

PUTEREA NEURODIVERSITĂȚII

Valorificarea avantajelor creierului neurodivergent

THOMAS ARMSTRONG

Ediția a doua,
complet revizuită și actualizată

Traducere din limba engleză de
DIANA CIORNENSCHI

Cuprins

<i>Prefață</i>	15
----------------------	----

Capitolul 1

Neurodiversitatea: un concept actual	21
--	----

Capitolul 2

Construirea unei nișe pozitive	45
--------------------------------------	----

Capitolul 3

Autismul: partea pozitivă a vieții pe spectru	66
---	----

Capitolul 4

ADHD: bucuria creierului hiperactiv	100
---	-----

Capitolul 5

Dislexia: un mod diferit de învățare	133
--	-----

Capitolul 6

Dizabilități intelectuale: curcubeul inteligențelor	164
---	-----

Capitolul 7

Depresia majoră și tulburarea bipolară: darul dispoziției	196
--	-----

Capitolul 8

Tulburările de anxietate: avantajele prudenței	229
--	-----

Capitolul 9

Schizofrenia: gândirea într-o cheie diferită 261

Capitolul 10

Sala de clasă versatilă: neurodiversitatea și educația . . . 293

Capitolul 11

Angajarea celor mai apti: neurodiversitatea
la locul de muncă 316

Capitolul 12

Viitorul neurodiversității 345

Anexa A

Lista atuurilor neurodiversității la adulți 365

Anexa B

Glosar de resurse interioare 379

Anexa C

Resurse pentru neurodiversitate 389

Capitolul 1

Neurodiversitatea: un concept actual

Să te identifiți drept neurodivergent nu este doar încă o etichetă; este și o identitate, este o revendicare, un cântec. Când ne numim neurodivergenți, ne revendicăm diferențele pe care societatea le numește anormale sau greșite. Când ne numim neurodivergenți, te provocăm să te întrebi ce înseamnă de fapt „normal” și poate chiar să-ți dai seama că normalul nostru nu este normalul tău. Când ne numim neurodivergenți, respingem conceptul de tulburări.

Sonny Jane Wise, *We're All Neurodiverse*¹

Imaginează-ți pentru o clipă că societatea noastră s-a transformat într-o societate a florilor. Unii dintre noi suntem petunii, alții suntem begonii; alții suntem lalele, gardenii sau magnolii. Să spunem acum că psihiatrii sunt trandafirii. Aș vrea să-ți imaginezi cum ar putea arăta o zi obișnuită la cabinet pentru un psihiatru-trandafir. Primul pacient al zilei se întâmplă să fie o cală. Psihiatrul-trandafir se apucă de treabă și măsoară raza spadichelui galben al calei, circumferința spatelui albe și lungimea tulpinii verzi. Prelevă o biopsie de clorofilă și o trimite la laborator. Administrează SENE, Scala de Evaluare a Normalității pentru Flori, care întreabă, printre altele: „Ai provocat vreodată balonare sau diaree unui animal care a mușcat din tine?” În cele din urmă, psihiatrul-trandafir

1. Sonny Jane Wise, *We're All Neurodiverse: How to Build a Neurodiversity-Affirming Future and Challenge Neuronormativity*, Jessica Kingsley, Philadelphia, 2023, pp.101-102.

o ia deoparte pe cală și îi spune: „Am o veste bună și una proastă. Vestea proastă este că suferi de *tulburare de deficit de petale*. Nu știm exact ce o cauzează. Credem că ar putea fi genetică. Dar vestea bună este că un reprezentant al unei companii locale de erbicide tocmai a lăsat câteva mostre gratuite ale unui nou medicament numit Petal-In®, care te va ajuta să duci o viață de succes și productivă undeva, într-un strat de sol luto-nisipos.“ Cală părăsește cabinetul confruntându-se cu un viitor nou și incert, în calitate de floare cu o tulburare.

În aceea zi, vin și alți pacienți la cabinetul psihiatrului. O floarea-soarelui este diagnosticată cu *gigantism*. O albăstreă pare să aibă o *dizabilitate de creștere*. Un cactus este diagnosticat cu *tulburare antisocială*. Un mac primește diagnostic de *distimie*. Așadar, toate aceste flori sunt considerate „bolnave“ pentru că nu se potrivesc imaginii de „normalitate“ pe care o are în minte psihiatrul-trandafir.

Acest scenariu sună absurd și poate chiar un pic caraghios, pentru că știm că aceste flori sunt perfect în regulă așa cum sunt, iar fiecare reflectă o manifestare unică a naturii, care adaugă frumusețe și complexitate lumii. Dar aș vrea să sugerez că această poveste este și o metaforă pentru felul în care cultura noastră tratează diferențele neurologice la oameni. În loc să celebrăm diversitatea naturală inerentă creierului uman, în cultura noastră a existat, în ultimii 50 de ani, o tendință de a patologiza aceste diferențe, spunând în șoaptă, pe un ton plin de regret sau cu o voce autoritară: „Johnny are *autism*. Susie are o *dizabilitate de învățare*. Pete suferă de *tulburare de deficit de atenție și hiperactivitate*.“ Imaginează-ți dacă am face asta cu diferențele culturale: „Oamenii din Olanda suferă de *sindromul deprivării de altitudine* pentru că țara lor este atât de plată.“ Sau cu diferențele rasiale: „Eduardo are o *tulburare de melanină* pentru că pielea lui nu este maro.“ Am fi

considerați xenofobi turbați sau rasiști de-a binelea. Și totuși, în ceea ce privește creierul uman, acest tip de gândire este omniprezent sub egida științei „obiective“.

Mulți oameni se simt validați când, în sfârșit, dizabilitățile lor sunt recunoscute și denumite, după ce au fost plimbați de la un specialist la altul. Acești termeni de tip „tulburare“ le permit, de asemenea, organizațiilor de autoreprezentare să obțină fonduri pentru cercetare și le dau oamenilor acces la servicii speciale la școală, la locul de muncă și în comunitățile lor – servicii care sunt adesea esențiale în a-i ajuta să ducă vieți pline de sens. Și, mai important, mișcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, veche de 60 de ani, a înregistrat de-a lungul timpului o serie de victorii obținute cu greu, care le-au adus acestor persoane recunoaștere și respect pe scară largă și au dus la o legislație federală ce le-a oferit drepturi antidiscriminare importante și adaptări obligatorii în spațiile publice.

Însă, prin includerea cuvintelor „deficit“, „tulburare“ sau „dizabilitate“ în denumirea lor, aceste etichete nu reușesc să afirme – și cu atât mai puțin să menționeze – darurile, talentele și abilitățile care reprezintă o parte integrantă a diferențelor unice ale unei persoane. A fi etichetat cu o „tulburare“ mai înseamnă și că ceilalți oameni tind să se concentreze mai mult pe ceea ce persoana *nu* poate face decât pe ceea ce *poate* face. Acest lucru poate crea așteptări negative ce pot împiedica o persoană să reușească în viață¹. Etichetele orientate spre deficit pot, de asemenea, să canalizeze fondurile de cercetare către studii care pun accentul pe deficite, în detrimentul

1. Vezi David Cobos-Sanchiz et al., „Positive Adult Education, Learned Helplessness and the Pygmalion Effect, *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, nr. 2, 11 ianuarie 2022, pag. 778.

eforturilor care ar putea căuta să evedențieze darurile, talentele, abilitățile și competențele persoanelor etichetate.

Așadar, așa cum celebrăm biodiversitatea și diversitatea culturală, avem nevoie să celebrăm și *neurodiversitatea*, adică diferențele dintre creierile umane. Avem nevoie să apreciem diferențele naturale care există de la un creier la altul în ceea ce privește sociabilitatea, învățarea, atenția, dispoziția și alte funcții mentale importante. „Normal“ nu mai este un cuvânt care să aibă vreo semnificație reală când vine vorba despre diversitatea creierului. Nu vei găsi nicăieri în lume un creier într-un vas de laborator sau sub un clopot de sticlă într-un muzeu care să reprezinte creierul „normal“ cu care ar trebui comparate toate celelalte creiere din lume. Iar dacă nu există un creier normal, cum am putea decide ce este un creier anormal? Trebuie să recunoaștem că nu există un creier standard, la fel cum nu există o floare standard sau un grup cultural ori etnic standard și că, de fapt, *diversitatea creierelor este la fel de minunată ca biodiversitatea și diversitatea culturală și etnică*.

Societatea noastră patologizantă

În ultimii aproximativ 60 de ani, am asistat la o creștere fenomenală a numărului de noi boli psihiatrice care au apărut din cultura noastră medicalizată. În 1952, prima ediție a Manualului de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale (DSM) al Asociației Americane de Psihiatrie conținea o sută de boli psihiatrice. În actualul DSM-5-TR (Manualul de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale, ediția a cincea), acel număr s-a triplat. Ne-am obișnuit, ca societate, cu ideea că segmente largi ale populației sunt afectate de tulburări neurologice precum tulburările de învățare, tulburarea de deficit de atenție și hiperactivitate și tulburarea

de spectru autist – afecțiuni care erau practic necunoscute în urmă cu 70 de ani. Potrivit Institutului Național pentru Sănătate Mintală (NIMH), 57,8 milioane de adulți cu vârsta de cel puțin 18 ani din Statele Unite au o tulburare mintală într-un an oarecare. Acest număr reprezintă 22,8% din totalul adulților din SUA¹. Potrivit unui articol din *Lancet Psychiatry*, aproximativ jumătate dintre oamenii de pe glob vor suferi de o boală mintală la un moment dat pe parcursul vieții².

Cum am ajuns în acest punct? Desigur, un motiv are legătură cu progresul extraordinar al cunoașterii realizat de medicină și neuroștiințe în ultimele decenii. Mii de studii apar în fiecare an, oferindu-ne tot mai multe informații despre felul în care funcționează creierul uman. Acest efort masiv ne revoluționează înțelegerea asupra funcționării creierului, iar acesta este, fără îndoială, un lucru bun. Dar este, totodată, responsabil pentru transformarea noastră într-o cultură patologizantă, în care trăsături mintale sau comportamentale cândva considerate excentrice, neconvenționale, bizare, ciudate sau unice sunt transformate acum în simptome în toată regula ale unei tulburări mintale. Acest model medical, bazat pe boală, la care aderă medicii, psihologii, industria farmaceutică și alți actori influenți implicați în sănătatea mintală a societății, pare să se aplece la baza tendinței de a considera orice activitate umană, chiar și un pic ieșită din comun, ca necesitând diagnostic, remediere, gestionarea simptomelor sau chiar vindecare.

1. SAMHSA, „2021 National Survey on Drug Use and Health (NSDUH) Releases,” <https://www.samhsa.gov/data/release/2021-national-survey-drug-use-and-health-nsduh-releases>.

2. John J. McGrath et al., „Age of Onset and Cumulative Risk of Mental Disorders: A Cross-National Analysis of Population Surveys from 29 Countries”, în *Lancet Psychiatry* 10, nr. 9, septembrie 2023, pp. 668–681.

Conceptul de neurodiversitate oferă o perspectivă mai echilibrată. În loc să patologizeze populații specifice, în neurodiversitate accentul se pune pe *diferențe*, incluzând atât atuurile, cât și provocările, atât abilitățile, cât și dizabilitățile. Așa cum vei vedea în această carte, persoanele cu dislexie au adesea minți care vizualizează clar în trei dimensiuni. Persoanele diagnosticate cu ADHD au frecvent un stil atențional diferit, mai difuz, deosebit de potrivit pentru comportamentul creativ. Persoanele autiste se raportează, în general, mai bine la sisteme decât la oameni (sau cel puțin la oamenii neurotipici). Aceasta nu este, așa cum ar putea bănui unii, doar o nouă formă de „wokeness” (de pildă, ideea că ucigașii în serie sunt pur și simplu asertivi într-un mod diferit). Dimpotrivă, cercetări din neuroștiințe și din psihologia evoluționistă, precum și din antropologie, sociologie și științele umaniste, arată că aceste diferențe sunt reale și merită luate în calcul de către educatori, părinți, medici, profesioniști din domeniul sănătății mintale și alți furnizori de servicii pentru copii, adolescenți și adulți.

Istoria mișcării pentru neurodiversitate

Originile neurodiversității pot fi urmărite până la mișcările pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și de autoreprezentare din anii 1960. În 1962, Ed Roberts, o persoană cu tetraplegie în vârstă de 20 și ceva de ani, a încercat să fie admis la Universitatea din California, Berkeley. El și un grup de activiști, care se numeau Rolling Quads, au luptat împotriva opoziției inițiale considerabile din partea administrației UC pentru a câștiga dreptul ca studenții în scaun rulant să primească adaptări privind admiterea, cazarea, serviciile de masă,

predarea și alte beneficii ale vieții studențești¹. Acest demers a lansat trei decenii de activism pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, culminând cu adoptarea, în 1990, a Legii Americanilor cu Dizabilități (ADA), lege care protejează persoanele cu dizabilități de discriminare în angajare, transport, spații și servicii publice, comunicații, acces la servicii guvernamentale și în cadrul altor programe și politici publice și private.

Mișcarea de autoreprezentare a început în Suedia în anii 1960 și s-a răspândit în Marea Britanie, Canada, apoi în Statele Unite în anii 1970 și 1980. A împuternicit persoanele cu dizabilități intelectuale să-și dezvolte propriile organizații, să-și definească propriile obiective și să lucreze în felul lor pentru a combate discriminarea, segregarea și alte probleme importante pentru comunitatea lor. Un alt precursor al mișcării pentru neurodiversitate îl reprezintă comunitatea persoanelor surde, care este implicată de peste 40 de ani într-o discuție, în multe privințe foarte asemănătoare cu cea prin care trece acum comunitatea neurodiversității, ce cântărește meritele relative ale surdității ca dizabilitate versus surditatea ca diferență.²

Conceptul de neurodiversitate în sine are mai puțin de 30 de ani. Mulți susținători ai neurodiversității datează originea ideii de la un discurs rostit de activistul pentru autism Jim Sinclair la Conferința Internațională despre Autism din Toronto, în 1993. Deși Sinclair nu a folosit cuvântul *neurodiversitate* în discursul său, el a formulat clar nevoia ca părinții

1. Pentru mai multe informații despre activismul lui Ed Roberts și despre alte evenimente cheie din istoria mișcării pentru drepturile persoanelor cu dizabilități, vezi Fred Pelka, *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement*, University of Massachusetts Press, Amherst, 2012.

2. Vezi Irene W. Leigh et al., *Deaf Culture: Exploring Deaf Communities in the United States*, Plural, San Diego, California, 2020.

copiilor aflați pe spectrul autist să înceteze să privească autismul copiilor lor ca pe o tragedie. În discursul său intitulat „Nu ne jeliți”, Sinclair a afirmat că „autismul nu este ceva ce are cineva, sau o «carapace» în interiorul căreia este captivă o persoană. Nu există un copil «normal» ascuns în spatele autismului. Autismul este un mod de a fi. Este omniprezent; influențează toate experiențele, senzațiile, percepțiile, gândurile, emoțiile și interacțiunile, toate aspectele existenței. Nu este posibil să separi autismul de persoană – iar dacă ar fi posibil, persoana rezultată nu ar mai fi aceeași.”¹

În 1992, Sinclair a cofondat prima organizație dedicată drepturilor persoanelor cu autism, numită Autism Network International (ANI), și a organizat Autreat, prima întâlnire independentă, condusă de persoane autiste, pentru oameni de pe spectru. În anii 1990 și 2000, persoanele diagnosticate cu autism s-au reunit prin intermediul camerelor de chat online, listelor de e-mail, panourilor digitale de anunțuri, comunităților web și rețelelor sociale pentru a-și afirma nevoia de a fi văzute ca fiind diferite și nu ca având o dizabilitate, pentru a-și împărtăși frustrarea față de cercetătorii care căutau un „leac”, pentru a-și formula nevoia de un mediu social incluziv și pentru a proiecta tipul de viitor fără stigmatizare pe care și-l imaginau. Apariția internetului în anii 1990 a fost creată parcă special pentru persoanele care aveau dificultăți cu interacțiunile față în față și cu suprastimularea din mediul înconjurător, permițându-le să comunice online fără astfel de distrageri.

1. Discursul lui Sinclair a fost inițial publicat în newsletterul *Our Voice* 1, nr. 3 (1993), al Autism Network International, pe https://www.autreat.com/dont_mourn.html. Vezi și S. Pripas-Kapit, „Historicizing Jim Sinclair’s ‘Don’t Mourn for Us’: A Cultural and Intellectual History of Neurodiversity’s First Manifesto”, în *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*, ed. S. Kapp, Palgrave Macmillan, Singapore, 2020.

Prima utilizare tipărită a cuvântului „neurodiversitate” a apărut într-un articol semnat de jurnalistul Harvey Blume (care a încetat din viață în 2023), publicat în *The Atlantic* în septembrie 1998. Blume scria: „Neurodiversitatea poate fi la fel de esențială pentru rasa umană pe cât este biodiversitatea pentru viață în general. Cine poate spune ce formă de «cablare» neuronală se va dovedi cea mai potrivită la un moment dat? Cibernetica și cultura computerelor, de pildă, ar putea favoriza o tendință oarecum autistă a minții.”¹

Prima utilizare a termenului în formă nepublicată, cu câteva luni mai devreme, este atribuită lui Judy Singer, care se descrie ca fiind mama unui „aspie” (o persoană cu sindrom Asperger) și care a scris în anul 1998 o lucrare de licență la Universitatea de Tehnologie din Sydney, Australia, intitulată „Includerea oamenilor ciudați”.² Într-un capitol dintr-o carte bazată pe teza ei, apărută un an mai târziu, Singer scria: „Pentru mine, semnificația cheie a «spectrului autist» constă în apelul și anticiparea unei politici a diversității neurologice sau a ceea ce vreau să numesc «neurodiversitate». «Cei diferiți din punct de vedere neurologic» reprezintă o nouă adăugire la categoriile politice familiare de clasă/gen/rasă și vor spori înțelegerea oferită de modelul social al dizabilității.”³

1. Harvey Blume, „Neurodiversity”, *Atlantic*, 30 septembrie 1998, <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>.

2. Judy Singer, „Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autistic Spectrum – A Personal Exploration of a New Social Movement Based on Neurological Diversity”, teză de licență prezentată la Facultatea de Arte și Științe Sociale, University of Technology, Sydney, Australia, 1998. Această teză este reluată în cartea lui Singer, *Neurodiversity: The Birth of an Idea*, publicată de autoare în 2017.

3. Judy Singer, „Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?”, în *Disability Discourse*, editor Mairian Corker și Sally French, Open University Press, Buckingham, Marea Britanie, 1999, pag. 64.