

# Статьи. Исследования

ФРАНСИСКО ОРТЕГА

Государственный университет Рио-де-Жанейро, Бразилия;  
Королевский колледж Лондона, Великобритания

ORCID: 0000-0002-5039-9449

## Нейрологические идентичности и движение за нейроразнообразие

doi: 10.22394/2074-0492-2020-2-125-156

*Резюме:*

В движении за нейроразнообразие доминируют аутичные люди, отстаивающие точку зрения, что их состояние — не болезнь, которую необходимо лечить и, если это возможно, вылечить, а отличительная черта, такая как пол или раса, требующая соответствующего отношения. Существует крайне мало исследований, направленных на изучение роли нейронаук и церебрализации аутистической культуры в продвижении и утверждении идей нейроразнообразия. Данная статья представляет собой вклад в заполнение этой лакуны. В ней исследуется роль нейронаук и понятия мозга в программе формирования идентичности, что хорошо видно на примере возникновения движения за нейроразнообразие. Локомотивом этого движения выступают так называемые высокофункциональные аутичные личности, доказывающие, что аутизм — это не болезнь, а одна из форм человеческих различий. В статье рассматривается развитие аутичных личностей и способов их общения, а также социальных сетей и групп. Она рассматривает возникновение аутистической культуры и проблемные зоны,

125

---

Ортега Франсиско — профессор Института социальной медицины Государственного университета Рио-де-Жанейро, директор Бразильского центра глобального здравоохранения, приглашенный профессор кафедры глобального здравоохранения и социальной медицины Королевского колледжа в Лондоне. Научные интересы Франсиско Ортеги лежат в сфере исследования телесности, а именно способов, которыми биомедицинские науки и медицинские практики, особенно технологии визуализации, способствуют формированию личной идентичности. Последние работы профессора Ортеги посвящены изучению инвалидности, в том числе деятельности активистских групп, борющихся за гражданские права людей с ограниченными возможностями. E-mail: fjortega2@gmail.com

Перевод с английского Дмитрия Куликова. Первая версия статьи: Ortega F. 2009. The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties* 4: 425–445.

связанные с аутичной идентичностью. Показано, что формирование их идентичностей связано с церебрализацией соответствующих состояний. Чтобы позитивно изображать аутизм, привлекаются данные о мозге. Движение в направлении нейронаук нужно понимать в более широком контексте, когда терминология, связанная с головным мозгом, распространяется за пределы лабораторий и проникает в разные сферы современных обществ. Эта лексика подхватывается индивидами и группами для того, чтобы говорить о себе и своих отношениях с другими, а также заявлять о своей идентичности и бороться за свои права.

*Ключевые слова:* политика идентичности, нейроразнообразие, аутизм, аутистические культуры, церебральный субъект

### Francisco Ortega

State University of Rio de Janeiro, Brazil; King's College, London, UK

ORCID: 0000-0002-5039-9449

## Neurological Identities and the Movement of Neurodiversity

### *Abstract:*

The neurodiversity movement has so far been dominated by autistic people who believe their condition is not a disease to be treated and, if possible, cured, but rather a human specificity (like sex or race) that must be equally respected. Very few studies have been conducted to examine the significance of the neurosciences and the cerebralization of autistic culture for promoting these ideas. The article explores the role of the brain and the neurosciences in projects of identity formation as illustrated in the case of the emergence of the neurodiversity movement. The movement is driven by so called high functioning autistic individuals, who argue that autism is not a disease, but a form of human difference. The article examines the development of autistic individuals and autistic socialities as well as social and community networks. It also addresses the emergence of autistic cultures and various issues concerning autistic identities. It shows that the formation of identities is associated with the cerebralization of the condition. Facts about the brain are mobilized to depict autism positively. The move toward neurosciences has to be understood in a wider social context in which a brain-based vocabulary

126

---

Ortega Francisco — Professor, Institute of Social Medicine, Rio de Janeiro State University; Director, Brazilian Center for Global Health; Visiting Professor, Department of Global Health and Social Medicine, King's College London. Francisco Ortega's scientific interests lie in the field of physicality research, namely, the ways in which biomedical sciences and medical practices, especially imaging technologies, contribute to the formation of personal identity. Recent work by Professor Ortega is devoted to the study of disability, including the activities of activist groups fighting for the civil rights of people with disabilities. E-mail: ffortega2@gmail.com

disseminates outside the lab and penetrates different domains of contemporary societies. This vocabulary is taken up by individuals and groups to speak about themselves and their relation with others as well as in their identity claims and fights for rights.

*Keywords:* identity politics, neurodiversity, autism, autistic cultures, cerebral subject

**В** 1998 году в часто цитируемой статье с говорящим заголовком «Как я сделала вывод о том, что обладаю иным мозгом», американка Джейн Мейердинг, аутист-самоадвокат<sup>1</sup>, делает кажущееся странным заявление о том, что она «была удивлена, обнаружив себя в царстве неврологии». В данной статье я намерен разъяснить это высказывание, показав, какую роль играют утверждения нейронауки в новейшем движении самоадвокации аутизма. Активная защита аутизма была организована в значительной мере в контексте так называемого движения за нейроразнообразие, которое возникло в 1990-е. До сих пор среди участников движения преобладали люди с синдромом Аспергера и другими формами высокофункционального аутизма (хотя среди представителей движения известны также и низкофункциональные аутисты). Они полагают, что их состояние — это не болезнь, которую нужно лечить, и, если это возможно, вылечить, а скорее отличительная особенность человека (подобная полу или расе), требующая к себе соответствующего отношения.

127

По их мнению, это отличие от других людей объясняется нетипичным неврологическим «устройством», а не нарушенной организацией когнитивных функций. Я хочу рассмотреть прежде всего вопросы, касающиеся «аутичной идентичности», и показать, что внутри движения за нейроразнообразие проблемы идентичности часто связываются с тем, что активист Джуди Сингер [Singer 1999] назвала «неврологическим самосознанием» и отказом от психологических интерпретаций. Впрочем, я покажу, что ориентацию

1 Термин *self-advocacy*, основываясь на ресурсе Collins dictionary, является неологизмом, особенно в значении практики, позволяющей людям с расстройствами заявлять о себе и отстаивать свои права. В русском языке он поэтому не имеет устоявшегося эквивалента. Встречающийся иногда буквальный перевод «самозащита», вероятно, неточно передает смысловую сторону термина. В то же время обороты вроде «самостоятельное отстаивание своих прав» при опять-таки смысловой неточности оказываются стилистически громоздкими. Ввиду этого кажется уместным сохранить в русском тексте лексическую кальку «самоадвокация». — *Прим. перев.*

на неврологию нельзя свести к неприятию психоанализа или психологической культуры. Вместо этого ее следует понимать в связи с распространением постулатов нейронауки за пределами лабораторий и их проникновением в разные сферы жизни современных биомедикализованных обществ. В этом контексте нейронаучные теории, практики, технологии и методы лечения влияют на то, как мы понимаем себя и относимся к другим, поддерживая формы неврологической или церебральной субъективации. Таким образом, идея «нейробиологизации индивидуальности», выраженная в понятии «нейрохимической самости» [Rose 2007] или «церебрализации» личности, во многом представленная в понятии «церебрального субъекта» [Ehrenberg 2004; Ortega, Vidal 2007; Vidal 2009], вероятно, образует основную предпосылку «новых наук о мозге» [Abi-Rached 2008a, 2008b]. Верования, желания, поведение и эмоции полностью рассматриваются в терминах мозговой деятельности или, скорее, нейрохимии, а их социальные и культурные эффекты также приписываются мозгу [Rees, Rose 2004]. Я считаю термин «церебральный субъект» иллюстративным средством для описания нейробиологических подходов к человеческой личности и объяснения употребления церебрального словаря внутри движения за нейроразнообразие.

128

Когда я говорю о церебральном субъекте, я не намереваюсь реифицировать данное понятие. Церебральный субъект — это «антропологическая риторическая фигура», не имеющая первичной реальности по отношению к ее перформативным осуществлением. Другими словами, метод субъективирования имеет онтологическое преимущество, и именно поэтому при анализе церебрального субъекта следует сосредоточиться на его появлении и на практике самоопределения, когда индивидуумы определяют себя в церебральных терминах. Этот процесс можно понять как включение в популярную культуру «техник себя» [Foucault 1988] и распространенность в ней экспертных знаний. «Формирование людей» (*making up people*), как называет это Ян Хакинг [2002: 111], включает в себя создание с помощью экспертных знаний описательных или различительных категорий; индивидуумы включают эти категории в собственные описания и действия (*practices*), тем самым изменяют их и создают реалии, с которыми в свою очередь эксперты вынуждены сталкиваться. Такое совместное конструирование категориальной и личностной тождественности Хакинг [1995] охарактеризовал как «циклический эффект человеческого рода».

Психиатрический ярлык аутизма или синдрома Аспергера действует на помеченные им лица и/или их семьи, на ухаживающих за ними людей, он потенциально меняет их поведение и вслед-

ствие этого смысл самого ярлыка. Этот ярлык трансформировался из-за перехода нейробиологических и генетических теорий в новую фазу. Циклический эффект охватывает не только научные и диагностические разработки, но и родителей, группы людей с диагнозом, отстаивающих свои интересы, а также влияет на распространенные образы аутизма и синдрома Аспергера в популярных фильмах, телевизионных программах, личных показаниях, литературе, блогах и иных интернет-ресурсах.

Как отдельные личности, так и целые группы людей с аутизмом пользуются терминологией и метафорами нейронауки для самоопределения, рассуждений о нейроразнообразии и соответствующей деятельности. Хотя исследования движения в защиту аутизма и за нейроразнообразие проводились не раз, церебрализация аутистической культуры до сих пор специально не исследована.

Я начну с описания биосоциального поля аутизма, где в середине 1960-х стали возникать ассоциации родителей аутистов, а за ними — движения самоадвокации аутизма. Затем я бегло обрисую разногласия по вопросу лечения — некоторые выступают за, а другие — против лечения. Данное поле определено, скорее, сталкивающимися дискурсами или идеологиями, нежели однородными группами с антагонистическими позициями. Очертив основные характеристики аутистической культуры и показав, как «нейроразличная» биосоциальность определена в интернете, я продолжу обсуждать проблемы идентичности. В то время как большинство сторонников лечения из родительских и профессиональных ассоциаций отказываются идентифицировать данное состояние позитивно, поскольку рассматривают аутизм как болезнь, поражающую человека, представители самоадвокации аутизма гордятся этим состоянием. Они выражают это отказом от термина «человек с аутизмом» и принятием обозначений вроде «аутичный» или «аспи».

В основной части этой статьи рассматривается, насколько часто утверждения аутичных, касающиеся их идентичности, сопряжены с церебрализацией аутизма: люди определяют себя не как страдающих аутизмом, а как аутичных, ибо мозг их устроен нетипичным образом. В последней части статьи на основе материалов из интернета и опубликованных качественных исследований рассматривается, как активисты привлекают терминологию и метафоры нейронауки с целью описания себя и своих отношений с людьми. Язык нейронауки, часто нестрогий, помогает истолкованию аутизма как положительной черты, утверждению нормальности его отличия от неаутичного опыта и идентичности (которую часто называют нейротипической).

Наконец, я сделаю некоторые выводы относительно политики идентичности, основанной на стремлении некоторых групп сглаживать различия внутри аутистического движения и дисквалифицировать нейротипические формы жизни и опыта. Несмотря на понятное чувство раздражения, испытываемое некоторыми представителями самоадвокации в ответ на риторику ряда родительских и профессиональных организаций, выступающих за лечение, критика со стороны последних также оправдана из-за агрессивной политики идентичности, продвигаемой радикальными сторонниками аутистического движения, присвоившими себе право говорить от имени всякого человека с аутизмом. В действительности представители движения за нейроразнообразие составляют меньшинство в общем спектре аутизма. Было бы лицемерием отнести все формы аутизма к разряду высокофункциональных и на этом основании считать аутизм образом жизни. Таковы проблемы, с которыми сталкивается движение за нейроразнообразие, в котором (особенно это актуально для США) поиск новых и непатологизированных форм идентичности и сообществ сталкивается с редуccionистской политикой идентичности.

130

## Биосоциальное поле аутизма

Анализировать появление термина «neurodiversity» («нейроразнообразие», «нейроотличие») и соответствующего движения, ведущего свое начало с конца 1990-х, следует в широкой перспективе, включающей, с одной стороны, историю движений людей с ограниченными возможностями [Charlton 2000; Corker, French 1999; Corker, Shakespeare 2004; Davis 1995, 2002; Shapiro 1993], а с другой — растущее влияние нейронаучных знаний и практик на культурное воображение.

Исторически движение за нейроразнообразие связано с отходом от психоанализа в сторону нейробиологического и генетического истолкования аутизма. С 1940-х по 1960-е и даже до середины 1970-х (особенно в США) психоаналитические объяснения доминировали как в теории психиатрии, так и в клинической практике [Nadesan 2005]. Последующий сдвиг шел параллельно с появлением дискурсов за и против лечения, выражаемых группами, защищающими нейроразнообразие, а также группами родителей и практикующих врачей, которые отдавали предпочтение поиску и использованию поведенческих и психофармакологических методов лечения [Chamak 2008; Silverman 2008a, 2008b].

Первые ассоциации родителей аутичных появились в середине 1960-х годов. Национальное общество аутизма было основано

в Лондоне в 1962 году. В 1965 году Бернард Риммен, автор книги «Детский аутизм: синдром и его значение для невральнoй теории поведения», учредил совместно с Рут Салливан и другими родителями Американское общество аутизма<sup>1</sup>. Подобные группы вскоре стали стремительно появляться во многих других странах [Dekker 2006; Wing 1997; Shapiro 2006]<sup>2</sup>. Поворотным моментом как для родительских групп, так и для групп самоадвокации стало появление в начале 1990-х годов интернета. Один из самых первых родительских реестров — «Реестр аутизма и нарушений развития» или «Реестр АУТИЗМ» — способствовал распространению «прикладного поведенческого анализа» (АВА) — формы когнитивно-поведенческой терапии, которую заинтересованные родители хотели бы применить к аутичным детям. Упор на терапию и лечение вызвал критику со стороны «аутичных взрослых»<sup>3</sup>, которые сочли, что и эксперты, и семьи не понимают и игнорируют их. В результате аутичные в Австралии и Америке, возглавляемые самоадвокатами Джимом Синклером и Донной Уильямс, образовали в 1992 году Международную сеть аутизма (ANI), обеспеченную в 1994 году «Списком рассылки Международной сети аутизма» (ANI-L). Первый выпуск их информационного бюллетеня «Наш голос» вышел в 1992 году, а в 1996 году состоялся первый выездной семинар (под названием Autreat<sup>4</sup>) [Chamak 2008; Silverman 2008a]. Хотя в ANI могут состоять люди, не страдающие аутизмом, все решения должны приниматься только аутичными. Девиз «Аутизм — дело аутичных» зафиксировал главную ценность ANI с момента ее создания и призван расширить сферу влияния идеологии движения людей с диагнозом в целом, сжато выраженной в принципе «Ничего относительно нас не решается без нас» [Charlton 2000; Shapiro 1993].

131

Цель таких интернет-списков — пересмотреть отрицательный взгляд на аутизм, представленный на сайтах, созданных специалистами и семьями с аутичными детьми, чья «одержимость» из-

1 См. <http://www.autism-society.org>

2 См. также статью «Autism Rights Movement» в Википедии: ([http://en.wikipedia.org/wiki/Autism\\_rights\\_movement](http://en.wikipedia.org/wiki/Autism_rights_movement)).

3 Использование персонализирующего языка («person-first language»), обычно поддерживаемое движениями по защите прав людей с расстройствами, не всегда прослеживается у групп самоадвокации людей с аутизмом, для которых выражение «человек с аутизмом» означает, что «данное состояние может быть отделено от конкретной личности» [Sinclair 1999]. Вот почему, ссылаясь на движение самозащиты, я использую термин «аутичный» или «аутичная личность». См. также Hacking [2009].

4 Слияние autism+retreat — «выездной семинар аутичных». — *Прим. перев.*

лечением рассматривается как неуважение к образу жизни аутичных. Поскольку аутизм считается не болезнью, а отличительной особенностью, поиск средства излечения становится попыткой стереть эту особенность. Вот почему внутри аутистического движения самоадвокации набрала силу точка зрения антилечения [Sinclair 2005].

К противоположному лагерю относятся такие организации, как основанный в 1994 году Национальный союз по изучению аутизма (NAAR) и организация «Излечи аутизм сейчас» (CAN)<sup>1</sup>. Последняя создана в 1995 году родителями ребенка-аутиста и объединяет семьи, врачей и ученых, преданных задаче ускорения темпов биомедицинских исследований аутизма и привлечения средств на исследования и образование в этой области. Сейчас NAAR и CAN объединили свою деятельность с организацией «Аутизм говорит» (Autism Speaks)<sup>2</sup>. CAN — главная мишень активистов движения за аутизм, которые обвиняют организацию в демонизации аутичных и запугивании их семей, в продвижении узкого взгляда на данное расстройство и в том, что она никогда не прислушивается к жизненному опыту аутичных взрослых. Хороший пример того, какие крайние формы может принимать такая критика, представлен на веб-сайте Autistic.org, где изображена мусорная корзина с надписью CAN, поставленная перед абортариумом, полная мертвых аутичных эмбрионов; все это подписано: «Подлинный смысл “профилактики аутизма”». Существует также пародийная организация, известная как CAN’T — Cure All NeuroTypicals<sup>3</sup> («Излечи всех нейротипичных»), которая пародирует название и акроним CAN — «Cure Autism Now» («Излечи аутизм сейчас»).

Рост движений самоадвокации и расширившееся освещение их в средствах массовой информации усилили политический конфликт между активистами, защищающими аутичных, и теми, кто выступает за их лечение<sup>4</sup>. Одна из самых дискуссионных проблем в этой области касается АВА — договора и условий когнитивной терапии, которая для многих родителей является единственной терапией, помогающей добиться некоторого прогресса в виде установления визуального контакта с детьми-аутистами и выполнения

1 <http://www.naar.org/naar.asp>; <http://www.cureautismnow.org>; см. также: [http://en.wikipedia.org/wiki/Cure\\_Autism\\_Now](http://en.wikipedia.org/wiki/Cure_Autism_Now)

2 <http://www.autismspeaks.org/index.php>

3 <http://everything2.com/title/neurotypical>

4 Для лучшего уяснения полемики и обсуждаемых положений см. [Chamak 2008; Clarke, van Amerom 2007, 2008; Silverman 2008a, 2008b] и статью «Autism Rights Movement» в Википедии.

ими не слишком сложных когнитивных задач<sup>1</sup>. Согласно защитникам аутизма, АВА подавляет нормальные способы самовыражения аутичных [Dawson 2004]. В англосаксонском мире дебаты дошли до судов, в которых родители добиваются получения государственной поддержки или стараются заставить медицинские страховые компании платить за терапию, являющуюся крайне дорогой. Утверждение защитников, что аутизм не болезнь и что попытки вылечить его нарушают права аутичных, может, следовательно, обеспечить правовую базу для отказа субсидировать терапию.

Такие обстоятельства значительно повышают накал споров. Для тех, кто считает аутизм болезнью, вызванной прежде всего генетическими и нейробиологическими факторами, позиции противников лечения и сторонников нейроразнообразия не только противоречат их требованиям, но и оскорбительны по отношению к страданиям больных и их семей. Для самых крайних сторонников нейроразнообразия поиск методов лечения наглядно демонстрирует отрицание и нетерпимость к различиям, а также содействие политике евгеники и геноцида<sup>2</sup>. Впрочем, биосоциальное поле аутизма образовано не только столь радикальным разделением на два противоположных лагеря.

Тэмпл Грандин — высокофункциональная аутистка, выражение которой стало названием книги Оливера Сакса «Антрополог на Марсе» (фраза, отражающая, по ее словам, то, как она чувствует себя в окружении нейротипичных), и выдающаяся самоадвокат — не против лечения, если оно применяется не к самому аутизму, а главным образом к вторичным симптомам, таким как тревога. Эта мысль ясно выражена в ее автобиографии «Думая картинками» [1995]. Джуди Сингер, другая аутичная активистка, убеждает, что лекарственные средства приемлемы до тех пор, пока их цель — облегчить страдание, а не изменить личность пациентов. Фернандо Котта, президент Бразильского движения аутистов, соглашается, что уважение к аутизму не исключает медикаментозного лечения; если аутичный «имеет проблемы с вниманием, он может принять что-то, что ему поможет, подобно тому, как страдающий от гриппа принимает антигриппозное средство» [Lage 2006].

1 АВА применяет теорию научения с целью улучшить «социально значимые компетенции». Она стремится способствовать росту адаптивного поведения, учитывающего интересы общества. См. <http://www.centerforautism.com/aba/whatisaba.asp>

2 В результате некоторые самоадвокаты в 2004 году направили в ООН петицию, требуя признания себя в качестве «социального меньшинства», достойного защиты от «дискриминации» и «бесчеловечного обращения» [Nelson 2004]

Таким образом, некоторые самоадвокаты прагматично относятся к медицинскому вмешательству, настаивая при этом, что сам аутизм не должен лечиться. И наоборот, не все родители-активисты состоят в организациях, которые поддерживают лечение аутизма. Кэтлин Зайдель, которую называют «Эрин Броквич в сфере расстройств аутистического спектра» [Solomon 2008], руководит сайтом «Уважение к разнообразию человеческого опыта»<sup>3</sup> и воспитывает аутичного ребенка. «Программа признания аутизма»<sup>4</sup> была учреждена матерью аутичного ребенка, чтобы «сформировать у общественности иной, позитивный взгляд на аутизм с целью выработать к нему терпимость и признание в обществе, укрепить самооценку родителей и аутичных людей». Подчеркивается, что она «не просит средств на лечение аутизма» и не рассматривает аутизм как «катастрофическую эпидемию».

Одним словом, не все родители сопротивляются движениям самоадвокации, так же как и не все аутичные взрослые принимают позицию нейроразнообразия<sup>5</sup>. Последним иногда бывает трудно сочетать в себе аутичную идентичность в обществе аутичных с идентичностями в мире нейротипичных, и этот драматизм может стать значительным источником тревоги и страданий [Bagatell 2007]. Кроме того, некоторые аутичные взрослые действительно хотят вылечиться, но они, похоже, по большей части не высказываются на этот счет публично. «Большинство людей с расстройством аутистического спектра не высказывали свои взгляды в блоге и никогда не будут этого делать», утверждает страдающий легким аутистическим расстройством Джонатан Митчелл, который ведет блог против нейроразнообразия. Он замечает, что «идея нейроразнообразия часто проникается уязвимая аудитория ввиду того, что многие люди с аутизмом имеют низкую самооценку. Нейроразнообразие предоставляет соблазнительный спускной клапан»

134

3 [www.neurodiversity.com](http://www.neurodiversity.com)

4 [www.taaproject.com](http://www.taaproject.com)

5 См., например, the Natural Variation — Autism blog (<http://autismnaturalvariation.blogspot.com>). В этом блоге есть очень интересная дискуссия, размещенная 3 марта 2009 года, о различиях между аутичными, которые одобряют и не одобряют нейроразнообразие. Эта дискуссия была запущена публикацией доклада под названием «Нейроразнообразие в высшем образовании: выводы на основе качественного исследования», проведенного по программам BRAINHE (Best Resources for Achievement and Intervention re Neurodiversity in Higher Education) и National Teaching Fellowship Scheme, финансируемым Британской Академией высшего образования ([www.brainhe.com](http://www.brainhe.com))

(цит. по [Solomon 2008])<sup>1</sup>. Сью Рубин, низкофункциональная аутичная и героиня документального фильма «Аутизм — это целый мир», подчеркивает, что в то время как высокофункциональные аутичные склоняются против лечения, низкофункциональные аутичные обычно придерживаются противоположных взглядов. «Как человек с низкофункциональным аутизмом, по-настоящему погруженный в это состояние, я в настоящее время стою в рядах тех, кто выступит за лечение», — заявляет она.

Рубин делает следующий вывод: «Как человек, ежедневно живущий с аутизмом, и который не будет жить нормальной жизнью, я считаю оскорбительными слова людей с высокофункциональным аутизмом о том, что общество не должно искать средств излечения. Они понятия не имеют, какую жизнь мы проживаем. Лечение позволяет мне наслаждаться жизнью вместе с настоящими друзьями и ходить в колледж, но я всегда должна быть на чеку, иначе аутизм возьмет верх. Я не хочу, чтобы другие дети жили в постоянной борьбе, как это приходится делать мне» [Rubin 2005].

Наконец, отношения между родительскими группами и группами самоадвокации заметно различаются в зависимости от национальных условий. В США, Великобритании и Австралии эти отношения могут быть очень конфликтными, тогда как во Франции самоадвокация аутизма остается под влиянием родительских ассоциаций [Chamak 2008]. В заключение отметим, что биосоциальное поле аутизма на первый взгляд чрезвычайно поляризовано, однако при ближайшем рассмотрении оно предстает более сложным и оставляет место для дифференцированных позиций. Поэтому правильнее описывать поле аутизма как включающее в себя курсы, индивидов и группы, которые, хотя и конфликтуют по некоторым вопросам, но в других — могут сходиться и поддерживать друг друга, нежели упрощенно изображать его как зону конфликта гомогенных групп, придерживающихся антагонистических позиций.

## Аутистические культуры и нейроразнообразие

Введение термина «нейроразнообразие» обычно приписывается Джуди Сингер, социологу с диагнозом синдрома Аспергера, которая употребила его в статье 1999 года «Почему вы не можете быть нормальным хотя бы раз в своей жизни? От “проблемы без назва-

1 На своей странице Митчелл преподносит себя как «сторонника лечения, противника нейроотличия, специфичности и АВА» и добавляет: «Во мне есть такое, что способно достать всякого! Поэтому вы можете назвать меня оводом аутизма» (<http://www.jonathans-stories.com>)

ния” к появлению новой категории различия». Этот термин также можно найти в 1998 году у Джейн Мейердинг в работе «Размышления об осознании различия в устройстве моего мозга», и сама Сингер писала: «Я не уверена, ввела ли именно я в оборот это слово или оно уже было у всех на устах, соответствуя духу времени» (цит. по [Meyerding 1998]). Как уже упоминалось, понятием нейроразнообразия утверждается, что некоторые признаки, обычно описываемые как заболевания, в действительности являются лишь атипичными или «нейроотклонением», другими словами, они — результат специфического «нейрологического устройства»<sup>1</sup>. Поэтому все это просто отличительные признаки человека, которые нужно уважать, как любые другие подобные отличия (будь то пол, раса или какой-либо иной признак). Такие люди «нейроотличны» или «нейроатипичны». Люди с диагнозом аутизма, как правило, с синдромом Аспергера и другими формами высокофункционального аутизма, являются локомотивом этого движения. Следует отметить, что наличие экспрессивной речи необязательно прямо коррелирует с общими когнитивными способностями, хотя и трудно проверить когнитивные качества человека с плохими коммуникативными навыками. Поскольку аутизм для них не болезнь, а, скорее, органическая часть их истинного бытия, поиск лекарства подразумевает непризнание этой «новой категории человеческого отличия» [Singer 1999: 63].

136

Согласно некоторым активистам, если нейроотличие считать заболеванием, тогда и о «нейротипичности» следует думать так же. Маски, создатель пародийного Исследовательского института неврологически типического<sup>2</sup>, объясняет, что он решил прямо выразить «аутичное возмущение» после того, как заметил: все то, что пишут «эксперты» и «профессионалы», является «высокомерным, оскорбительным и явно ошибочным». Он определяет «нейротипический синдром» как «нейробиологическое расстройство, отличающееся озабоченностью общественными делами, манией превосходства и навязчивой идеей быть как все». Нейротипические индивиды (НТ), добавляет он, «зачастую считают само собой разумеющимся, что их опыт окружающего мира является либо единственно возможным, либо единственно верным. НТ трудно быть в одиночестве. НТ нередко нетерпимы даже к незначитель-

1 См. <http://en.wikipedia.org/wiki/Neurodiversity>. Среди наиболее известных и высказывающих свое мнение групп <http://www.neurodiversity.com> и [www.aspiesforfreedom.com](http://www.aspiesforfreedom.com), однако в разных странах увеличивается число групп и сайтов, декларирующих разные позиции и национальную специфику.

2 <http://isnt.autistics.org>

ным отличиям у других». Заявленная цель института состоит в том, чтобы деконструировать риторику лечения, показав абсурдность попытки диагностировать или излечить «нормальность» или «нейротипичность». Ведь если мы с ходу признаем риторику организаций, выступающих за лечение, таких как «Излечи аутизм сейчас», «Победим аутизм сейчас» или «Аутизм говорит», то почему не попытаться вылечить «нейротипичность», которую они отождествляют со здоровьем и нормальностью? Странники нейроразнообразия утверждают, что предложение лечить «нейротипичных» было бы соразмерно лечению гомосексуалов, чернокожих, левшей или аутичных: будь одно законным, таковым было бы и все прочее. Однако ничего из этого не является патологией, а представляет собой лишь разные образы жизни [Harmon 2004a, 2004b, 2004c].

Для теоретиков, исследующих людей с ограничениями, такая перспектива превращает привычный дискурс инвалидности и ненормальности в чествование различий и амбициозные притязания, выходящие за рамки круга людей с ограниченными возможностями, их семей, врачей и людей, ухаживающих за ними, в сферу политики здравоохранения и образования [Corker 1999; Swain, Cameron 1999]. «Если вы не верите в существование инвалидности, если вы не верите в то, что это что-то такое, что требуется “вылечить” или предотвратить на генетическом уровне, что в действительности ограниченность есть не более, чем социальный конструкт, тогда вы освободитесь и от потребности лечиться» [Cheu 2004: 209].

На этом фоне развитие «аутистической культуры» вдохновилось «культурой глухих» [Padden, Humphries 2006]<sup>1</sup>. Интернет стал доступным средством для защиты прав и формирования сетей поддержки, положив тем самым начало тому, «что ранее считалось невозможным — объединению аутичных в группы» [Singer 1999: 67]. Утверждают, что он стал для аутичных тем же, чем язык жестов является для глухих или система Брайля — для слепых [Blume 1997a]. Таким образом, представители самоадвокации позиционируют себя как «новую группу иммигрантов, плывущих в интернете к неведомым неврологическим берегам» [Blume 1997b].

Словом, интернет — это средство распространения новых форм «биосоциальности» [Rabinow 1992]. В числе феноменов, поддерживаемых веб-сайтами и блогами, заметно появление особой лексики самоадвокации, используемой для категоризации людей [Bagatell 2007]: аспие (aspie), кузен (cousin — кто-то, кто с клинической точки

1 См. особенно интересные и информативные сайты: <http://www.wrongplanet.net> и [www.autisticculture.com](http://www.autisticculture.com)

зрения не является аутичным, но все же достаточно схож с аутичными людьми, чтобы стать частью их культуры), НТ (NT), аутичный (autistic) или аути (autie) — предпочитается по отношению к политически корректному термину «человек с аутизмом», лекарь (curebie) — уничижительный термин для обозначения тех, кто хочет, желает вылечить аутизм. Веб-сайты также предлагают художественную и специализированную научную литературу; различные онлайн-организации поддержки, блоги и чаты облегчают взаимодействие между аутичными людьми, дают разъяснения по симптомам, позволяют обмениваться опытом и оказывают помощь аутичным в поисках друзей или партнеров [Chamak 2008; Jugecic 2007; Silverman 2008a, 2008b]. Все это в совокупности способствует росту уровня осведомленности и укреплению культуры, которая по инициативе организации «Аспи за свободу» с 2005 года получила свой собственный День гордости (18 июля)<sup>1</sup>.

У веб-сайтов, например, таких как <http://cafepress.com/proudlyautistic>, есть интернет-магазины, где «гордые аутичные» могут купить футболки, хозяйственные сумки, коврики для мышки, наклейки, почтовые и поздравительные открытки с лозунгом «Скажем нет лечению “подопытных кроликов”!» (против АВА); «Неспособность говорить не означает, что человеку нечего сказать» или «Я аутичный. А что скажешь ты?». Как показывает Багатэл [2007] на примере публичного заявления Бена о своей аутичности, такие вещи могут выполнять функции мощных «инструментов идентичности». Путь Бена напоминает о «публичных признаниях» геев и лесбиянок, которые можно понять как политический акт с важными раскрепощающими либо разрушительными последствиями [Davidson 2008; Valentine et al., 2003].

138

## Проблемы идентичности: *быть аутичным или иметь аутизм?*

Родительские и профессиональные ассоциации, ищущие средства для лечения аутизма, обычно отказываются признавать само существование проблемы идентичности. Аутизм для них — это просто болезнь. Дети не аутичны, у них аутизм. Кит Вайнтрауб [2005], мать двух аутичных детей и член правления организации «Семьи за своевременное лечение аутизма», писала в ответ на статью аутичной самоадвокатки Мишель Доусон «Недостойное поведение бихевиористов: этические вызовы индустрии АВА-анализа аутизма» [2004]: «Я люблю своих детей, но никак не их аутизм. Мои дети не яв-

1 См. статью на Википедии: [http://en.wikipedia.org/wiki/Autistic\\_Pride\\_Day](http://en.wikipedia.org/wiki/Autistic_Pride_Day)

ляются участниками избранной группы надменных людей, называемых “аутичными”. У них аутизм, неврологическое расстройство, по своим последствиям разрушительное для их жизней, если его оставить невылеченным. ... Другими словами, быть аутичным — это не более норма, чем наличие врожденной спинномозговой грыжи» [Weintraub 2005]. Хотя в онлайн-группах по интересам видно, что некоторые аутичные не считают свое состояние положительной стороной своей жизни [Brownlow 2007], другие тем не менее действительно считают его определяющим для понимания ими самих себя. Аутизм, доказывают они, «глубок, он окрашивает любой опыт, всякое чувство, восприятие, мысль, эмоции и физический контакт, каждый момент существования» [Sinclair 1993]. Это также причина того, почему многие активисты принимают такие самообозначения, как «аутичный» или «аспи», представляющие аутизм неотъемлемой частью их идентичности [Silverman 2008b]. По мнению Джима Синклера, активиста по защите прав аутистов [Sinclair 1999], понятие «человек с аутизмом» предполагает, что аутизм «это что-то плохое, настолько плохое, что даже несовместимо с существом личности». И Мишель Доусон считает, что употреблять его было бы столь же дико, как использовать выражение «человек с женственностью» для обозначения женщины (цит. по [Harmon 2004c]). Отношение к лечению и терапии соответствуют позициям по отношению к идентичности.

Как уже упоминалось, аутичная идентичность воспринимается иногда как повод для гордости, а некоторые заходят так далеко, что считают ее «особым даром» [Antonetta 2005]. Даже высокофункциональные аутичные, которые не ощущают свое расстройство как дар, сообщали об «успокоении», которое они чувствовали, когда им ставили диагноз. «Наконец-то объяснение, наконец-то понятно, что и как», — написал мужчина, которому в возрасте 36 лет поставили диагноз синдром Аспергера, вскоре после того, как у его 4-летнего сына было диагностировано такое же нарушение [Sharipo 2006]. Ян Хэкинг [Hacking 2006] отметил, что «многие из тех взрослых, кто не приспособлен к жизни, теперь признают себя аутичными или об этом говорят. Это на самом деле помогает обозначить ваши странности. И это приносит некоторое умиротворение: так вот кто я». Джуди Сингер [1999: 62] разъясняет «выгоды четкой идентичности», а самоадвокатка Джейн Мейердинг [2003] говорит о «прозрении», произошедшем, когда она вдруг обнаружила в аутизме систему объяснений. В связи с этим она нашла сообщество людей, чьи модели мышления и язык лучше совмещаются с ее собственными: «Всю свою жизнь я была вынуждена переводить, переводить, переводить. Теперь вдруг я нашла людей, которые говорят на моем языке». Аутичные могут использовать ярлык своего диагноза позитивно;

язык аутизма генерирует «ориентиры» и «символику», которые, по словам Мейердинг, позволяют аутичным позиционировать себя относительно окружающей культуры. Стигматизация превращается в инструмент освобождения.

Утверждение идентичности часто связано с отказом от психологических объяснений и психотерапии. Последняя представляется по меньшей мере пустой тратой времени, если не откровенно опасным делом<sup>1</sup>. Аутичные противопоставляют психологию и «неврологическое самосознание» [Singer 1999], которое широко распространено в интернете и позволяет обходиться без медицинского вмешательства.

Само понятие нейроразнообразия показывает, что аутичные люди, утверждая свою идентичность, зачастую церебрализируют свое состояние. Как показала Т.М. Лурман [2000] в своем полевом отчете об американской психиатрии, биологизация и неврологизация психических болезней часто исключают из расстройства личный опыт и субъективное измерение. Это дает положительный эффект, поскольку «тело всегда невинно в моральном отношении». Говоря о своем опыте маниакальной депрессии, антрополог Эмили Мартин [2007: 13] рассказывает: «От своего психиатра я часто слышала, что моя проблема связана с нейротрансмиттерами, и всегда находила это объяснение утешительным». Но при этом, «если что-то находится в психике, то это что-то можно контролировать и управлять, и человек, который не в состоянии этого сделать, в сущности, сам виноват» [Там же: 8]. Когда биологически ориентированный психиатр говорит о депрессии так же, как кардиолог о кардиопатии, между пациентом и заболеванием вводится некая дистанция. Когда миссис Д. сообщили, что она страдала от депрессии, диагноз «объективировал ее страдания и отделил их от проблем межличностного характера», возведя их в «сферу объективной причинности» [Kirmauer, 1988: 72].

В современной биологической психиатрии депрессия и психозы фигурируют как недуги, «запечатленные в теле» [Luhmann 2000: 6]. Несмотря на критику, которую заслуживает тенденция «все валить

140

---

1 Женщина с диагнозом аутизма засвидетельствовала, что, прожив подростком «в состоянии суицидально-клинической депрессии, ставшей результатом запугивания и предчувствия того, что из-за своей непохожести окажется неудачником и ненормальной», она обнаружила, что это убеждение «лишь усилилось благодаря психотерапевту, к которому меня отправили и который решил, что все мои проблемы, видимо, стали результатом “сексуального вытеснения”». Гордая тем, что «после шести сеансов покинула его в знак протеста», она считает, что диагноз аутизма стал для нее «лучшим», что с ней когда-либо случалось (цит. по [Blume 1997a]).

на мозг» [Valenstein 1998], мы должны признать, что она освободила и пациентов, и их родственников от ответственности за маниакальную депрессию, нарушения пищевого поведения, анорексию, аутизм или шизофрению. Возьмем, к примеру, семьи с детьми-шизофрениками, которые финансово поддерживают исследования по нейровизуализации. Их поддержка чисто церебрального подхода [Dumit 2004] связана с широким неприятием пресловутых «шизофреногенных матерей» Фриды Фромм-Рейхманн. Но она также отражает убежденность в том, что физические недуги можно излечить, что они должны покрываться медицинским страхованием и быть обеспечены поддержкой посредством иных форм материальной компенсации [Martin 2007]. Как оказалось, пациентам и их родственникам легче принять диагноз биполярного расстройства, нежели маниакальной депрессии. В последнем случае «психическое заболевание заключено в вашем сознании и ваших эмоциональных реакциях на людей. Это ваше “собственное”» [Luhmann 2000: 6]. Церебральное же расстройство в противоположность этому связано только с телом.

Из этого не следует, что биологические объяснения психических расстройств никак не сказываются на идентичности. Напротив, они могут содействовать новым формам объединения больных, их семей и ученых с целью распространения информации о положении дел, борьбы с предрассудками, поддержки пациентов и стимулирования поисков терапии [Gibbon, Novas 2008; Rose 2007].

141

Внутри движения за нейроразнообразие церебрализация поддерживает «натурализованную» идентичность: я аутичный, а не «имею аутизм», потому что мой мозг «устроен» определенным образом. Ян Хэкинг [Hacking 1995, 2002], описывая «циклические эффекты» диагностического маркирования, выделил два процесса: маркирование сверху и снизу. У людей с церебральным диагнозом идентичности формируются главным образом через маркирование снизу — от пациентов, а не от врачей. Для самоадвокатов неврологизация аутизма открывает путь к его переопределению в терминах церебрального различия.

Важно напомнить, что относительно этиологии аутизма консенсус так и не был достигнут. Современные исследования используют несколько подходов к определению биологических маркеров. Надесан [Nadesan 2005] определил три направления: поиск характерных особенностей аутичного мозга, поиск генотипа (или генотипов) аутизма и изучение сопутствующих заболеваний и влияния окружающей среды. Психиатры и нейробиологи искали «местоположение расстройства в мозге» [Wickelgren 2005: 1856], рассматривая аутизм как мозговую дисфункцию [Fombonne 2003; Freeman, Cronin 2002; Wing 1997], и даже допустили, что аутичный мозг — это край-

няя форма «мужского мозга» [Baron-Cohen 2002]. Тем не менее, как указывает Надесан [2005: 172], «современное состояние исследований не позволяет дать какой-либо определенный, окончательный и поддающийся обобщению ответ на вопрос о том, как возникает аутизм». Нет и согласия относительно методологии, которая должна использоваться при клинических вмешательствах [Feinberg, Vassa 2000; Newschaffer, Cugtan 2003].

В то же время самоадвокаты, кажется, в основном согласны относительно этиологии аутизма. В некоторых дискуссионных группах делается акцент на церебральной природе расстройства (которая считается его отличительным признаком) либо на значении генетических факторов. Тэмпл Грандин абсолютно уверена, что аутизм — «это неврологическое расстройство. Ребенок рождается с ним. Аутопсией подтверждено, что оно вызывается недоразвитием мозга, а не плохим воспитанием или плохой средой» (цит. по [Blume 1997a]). Аналогичным образом голландский самоадвокат Мартин Деккер [Dekker 2006] утверждает, что аутизм — «это не физический (телесный) порок, не психическая болезнь; это неврологическое расстройство». Его представление о мозге как чем-то отличным от тела (хотя очевидно, что это телесно-физический орган) иллюстрирует особый онтологический и функциональный статус, приписываемый мозгу.

142

Все стороны сообщества аутичных признают генетическое и/или неврологическое происхождение аутизма. Организация «Излечи аутизм сейчас», являющаяся предметом особой ненависти представителей самоадвокации, проспонсировала создание AGRE или Autism Genetic Resource Exchange (Банк обмена генными ресурсами для аутизма) [Silverman 2008a] — «первого в мире совместного банка генов для аутизма»<sup>1</sup>. Родительская группа «Спасти поколение»<sup>2</sup> — одна из тех, кто приписывает аутизм отравлению ртутью [Bumiller 2008]. С позиции оценки этого состояния как позитивного либо как негативного его неврологический характер вторичен. Наоборот, для активистов движения за нейроразнообразие престиж нейронаук помогает поддержать положительную оценку своего состояния; исследования в нейронауке, основанные в значительной мере на метафоре «мозгового устройства», как представляется, делают легитимным их отношение к своему диагнозу.

Высказывание Чарльза Розенберга, что «социальная правильность предполагает телесную идентичность» [2006: 414], применимо и к тем, и и другим. Когда люди с диагнозом аутизма определя-

1 [www.agre.org](http://www.agre.org)

2 [www.generationrescue.org](http://www.generationrescue.org)

ют себя как «аутичных», а не как «людей с аутизмом», они уверены в ценности нейроразнообразия, рассматриваемого как научный факт. Предпочтение объяснений, основанных на мозговой деятельности, нельзя сводить к неприятию психоанализа или психологизма в целом. Скорее это происходит по мере распространения притязаний нейронаук за пределами лабораторий. Теории и практика в нейронауке, ее технологии и методы лечения определяют то, как мы понимаем себя и как относимся к другим. Как отмечает Блум [1997a], аутизм: «... едва ли является единственной и уж точно не основной причиной нынешнего возвышения неврологии. Возможно, ближе к истине обратное: возвышение неврологии дает нам основание усилить внимание к аутизму».

### Церебральный субъект, нейронауки и нейроразнообразие

Поверхностный либо основательный, эксцентричный либо серьезный, но союз сторонников нейроразнообразия с нейронауками стал ведущим двигателем формирования их личной идентичности. Этот процесс начался около десяти лет назад. В 1998 году Джейн Мейердинг рассказала, как была «удивлена», обнаружив себя «в царстве неврологии». Это высказывание, уже цитированное в начале статьи, олицетворяет ключевой аспект процессов церебрализации в культуре аутичных. Можно ли утверждать, что некоторые самоадвокаты становятся церебральными субъектами через союз с нейронауками и притязания на нейроотличие? Является ли определение себя как нейроинакового примером того, что Джозеф Думит [2004] назвал «объективным моделированием себя» (*objective self-fashioning*), т. е. включением в чье-либо самописание научных или экспертных идей, терминов и метафор? Ответить на эти вопросы непросто.

143

Было бы полезно провести детальные эмпирические исследования, как в различных условиях нейронаучные идеи и практики принимаются аутичными людьми. Используются ли метафоры мозга всеми самоадвокатами в одном и том же смысле? Существуют ли различающиеся версии «легенды мозга» [Martin 2009]? И как эти легенды действуют в блогах, дискуссионных группах, автобиографиях, конференциях? Какая информация используется? Берется ли она из научных статей, публикаций из популярных журналов, кино или романов? Кто обращается, к кому и в каких сферах? Как дискурсы приспособляются к разным контекстам и аудиториям?

По этим вопросам растет число исследований в области социальных наук, проводимых главным образом онлайн или средствами полевого анализа [Miller, Slater 2000; Wilson, Peterson 2002], в част-

ности, при работе с людьми с ограниченными возможностями [Goggin, Newell 2003]. Значительное внимание привлекает к себе блогосфера, являющаяся главной площадкой для формирования идентичности людей с ограничениями, а также использование интернета — особенно слепыми, глухими и аутичными людьми [Goggin, Noonan 2006]. Всемирная сеть стала важным полем для обсуждения и развития личности аутичных людей [Biever 2007; Blume 1997a; Dekker 2006; Kenway 2009]. Целый ряд эмпирических исследований посвящен аутизму в киберпространстве [Brownlow 2007; Brownlow, O'Dell 2006; Clarke, van Amerom 2007, 2008; Davidson 2008; Jones, Meldal 2001; Jones et al. 2001]. Качественными методами также исследуются тексты аутичных людей, в частности автобиографии и мемуары [Chamak et al. 2008; Davidson 2007, 2008; Hacking 2009; Osteen 2008]. Такие книги, как «Голоса разнообразия» [Ariel, Naseef 2006], собирают полученные из первых рук сообщения и отчеты родителей, братьев и сестер, людей с диагнозом аутизма и специалистов в области психического здоровья. Полевые записи дают сведения о формировании идентичности аутичными индивидами [Bagatell 2007; Jurecic 2007].

144

Данный тематический диапазон очень широк, он охватывает различия в понимании аутизма родителями и больными, проблемы социального взаимодействия и отчуждения, различий восприятия и сенсорных искажений, выражения и управления эмоциями, трудности понимания и общения, желаний и отношений, роли интернета и сообществ поддержки, диагностики, самодиагностики и значения «экспертных» знаний. Мало изучен вопрос аутичной личности и ее демаркации от нейротипичной идентичности, так же как и способы привлечения самоадвокатами метафор мозга и нейронаучного знания. Далее я представлю некоторые данные, относящиеся к этим вопросам, взятые в основном из интернета и опубликованных исследований. Они предлагаются как примеры «нейрологического самосознания» и «предпочтительности неврологии», утверждаемой некоторыми самоадвокатами [Singer 1999].

Маски, о котором мы уже говорили выше, заявляет: «Мой мозг — это драгоценность». «Я, — пишет он, — в трепетном восхищении от ума, которым обладаю. Я и мой жизненный опыт не уступают и, возможно, превосходят жизненный опыт нейротипиков». Аспи Майкл Джон Карли (чьему сыну поставлен такой же диагноз), хоть и прозванный «лекарем», радуется: «*Мне нравится, как работает мой мозг*, мне всегда это нравилось, и это одно из того, в чем я теперь могу себе признаться. Мне нравится то, как я думаю числами. Мне нравится, как я мысленно вижу вещи. Особенно мне нравится, как я могу погружаться в работу, любимую мной до такой степени, что

это заставляет всех остальных людей в мире смотреть на меня (!) и думать: "Боже! Хотелось бы, чтобы я так мог". Нет, ничего я не собираюсь менять» (цит. по [Shapiro 2006], курсив добавлен).

Самоадвокат Мейердинг [1998] схожим образом реифицирует мозг, когда говорит: работодатель и друзья «думают, что сообщили мне, каких действий ждут от меня, однако *мой мозг не понимает язык, на котором они говорят*».

Обратите внимание, как легко эти утверждения без специальных оговорок переходят от понятия «мой мозг» к понятию «я»: мне нравится, как работает мой мозг; мне нравится, как я думаю; *мой мозг не понимает языка, на котором эти люди говорят со мной*. Этот язык предполагает, что личность — это мозг, во всяком случае мозг персонифицируется. Создатель аудиозаписей разговоров людей с синдромом Аспергера<sup>1</sup> утверждает: «мы — это мир *чуждых мозгов*» (курсив добавлен). Грандин утверждает, что «браки получаются лучше, если их заключают пары с аутизмом, ... потому что их интеллект работает *на одной волне*» (цит. по [Silberman 2001], курсив добавлен). Блог Дanni, самоадвоката из Англии, определяющей себя как «зависимую от компьютера христианскую социалистку», наполнен указаниями на то, как работает ее мозг: «Я *ненавижу свой мозг* ... Я не могу справиться с жуткими мыслями и сбоями в работе мозга, которые пугают меня так, что я не могу спать ... Мне нужна *пересадка мозга*, или чтобы Ривер Тэм<sup>2</sup> убила меня своим *мозгом*. ... Я не хочу подводить людей, теперь, после того как мой *мозг* испортился, на меня нельзя положиться. ... У меня была встреча с сотрудником поддержки обучения. ... Это странно, но мой *мозг* не работал как надо. ... В этот момент мой *мозг* производил непонятные ассоциации. ... Мой *мозг* кажется инертным и заторможенным. ... Я нахожусь в сильной тревоге, а у меня есть и другие странности мозга, означающие, что стандартные методы лечения и лекарства не помогают. ... Я не могу выполнять домашнее задание, частично потому, что ... *странности моего мозга* усиливаются. Если я не справляюсь, я могу попробовать еще раз (обычно, когда мой мозг работает лучше). Бывает тяжело, когда мой собственный *мозг не дружит со мной*, и я изо всех сил стараюсь сохранять спокойствие»<sup>3</sup>.

Можно было бы привести массу других примеров употребления подобной терминологии. Вопрос в том, что эти люди имеют в виду, говоря, что их мозг является драгоценностью, или что они

1 <http://welkowitz.typepad.com>

2 Ривер Тэм — персонаж фантастического американского телесериала, наделенная особыми интеллектуальными способностями. — *Прим. перев.*

3 <http://dannimatzk.co.uk> (курсив автора).

ненавидят свой мозг, когда ссылаются на странность своего мозга и особую «длину волн»? Имеют ли они в виду, что их мозг — это они сами, что их идентичность и субъективность могут быть сведены к нейрохимии и операциям мозга? Они, по-видимому, не верят, что они — всего лишь мозг, и все же, говоря о себе, полагаются на метафоры мозга. Делают они это потому, что живут в культурной ситуации, где в различных сферах жизни широко распространены утверждения нейронаук. Это создает благоприятный фон, который располагает к разговору о себе и других в соответствующих выражениях.

Иногда понятия «мозг» и «ум» взаимозаменяемы: у Маски бок о бок стоят утверждения «Мой мозг — это драгоценность» и «я в трепетном восхищении от ума, которым обладаю». В обоих случаях он, несомненно, говорит об одном и том же. Это же относится и к энтузиазму Карли по поводу того, как работает его мозг. Мозг иногда метонимически обозначает «личность» или «я», например, когда самоадвокаты пишут: «мой мозг не понимает», «что бы ни сказала случайно произвольная часть моего мозга» или «мы — это мир чудных мозгов». В иных случаях состояние мозга или условия жизни вызывают чувство самобичевания: «Иногда я ненавижу свой мозг, или мой мозг ненавидит меня», но это, думается, означает, что мозг ненавидит сам себя, раз говорится, что мозг чувствует себя «инертным и заторможенным». Разумеется, мозг также и прежде всего отвечает за когнитивный опыт, например, когда он не «работает правильно» или создает «непонятные ассоциации».

146

Нейронаучные метафоры и термины используются для конструирования различия между нейротипичными и людьми, находящимися в спектре аутизма, понимаемого как «реальное», «естественное» различие [Brownlow 2007; Brownlow, O'Dell 2006]. Для оправдания и натурализации возведенных различий используется неврология. Так, например, один самоадвокат пишет: «Я знаю, что все они личности, и мы не должны винить каждого НТ за то, что он ведет себя как прочие НТ ... но есть общая нить, связывающая их вместе, и она лежит в сердцевине их существа. Это нечто большее, чем культурное проявление; это то, что в них встроено по умолчанию» (цит. по [Brownlow, O'Dell 2006: 319], курсив добавлен).

Мейердинг также неврологизирует различие: «... появилась неврология, и вероятно, мой мозг действительно другой. ... Смогу ли я впервые осознать свою жизнь, всего лишь поняв, что мой мозг отличается от большинства мозгов, много ли у меня общего со всеми этими нейротипичными (НТ), сравнивая с которыми меня так часто считали неполноценной? ... И вы представьте мое

удивление, когда я поняла, что могу почувствовать себя “в единстве” с этой в корне отличной группой людей, которых объединяет *неврологическое своеобразие... Мой мозг работает несколько иначе, чем большинство мозгов (“нормальных” мозгов).* ... По большей части то, в чем я *отличаюсь от неврологической нормы*, можно изобразить как простую эксцентричность» ([Meyerding 1998], курсив добавлен).

Тогда как НТ описываются по большей части в негативных выражениях, метафоры мозга и мозговых различий часто привлекаются для того, чтобы представить аутизм в положительном свете. Обе группы, однако, убеждены в «неврологическом происхождении [своей] исключительности» [Brownlow 2007: 138; Brownlow, O'Dell 2006: 319]. Таким образом, неврология функционирует как инструмент для возведения барьеров идентичности. Благодаря пересмотру дискурса нормальности, по большей части риторическому, аутисты могут настаивать на чуждости им поведения НТ и насмешливо патологизировать нейротипичность. Поняв однажды, «какими на самом деле странными и нелогичными являются нейротипики», самоадвокат Арчи обнаружил, что степень воздействия «их комментариев и оскорблений» на него сильно уменьшилась; он не мог «поричать людям, страдающим нейротипичностью», отметив, что «это не означает, будто я обязан изменить свои взгляды, чтобы воспринять ценности так, как я к этому не предрасположен» (цит. по [Brownlow 2007: 140-141]). Утверждения нейронаук привлекаются для истолкования нейротипического и аутистического опыта, чтобы показать естественность их различия, хотя при этом даже крайние самоадвокаты знают, как тесно они связаны с миром НТ.

147

Обратной стороной интерпретации различий как онтологически реальных в силу неврологических расхождений является убеждение в определенной онтологической однородности. Хотя аутизм представлен как некий спектр, некоторые самоадвокаты отвергают качественное отличие «низкофункционального аутизма» от «высокофункционального аутизма» и считают различия между группами аутичных вариациями в степени, а не принципиальными «основополагающими неврологическими различиями» [Nadesan 2005: 208-209]. Политика идентичности в этом вопросе предполагает существенную неврологическую уникальность и типологизацию мозговых различий.

Онтологическая однородность является по большому счету следствием языка. Мир аутичной самоадвокации создает феномен, который антрополог Эмили Мартин наблюдала, собирая данные по биполярному расстройству: высказывания о мозге казались «клонами — бесконечно тиражируемыми, но не создающими новых логических связей» [Martin 2009: 7]. Мозг функционирует как «огра-

ничивающая метафора», которая обрывает связи между сферами деятельности и группами людей. И тем не менее лексика, центрированная на мозг, — «популярная неврология» [Vresco 2006] или «популярная нейропсихология» [Rodriguez 2006], которую предпочитают элиминативные материалисты [Churchland 1981], не заменила психологические описания субъективного опыта.

Каким бы масштабным ни был прогресс нейронаук, его не хватит, чтобы изгнать психику. Эмили Мартин [2000: 575] пишет: «Если бы редуccionистская картина человеческой деятельности, исходящая из принципа мозга, вытеснила наши привычные ментальные понятия, это произошло бы не потому (или не только поэтому), что теория нейронной сети выиграла в „суде“ научных взглядов. Это произошло бы потому, что изменились условия, в которых мы живем (и в которых создаются научные теории), и в них оценка любого человека с точки зрения мозга приобрела бы культурное значение».

148

Таким образом, мир нейроразнообразия демонстрирует сосуществование повседневных онтологий. Действуя, думая или говоря о себе и своих отношениях с другими, индивиды переключают онтологические регистры, и, как мы видели, «мой мозг» на их языке может обозначать «мой ум» или, что, пожалуй, точнее, просто «я». По-видимому, это не значит, что люди не понимают, о чем говорят, если они употребляют «мозг», подразумевая «ум». Скорее, метафоры и метонимии выражают более или менее гармоничное совмещение повседневных онтологий самости и в то же время способствуют тому, чтобы придать телесному органу — мозгу — что-то вроде психологической полноты, прежде обычно приписываемой сознанию.

Интерпретации работы сознания и мозга в контексте нейроразнообразия показывают, что, несмотря на обновление словаря, внутри него сохраняется важная преемственность, и в целом это характерно для всей нейрокультуры.

Например, в глянцевом облике нейронауки рынок нейробики<sup>1</sup>, развивающийся с 1990-х годов, всего лишь продолжает в обновленной форме программу самосовершенствования, начало которой иногда возводят к гигиеническим и диетическим предписаниям Джона Харви Келлога конца XIX века.

## Политика идентичности и «нейронаучная революция»

Комбинация слов «нейро» и «различия» никоим образом не является самоочевидной. Различие и своеобразие определены так, что-

1 Нейробика — комплекс упражнений для развития мозга. — *Прим. перев.*

бы полностью натурализовать или, скорее, «физикализировать» человеческую индивидуальность. Конечно, исследования по нейропластичности показывают, что опыт нередко формирует мозг неожиданными способами, о которых прежде не было известно [Merzenich, Jenkins, 1994]. Немало исследований показывает, что нейронные сети формируются и изменяются через привычки, сознательные решения, акты воли или внимания, физические упражнения, прием пищи или медитативные практики. В результате мозг перестраивается в направлении различия, своеобразия и продуктивности. Однако нейронаучным исследованиям присущ также интерес к поиску закономерностей, нейроанатомических и нейрофизиологических констант, которые бы позволили различить (в конце концов на основе нейровизуализации) аутичный, депрессивный и даже шизоидный мозг и мозг нормальный [Dumit 2003, 2004]. Значительная часть нейронауки направлена на локализацию мозговых структур, отвечающих за нормальные и патологические психические состояния. Это приводит к парадоксальной ситуации: нейропластичность позволяет объяснять мозговые различия, но приверженцы идеи нейроразнообразия стремятся к гомогенизации нейронально отличных мозгов и минимизации их разнообразия, чтобы на основе особенностей мозга обосновать положение о существовании аутичной идентичности. Таким образом, «аутичный мозг» изображается как онтологически однородный и радикально отличный от однородного «мозга НТ».

149

Исследователи расстройств заметили, что восхваление нарушений может быть связано с проведением резких дифференцирующих сравнений и даже враждебностью по отношению к людям, не страдающим этими расстройствами [Swain, Cameron 1999]. Впрочем, внутри движения за нейроразнообразие набирает силу самокритика. Недавно Джуди Сингер предупредила, что данное движение идет по «темной стороне» политики идентичности из-за постоянной виктимности, инфантилизма, требования безоговорочной любви и признания без адекватной зрелой рефлексии, самокритики, меры терпения и готовности видеть светлое и темное как в себе, так и в Другом [Singer 2007].

Критика Сингер указывает, что использование самоадвокатами терминологии, центрированной на мозг, привело к замалчиванию индивидуальных и институциональных аспектов, которые стоило бы обсуждать открыто. Мозг — «ограничивающая метафора» [Martin 2009], не раскрытая по отношению к другим областям знания. Тожественность мозга ведет к сокрытию внутренних конфликтов, защитных отрицаний, вытеснений и прочих неприятных процессов, осознанных или протекающих бессознательно. Багатэл [2007: 423] отмечает в своем описании позитивной интерпретации Беном

аутичной идентичности, что задача скоординировать разные курсы по отношению к себе создавала «много трудностей — угнетенность, беспокойство и сенсорную перегрузку, и он отчаянно желал облегчения». Один человек с биполярным расстройством, который информировал Эмили Мартин [2009: 16], отметил, что «в моем мозгу есть здоровье и болезнь, сила и слабость, тьма и свет». Самоадвокаты склонны игнорировать внутренний драматизм и то, на что указывает Сингер [2007]: «не все к лучшему в этом дивном новом мире, который рисует “нейронаучная революция”». К тому же некоторые представители движения антипсихиатрии «опасаются, что движение за нейроразнообразие слишком легко принимает неврологическую и медицинскую модель человеческого поведения в целом»<sup>1</sup>. Хотя, с одной стороны, восприятие себя как церебрального субъекта поддерживает чувство идентичности и помогает снять социальное клеймо, часто связанное с психической патологией; с другой стороны, оно может солипсически сузить понятие, что значит быть личностью. Таковы в общем дилеммы и противоречия движения за нейроразнообразие. Поиск сторонниками этого движения общности и отношений создает противоречие с редукционизмом их политики идентичности, в рамках которой собственное «я» возникает из устройства мозга.

150

Движение за нейроразнообразие может послужить решающим доводом для тех, кто считает, что «нейронауки окончательно разрушили иудейско-христианский образ человека» и тем самым породили этический вакуум, в котором нечему «объединить общество и обеспечить социальную почву для нравственной интуиции и ценностей» [Metzinger 2009: 213]<sup>2</sup>. Мы, напротив, видим, как солипсистская и редукционистская идеология, превращающая людей в церебральные субъекты, послужила основой для формирования идентичности наряду с социальными и общественными сетями. Мы могли бы перефразировать Фуко и сказать, что каждый диспозитив знания/власти, функционирующий как механизм подчинения, открывает возможности для сопротивления. Поэтому аутичные самоадвокаты должны искать равновесие между собственной политикой церебральной идентичности и поиском значимых форм социального общения<sup>3</sup>.

1 <http://everything2.com/title/neurotypical>

2 Я признателен Николасу Лэнглигцу за то, что он обратил мое внимание на этот источник.

3 Радикализм некоторых самоадвокатов в США, Канаде и Австралии, похоже, склоняется к «темной стороне» политики идентичности, утверждая существенность неврологического своеобразия и типологизации мозговых различий, чего, кажется, нет в таких странах, как Франция и Бразилия.

## Библиография / References

Abi-Rached J.M. (2008a) The new brain sciences: Field or fields? *Brain, Self and Society. Paper No. 2, BIOS* (Centre for the Study of Bioscience, Biomedicine, Biotechnology and Society), London: School of Economics.

Abi-Rached J.M. (2008b) The implications of the new brain sciences. *EMBO Reports*, 912: 1158-1162.

Antonetta S. (2005) *A mind apart: Travels in a neurodiverse world*, London: Penguin.

Ariel C.N., Naseef R.A. (eds) (2006) *Voices from the spectrum: Parents, grandparents, siblings, people with autism, and professionals share their wisdom*, London; Philadelphia: Jessica Kingsley.

Bagatell N. (2007) Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22: 413-426.

Baron-Cohen S. (2002) The extreme male brain theory of autism. *TRENDS in Cognitive Sciences*, 6: 248-254.

Biever C. (2007) Let's meet tomorrow in Second Life. *New Scientist*, 2610: 26-27.

Blume H. (1997a) *Autism and the internet, or, It's the wiring, stupid.* (<http://web.mit.edu/comm-forum/legacy/papers/blume.html>)

Blume H. (1997b) Autistics, freed from face-to-face encounters, are communicating in cyberspace. *New York Times*, 30 June. (<https://www.nytimes.com/1997/06/30/business/autistics-freed-from-face-to-face-encounters-are-communicating-in-cyberspace.html>)

151

Brownlow C.L. (2007) *The construction of the autistic individual: Investigations in online discussion groups*. PhD thesis, University of Brighton.

Brownlow C., O'Dell L. (2006) Constructing an autistic identity: AS voices online. *Mental Retardation*, 44: 315-321.

Bumiller K. (2008) Quirky citizens: Autism, gender, and reimagining disability. *Signs: Journal of Women in Culture & Society*, 33: 967-991.

Chamak B. (2008) Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. *Sociology of Health & Illness*, 30: 76-96.

Chamak B., Bonniaua B., Jaunay E., Cohen D. (2008) What can we learn about autism from autistic persons? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77: 271-279.

Charlton J. (2000) *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*, Berkeley: University of California Press.

Cheu J. (2004) De-gene-erates, replicants and other aliens: (Re)defining disability in futuristic film. M. Corker, T. Shakespeare (eds) *Disability/postmodernity: Embodying disability theory*, London: Continuum: 198-212.

Churchland P. (1981) Eliminative materialism and the propositional attitudes. *Journal of Philosophy*, 78 (2): 67-90.

Clarke J., van Amerom G. (2007) 'Surplus suffering': Differences between organizational understandings of Asperger's syndrome and those people who claim the 'disorder'. *Disability & Society*, 22: 761-776.

Clarke J., van Amerom G. (2008) Asperger's Syndrome: Differences between parents' understanding and those diagnosed. *Social Work in Health Care*, 46 (3): 85-106.

Corker M. (1999) New disability discourse, the principle of optimization and social change. M. Corker, S. French (eds) *Disability discourse*, Buckingham: Open UP: 192-209.

Corker M., French S. (eds) (1999) *Disability discourse*, Buckingham, Philadelphia: Open UP.

Corker M., Shakespeare T. (eds) (2004) *Disability/postmodernity: Embodying disability theory*, London; New York: Continuum.

Davidson J. (2007) 'In a world of her own ...': Re-presenting alienation and emotion in the lives and writings of women with autism. *Gender, Place and Culture*, 14: 659-677.

Davidson J. (2008) Autistic culture online: Virtual communication and cultural expression on the spectrum. *Social & Cultural Geography*, 9 (7): 791-806.

Davis L.J. (1995) *Enforcing normalcy: Disability, deafness and the body*, London: Verso.

Davis L.J. (2002) *Bending over backwards: Disability, dismodernism, and other difficult positions*, New York: New York UP.

Dawson M. (2004) *The misbehavior of behaviorists: Ethical challenges to the autism-ABA industry*. ([https://www.sentex.ca/~nexus23/naa\\_aba.html](https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html))

152

Dekker M. (2006) *On our own terms: Emerging autistic culture*. (<http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf>)

Dumit J. (2003) Is it me or my brain? Depression and neuroscientific facts. *Journal of Medical Humanities*, 24: 35-48.

Dumit J. (2004) *Picturing personhood: Brain scans and biomedical identity*, Princeton, NJ: Princeton UP.

Ehrenberg A. (2004) Le Sujet cerebral. *Esprit*, 309: 130-155.

Feinberg E., Vacca J. (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.

Fombonne E. (2003) Modern views on autism. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48 (8): 503-506.

Foucault M. (1988) Technologies of the self. L.H. Martin, H. Gutman, P.H. Hutton (eds) *Technologies of the self*, Amherst: University of Massachusetts Press: 16-49.

Freeman B.J., Cronin, P. (2002) Diagnosing autism spectrum disorder in young children: An update. *Infants and Young Children*, 14 (3): 1-10.

Gibbon S., Novas C. (2008) Introduction: Biosocialities, genetics and the social sciences. S. Gibbon, C. Novas (eds) *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences*, London: Routledge: 1-18.

Goggin G., Newell C. (2003) *Digital disability: The social construction of disability in new media*, Lanham, MD: Rowman & Littlefield.

Goggin G., Noonan T. (2006) Blogging disability: The interface between new cultural movements and internet technology. A. Bruns, J. Jacobs (eds) *Uses of blogs*, New York: Peter Lang: 161-172.

- Grandin T. (1995) *Thinking in pictures: And other reports from my life with autism*, New York: Vintage Books.
- Hacking I. (1995) The looping effects of human kinds. D. Sperber, D. Premack, A. James-Premack (eds) *Causal cognition: A multidisciplinary approach*, Oxford: Clarendon Press: 351-383.
- Hacking I. (2002) Making up people. *Historical Ontology*, Cambridge, MA: Harvard UP: 99-114.
- Hacking I. (2006) What is Tom saying to Maureen? *London Review of Books*, 28 (9) ([http://www.lrb.co.uk/v28/n09/hack01\\_.html](http://www.lrb.co.uk/v28/n09/hack01_.html))
- Hacking I. (2009) Autistic autobiography. *Philosophical Transactions of the Royal Society, B*, 364: 1467-1473.
- Harmon A. (2004a) Adults and autism: An answer, but not a cure, for a social disorder. *New York Times*, 29 April.
- Harmon A. (2004b) Neurodiversity forever: The disability movement turns to brains. *New York Times*, 9 May.
- Harmon A. (2004c) How about not 'curing' us, some autistics are pleading. *New York Times*, 20 December.
- Jones R., Meldal T.O. (2001) Social relationships and Asperger's syndrome: A qualitative analysis of first-hand accounts. *Journal of Intellectual Disabilities*, 5: 35-41.
- Jones R.S.P., Zahl A., Huws J.C., (2001) First-hand accounts of emotional experiences in autism: A qualitative analysis. *Disability & Society*, 16: 393-401.
- Jurecic A. (2007) Neurodiversity. *College English*, 69: 421-442.
- Kenway I.M. (2009) Blessing or curse? Autism and the rise of the internet. *Journal of Religion, Disability & Health*, 13: 94-103.
- Kirmayer L.J. (1988) Mind and body as metaphors: Hidden values in biomedicine. M. Lock, D.R. Gordon (eds) *Biomedicine examined*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers: 57-93.
- Lage A. (2006) Autistas usam remédios para controlar aspectos da doenç,a. *Folha OnLine*, 27 July (<http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4160.shtml>)
- Luhrmann T.M. (2000) *Of two minds: The growing disorder in American psychiatry*, New York: Alfred A. Knopf.
- Martin E. (2000) Mind-body problems. *American Ethnologist*, 27: 569-590.
- Martin E. (2007) *Bipolar expeditions: Mania and depression in American culture*, Princeton, NJ: Princeton UP.
- Martin E. (2009) Identity, identification, and the brain. *Presented at the workshop 'Neurocultures', Max Planck Institute of the History of Science*, Berlin, 20-22 February.
- Merzenich M.M., Jenkins W.M. (1994) Cortical representations of learned behaviors. P. Andersen, O. Hvalby, O. Paulsen, B. Hokfelt (eds) *Memory concepts*, New York: Elsevier: 437-454.

- Metzinger T. (2009) *The ego tunnel: The science of the mind and the myth of the self*, New York: Perseus Book Group.
- Meyerding J. (1998) *Thoughts on finding myself differently brained* (<https://www.autreat.com/jane.html>)
- Meyerding J. (2003) *The great 'why label?' debate*. (<http://www.planetautism.com/jane/label.html>)
- Miller D., Slater D. (2000) *The internet: An ethnographic approach*, Oxford: Berg.
- Nadesan M.H. (2005) *Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social*, London; New York: Routledge.
- Nelson A. (2004) *Declaration from the autism community that they are a minority group*. (<http://www.prweb.com/releases/2004/11/prweb179444.htm>)
- Newschaffer C.J., Curran L.K. (2003) Autism: An emerging public health problem. *Public Health Reports*, 118 (5): 393-399.
- Ortega F. (2011) *Toward a genealogy of neuroascesis*. F. Ortega, F. Vidal. *Neurocultures. Glimpses into an Expanding Universe*, Frankfurt; New York: Peter Lang.
- Ortega F., Vidal F. (2007) Mapping the cerebral subject in contemporary culture. *RECIIS — Electronic Journal of Communication Information & Innovation in Health*, 2: 255-259.
- 154 Osteen M. (ed.) (2008) *Autism and representation*, New York: Routledge.
- Padden C., Humphries T. (2006) *Inside deaf culture*. Cambridge, MA: Harvard UP.
- Rabinow P. (1992) Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. J. Crary, S. Kwinter (eds) *Incorporations*, New York: Zone Books: 234-252.
- Rees D., Rose S. (eds) (2004) *The new brain sciences: Perils and prospects*, Cambridge: Cambridge UP.
- Rodriguez P. (2006) Talking brains: A cognitive semantic analysis of an emerging folk neuropsychology. *Public Understanding of Science*, 15: 301-330.
- Rose N. (2007) *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*, Princeton, NJ: Princeton UP.
- Rosenberg C.E. (2006) Contested boundaries: Psychiatry, disease, and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*, 49: 407-424.
- Rubin S. (2005) *Acceptance versus cure*. (<http://www.cnn.com/CNN/Programs/presents/shows/autism.world/notebooks/sue/notebook.html>)
- Shapiro J. (1993) *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*, New York: Random House.
- Shapiro J. (2006) *Autism movement seeks acceptance, not cures*. (<https://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=5488463>)
- Silberman S. (2001) The Geek syndrome. *Wired*, 9 (12). (<http://www.wired.com/wired/archive/9.12/aspergers.html>)
- Silverman C. (2008a) Brains, pedigrees and promises: Lessons from the politics of autism genetics. S. Gibbon, C. Novas (eds) *Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities*, London: Routledge: 38-55.

- Silverman C. (2008b) Fieldwork on another planet: Social science perspectives on the autism spectrum. *BioSocieties*, 3: 325–341.
- Sinclair J. (1993) Don't mourn for us. *Voice*, 1 (3).
- Sinclair J. (1999) *Why I dislike 'person first' language*. (<https://pdfs.semanticscholar.org/80b8/5d920fd0fa6c259677e2004030de6fcc04b8.pdf>)
- Sinclair J. (2005) Autism network international: The development of a community and its culture. ([https://www.autreat.com/History\\_of\\_ANI.html](https://www.autreat.com/History_of_ANI.html))
- Singer J. (1999) Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference. M. Corker, S. French (eds) *Disability discourse*, Buckingham: Open UP: 59–67.
- Singer J. (2007) *Light and dark: Correcting the balance*. (<http://web.archive.org/web/20070310121441/http://www.neurodiversity.com.au>)
- Solomon A. (2008) The Autism Rights Movement. *New York Magazine*, 25 May. (<http://nymag.com/news/features/47225>)
- Swain J., Cameron C. (1999) Unless otherwise stated: Discourses of labeling and identity in coming out. M. Corker, S. French (eds) *Disability discourse*, Buckingham: Open UP: 68–78.
- Valenstein E.S. (1998) *Blaming the brain: The truth about drugs and mental health*, New York: The Free Press.
- Valentine G., Skelton T., Butler R. (2003) Coming out and outcomes: Negotiating lesbian and gay identities with, and in, the family. *Environment and Planning D: Society and Space*, 21: 479–499.
- Vidal F. (2009) Brainhood, anthropological figure of modernity. *History of the Human Sciences*, 22: 5–36.
- Vrecko S. (2006) Folk neurology and the remaking of identity. *Molecular Interventions*, 6: 300–303.
- Waltz M. (2005) Reading case studies of people with autistic spectrum disorders: A cultural studies approach to issues of disability representation. *Disability & Society*, 20: 421–435.
- Weintraub K. (2005) *A mother's perspective*. ([http://web.archive.org/web/20051216174906/http://asatonline.org/resources/library/moms\\_perspective.html](http://web.archive.org/web/20051216174906/http://asatonline.org/resources/library/moms_perspective.html))
- Wickelgren I. (2005) Autistic brains out of synch? *Science*, 308: 1856–1858.
- Wilson S., Peterson L. (2002) The anthropology of online communities. *Annual Review of Anthropology*, 31: 449–467.
- Wing L. (1997) The history of ideas on autism: Legends, myths and reality. *Autism*, 1: 13–23.

**Рекомендация для цитирования:**

Ортега Ф. (2020) Нейрологические идентичности и движение за нейроразнообразие. *Социология власти*, 32 (2): 125–156.

**For citations:**

Ortega F. (2020) Neurological Identities and the Movement of Neurodiversity. *Sociology of Power*, 32 (2): 125-156.

Поступила в редакцию: 06.04.2020; принята в печать: 22.04.2020

Received: 06.04.2020; Accepted for publication: 22.04.2020