



دو مکتوب

به خاطر ما ماتم نگیرید

جیم سینکلر

از «مشکلی بدون نام» به یک نوع معلولیت

چرا یک بار هم که شده نمی‌تونی

تو زندگیت «نرمال» باشی؟

— سرگذشتی خانوادگی —

جودی سینگر

با احترام به دونا ویلیامز

مترجم

طرح روی جلد: بدون عنوان، اثر برنت هرلارد (Brent Hallard)

دو مکتوب

به خاطر ما ماتم نگیرید

Don't Mourn for Us

نوشته جیم سینکلر

Jim Sinclair

از «مشکلی بدون نام» به یک نوع معلولیت
چرا یک بار هم که شده
نمی تونی تو زندگیت نرمال باشی؟
سرگذشتی خانوادگی

From a "Problem with No Name" to a Disability

"Why can't you be Normal for once in your life?"

A Family History

نوشته جودی سینگر

Judy Singer

مطالعات انتقادی معلولیت - ۱

فروردین ۱۴۰۱

مطالعات انتقادی معلولیت 1 @CriticalDisabilityStudies



فهرست

- ۱..... یادداشت مترجم
- ۹..... به خاطر ما ماتم نگیرید - جیم سینکلر
- ۲۰..... چرا یک بار هم که شده نمی تونی تو زندگیت «نرمال» باشی؟ - جودی سینگر

یادداشت مترجم

در ادامه دو مکتوب را می‌خوانید که نقشی کلیدی در تطور جنبش تنوع عصب‌شناختی و دفاع از حقوق کودکان و بزرگسالان اوتیستیک و مقاومت در برابر دیگری‌سازی، نفی هویتی، پدیده چراغ گاز و نفی تجربه زیسته آن‌ها داشته‌اند. مکتوب اول نوشته جیم سینکلر، کنش‌گر اوتیستیک و اینترسکس است و مکتوب دوم فصل اتوبیوگرافیک پایان‌نامه دوره کارشناسی جودی سینگر، جامعه‌شناس استرالیایی.

مخاطب نوشتهٔ جیم سینکلر^۱ والدین هستند. این مکتوب در شماره ۳ دوره اول نشریه صدای ما^۲ (خبرنامه شبکه بین‌المللی اوتیسم^۳-۱۹۹۳) منتشر شده و سینکلر در سخنرانی خود در کنفرانس بین‌المللی اوتیسم-۱۹۹۳ نیز از آن استفاده کرده است. این متن از اولین صداها^۱ است که شجاعانه والدمحوری، انسانیت‌زدایی از افراد اوتیستیک و بی‌توجهی عمومی به تجربه‌شان از جهان را نقد می‌کند. ممکن است افراد غیراوتیستیک این مواجهه انتقادی با والدین و رفتارها و عملکردشان را ناهمدلانه قضاوت کنند. اما چنین قضاوتی عجولانه است و اتفاقاً ناهمدلانه. نمی‌توان بدون توجه به بسترها و روندهای عمومی درباره همدلانه یا ناهمدلانه بودن این مکتوب سینکلر با والدین اظهار نظر کرد. انتظارات والدین برای «خوب شدن» و «درمان» و «از بین رفتن اوتیسم» (که تحت تاثیر معیارها و روابط اجتماعی توانپرستانه شکل گرفته)، در کنار رویکردهای مرضی و رفتارگرا و روش‌هایی مانند ABA عملاً فشار و آسیب‌های فراوانی را به کودکان اوتیستیک تحمیل می‌کند و آنان را در جایگاه سربار، بیمار و نیازمند به «تعمیر شدن» می‌نشانند و فرصت‌های بالندگی آن‌ها را محدود

1. Jim Sinclair

2. Our Voice

3. Autism International Network

می‌کند.^۴ با این حال همچنان جامعه نسبت به این موضوعات حساسیتی ندارد و همچنان صدای کودکان و نوجوانان اوتیستیک در محاق است؛ تا آنجا که حتی کسی توجه ندارد شاید کودک یا نوجوان اوتیستیکی بخواهد درباره جلسات موسوم به درمانی خود سخن بگوید و لب به انتقاد باز کند. بنابراین اتفاقاً آن گروه‌هایی که رفتاری همدلانه ندارند، نه افراد اوتیستیک، بلکه خانواده‌ها، متخصصان و رسانه‌ها و نهادهایی هستند که هنوز از شنیدن روایت‌ها و تجارب افراد اوتیستیک اجتناب می‌کنند؛ روایت‌هایی از تجارب دردناک و تروماتیک ناشی از ناپذیرایی جامعه و اجرای روش‌های رفتارگرایانه نظیر جلسات روش تحلیل رفتار کاربردی.

جودی سینگر و مادر و دخترش هر سه اوتیستیک هستند. او در نیمه دوم دهه ۱۹۹۰ میلادی پایان‌نامه دوره کارشناسی خود را درباره اوتیسم نوشت و با

۴. البته بحث در این‌جا نفی یادگیری، اجتماعی شدن و مهارت‌آموزی نیست. این فرایندها برای همه انسان‌ها، ضروری هستند. بحث درباره آن است که اولاً روش، محتوا و انتظارات مربوط به این امور باید متناسب و مناسب شوند، ثانیاً همان‌طور که لازم است آموزش عاری از نژادپرستی، جنس‌پرستی و ... باشد باید از تواناپرستی و ارزش‌های تواناپرستانه نیز پیراسته شود، ثالثاً فرایندهای آموزشی و کسب مهارت باید به ویژگی‌ها، خواست‌ها، تجربه‌ها و نیازهای متنوع و متکثر توجه کنند و خود نیز رویکردی متکثر و فارغ از اقتدارگرایی هنجاری و پیش‌داورانه درباره توانایی‌ها و مهارت‌های بشری داشته باشند.

بررسی رویکردهای برآمده از علوم اجتماعی و نظریه انتقادی، بر ساخت‌گرایی اجتماعی و جنبش‌های اجتماعی و نسبت آن‌ها با معلولیت و اوتیسم و زندگی خود، به صورت‌بندی دیدگاهی نو در مواجهه با اوتیسم پرداخت: تنوع عصب‌شناختی/نورودایورسیتی. هرچند ممکن است نتوان بخش‌هایی از پایان‌نامه جودی سینگر را مطابق با معیارهایی دانست که جریان اصلی آکادمی برای یک اثر پژوهشی بر می‌شمرد، و هرچند ممکن است برخی موارد را که امروز می‌دانیم اشتباه یا مسئله‌دارند (مانند سطح‌بندی اوتیسم به عملکرد بالا و عملکرد پایین) بتوان در این اثر شناسایی کرد، شجاعت جودی در طرح تجربه زیسته خود و قرار دادن اوتیسم، به عنوان یک تفاوت و نه نقص و اختلال و آسیب، در متن اجتماعی و نظریه اجتماعی نقشی مهم در بالیدن پادارایم تنوع‌عصب‌شناختی، هم در میدان دانشگاه و هم جنبش‌های مربوط به افراد اوتیستیک در سرتاسر جهان داشته است. روایت او مشخصاً در مقابل نگرش کلیشه‌ای که اوتیسم را موضوعی مربوط به پسران می‌داند قرار می‌گیرد. علاوه بر آن برجسته کردن مادرش به عنوان فردی اوتیستیک، در مقابل آن نگرشی قرار می‌گیرد که اوتیسم را موضوعی مربوط به کودکان می‌داند.

لازم است یک توضیح انتقادی را درباره اشاره سینگر به طبقه‌بندی طیفی عملکرد بالا/نشانگان آسپرگر و عملکرد پایین یا طبقه‌بندی سه سطحی یا خفیف، متوسط و شدید ذکر کرد. برچسب عملکرد بالا سه کاربرد عمده داشته است: تمیز دادن افراد اوتیستیک بدون معلولیت ذهنی از افراد اوتیستیک دارای معلولیت ذهنی، تمیز دادن افراد اوتیستیک از افراد دارای تشخیص سندروم آسپرگر (که هر دو این‌ها کاربردی تاریخی بوده‌اند) و مشخص کردن سطح شناختی و/یا زبانی (که این کاربرد متاخرتر و فعلی طبقه‌بندی است) (ن.ک به Diehl et. al, p.2335-36). در دو دهه اخیر این طبقه‌بندی با چالش‌های اساسی روبه‌رو شده است. ادعا می‌شود تعیین این که فرد اوتیستیک در کدام یک از سطوح است، به تعیین اقدامات و مداخلات کمک می‌کند. اما می‌دانیم اوتیسم ابعاد مختلفی دارد (که فراتر از کلام و یا ادراک به مهارت‌های حرکتی ظریف، دریافت‌های حسی و عملکرد اجرایی نیز مربوط هستند) و ممکن است هر کدام سطوح مختلفی و نیازهایی متفاوت در پی داشته باشند، بنابراین نتنها نمی‌توان با طبقه‌بندی‌های تعمیم‌گرایانه سه سطحی که بیشتر مربوط به ادراک سنجیده شده و زبان است تصویری از وضعیت فرد به دست داد که مطابق با نیازها و شرایط وی باشد، بلکه چنین تقسیم‌بندی‌ای ممکن است با تحمیل مفروضات، کلیشه‌ها و پیش‌داوری‌هایی که درباره هر سطح وجود دارد، برای والدین و افرادی که

در مداخلات نقش دارند گمراه کننده باشد و در نتیجه موجب آسیب دیدن افراد اوتیستیک شود. از سوی دیگر تعیین این که فرد در کدام یک از سطوح قرار دارد از عوامل جانبی و دیگر نیز متاثر است. افراد اوتیستیک ممکن است دو یا چند معلولیتی باشند و این معلولیت‌ها در نتیجه تشخیص مبتنی بر طبقه‌بندی اثرگذار باشند. بنابراین این احتمال وجود دارد طبقه‌بندی بر خلاف ادعایش صرفاً سطح خود اوتیسم را نشان ندهد. یا دخیل کردن عاملی مانند بهره هوشی در تعیین سطح با این مشکل روبه‌روست که اولاً آزمون‌ها و ارزیابی‌ها عملکرد را در چارچوب ارتباطی خاصی اندازه می‌گیرند که الزاماً متناسب با ابزار و ترجیحات ارتباطی فرد اوتیستیک نیست (مثلاً کودکان اوتیستیک بدون کلام). ثانیاً اگر اثر فلین را در نظر داشته باشیم متوجه خواهیم شد بهره هوشی مستقیماً تحت تاثیر محیط و یادگیری است و این نیز موضوع طبقه‌بندی سه سطحی را چالش برانگیز می‌کند. از سوی دیگر برجسب‌هایی نظیر اوتیسم عملکرد پایین می‌تواند داغ ننگ همراه با اوتیسم را افزایش دهد. همچنین معیار قرار دادن گفتار به عنوان شکل مشروع برقرار ارتباط و ابزار زبانی اصلی حاوی پیش‌فرض‌های تواناپرستانه است و همان‌طور که ناشنویان، افراد اوتیستیک بدون کلامی که از ابزارهای تقویت‌کننده و بدیل ارتباطی (AAC) استفاده می‌کنند و برخی گفتاردرمانگران منصف نشان داده‌اند، زبان اشاره، برقرار

ارتباط مبتنی بر نشانه، تخته الفبا، نرم افزارهای تایپ و تبدیل متن به گفتار همگی می توانند ابزارهایی موثر باشند که به توسعه زبانی کودکان اوتیستیک کمک کنند و این توسعه زبانی نقش مهمی در توسعه ادراکی دارد.^۵

امیدوارم این دو متن، ادای سهم و وظیفه‌ای باشد برای بهبود و تغییر نگرش‌ها نسبت به اوتیسم و افراد اوتیستیک.

۵. برای اطلاعات بیشتر در این باره نگاه کنید به بیانیه اخیر شبکه خودمدافعه‌گران اوتیستیک (ASAN, 2021)، مقاله کی. باتما بیوتل و همکاران (2021) و یادداشت کتی ویلیامز (2019) درباره اثرات مخرب این طبقه‌بندی در زندگی افراد اوتیستیک. همچنین اندی برنر (2019)، کنشگر اوتیستیک، در نقد این برجسب‌ها تاملاتی قابل توجه دارد.

- Diehl, J. J. Tang, K. & Tomas, B. (2021). High-Functioning Autism (HFA). In Fred R. Volkmar (ed). *Encyclopaedia of Autism Spectrum Disorder* (2nd edition). Springer
- ASAN [Autistic Self-Advocates Network] (2021). Statement: Functioning Labels Harm Autistic People. Retrieved from: <https://autisticadvocacy.org/2021/12/functioning-labels-harm-autistic-people/>
- Williams, K. (2019). The fallacy of functioning labels. *The National Centre for Mental Health*. Retrieved from: <https://www.ncmh.info/2019/04/04/fallacy-functioning-labels/>
- Bottema Beutel, K., Kapp S.K., Lester J.N., Sasson N., Hand B.N., (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*. 3 (1). Retrieved from: <http://doi.org/10.1089/aut.2020.00.14>
- Burns, A. (2019). Why the "high/low-functioning" labels are harmful to autistic people?, *LDT (Learning Disability Today)*. Retrieved from: <https://www.learningdisabilitytoday.co.uk/why-highlow-functioning-labels-are-hurtful-to-autistic-people>

به خاطر ما ماتم نگیرد

جیم سینکлер

والدین اغلب می‌گویند تروماتیک‌ترین اتفاقی که برایشان افتاده این است که متوجه شده‌اند فرزندشان اوتیستیک است. افراد غیراوتیستیک اوتیسم را همچون یک تراژدی عظیم می‌بینند و والدین در همه مراحل زندگی کودک و خانواده ناامیدی و اندوهی مداوم را تجربه می‌کنند.

اما این اندوه ناشی از اوتیسم فرزندشان نیست. این اندوه ناشی از فقدان فرزند «نرمال» است که والدین منتظر و امیدوار داشتنش بوده‌اند. دیدگاه‌ها و انتظارات والدین و مغایرت میان آن‌چه والدین از کودکان در هر دوره سنی انتظار دارند

و روند رشد فرزند خودشان، فشار و اضطراب بیش تری از پیچیدگی‌های عملی زندگی با یک فرد اوتیستیک ایجاد می‌کند.

مقداری اندوه طبیعی است، چرا که والدین با این واقعیت مواجه می‌شوند که آن شکل از رابطه [والد و فرزندی] که منتظرش بوده‌اند، محقق نمی‌شود. اما آن اندوهی که مربوط به خیال‌پردازی و فانتزی داشتن کودک نرمال است را باید از درک والدین درباره کودک که «دارند» جدا کرد. کودک اوتیستیک نیاز به مراقبت بزرگسالان دارد و اگر شرایط و فرصت برای او فراهم شود می‌تواند ارتباطی بسیار معنادار با مراقبان خود برقرار کند. تداوم و اصرار بر این که اوتیسم کودک سرچشمه اندوه است هم برای کودک و هم برای والدین مخرب است و مانع ایجاد و رشد رابطه‌ای پذیرا و امن میان آنها می‌شود. از والدین، هم به خاطر خودشان و هم به خاطر فرزندانشان درخواست می‌کنم که از اساس در نگرش‌هایشان درباره چیستی اوتیسم تجدید نظر کنند.

شما را دعوت می‌کنم که از زاویه دید ما به اوتیسم ما و اندوه‌تان نگاه کنید:

اوتیسم زائده و ضمیمه ما نیست

اوتیسم نه چیزی است که کسی «داشته باشد»، نه لاک‌پشتی که فرد درون آن گرفتار شده باشد. پشت اوتیسم کودکی نرمال پنهان نیست. اوتیسم شکلی از بودن

است. اوتیسم نافذ و فراگیر است، یعنی رنگ خود را به تجربه‌ها، حس‌ها، ادراک، فکر، احساس، مواجهه و هر یک از جنبه‌های وجودی افراد می‌زند. امکان ندارد که اوتیسم را از فرد اوتیستیک جدا کرد، و اگر ممکن بود، بعد از این جدا کردن آن شخص دیگر همان شخصی نخواهد بود که می‌شناختید.

این موضوعی مهم است، پس کمی تأمل کنید و به آن بیاندیشید: اوتیسم شکلی از بودن است. امکان ندارد که اوتیسم را از فرد اوتیستیک جدا کنید.

بنابراین وقتی والدین می‌گویند: «کاشکی فرزندم اوتیسم نداشت»، معنایی که حرفشان می‌دهد این است: «کاش فرزند اوتیستیکی که دارم، وجود نداشت و به جای او فرزندی متفاوت و غیر اوتیستیک داشتم».

دوباره جملات بالا را بخوانید. وقتی به خاطر وجود ما ناله می‌کنید و ماتم می‌گیرید حرف‌های شما برای ما آن‌گونه معنا می‌دهد. این حرف‌ها همان چیزی است که وقتی برای درمان شدن اوتیسم دعا می‌کنید می‌شنویم. این چیزی است که وقتی به ما از رویاها و آرزوی قلبی خود می‌گویید در می‌یابیم: بزرگ‌ترین آرزوی شما این است که ما از صحنه روزگار حذف شویم و پشت چهره‌مان غریبه‌هایی جای بگیرند که شما بتوانید دوستشان داشته باشید.

اوتیسم دیواری نفوذناپذیر نیست

شما سعی می‌کنید با فرزند اوتیستیک خود ارتباط برقرار کنید، اما او پاسخ نمی‌دهد. او شما را نمی‌بیند؛ شما راهی به او ندارید؛ نمی‌شود با این وضعیت سر کرد. این یکی از مشکل‌ترین چیزهایی است که درگیرش هستید؟ نه؟ مشکل این است که این موضوع واقعیت ندارد.

دوباره توجه کنید: شما به عنوان پدر یا مادر سعی می‌کنید با فرزندتان ارتباط برقرار کنید، آن هم با استفاده از فهمی که درباره یک کودک «نرمال» دارید، احساسی که درباره پدر یا مادر بودن دارید، و تجارب و ادراکات خودتان درباره رابطه و ارتباط. و کودک شما به صورتی جواب نمی‌دهد که شما آن را به عنوان بخشی از آن نظام [فرزند-والدی] می‌شناسید.

این به آن معنا نیست که کودک شما به کلی از برقراری ارتباط ناتوان است و تنها معنایش آن است که شما یک نظام ارتباطی و دریافتی مشترک از نشانه‌ها و معناها را فرض کرده‌اید، در حالی که آن نظام ارتباطی و دریافتی بین شما و فرزندتان مشترک نیست.

وقتی می‌خواهید با کسی ارتباط برقرار کنید که زبان مادریش با زبان مادری شما یکی نیست، باید بیشتر تلاش کنید. اوتیسم حتی از زبان و فرهنگ هم پیچیده‌تر است. افراد اوتیستیک در هر جامعه‌ای مانند «خارجی»ها هستند. مجبور خواهید بود که پیش‌فرض‌هایتان درباره معنای مشترک را کنار بگذارید. مجبور خواهید بود یاد بگیرید که به سطحی پایه‌ای‌تر از آن چیزی که قبلاً فکرش را می‌کردید بروید تا ترجمه کنید و بررسی نمایید که آیا ترجمه شما قابل فهم بوده یا نه. مجبور خواهید بود از آن قطعیتی که حاصل از حضور در محدوده امن و تحت کنترل شماست دست بکشید و اجازه دهید فرزندتان درباره زبانش کمی به شما آموزش دهد و کمی شما را برای راه یافتن به جهان‌ش راهنمایی کند.

و نتیجه: اگر موفق شدید، باز هم این رابطه همچنان رابطه والد و فرزندی معمول نیست. فرزند شما ممکن است یاد بگیرد حرف بزند و در کلاس‌های معمول مدرسه شرکت کند، به دانشگاه برود، رانندگی کند، مستقل زندگی کند و سر کار برود، اما هرگز آن نوع ارتباطی را که اغلب کودکان با والدینشان برقرار می‌کنند، با شما برقرار نکند. شاید هم فرزند شما هیچ وقت حرف نزند، از مدرسه استثنایی فارغ‌التحصیل شود و به آسایشگاه و مرکز شبانه‌روزی منتقل

شود، شاید در تمام مدت زندگی نیاز به مراقبت تمام وقت داشته باشد، اما در هر حال [برقرار ارتباط با او] کاملاً نامیسر نیست. شیوه ارتباطی ما متفاوت است. اگر بر چیزی که انتظاراتان به شما دیکته می‌کند اصرار کنید، دست آخر چیزی جز فرسودگی، ناامیدی، رنج و حتی خشم و تنفر نصیبان نخواهد شد. و اگر با احترام و گشودگی برای آموختن چیزهای جدید و بدون پیش‌فرض‌ها با موضوع مواجه شوید، با دنیایی روبه‌رو می‌شوید که حتی فکرش را هم نمی‌کردید.

بله، برقراری ارتباط [با افراد اوتیستیک] نیاز به کار و تلاش بیشتری در مقایسه با افراد غیر اوتیستیک دارد. اما ممکن است؛ مگر آن‌که افراد غیر اوتیستیک در مقایسه با ما محدودیت‌های ارتباطی بیشتری داشته باشند. هر کدام از ما افراد اوتیستیک که یاد می‌گیرد حرف بزند، در این که بتواند در جامعه شما کار کردی داشته باشد، موفق می‌شود. هر کدام از ما که موفق می‌شود به سمت شما بیاید و با شما ارتباطی برقرار کند، مانند کسی است که به سرزمینی بیگانه می‌رود و با بیگانگان ارتباط برقرار می‌کند. ما همه عمرمان را برای چنین کارهایی صرف می‌کنیم، آن وقت شما به ما می‌گویید که ما در برقرار ارتباط عاجزیم!

اوتیسم، مرگ نیست

معمولاً اوتیسم چیزی نیست که اغلب والدین وقتی منتظر تولد کودک هستند، انتظارش را داشته باشند. آن‌ها منتظر کودکی هستند که مانند آن‌ها بوده و ارتباطات و جهانی مشترک با آن‌ها داشته باشد، بدون نیاز به تلاش فشرده برای یادگیری برقراری ارتباط با فردی بیگانه. حتی وقتی که کودک معلولیتی جز اوتیسم دارد، والدین انتظار دارند که بتوانند به شکلی که معمول و نرمال دانسته می‌شود با کودک ارتباط بگیرند؛ و در اغلب موارد، حتی با در نظر گرفتن محدودیت‌های معلولیت‌های گوناگون، [وقتی آن معلولیت اوتیسم نیست] ارتباطی که والدین انتظار دارند ممکن است.

اما درباره اوتیسم این‌گونه نیست. عمده سوگواری و ناله‌هایی که والدین می‌کنند به خاطر تحقق نیافتن رابطه‌ای است که انتظار داشتند و از یک کودک «نرمال» انتظار می‌رود. این اندوه واقعی است و باید انتظار آن را داشت و برایش کاری کرد تا آدم‌ها بتوانند به زندگی ادامه دهند. اما این کارها به اوتیسم ربطی ندارد.

موضوع این است که شما انتظاری داشته‌اید که برایتان اهمیتی فوق‌العاده داشته است و با اشتیاق و هیجانی زیاد منتظرش بوده‌اید، و شاید تا مدتی هم آن را

واقعی می‌دانسته‌اید. اما بعد، شاید به تدریج و شاید هم ناگهان، دریافته‌اید که آنطور که انتظار داشتید نشده است. قرار نیست انتظار شما محقق شود و این که چند کودک دیگر که «نرمال» هستند دارید اهمیتی ندارد و واقعیت را تغییر نمی‌دهد. آن فرزندی که منتظرش بودید و امیدش را داشتید و برایش برنامه‌ریزی و رویاپردازی کرده‌اید از راه نخواهد رسید.

این موقعیت [یعنی واکنش به محقق نشدن انتظارات] مشابه زمانی است که کودکی مرده متولد می‌شود یا والدین فرزند خود را پس از مدتی کوتاه یا در دوران نوزادیش از دست می‌دهند. یعنی این موقعیت ربطی به اوتیسم ندارد، بلکه مربوط به ناکام ماندن انتظارات [والدین] است. نظر من این است که بهترین جا برای پرداختن به این موقعیت نه سازمان‌ها و نهادهایی که مختص اوتیسم هستند، بلکه گروه‌های حمایتی و خدمات مشاوره سوگواری والدین است. در این گروه‌ها و خدمات والدین یاد می‌گیرند تا با سوگ [ناشی از محقق نشدن انتظارات خود] کنار بیایند، البته نه این که آن را فراموش کنند، بلکه آن را به گذشته بسپارند تا هر صبح که بر می‌خیزند با اندوه آن سوگ رودررو نشوند. آن‌ها یاد خواهند گرفت که آن کودکی که منتظرش بودند، وجود ندارد و وجود نخواهد داشت. از این مهم‌تر، آن‌ها یاد می‌گیرند که به خاطر فرزندی

که واقعاً دارند، از پيله سوگواری برای فرزندی که می‌خواستند داشته باشند بیرون بیایند. این امر برای آن کودک - که در شرایطی به دنیا آمده که [والدینش] برای کودکی که وجود ندارد ماتم گرفته‌اند - اهمیتی حیاتی دارد.

شما فرزندان را به اوتیسم نباخته‌اید. شما فرزندان را باخته‌اید زیرا که منتظر کودکی هستید که به دنیا نخواهد آمد. این تقصیر فرزند اوتیستیکی که به دنیا آمده است نیست و بار آن نباید روی دوش ما افراد اوتیستیک انداخته شود. ما لیاقت و نیاز به خانواده‌هایی داریم که ما را ببینند و برای ما ارزش قائل باشند، نه خانواده‌هایی که نگاهشان به ما تحت تاثیر شبیح کودکانی است که متولد نشده‌اند. اگر ماتمی دارید، ماتم از دست رفتن رویاهای خودتان است. پس به خاطر ما ماتم نگیرید. ما زنده‌ایم، ما واقعی هستیم و همین‌جا که هستیم منتظر شما ایم.

به نظر من اجتماعاتی که در زمینه اوتیسم فعالیت می‌کند باید این‌طور باشند: برای چیزی که هرگز وجود نداشته ماتم نگیرند، بلکه درباره چیزی که وجود دارد کنکاش و جست‌وجو کنند. ما به شما نیاز داریم، ما به کمک و حمایت جدی شما نیاز داریم. اما دنیای شما چندان به روی ما گشوده نیست و بدون کمک شما موفق نمی‌شویم. درست است، به همراه اوتیسم تراژدی هم می‌آید،

اما دلیل این تراژدی نه چیزی که ما [افراد اوتیستیک] هستیم، بلکه اتفاقاتی است که برای ما می‌افتد. اگر قرار است چیزی شما را ناراحت کنید، از این اتفاقات ناراحت شوید. حتی بهتر است به جای ناراحتی، عصبانی شوید و علیه این اتفاقات کاری کنید. این که ما در این دنیا هستیم تراژدی نیست، این که در دنیای شما جایی برای ما وجود ندارد تراژدی است. اما وقتی والدین ما همچنان به خاطر این که ما را به دنیا آورده‌اند ماتم گرفته‌اند، این دنیا چگونه ممکن است تغییر کند؟

به فرزند اوتیستیک خود بنگرید و کمی تامل کنید، به خود بگویید فرزندان کی هست و کی نیست. به خودتان فکر کنید: «این فرزندی نیست که انتظارش را داشتم و برایش برنامه ریخته بودم. این کودکی نیست که در تمام مدت بارداری و همه ساعت‌های کار و تلاش منتظر به دنیا آمدنش بودم، این کودکی نیست که آن همه برنامه داشتم تا تجربیاتم را به او منتقل کنم. آن کودک به دنیا نیامد و فرزندی که حالا دارم، آن کودک نیست». سپس جز ماتم گرفتن برای فرزند اوتیستیکتان، هر کاری که برای پشت سر گذاشتن اندوه و سوگنان لازم است انجام دهید. شروع کنید به یادگیری عبور کردن از آن اندوه و سوگ.

وقتی شروع به عبور از آن کردید، باز برگردید و به فرزند اوتیستیکتان بنگرید و به خود بگویید: «این کودکی نیست که انتظارش را داشتیم، این کودکی است بیگانه [با دنیای ما] که اتفاقاً در زندگی من فرود آمده است. من نمی دانم این کودک کیست و چه خواهد شد. اما می دانم که فرزند من است و بدون والدینی که مثل خودش باشند و از او مراقبت کنند، در دنیای ما که با او بیگانه است گرفتار شده است. او به کسی نیاز دارد که از او مراقبت کند، به او آموزش دهد، او را [برای این دنیا] ترجمه کند و از او و حقوقش دفاع کند. اگر این کودک در زندگی من وارد شده است و علاقه‌ای به این امور دارم، این کارها، کارهایی است که باید انجام دهم».

اگر چنین چشم‌اندازی در شما شوری بر می‌انگیزد، بیایید و مصمم و پرقدرت و با امید و وجد به ما پیوندید.

از «مشکلی بدون نام» به یک نوع معلولیت

چرا یک بار هم که شده نمی‌تونی تو زندگیت نرمال باشی؟

سرگذشتی خانوادگی

جودی سینگر

چیزی عجیب و غریب در مورد خانواده من وجود داشت. از بین همه قوم و خویش‌های ما که در دهه ۱۹۵۰ از اروپای شرقی [به استرالیا] آمده بودند، تنها خانواده ما بود که زندگی «موفقی» نداشت. مهم نبود چقدر خانواده‌ام تلاش

می کرد؛ هیچ وقت از انزوا، به حاشیه رانده شده بودن و فقر نسبی خلاص نشد^۱.
هیچ کس باورش نمی شد. این وضعیت در دهه ۱۹۶۰، در مرفه ترین کشور آن
موقع جهان چطور ممکن بود؟ خصوصاً درباره یهودیان! مگر نه این که یهودیان
قاعدتا باید پولدار و نابغه باشند؟^۲

ربطی به تمایل و عدم تمایل به سخت کار کردن ندارد. پدرم تمام عمرش را
در بردگی مشاغلی با درآمد پایین سپری کرد و مادرم تا زمان بیست سالگی
من شغلی تمام وقت داشت. هیچ کدام از والدین من اهل الکل و قمار و هیچ
نوع ولخرجی نبودند. آن‌ها زوجی با ظاهری آراسته، سالم و جوان بودند و در
سرزمین مادری شان افرادی موفق حساب می شدند. مادرم موقعی که به استرالیا
مهاجرت کرد، دارایی قابل توجهی داشت و در کنار سه زبان دیگر، به
«انگلیسی بی نقص» حرف می زد و مدرک دانشگاهی داشت که در استرالیا [در
آن دوره] در مورد زنان رایج نبود. با این حال، هرچند قوم و خویش هایمان
شروع به پیشرفت کردند و اول تلویزیون خریدند و بعد خودرو و بعد هم رفتند

۱. بی پولی همیشه مشکل اصلی خانواده ما بود و می خواهم همین ابتدا به ارتباط بین معلولیت و فقر اشاره کنم.
معلولیت بدون حمایت، تمام انرژی اعضای خانواده را می بلعد و تله‌ای از فقر ایجاد می کند.

۲. معلولیت در خلاء نیست، بلکه با مجموعه‌ای از سایر عوامل از جمله فرهنگ، طبقه، اتنیسیته و جنسیت در
تعامل است و ممکن است تمیز دادن علت و پیامد دشوار باشد.

به مناطق بیلاقی اطراف شهرها و در نهایت همه دستاوردهایشان را جمع جور کردند و پیروزمندانه به سرزمین مادری‌شان باز گشتند، خانواده من از همه عقب ماند. ما حتی نتوانستیم برای خریدن تلویزیون پول جمع کنیم. دهه ۱۹۶۰ به پایان رسیده بود و ما هنوز در شلوغی داخل شهر و در آپارتمانی زهوادررفته بودیم که پدر و مادرم با اندوه و سرگشتگی و ناامیدی و خشم نسبت به یک‌دیگر در آن روز را شب می‌کردند. هرچند والدینم بی‌وقفه برای حضور در زندگی اجتماعی تلاش می‌کردند، به ندرت کسی آن‌ها را دعوت می‌کرد، هدایایشان هیچ وقت پاسخی مهربانانه نمی‌گرفت؛ و مورد بی‌توجهی بودند.

آن‌ها این وضعیت نکبت‌بار را ناشی از فقدان‌هایی که در غربت و تبعید به استرالیا وجود دارند مانند نبود خانواده و کمک و منطقه‌ی مرتجع و رشد نیافته^۱ و البته بالاتر از همه این‌ها، سرمایه‌داری می‌دانستند.

این توضیحات قانع‌کننده و معتبر بودند و من کودکی‌ام را غرق در میان اندوه‌ها و نوسان‌های والدینم می‌گذراندم.

۱. ترجیح می‌دهم که نام آن‌جا را نگویم. نه ملبورن بود و نه سیدنی. و نه فقط مهاجران [جدید]، بلکه دیگران نیز آن‌جا را عقب‌مانده می‌دانستند.

با این حال، فلاکت خانواده ما عامل دیگری هم داشت. چیزی که از آن مطمئن بودم اما اجازه نداشتم بگویم. مطمئن بودم که با وجود مدارج تحصیلی تحسین برانگیز مادرم، او سرچشمه بخشی از مشکلات ما بود.^۱

اطمینان داشتم که «او مشکلی جدی دارد».

از همان نخستین بارها که او را به یاد می آورم، مادرم برخی انتظاراتی که درباره این که انسان باید چگونه باشد داشتم را مخدوش می کرد. مجذوب این خیال شده بودم که او از جهانی موازی آمده است که شبیه آن جهانی که ما در آن زندگی می کنیم است و همزمان به شکلی حسرت برانگیز و وصف ناشدنی متفاوت. در ظاهر این طور بود که قواعد این «دنیای دیگر» تا حدی ساده تر و قالبی تر از قواعد دنیای ما بود. و زمانی که دنیای واقعی در آن چارچوب ساده تر جا نمی گرفت، او در خشم و فرسودگی فرو می رفت. تجربه من از مادرم این

۱. لازم به تاکید است که جودی سینگر در حال بازگو کردن آن چیزی است که آن روزها فکر می کرده است

[مترجم]

بود: دیوانه‌کننده و غیرقابل تحمل، مثل نیروی اراده‌ای شیطانی؛ سیاه‌چاله‌ای بی‌انتها که تمام انرژی ما را می‌بلعید.^۱

عجیب بودن یکتای او، حالت نامعمول بدنش، صدای تنظیم نشده و درشتش، خودمحوری‌اش، ناتوانی‌اش از درک این که فکر دیگران چطور کار می‌کند و چه حسی دارند، مرا هم جذب می‌کرد و هم دفع. او اشاره‌های اجتماعی را متوجه نمی‌شد، و نمی‌توانست پیام‌های تشدید شونده دیگران را متوجه شود که به او می‌خواستند بفهمانند تک‌گویی‌هایش درباره موضوعات مورد علاقه‌اش گیجشان کرده است.

روتین‌های وسواس‌گونه مادرم تمام روزش را پر کرده بود طوری که حتی نمی‌توانست کارهای ساده را پیش ببرد، با این وجود هر تلاشی که من و پدرم می‌کردیم با ... روبه‌رو می‌شد؛ ... چون هیچ عبارت یا الگوی فرهنگی، در فیلم‌ها یا ادبیات وجود ندارد که بتوانم از آن استفاده کنم، جز عبارت «یا جنگ

۱. با آن تفصیلی که درباره مدل اجتماعی معلولیت [در فصل دیگر پایان‌نامه‌ام] توضیح داده‌ام، به سختی می‌توانم مدعی شوم همه چیز «مشکل» مادرم، به عنوان یک فرد بود. در هر حال با توجه به گذشته [از منظر امروز] روشن است که هر رفتاری که او داشته، در اثر فشار اجتماعی و فقدان درک شدن بوده است. اما برای این که این موقعیت پیچیده گل و بلبل نشان داده نشود، جایی لازم است «گفته شود که موقعیت چه شکلی بود».

یا فرار»؛ عقده‌ای که در دلم با صدایی کودکانه می‌گفت: «هیچ کس حرفم را باور نمی‌کند، هیچ وقت کسی منظورم را متوجه نمی‌شود». شاید مانند یک محدوده بود، مانند یک حصار الکتریکی که از وسواس‌هایش محافظت می‌کرد و وقتی که به آن نزدیک می‌شدم جریانی پرفشار مرا عقب می‌زد: جیغ بنفشی که باعث می‌شد تک تک عصب‌هایم به رعشه بیافتند.

مادرم مانند یک توپ ولتاژ قوی اضطراب بود. من و پدرم مدام در حال اطمینان خاطر دادن به او بودیم، زیرا او مدام دل‌مشغول اضطراب‌های بی‌شماری بود که از ناتوانی در فهم دقیق موقعیت‌های اجتماعی ناشی می‌شدند.

پدرم با داد و قال‌ها، خشم و فرسودگی او کنار می‌آمد، و من هم از عشق تهاجمی او برخوردار بودم، عشقی که ظاهراً هیچ چیز درباره من نمی‌دانست و حتی متوجه نبود که من هم ذهنی دارم، که از ذهن او جداست.

تجربه من از مادرم این بود: بی‌رحمی بدون حد و مرز. منظورم از نظر جسمی نیست، ابداً. شکی به عشق و علاقه‌اش به خودم نداشتم، منظورم «بی‌رحم» از جهت تهاجمی بودن و این که کارهای گیج‌کننده‌اش باعث می‌شد عقلم را از دست بدهم و البته حملات بی‌دلیلش به پدرم - که در رنجی طولانی بود - است. آن روزها، قبل از طلاق توافقی‌شان، اصطلاح «بی‌رحمی روانی» بسیار رایج بود.

یادم می‌آید این اصطلاح را در مقاله‌ای خواندم و با خودم فکر کردم که بله، این همان چیزی است که مادرم دارد.

به همکلاسی‌هایم حسودی می‌کردم. با خودم می‌گفتم چقدر خوش‌شانس هستم. پدر و مادرهایشان فقط آن‌ها را کتک می‌زدند یا تحقیرشان می‌کردند یا ندیده می‌گرفتندشان. فکر می‌کردم حداقل در این حالت‌ها می‌شد با نفرت، مقابله کرد و مرزهایی را حفظ نمود. اما در وضعیت من، میان تهاجم‌های مادرم و مظلومیت پدرم، در تقاضای بی‌انتهای انرژی و ترحمی که از من می‌شد غرق بودم. آن وضعیت مرا در خود بلعیده بود.

واکنش پدرم به درخواستم برای این که در مورد این آشوب خانوادگی مداوم «کاری بکنم»، مادرم را پیش روان‌پزشک ببرم، جدا شود یا هر کار دیگری این بود که با دستپاچگی وجود مشکل را انکار کند. پاسخ او این بود: «همه آدم‌ها تفاوت‌هایی دارند، باید آدم‌ها را همان‌طور که هستند قبول کنی».^۱ اما معلوم

۱. افراد اوتیستیک معمولاً به اشتباه تشخیص روان‌پریشی (شیزوفرنیا) دریافت می‌کنند (Attwood, 1998:148-). 266: 1997; Ratey & Johanson, 50). شیزوفرنیا کیسه‌ای بود که هر چیزی که زیادی «دیگری» و «غیر» بود و توضیحش دشوار بود، می‌ریختند در آن. هیچ منطقه خاکستری بین دیوانگی و سلامت عقل و بین عادی بودن و «عقب‌افتادگی ذهنی» (آن‌طور که می‌گفتند) وجود نداشت. یا [در صورت دیوانگی و «عقب‌ماندگی»] کج‌رو و منحرفی بودی که باید بستری می‌شدی و با تو بدرفتاری می‌شد، و یا [در صورت دیوانگی، اما

بود که خودش هم این را قبول ندارد. او زندگی اش را بیهوده با نصیحت مادرم به این که «نرمال/عادی رفتار کند» تلف می کرد. به ندرت پیش می آمد که روزی یکی از ما به مادرم نگوید «چرا یک بار هم که شده نمی تونی تو زندگیت نرمال باشی؟»

هرگز به ذهنمان هم خطور نمی کرد که خوب شاید نمی تواند.

به محض این که بزرگ تر شدم، به کتابخانه ایالتی رفتم تا در کتاب های روان پزشکی «درباره مادرم جست و جو کنم». با این که برای خودم نیمچه متخصصی نوجوان در انحرافات روان پزشکی شده بودم، هیچ چیزی، دقیقاً هیچ چیزی، در «کیس مادرم» دست گیرم نشد. معلوم بود که او روان پریش یا افسرده نیست. «اختلال وسواس فکری-عملی جبری» (OCD) اول مناسب به نظر آمد، اما آیا مادر من (با وجود استفاده از گیره هایی که هر رنگشان معنایی داشت، یا ردیف کردن هویج هایی که از نظر هندسی کاملاً دقیق برش داده بود و ردیف چیدن دقیق وسایل کشوی قاشق و چنگال) و آن ها که مثلاً در روز

«عقب مانده» نبودن] داغ ننگی اخلاقی بر پیشانیت می خورد. پدرم در چنان شرایطی، هوشمندانه ترین تصمیم ممکن را گرفته بود: انکار

بارها دستشان را می‌شویند یا نمی‌توانند روی ترک‌ها و خط‌ها راه بروند واقعاً
اوضاعی مشابه داشتند؟

چه کار می‌توانستم بکنم جز این که من هم نتیجه‌گیری دیگران را تایید کنم و
بگویم مادرم صرفاً «آدمی بد و تنبل است که به اندازه کافی تلاش نمی‌کند».
نتیجه‌گیری من این بود که مادرم انتخاب اخلاقی اشتباهی کرده و همان را ادامه
داده و ادامه داده و افتاده روی دنده تنبلی و انکار.

این زندگی مرا به آدم مناسبی برای «تراپی» تبدیل کرده بود. همه تراپیست‌هایی
که پیششان رفتم به من القا می‌کردند که بپذیرم والدین من رفتارهایشان را
«انتخاب» کرده‌اند. آن‌قدر برای دریافت هر نوع کمکی مستاصل بودم که دو
دستی چسبیدم به همین باور و سعی کردم شک‌هایم را خفه کنم، و وقتی
نتوانستم، احساس بدتری نسبت به خودم پیدا کردم: حالا حتی در تراپی هم
«موجودی شکست خورده» بودم. تراپیست‌ها تشویقم می‌کردند که مادرم را
بیاندازم دور و او را با نتایج «انتخاب‌هایش» رها کنم و این تنها راهی خواهد
بود که درس عبرت بگیرد. جدای از این که چقدر از باز کردن بار این روح
بی‌نهایت سمج از سرم ناامید بودم، در مورد مادرم هم نمی‌توانستم، و قدرت
شگفت‌انگیزی برای بی‌پناه ماندن داشتم!

در برزخی بین بیرون زدن و «مسئولیت» در نوسان بودم و سعی می‌کردم به این باور چنگ بزنم که من آدم خوبی هستم و یک روز، جوری که خوابش را هم نمی‌دیدم، فهمی از موقعیت به دست آورم.

بالاخره خودم هم مادر یک دختر شدم. وقتی دوسالش شد، برایم مسجل شد که او مثل بقیه بچه‌هایی که دیده بودم، رشد نمی‌کند.

روزی مقاله‌ای درباره اوتیسم کودکان خواندم. قلبم یخ کرد. گویی داشت دختر مرا توصیف می‌کرد، با این تفاوت که از افراد اوتیستیک انتظار می‌رفت از عشق و ابراز علاقه پرهیز کنند، در حالی که دختر من هم از نظر احساسی و هم از نظر جسمی، خیلی خون‌گرم بود، پس آیا با اطمینان می‌شد گفت این وضعیت اوتیسم نیست؟

نگرانی‌ام را با یکی از دوستانم در میان گذاشتم. واکنش خصمانه‌اش درس عبرتی شد که فرضیه‌ام را برای خودم نگه‌دارم. مادران نباید «مقایسه» کنند و باید مشاهدات عینی‌شان درباره فرزندشان را کنار بگذارند! برای این رفتارها که تخطی از قاعده و هنجار بودند، بین دوستانم تنها یک توضیح وجود داشت: نسخه‌ای کم‌تر متعصبانه از سندوم مادران بد که مدعی است:

افرادی که در خانواده‌های کج کارکرد زندگی می‌کنند، در نهایت کج کارکردی را به فرزندانشان هم منتقل می‌کنند و تنها راه مداوای آن، اعتراف به آن است...

ولی من از اعتراف امتناع می‌کردم، زیرا می‌دانستم والد خوبی هستم. امتناع من از «اعتراف» به آن معنی بود که در حلقه اطرافیانم تکفیر شوم.^۱

در همان اثنا، رفته رفته روشن‌تر می‌شد که دخترم همان رفتارها و فرایندهای فکری را که در مادرم می‌دیدم و آزاردهنده بود، دارد. تا آن موقع یک برساخت‌گرای مومن بودم که فکر می‌کردم کودکان مانند «لوح سفیدی» هستند که مادران مترقی و روشن‌گری مانند من روی آن‌ها می‌نویسند. اما بعد

۱. تردیدی نبود که تهدیدی برای برخی از ارزش‌های بنیادی نسل خودم بودم، نسلی که پیش‌قراول کشیدن دنیا به سمت فمینیسم بود، ولی... بعدها فهمیدم برساخت‌گرایی اجتماعی را دست کم گرفته بودم: این امید نوید که برای هر مشکلی که انسان از آن رنج می‌برد، راه حلی اجتماعی وجود دارد و اگر جامعه تغییر کند، پیشرفت بشر گریزناپذیر خواهد بود.

[لنارد جی.] دیویس درباره غفلت نظریه [اجتماعی] از معلولیت ملاحظاتی دارد: برای افراد «مترقی» نسل دهه ۱۹۶۰، «بدن به مثابه میدان لذت و مقاومت علیه فرهنگ بورژوازی دیده می‌شد. بدن معلول اما دهن کجی به چنین باوری بود» (1995:93) و نسلی که می‌گفت «هیچ وقت به آدم‌های بزرگ‌تر از ۳۰ سال اعتماد نکن»، از معلولیت وحشت داشت.

واقعیتی وراثتی مرا دچار سردرگمی کرده بود. برایم روشن تر شده بود که معلولیتی موروثی در خانواده داریم. اما آن چه بود؟

اول در معلولیت‌های یادگیری مانند نقص توجه پناه گرفتم. با این حال دخترم هرگز کاملاً با آن مطابق نبود و تفاوت دست کم برای من آن قدر بود که مدعی باشم دخترم تفاوتی اساسی‌تر از تفاوتی روان‌شناختی داشت.

زندگیم به عنوان یک مادر، میدان جنگ عقاید مختلف شده بود که همه در یک چیز مشترک بودند: ناتوانی از این که تنوع گونه انسانی را بپذیرند.

من از پذیرفتن همه آن عقاید و نظام‌های فکری سر باز می‌زدم. تصمیم گرفتم که به این حقیقتی که داشتم بچسبم و جست‌وجو و پژوهش کنم و خوب کم‌کم پوست کلفت شدم.

مدتی طول کشید تا پرونده اوتیسم را برای خودم دوباره باز کنم. اثر اتوبیوگرافیک دونا ویلیامز از دوران کودکی‌اش [به عنوان شخصی] اوتیستیک نظرم را جلب کرده بود، اما جرات نکرده بودم بخوانمش. زمانی که دخترم ۷ ساله شد، جرات خواندن آن را پیدا کردم. خیلی در کتاب پیش نرفته بودم که متوجه شدم بالاخره یکی دارد درباره مادر و دخترم حرف می‌زند. بعدتر کتاب انسان‌شناسی از مریخ نوشته اولیور ساکس را که حاوی نیم‌رخ از تمپل

گرن‌دین، دانشمند اوتیستیک نیز بود کشف کردم. اوتیستیک بودن به معنای «عقب‌ماندگی ذهنی» نبود. به انجمن افراد اوتیستیک زنگ زد. گفت وگو با آن‌ها روشن‌گرانه بود. بله نوعی از اوتیسم با عنوان عملکرد بالا بود که به آن سندروم آسپرگر هم می‌گفتند. من حتی مجبور نبودم بگویم دخترم در برابر چه سربالایی تندی از تردید و ناباوری قرار دارد، آن‌ها از قبل خیلی چیزها را می‌دانستند! آرامشی که پیدا کردم وصف‌نشدنی است؛ بالاخره تاییدی پس از این همه سال.

حالا حداقل می‌دانستم مادر و دخترم چه کسانی هستند و این بار منتظر نماندم. در ۹ سالگی دخترم (دو سال بعد از آن که خودم متوجه شدم) تشخیص «رسمی» سندروم آسپرگر گرفت و حالا وارد دنیای جدیدی از آدم‌هایی می‌شدم که کلنجارهایمان مشابه بود. حالا جست‌وجوگری شگفت‌زده بودم که داشت به دنیایی وارد می‌شد که آدم‌هایش داستانی کمابیش مشابه داشتند. همزمان شروع کردم به مرور ماجراهای رابطه‌ام با مادرم. من او را به کلی «نمی‌شناختم».

این که در دعوای خانوادہ ما چه کسی مهاجم و چه کسی قربانی بود پیچیده و در نہایت بحثی نامربوط است. ما مثل جنگویانی بی اطلاع بودیم کہ در تاریکی با ہم برخورد کردہ اند.

آن زمان کہ بعد از کلنجاری طولانی مدت، فرصت نفس کشیدن پیدا کردم، سوالی جدید برایم پیش آمد. آیا، در ہمہ این مدت، ہرچہ کہ بود، احتمال نداشت کہ خود من ہم «سندروم آسپرگر» داشته باشم؟ این طور بہ نظر می رسید و تکہ های عجیب سرگذشتم کہ در مقولہ های نژاد، طبقہ، جنسیت و خانوادہ نمی گنجیدند، از جلوی چشمم رد می شدند.

چرا در هیچ قالبی نمی گنجیدم؟

رفتم سراغ اینترنت و بہ فروم های ایمیلی مختلفی پیوستم، برخی از آن ها برای افراد اوتیستیک بودند و برخی برای والدین و متخصصان. متوجہ شدم کہ خط سیر زندگی ام خیلی شبیہ افراد اوتیستیک است.

در طول یک سال گذشتہ، مجبور شدم کہ داستان زندگی ام را خواہ ناخواہ با فیلتری جدید بازگو کنم. در این کار نگرش بیولوژیک و عصب شناختی ہم بہ ابعاد جامعہ شناختی، روان شناختی و معنوی قبلی افزودم. از این وسعت نظر، ہم زمان ہم احساس غنا می کردم و ہم احساس فرسودگی.

کلنجاهاى فردى من در میان سه نسل از زنانى که «روى طیف هستند» بخشى از درد زایمان دسته‌اى دیگر از تفاوت‌هاى بشرى بود که نسبت به آن هشيارى ایجاد شده است: نوعى دیگر از ادراک. اما این پدیده دقیقاً چیست؟ چرا در این دوران رویت پذیر شده است؟ و از نظر فرهنگى چه اهمیتی دارد؟

- Attwood, A. (1997). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. Jessica Kingsley Publishers.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Verso.
- Ratey, J. J., & Johnson, C. (1997). *Shadow syndromes*. Bantam Dell Publishing Group.