‌گرایانه‌ای هم منتهی شود که جنبه‌هایی مهم از شخصیت [افراد اوتیستیک] را محدود و هویت را شی‌واره می‌کند^{۷۶} (Ortega 2013). علاوه بر این، این گفتار می‌تواند موجودیت‌هایی ذات‌مند برسازد: «ما و آن‌ها»، که مرزهایی بی‌حاصل میان انواع مختلف مدافعه‌گران ایجاد می‌کند (Runswick-Cole 2014)^{۷۷}. بر خلاف این، تمایل ما به بررسی نحوه به کار گرفته

۷۶. reify شی‌واره شدن مفهومی مارکسی است و پتروویچ در مدخل شی‌وارگی (reification) فرهنگ‌نامه اندیشه مارکسیستی آن را این‌گونه تعریف می‌کند: «عمل (یا حاصل عمل) تبدیل خصائص، روابط و کنش‌های انسان به خصائص، روابط و کنش‌های چیزهای دست‌ساخته انسان که مستقل از انسان شده‌اند (و گمان می‌رود در اصل مستقل بوده‌اند). همچنین تبدیل انسان به چیزواره‌هایی که نه به شیوه‌ای انسانی، بلکه طبق قوانین جهان چیزها رفتار می‌کنند» (باتامور ۱۳۸۷)

باتامور، ت. [ویراستار] (۱۳۸۷). فرهنگ‌نامه اندیشه مارکسیستی. ترجمه اکبر معصومی‌بیگی. تهران: بازتاب‌نگار

۷۷. این مساله یکی از مسائل بحث برانگیز در بحث‌های مربوط به کنش‌گری افراد تحت تبعیض و ستم است. به عنوان مثال در جنبش‌های فمینیستی، برخی اعتقاد دارند که گرچه همراهی مردان در جنبش‌های برابری‌خواهانه ضرورت دارد، اما در این که این جنبش‌ها چه‌طور رهبری شوند و به چه مسائلی بپردازند باید به این توجه داشت که چگونه می‌توان از بازتولید مناسبات قدرت مبتنی بر جنس و جنسیت که در بیرون جنبش هستند، در داخل جنبش اجتناب کرد. علاوه بر این، مردان امکان تجربه بخش عمده‌ای از تجارب بلاواسطه زنان از تبعیض و ستم جنسی و جنسیتی را ندارند، بنابراین ضمن آن که لازم است به مشارکت مردان توجه داشت، این نیز ضرورت دارد تا فضا برای زنان به گونه‌ای مناسب باشد که بتوانند تجارب زیسته خود را طرح کنند و صدایشان نه در پس‌زمینه، بلکه در متن جنبش مورد توجه واقع شود. همچنین موضوع همیشه محدود به محتوای سخن گفتن نیست، بلکه کسب اعتماد به نفس فردی و جمعی در سخن گفتن، خود نیز عملی بیان‌گرانه است و در شرایطی که بیان‌گری زنان در زمینه عمومی‌تر جامعه با محدودیت و سرکوب روبه‌رو است، باید به ایجاد فرصت‌هایی اندیشید و آن را عملی کرد که فرصت بیان‌گری فردی و جمعی فراهم شود و چه جایی بیشتر از خود جنبش زنان می‌تواند آگاهانه برای چنین فرصتی امکانی فراهم کند. البته نگرش این جمله اخیر ممکن است از نظر بعضی خطر ایجاد نوعی سیاست هویتی یک‌سونگر را در پی داشته باشد که به واسطه زن بودن یا معلولیت داشتن، به حرف زن یا فرد دارای معلولیت اصالت می‌دهد، گرچه ممکن است آن زن یا فرد دارای معلولیت حرفی نادرست بزند. یکی از راهبردهایی که می‌تواند در پیشگیری از این موضوع موثر باشد این است که موضوع بحث را از توجه صرف بر افراد مورد تبعیض به سمت ساختارهای تبعیض‌آمیز چرخاند. با این حال نمی‌توان راهبرد و نسخه‌ای برای همه شرایط در این موضوع ارائه کرد. هم باید توجه داشت که در تاریخ مردانه و سالم‌سالارانه بشری، معمولاً مردان و نامعلولان سخن گفته‌اند و اگر جنبشی نتواند در خود از تکرار این تاریخ جلوگیری کند، خواه‌ناخواه همچنان کمابیش بخشی از همین تاریخ مردانه و سالم‌سالارانه خواهند ماند. و هم باید توجه داشت که یک‌سونگری و اصالت دادن به سخنان افراد مورد تبعیض به صرف مورد تبعیض بودن می‌تواند آسیب‌های راهبردی و نوعی ذات‌مند کردن جنبش‌های اجتماعی را در پی داشته باشد.

موضوعی دیگر که در این رابطه مهم است، توجه به زمینه‌ها و تاریخ و وضعیت جنبش‌ها نیز هست. مثلاً جنبش زنان در اقصی نقاط جهان از دل مطالبات اجتماعی، سیاسی و اقتصادی متولد شده و از ابتدا کمابیش ماهیتی سیاسی و اجتماعی

شدن - و تعدیل شدن - مفهوم تنوع عصبی در برخی زمینه‌ها و بسترها به مثابه روشی برای بازصورت‌بندی مباحثه‌ها دربارهٔ اوتیسم (به عنوان نمونه در انگلستان) و تغییرات سیاسی (به عنوان نمونه در سوئد) است.

هنجارین‌بودگی شناختی و انسان‌بودگی

در سوم دسامبر سال ۲۰۱۳ رادیو ملی سوئد دربارهٔ مردی که اوتیستیک تشخیص داده شده بود و برای بیش از یک سال در اتاقی کوچک در یک کلینیک روان‌پزشکی قانونی در شهر وکفو^{۷۸} در انفرادی به سر می‌برد، گزارشی پخش کرد. در تمام این مدت، تنها ارتباطی که این مرد با کارکنان آن‌جا داشت از طریق دریچه‌ای کوچک روی در بود و گاهی هم به او اجازه خروج می‌دادند تا در حیاط ورزش کند، [در حالی که] هیچ‌کدام از کارکنان در آن‌جا حضور نداشتند. به نظر هانا یروود^{۷۹} قاضی فدرال در انجمن ملی اوتیسم [و اسپرگر]^{۸۰} سوئد واضح بود که با این مرد سوءرفتار شده بود و چیزی که موسوم به مراقبت بود و او دریافت کرده بود غفلت بود و فقط می‌شد انتظار داشت که این کار نشانه‌های اوتیسم او را بدتر کند. در کمال تعجب این گزارش هیچ واکنشی میان عموم یا متخصصان درمانی برنیانگیخت، با این که آن رفتار

داشته است. بر خلاف این، در حوزهٔ معلولیت مداخلات اغلب متکی بر نهادهای خیریه‌ای، پزشکی و روان‌پزشکی بوده‌اند که ماهیتاً مواجهه‌ای فردگرایانه، بیولوژیک، غیرساختاری و غیر سیاسی داشته‌اند که حیات افراد دارای معلولیت را به حیاتی برهنه و عاری از عاملیت تقلیل داده‌اند و مسائل آنان را صرفاً در قامت نیازهای اولیه فردی مانند خوراک و پوشاک و درمان بر ساخته‌اند. همچنین، معلولیت به دلیل تکرر انواع آن و اقلیت بودگی در برابر جامعه سالم‌سالار، ممکن است پیچیدگی‌هایی بیشتر داشته باشد که افراد غیرمعلول ممکن است نتوانند آن را درک کنند. برای ایجاد میزانی از این درک، در شرایطی که صدای افراد دارای معلولیت شنیده نمی‌شود نیاز بیشتری به شنیدن صدای افراد دارای معلولیت وجود دارد. با این حال در این مورد نیز باید توجه داشت که صرف معلولیت به خودی خود نمی‌تواند موجد درستی گفته‌ها باشد بلکه این مواجهه مادی و عینی است که می‌تواند کمکی موثر باشد در شکافته شدن بیش‌تر ابعاد مساله سالم‌سالاری و فرایندهای معلول‌ساز و ناتوان‌ساز.

78. Växjö

79. Hanna Jarvad

80. Swedish National Autism [and Asperger] Society (Autism och Asperger-förbundet)

با آن مرد نه فقط با قوانین داخلی سوئد بلکه با اعلامیه حقوق بشر سازمان ملل متحد نیز در تعارض بود.^{۸۱}

در برزیل، روزنامه اُ گلوبو^{۸۲} در جولای ۲۰۰۶ فاش کرد که افراد اوتیستیک زیادی در برزیل وجود دارند که محبوس در اتاق‌هایی خالی در زیرزمین‌ها، و معمولاً با دست و پای بسته، زندگی می‌کنند. ریموند روزنبرگ^{۸۳}، روان‌پزشک کودک، می‌گوید «متأسفانه، این‌ها «کودکان زیرزمین‌اند»». آن‌ها زندگی خود را در خفا و حبس می‌گذرانند. هم در گذشته و هم امروز این‌طور بوده است و ما حتی پسرانی را دیده‌ایم که به زنجیر کشیده شده بودند (به نقل از Aggege, 2006, 18).

این روایت‌ها نشانی از شکنندگی حقوق شهروندی افراد اوتیستیک (Bertilsdotter Rosqvist,) (O'Dell, and Brownlow 2014) و این احتمال است که آن‌ها را فاقد صلاحیت «انسان» بودن بدانند. (Bergenmar, Bertilsdotter Rosqvist, and Lönngren 2015; Goodley,) (Lawthom, and Runswick-Cole 2014). در ادامه بحث جودیت هالبرستم و ایرا لیوینگستون^{۸۴} (1995) می‌توان استدلال کرد که انسان شدن یا به عنوان انسان به رسمیت شناخته شدن را می‌توان به مثابه فرایند صلاحیت‌یابی نظیر کلنجرهای گروه‌هایی که در داخل مرزهای هنجارین‌بودگی شناختی هستند (مانند افراد غیراوتیستیک)، فهمید (Garland Thomson 1997). نمونه‌هایی که از سوئد و برزیل نقل کردیم به ما یادآوری می‌کنند که همچنان نه تنها با افراد اوتیستیک مانند افرادی بدون مهارت و توانایی برخورد می‌شود، بلکه آنان را از انسان پست‌تر و مشمول رفتار «غیرانسانی» می‌شمارند. می‌خواهیم ببینیم چگونه کردارهای انسان‌ساز و انسانیت‌زدا در بسترها و زمینه‌های مختلف محقق می‌شوند و به طور مشخص‌تر می‌خواهیم ببینیم چگونه در خلال عاقلانه، طبیعی و انسانی پنداشتن رفتارهای عصب‌همگون، همگونی عصبی به مثابه یک «توانایی» در تعارض با اوتیسم، و رفتار اوتیستیک به مثابه یک «ناتوانی/معلولیت» برساخته می‌شوند. برساخت فرهنگی دوران کودکی و «رشد» نشان

۸۱. [مولفان] این روایت را برای بار اول آن-سوفی لانیرن (Ann-Sophie Lonngren) استادیار و مدرس ادبیات در مرکز مطالعات جنسیت، دانشگاه اوپسالای سوئد) در درخواست پژوهشی مشترکش با جنی برگنمر و هانا برتیلستدر، مکتوب و منتشر کرد. او متواضعانه به ما اجازه استفاده از این روایت را در این مقاله داده است.

۸۲. O Globo پرتیراژترین روزنامه کاغذی گروه رسانه‌ای گلوبو که از رسانه‌های مهم برزیل است.

83. Raymond Rosenberg

84. Judith Halberstam and Ira Livingston

می‌دهد که چطور ایده‌هایی خاص درباره انسان بودن در علوم مربوط به رشد^{۸۵} و تولید حقایق^{۸۶} ذات‌مند درباره اشکال «مناسب» رشد متجلی می‌شوند. نظرات مربوط به ماهیت کودکی و بزرگ‌سالی هنجاری و طبیعی تاثیراتی منفی و گسترده بر کودکان و بزرگسالان اوتیستیک و خانواده‌هایشان دارند (به عنوان نمونه ن.ک به O'Dell and Brownlow 2015; Burman 2008).

رهیافت انتقادی به فهم اوتیسم نشان می‌دهد که چرا بررسی برساخت رفتار عصب‌همگون و اوتیستیک بصیرت‌هایی قابل توجه برای بازاندیشی درباره این که چگونه درباره ایده‌هایی مانند انسان «واقعی» و انسان-شهروند، که ملازم و مشروط با هنجارین‌بودگی شناختی هستند، به دست می‌دهد. نیڈسن (9, 2005) معتقد است که «استانداردهای برساخته اجتماعی که در ارزش‌ها و کردارهای فرهنگی جای‌گرفته‌اند، نه تنها تفسیرهای ما از اوتیسم را شکل می‌دهند، بلکه در تولید و فرایند بدل کردن افرادی که بدان‌ها برچسب دارای اختلال بودن خورده است [به ناسان] نقش دارند». تولید و برساخته شدن نوع خاصی از «مراوده اجتماعی»^{۸۷} (معاشرت‌پذیری یا اجتماعی‌بودگی) در بطن آن مفروضاتی است که درباره انسان بودن بدیهی انگاشته می‌شوند (مقایسه کنید با Brownlow, O'Dell, and Bertilsdotter Rosqvist 2015; Ochs and Solomon 2010). تفاوت در معاشرت‌پذیری یا اجتماعی‌بودگی اثراتی جدی بر جایگاه اجتماعی، فرهنگی و حقوقی فرد دارد. بنابراین کارکرد اجتماعی و عاطفی «درست»^{۸۸} (یعنی غیراوتیستیک) ظاهراً نقشی اساسی در تعریف غربی از انسان دارد (به عنوان نمونه ن.ک به Smith 2007; Bourke 2011).

جمع‌بندی: صداها و دریافتهای بین‌زمینه‌ای

با تامل بر دستورکاری که دیویدسون و ارسینی برای بسط مقولات و تحلیل‌هایی که می‌توانند به گسترش تفکر انتقادی درباره اوتیسم و حوزه درحال شکل‌گیری مطالعات انتقادی اوتیسم ارائه کرده‌اند،

۸۵. developmental science حوزه میان‌رشته‌ای روان‌شناسی، روان‌پزشکی، جامعه‌شناسی و پزشکی که به مطالعه موضوعات مربوط به رشد کودکان و نوجوانان می‌پردازد.

۸۶. توجه کنید که حقیقت در این‌جا به معنایی فوکویی مد نظر است. به عبارت دیگر منظور از حقیقت نه گزاره‌های درست، بلکه آن گزاره‌هایی است که در یک گفتار حقیقت پنداشته می‌شوند. مثلاً در گفتار نژادپرستانه حزب نازی این که یهودیان، کولی‌ها، غیر سفیدها و افراد دارای معلولیت از انسان آریایی پست‌تر هستند، یک حقیقت به شمار می‌آمد.

این مقاله را جمع‌بندی می‌کنیم. در مورد تفکر انتقادی دربارهٔ اوتیسم استدلال ما این است که نکات زیر باید چارچوب رهیافت انتقادی در اوتیسم را شکل دهند:

- به رسمیت شناختن این که «اوتیسم» هم دسته‌بندی‌ای تشخیصی است و هم [اوتیستیک بودن] تجربه‌ای زیسته که در فرهنگ‌های مختلف متغیر است.

یکی از چالش‌های مطالعات انتقادی اوتیسم این است که بدون آن که در دام رویکرد سنتی (اثبات‌گرایی) بین فرهنگی بیافتند، شیوه‌ای که دریافت‌های بین‌زمینه‌ای به تجربهٔ زیسته اوتیسم و همچنین دسته‌بندی تشخیصی را شکل می‌دهند، جدی بگیرد. ما دریافت بین‌زمینه‌ای دربارهٔ اوتیسم و وجود اجتماعات معرفتی مختلف را به مثابهٔ نشانه‌هایی کلیدی از تکثر اوتیسم و فرصتی برای بازاندیشی در مفروضات نظری خود دربارهٔ فرهنگ، دانش و هویت می‌بینیم. از بازنمایی‌های متضاد اوتیسم در گوشه و کنار جهان می‌توان به عنوان سکوی پرشی برای واکاوی مفروضات هنجاری دربارهٔ «انسان بودن»، توانایی و هنجارین‌بودگی اجتماعی و شناختی استفاده کرد. همچنین این موضوع ما را قادر می‌کند تا زمینه‌ها و بسترهای مختلف را بررسی کنیم و دریابیم که دریافت‌های موجود دربارهٔ اوتیسم شامل چه هستند و از چه غفلت شده است.

- بازاندیشی دربارهٔ تولید هویت اوتیستیک در زمینه‌ها و بسترها اجتماعی-فرهنگی مختلف

تحلیل اجتماعات معرفتی به نظریه‌پردازی و فهم تجارب و نگرش‌های چندجانبه - به جای فرض گرفتن این که اوتیسم (یا هر دسته‌بندی هویتی یا تجربی) تجربه یا دسته‌بندی‌ای واحد است - کمک می‌کنند. از آن‌جا که نقطه عزیمت ما این بود که هر هویتی در بستر اجتماعی-فرهنگی خاصی تولید می‌شود، نکته بالا اولویت کلیدی ماست (همچنین ن.ک به Davidson & Orsini 2013). ضروری است که رهیافت‌های انتقادی در مطالعات اوتیسم به تجربهٔ افراد اوتیستیک که صراحتاً دسته‌بندی‌های هویتی را رد می‌کنند یا هویت خود را به گونه‌ای سیال تعریف می‌کنند نیز توجه کند؛ هویت‌های سیالی که نافی آن برساخت‌های خشکی هستند که در دریافت‌های مرسوم‌تر در مطالعات معلولیت از پیش مورد قبول واقع شده است. اگر به ضرورت تحلیل متقاطع^{۸۹} و اشکال چندگانه ستم کاملاً واقف باشیم، هویت اوتیستیک

۸۹. intersectional در نظریه تقاطع به جای تاکید و توجه به یک عامل ساختاری موجد تبعیض، مانند طبقه یا جنسیت یا نژاد یا معلولیت، به مجموعه این ساختارها توجه می‌شود و در هر بستر موقعیت‌ها بر اساس جایگاه سوژه‌ها در تقاطع این عوامل ساختاری و همچنین برهم‌کنش این عوامل ساختاری بر یک‌دیگر فهم می‌شود.

را می‌توانیم یکی از انواع شیوه‌هایی بدانیم که افراد [به میانجی آن] تجربه خود در طیف اوتیسم را فهم می‌کنند.

- بررسی اثرات مقررات دولتی و اقتصاد حمایتی/رفاهی

رهیافت تطبیقی به مطالعات انتقادی اوتیسم امکان می‌دهد تا شیوه‌هایی را بررسی کنیم که در آن برساخت‌های عصب-زیست‌شناختی از اوتیسم (که سراسر بسترهای فرهنگی ما را دربرگرفته‌اند و به شکلی جهانی در سایر بسترها نیز مشهودند) به اشکال گوناگون در نظام‌های مراقبتی قوام می‌یابند و از این حیث مقرراتی را ایجاد می‌کنند. بسته به تعریف و مدل مرضی مورد استفاده، رفتارها و درمان‌های متفاوتی ایجاد می‌شوند (Block and Cavalcante 2014; Cavalcante 2003). مثلاً در سوئد حمایت‌هایی که ارائه می‌شوند مبتنی بر «اصل عادی‌سازی» هستند و این اصل بر این که «همگان ارزشی برابر و حقوقی برابر دارند» تاکید دارد (National Board of Health and Welfare 2009) و در عین حال این که چه چیزی عادی/هنجاری است و زندگی عادی/هنجاری شامل چیست با دیدگاهی غیراوتیستیک تعریف می‌شود. این اصول راهنمای سیاست‌ها و برنامه‌ها در حوزه اوتیسم، مانند پشتیبانی در کاربایی، هستند که در آن شهروند بالغ و بزرگسال بودن، ارتباطی تنگاتنگ با مشارکت در اشتغال دارد. گرچه این اصول سودمندی‌هایی برای برخی دارند، اما مولد بودن و شهروندی را در معنای محدود نئولیبرالی مشارکت در بازار کار بر می‌سازند. مثلاً، در سوئد چالش این است که چگونه می‌توان میان رهیافتی دولت رفاهی که مبتنی بر اخلاق مراقبتی‌ای است که بر حقوق افراد دارای معلولیت به اشتغال موثر و مشارکت در جامعه تاکید دارد با رهیافت روبه‌رشد نئولیبرالی آشتی برقرار کرد که مولد بودن افراد را بر اساس میزان مشارکت آن‌ها در نیروی کار می‌سنجد و بر الزام شهروندان برای مشارکت در جامعه از طریق کار کردن تاکید دارد. معلوم است که دولت‌ها و محدودیت‌های مالی بر میزان حمایتی که افراد دارای نیاز به حمایت دریافت می‌کنند، اثر می‌گذارند. به عنوان نمونه در کانادا که شهروندان دارای بیمه همگانی سلامت هستند، اخیراً احراز شرایط جهت فراهم کردن مراقبت برای کودکان روی طیف اوتیسم در پرونده‌های حقوقی مورد بررسی قرار می‌گیرند (Orsini 2009; Orsinin and Smith 2010). در بریتانیا، تغییرات نظام «رفاهی» به شکل قابل توجهی حمایت‌ها و خدمات مربوط به افراد دارای معلولیت، از جمله افراد اوتیستیک، را از میان برداشته است.

- بررسی اثرات رهیافت‌های مداخله‌ای

اهمیت چارچوب‌های معرفت‌شناختی وسیع‌تر در شکل دادن به تبادله نظر میان افراد اوتیستیک و متخصصان روشن است. مثلاً در برزیل به اوتیسم هم از منظر چارچوب روان‌کاوانه و هم از منظر چارچوب روان‌شناسانه نگریسته می‌شود (Couto 2012; Nunes 2014). خدمات روان‌پزشکی خدمات ویژه‌ای برای افراد اوتیستیک فراهم نمی‌کنند اما اوتیسم همچنان به مثابه اختلالی روان‌شناختی فهم می‌شود که در چنین فهمی رهیافت‌های روان‌کاوانه به اوتیسم همچنان غالب هستند. در برزیل همچنین دریافته‌های وسیع‌تر دربارهٔ دسته‌بندی اوتیسم چه به عنوان روان‌پریشی یا چه به عنوان معلولیت محوریت دارند و بدل به مساله‌ای قطبی‌کننده شده‌اند و مداخلات مختلف گرایش به آن دارند که خود را به [قطب] مدل بیماری-مبنای رایج متصل کنند (Block and Cavalcante 2014; Ortega, Zorzaneli and Rios 2016; Rios and Costa 2015).

در خلال این مقاله استدلال کردیم که رهیافت بین‌زمینه‌ای به جای آن که اوتیسم را به ویژگی‌ها یا حقیقتی جهان‌شمول تقلیل دهد، آن را در زمینه‌ها و بسترهای فرهنگی-نهادی می‌فهمد، ضمن آن که شیوه‌های جابه‌جایی اوتیسم به مثابه محصولی گفتاری یا یک مفهوم را در قلمروهای فرهنگی مختلف بررسی می‌کند. این توجه فراملی همچنین باید بر توجه روزافزون پژوهش‌گران مطالعات معلولیت به دانش‌ها و دیدگاه‌ها در جنوب جهانی مبتنی باشد، خصوصاً بر آن رهیافت‌هایی که به نقش طولانی مدت استعمار و نژادپرستی در برساختن معلولیت توجه دارند (این بحث را در Meekosha and Shuttleworth 2009 ببینید). همان‌طور که میکوشا و شاتلورث (2009, 64) به درستی اشاره می‌کنند «مطالعات معلولیت گرچه در جهانی زیست می‌کند که نژاد، نژادپرستی، ملی‌گرایی و جهانی‌سازی نیروهای مسلط هستند، اما به کلی از پرداختن به این نیروها اجتناب می‌کند». رواج رهیافت‌های متقاطع به اوتیسم به ما امکان می‌دهد که به صورتی انتقادی به مدعاهای مربوط به توانایی (و شایستگی) و محصولات هنجاری توانایی که به میانجی‌بازنمایی «دیگری» ناتوان/معلول [تولید می‌شوند]، بپردازیم (مقایسه کنید با DeShong 2012; Goodley 2014). مطالعات انتقادی اوتیسم هم مستلزم توجه به نگرش مربوط به توانایی‌ها (به جای تمرکز بر نقصان) است تا گفتارهای ضد‌هژمونیک و بدیل دربارهٔ اوتیسم را بررسی کند، و هم مستلزم نگاهی انتقادی به گفتارهای هژمونیک است که در آن محصولات هنجاری مربوط به توانایی اوتیسم و رفتارهای اوتیستیک را به مثابه نقصان و فقدان برمی‌سازند. دیدگاه انتقادی دربارهٔ اوتیسم باید از شی‌واره کردن عصب‌شناسی و گفتارهای مغز-مبنای تنوع عصبی اجتناب کند و به جای آن، این گفتارها را به مثابه عواملی ببیند که به اوتیسم (و همگونی عصبی) شکل می‌دهند

و در کنار هم آن را [به شیوه‌ای خاص] بر می‌سازند. لازم است که درباره‌ی توانایی به صورت‌های مختلفی نظریه‌پردازی کنیم و به رهیافت‌هایی دست‌یابیم که به افراد اوتیستیک با توانایی‌های مختلف امکان می‌دهند در بساختن دانش درباره‌ی اوتیسم همکاری و مشارکت کنند.

ارجاعات

Aggege, S. 2006. "A vida segregada do brasileiro autista." *O Globo*. 16 July: 18. [Google Scholar]

American Psychological Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychological Association. [Crossref], [Google Scholar]

Attwood, T. 1998. *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers. [Google Scholar]

Baron-Cohen, S. 1995. *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge, MA: MIT Press/Bradford Books. [Crossref], [Google Scholar]

Bergenmar, J., H. Bertilsdotter Rosqvist, and A.-S. Lönngren. 2015. "Autism and the Question of the Human – Normative Subjects and the Significance of Emotions and Interaction in Research and Life Writing." *Literature and Medicine* 33: 1. [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]

Bertilsdotter Rosqvist, H., L. O'Dell, and C. Brownlow. 2014. "The Citizen-Worker: Ambivalent Meanings of 'Real Jobs', 'Full Citizenship' and Adulthood in the Case of Autistic People." *The Australian Community Psychologist*. 26: 1. [Google Scholar]

Bertilsdotter Rosqvist, H., C. Brownlow, and L. O'Dell. 2015. "'an Association for All' –Notions of the Meaning of Autistic Self-Advocacy Politics within a Parent-Dominated Autistic Movement." *Journal of Community & Applied Social*

- Psychology* 25 (3): 219–231. [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Block, P., and F. G. Cavalcante. 2014. “Historical Perceptions of Autism in Brazil: Professional Treatment, Family Advocacy, and Autistic Pride, 1943–2010.” In *Disability Histories*, edited by S. Burch and M. Rembis, 77–97. Chicago, IL: University of Illinois Press. [Google Scholar]
- Bourke, J. 2011. *What It Means to Be Human: Reflections from 1791 to the Present*. London: Virago. [Google Scholar]
- Broderick, A. A., and A. Ne’eman. 2008. “Autism as Metaphor: Narrative and Counter-Narrative.” *International Journal of Inclusive Education* 12 (5-6): 459–476.10.1080/13603110802377490 [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Brownlow, C., L. O’Dell, and H. Bertilsdotter Rosqvist. 2015. “Neurodiverse Spaces: Exploring the Potential for Social Networking among People with Autism, Deconstructing Dominant Ideas of ‘Friendship’.” *Scandinavian Journal of Disability Research* 17 (2): 188–193.10.1080/15017419.2013.859174 [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
- Burman, E. 2008. *Deconstructing Developmental Psychology*. 2nd ed. London: Routledge. [Google Scholar]
- Cavalcante, F. G. 2003. *Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz. [Google Scholar]
- Chamak, B. 2008. “Autism and Social Movements: French Parents’ Associations and International Autistic Individuals’ Organizations.” *Sociology of Health & Illness* 30: 76–96. [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]

- Chamak, B. 2014. “Autism as Viewed by French Parents.” In *Comprehensive Guide to Autism*, edited by Vinood B. Patel, Victor R. Preedy and Colin R. Martin, 2533–2543. New York: Springer. [\[Crossref\]](#), [\[Google Scholar\]](#)
- Chamak, B., and B. Bonniau. 2013. “Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France.” *Culture, Medicine and Psychiatry* 37 (3): 405–426.10.1007/s11013-013-9323-1 [\[Crossref\]](#), [\[PubMed\]](#), [\[Web of Science ®\]](#), [\[Google Scholar\]](#)
- Charman, T. 2006. “Autism at the Crossroads: Determining the Phenotype Matters for Neuroscience.” *Nature Neuroscience* 9 (10): 1197.10.1038/nn1006-1197 [\[Crossref\]](#), [\[Google Scholar\]](#)
- Couto, M. C. V. 2012. “Política de Saúde Mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010).” Ph D. Dissertation. Institute of Psychiatry. Federal University of Rio de Janeiro. [\[Google Scholar\]](#)
- Curran, M. 2014. “A Historical Journey through Autism Spectrum Disorders in the Wake of DSM–5: A Review of the Journal of Autism and Developmental Disorders, 1971–2012.” Unpublished Master Thesis in Clinical Psychology, University of South Queensland. [\[Google Scholar\]](#)
- Davidson, J., and M. Orsini. 2013. “Critical Autism Studies: Notes on an Emerging Field.” In *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*, edited by J. Davidson and M. Orsini, 1–28. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.10.5749/minnesota/9780816688883.001.0001 [\[Crossref\]](#), [\[Google Scholar\]](#)
- Davis, L. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London and New York: Verso. [\[Google Scholar\]](#)

- DeShong, S. 2012. "On (Post)Human (Dis)Ability." *Subjectivity* 5: 265–275. doi:10.1057/sub.2012.15. [[Crossref](#)], [[Google Scholar](#)]
- Doan, M., and A. Fenton. 2013. "Embodying Autistic Cognition: Towards Reconceiving Certain 'Autism-Related' Behavioural Atypicalities as Functional." In *The Philosophy of Autism*, edited by L. Jami, J. L. Anderson and S., Cushing, 47–71. New York: Rowman and Littlefield Publishers Inc. [[Google Scholar](#)]
- Feinberg, E., and J. Vacca. 2000. "The Drama and Trauma of Creating Policies on Autism: Critical Issues to Consider in the New Millennium." *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 15 (3): 130–137. doi:10.1177/108835760001500301 [[Crossref](#)], [[Google Scholar](#)]
- Frith, U., and C. Frith. 2010. "The Social Brain: Allowing Humans to Boldly Go Where No Other Species Has Been." *Philosophical Transactions of the Royal Society B* 365 (1537): 165–176. doi:10.1098/rstb.2009.0160 [[Crossref](#)], [[PubMed](#)], [[Web of Science](#)®], [[Google Scholar](#)]
- Frith, U., and F. Happe'. 1994. "Autism: Beyond 'Theory of Mind'." *Cognition* 50 (1-3): 115–132. doi:10.1016/0010-0277(94)90024-8 [[Crossref](#)], [[PubMed](#)], [[Web of Science](#)®], [[Google Scholar](#)]
- Garland-Thomson, R. 1997. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press. [[Google Scholar](#)]
- Goodley, D. 2013. "Dis/Entangling Critical Disability Studies." *Disability & Society* 28 (5): 631–644. [[Taylor & Francis Online](#)], [[Web of Science](#)®], [[Google Scholar](#)]
- Goodley, D. 2014. *Dis/Ability Studies. Theorizing Disablism and Ableism*. Abingdon: Taylor and Francis. [[Google Scholar](#)]

- Goodley, D., R. Lawthom, and K. Runswick-Cole. 2014. “Dis/Ability and Austerity: Beyond Work and Slow Death.” *Disability & Society* 29 (6): 980–984. [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Hacking, I. 1995. “The Looping Effects of Human Kinds.” In *Causal Cognition: A Multidisciplinary Approach*, edited by D. Sperber, D. Premack and A. James-Premack, 351–383. Oxford: Clarendon Press. [Google Scholar]
- Hacking, I. 2002. *Making up People*, *Historical Ontology*. Cambridge, Mass: Harvard University Press. [Google Scholar]
- Halberstam, J., and I. Livingston. 1995. “Introduction: Posthuman Bodies.” In *Posthuman Bodies*, edited by J. Halberstam and I. Livingston, 1–19. Bloomington: Indiana University Press. [Google Scholar]
- Lord, C., and R. M. Jones. 2012. “Annual Research Review: Re-Thinking the Classification of Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 53: 490–509. [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Loveland, K. A., J. Bachevalier, D. A. Pearson, and D. M. Lane. 2008. “Fronto-Limbic Functioning in Children and Adolescents with and without Autism.” *Neuropsychologia* 46 (1): 49–62.10.1016/j.neuropsychologia.2007.08.017 [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Lutz, Amy S. F. 2013. “You Do Not Have Asperger’s: What Psychiatry’s New Diagnostic Manual Means for People on the Autism Spectrum.” *Slate*. May 22. http://www.slate.com/articles/health_and_science/medical_examiner/2013/05/autism_spectrum_diagnoses_the_dsm_5_eliminate_asperger_s_and_pdd_nos.html [Google Scholar]

- Meekosha, H., and R. Shuttleworth. 2009. "What's So Critical about Critical Disability Studies?" *Australian Journal of Human Rights* 15 (1): 47–76. [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
- Mitchell, S. R., A. L. Reiss, D. H. Tatusko, I. Ikuta, D. B. Kazmerski, J. A. Botti, C. P. Burnette, and W. R. Kates. 2009. "Neuroanatomic Alterations and Social and Communication Deficits in Monozygotic Twins Discordant for Autism Disorder." *American Journal of Psychiatry* 166 (8): 917–925.10.1176/appi.ajp.2009.08101538 [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Nadesan, M. 2005. *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. London/New York: Routledge. [Google Scholar]
- Nelson, L. H. 1993. "Epistemological Communities." In *Feminist Epistemologies*, edited by L. Alcoff and E. Potter, 121–159. New York: Routledge. [Google Scholar]
- Newschaffer, C. J., and L. K. Curran. 2003. "Autism: An Emerging Public Health Problem." *Public Health Reports* 118 (5): 393–399.10.1016/S0033-3549(04)50270-4 [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Noterdaeme, M., and A. Hutzelmeyer-Nickels. 2010. "Early Symptoms and Recognition of Pervasive Developmental Disorders in Germany." *Autism* 14: 575–588.10.1177/1362361310371951 [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Nunes, F. C. F. 2014. "Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde." Master Dissertation. Institute for Social Medicine. State University of Rio de Janeiro. [Google Scholar]

- O'Dell, L., and C. Brownlow. 2015. "Normative Development and the Autistic Child." In *The Palgrave Handbook of Child Mental Health*, edited by M. O'Reilly and J. Lesseter, 296–309. Hampshire, UK: Palgrave Macmillan. [[Crossref](#)], [[Google Scholar](#)]
- Ochs, E., and O. Solomon. 2010. Autistic Sociality. *ETHOS* 38 (1): 69–92.10.1111/etho.2010.38.issue-1 [[Crossref](#)], [[Web of Science](#)®], [[Google Scholar](#)]
- Orsini, M. 2009. "Contesting the Autistic Subject: Biological Citizenship and the Autism/Autistic Movement." In *Critical Interventions in the Ethics of Health Care*, edited by S. Murray and D. Holmes, 115–130. London: Ashgate Publishing. [[Google Scholar](#)]
- Orsini, M., and M. Smith. 2010. "Social Movements, Knowledge and Public Policy: The Case of Autism Activism in Canada and the US." *Critical Policy Studies*. 4 (1): 38–57.10.1080/19460171003714989 [[Taylor & Francis Online](#)], [[Google Scholar](#)]
- Ortega, F. 2013. "Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement: A Challenge for Critical Autism Studies?" In *Critical Autism Studies: Enabling Inclusion, Defending Difference*, edited by J. Davidson and M. Orsini, 73–96. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press. [[Google Scholar](#)]
- Ortega, F., and F. Vidal, eds. 2011. *Neurocultures: Glimpses into an Expanding Universe*. Frankfurt and New York: Peter Lang. [[Google Scholar](#)]
- Ortega, F., R. Zorzanelli, and C. Rios. 2016. "The Biopolitics of Autism in Brazil." In *Re-thinking Autism*, edited by K. Runswick-Cole and R. Mallett. London: Jessica Kingsley Publishers. [[Google Scholar](#)]

- Ozonoff, S., B. F. Pennington, and S. J. Rogers. 1991. “Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32 (7): 1081–1105. [10.1111/jcpp.1991.32.issue-7](https://doi.org/10.1111/jcpp.1991.32.issue-7) [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Pothier, D., and R. Devlin. 2006. *Critical Disability Theory. Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*. Vancouver: The University of British Columbia Press [Google Scholar]
- Rios, C., and B. Costa. 2015. “The Changing Face of Autism in Brazil.” *Culture Medicine and Psychiatry* 39: 2. doi:10.1007/s11013-015-9448-5. [Crossref], [Google Scholar]
- Rose, N., and C. Novas. 2005. “Biological Citizenship.” In *Global Anthropology*, edited by A. Ong and S. Collier, 439–463. London: Blackwell. [Google Scholar]
- Runswick-Cole, K. 2014. “‘Us’ and ‘Them’: The Limits and Possibilities of a ‘Politics of Neurodiversity’ in Neoliberal times.” *Disability & Society* 29 (7): 1117–1129. doi:10.1080/09687599.2014.910107. [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
- Silverman, C. 2012. *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton: Princeton University Press. [Google Scholar]
- Smith, R. 2007. *Being Human: Historical Knowledge and the Creation of Human Nature*. Manchester, NH: Manchester University Press. [Google Scholar]
- The National Board of Health and Welfare (NBHW). 2009. *Swedish Disability Policy – Service and Care for People with Functional Impairments*. Accessed October 27, 2013. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf [Google Scholar]

- Whelan, E. 2007. “‘No One Agrees except for Those of Us Who Have It’: Endometriosis Patients as an Epistemological Community.” *Sociology of Health & Illness* 29 (7): 957–982. [[Crossref](#)], [[PubMed](#)], [[Web of Science ®](#)], [[Google Scholar](#)]
- Williams, J. H. G., A. Whiten, T. Suddendorf, and D. I. Perrett. 2001. “Imitation, Mirror Neurons and Autism.” *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 25 (4): 287–295. [[Crossref](#)], [[PubMed](#)], [[Web of Science ®](#)], [[Google Scholar](#)]