



UMCS

**UNIWERSYTET MARIII CURIE-SKŁODOWSKIEJ
W LUBLINIE**

Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych i Sztuki

Dziedzina: **Dziedzina nauk humanistycznych**

Dyscyplina: **Filozofia**

Maciej Wodziński

nr albumu: 272915

**Spektrum autyzmu – stereotypy społeczne
i ograniczenia wiedzy eksperckiej**

**(Autism spectrum – social stereotypes
and the limits of expert knowledge)**

Rozprawa doktorska przygotowywana pod kierunkiem naukowym:

prof. dr. hab. Marka Hetmańskiego

dr. hab. Marcina Moskalewicza

w Instytucie Filozofii

LUBLIN, 2023 r.

Spis treści

1. Rozdział I: Wprowadzenie	5
1.1. Uwagi wstępne	5
1.2. Wprowadzenie do problematyki	15
1.3. Paradygmat konstruktywistyczny – historyczność przedmiotów poznania.....	18
1.4. Kształt współczesnego pola epistemicznego	24
1.5. Wiedza ekspercka jako element pola epistemicznego	35
1.6. Dlaczego (nadal) ufamy ekspertom?.....	38
2. Rozdział II: Autyzm jako konstrukt społeczny	45
2.1. Pojęcie „konstrukt”	45
2.2. Zmienność sposobów konceptualizacji autyzmu a niepewność poznawcza.....	46
2.3. Dziedzictwo – źródła podejścia patologizującego autyzm	50
2.4. Zmienność sposobów konceptualizacji autyzmu	58
2.5. Autyzm w ujęciu radykalnego konstruktywizmu	66
3. Rozdział III: Dialektyka wiedzy – epistemologia społeczna	74
3.1. Wpływ dominujących narracji społecznych na kształt pola epistemicznego	74
3.2. Współczesne narracje medialne i reprezentacje społeczne osób w spektrum autyzmu	75
3.3. Dyskurs filmowy	76
3.4. Dyskurs prasowy	78
3.5. Badanie własne – polski dyskurs prasowy na temat autyzmu	79
3.6. Reprezentacja autyzmu w memach internetowych	88
3.7. Pozaracjonalne przekonania na temat autyzmu	111
3.8. Kontrola pozaracjonalnych przekonań na temat autyzmu	114
3.9. Społeczne konstruowanie autyzmu – perspektywa epistemologiczna.....	124
4. Rozdział IV: Wiedza ekspercka i jej dialektyczny charakter	131
4.1. Sfery działalności ekspertów w przypadku autyzmu	131
4.2. Problemy z przyznawaniem autorytetu epistemicznego	134
4.3. Szczególne znaczenie poznawczej niepewności	137
4.4. Decyzje intuicyjne w praktyce eksperckiej	139
4.5. Wpływ przekonań pozaracjonalnych na pracę ekspertów	142
4.6. Eksperckie błędy poznawcze bazujące na przekonaniach pozaracjonalnych	146
4.7. Studium przypadku – badanie własne dokumentacji eksperckiej	150
4.8. Propozycja strategii na rzecz poprawy ocen eksperckich	158
4.9. Nowe formy eksperckości.....	164
5. Rozdział V: Praktyczne konsekwencje kształtu pola epistemicznego w życiu osób w spektrum autyzmu	174
5.1. Wpływ kształtu pola epistemicznego na tożsamość osób w spektrum autyzmu ..	174

5.2. niesprawiedliwość epistemiczna	185
5.3. niesprawiedliwość epistemiczna wobec ekspertów	194
6. Rozdział VI: Zakończenie.....	202
6.1. Podsumowanie	202
6.2. Istotne pytania	206
6.3. Perspektywy badawcze	209
6.4. Apendyks - projekt aplikacji wyników rozprawy w postaci badania eksperymentalnego	211
Bibliografia.....	217

1. Rozdział I: Wprowadzenie

1.1. Uwagi wstępne

Niniejsza rozprawa doktorska powstała w dyscyplinie filozofia, w obszarze, który można zlokalizować na pograniczu takich subdyscyplin jak epistemologia i filozofia psychiatrii. Powstała ona jako część prowadzonego przeze mnie szerszego, 4-letniego projektu badawczego w ramach Diamentowego Grantu pt. „Stereotypy społeczne i ograniczenia wiedzy eksperckiej na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu”.

Nie zajmuję mnie zatem analizy samego zjawiska autyzmu czy rozstrzygnięcia dotyczące różnych teorii na jego temat, ale raczej zagadnienia z poziomu metateoretycznego. Przyglądam się temu jak wygląda, kształtuje się i zmienia szeroko pojęte „pole epistemiczne”, czyli m.in. zasoby dostępnej wiedzy, procesy prowadzące do jej powstania, sposoby jej praktycznego wykorzystania, kryteria uprawomocnienia poszczególnych jej rodzajów i standardy uzasadniania przekonań czy rozpowszechnione praktyki dyskursywne, dotyczące procesów wiedzytwórczych oraz sposobów funkcjonowania i dialektycznego oddziaływania różnych rodzajów wiedzy na temat autyzmu. Oraz to, z jakimi konsekwencjami procesy te mogą się wiązać. Pojęcie pola epistemicznego doprecyzuję jeszcze w dalszej części rozprawy.

Rozprawę z filozofii dotyczącą zjawiska zasadniczo, przynajmniej w powszechnej świadomości, należącego do obszaru medycznego, należałoby rozpocząć od dokładnego zdefiniowania owego zjawiska, czyli w tym przypadku autyzmu. Problem jednak polega na tym, że nie wydaje się to obecnie możliwe.

Owa powszechna świadomość przynależności autyzmu do obszaru medycyny, jest jedną z charakterystycznych cech, towarzyszących postępującej od lat 40. XX wieku, medykalizacji tego zjawiska, którą „możemy określić jako zbiór procesów, za pomocą których określony fenomen zostaje umieszczony w kontekście medycyny. Medykalizacja tworzy definicję określonych zjawisk jako podległych racjonalności medycznej, to znaczy takich, które mogą być przedmiotem diagnozy i terapii lekarskiej” (Nowak, Abriszewski, Wróblewski, 2016, s. 91). W dzisiejszym świecie daleko posuniętej demokratyzacji dostępu do wiedzy medycznej (oraz takiej, która za wiedzę medyczną ma uchodzić lub z nią konkurować), wydaje się to zjawiskiem tak samo niepokojącym, jak i w obecnych warunkach społeczno-politycznych, koniecznym. Niepokojącym, ponieważ, jak zauważył Foucault: „myślenie medyczne z powodzeniem określa filozoficzny status człowieka” (Foucault, 1999, s. 250), a koniecznym chociażby

ze względu na konieczność funkcjonowania masowych systemów opieki zdrowia (w tym zdrowia psychicznego).

Autyzm – rozwinę tę kwestię w jednym z kolejnych rozdziałów – przez świat medycyny jest dziś postrzegany najczęściej jako zaburzenie neurorozwojowe i jako takie jest opisany w odpowiednich klasyfikacjach diagnostycznych. Posiada swoją charakterystykę, kryteria diagnostyczne, listę symptomów etc. Jednak same osoby w spektrum autyzmu na całym świecie coraz głośniej sprzeciwiają się takiej kategoryzacji tego zjawiska. Chcą raczej widzieć w nim, na przykład, jeden z wariantów organizacji układu nerwowego człowieka – równoprawny wobec innych, również tych bardziej popularnych (typowych). Co za tym idzie, źródeł wielu swoich problemów upatrują raczej w sposobie organizacji środowiska społecznego, które nie uwzględnia ich potrzeb, często odbiegających w różnym stopniu od potrzeb większości społeczeństwa. Jest to dzisiaj – jak i wiele innych kontrowersji związanych z autyzmem – tematem licznych i gorących dyskusji, odbywających się w mediach, akademii, środowiskach rzeczników i samorzeczników osób z autyzmem.

Z tego powodu nie mogę niniejszej rozprawy rozpocząć od zdania „Autyzm to...”. Różnice między poszczególnymi stanowiskami w tak zasadniczej kwestii są na tyle duże, że nie stając arbitralnie po którejś ze stron, nie można nawet podać jakiejś wersji wspólnej, na którą choćby „roboczo” zgodziły się wszystkie strony. Na początku zatem proponuję przyjąć, że rozprawa ta dotyczy, po prostu, pewnego zjawiska społecznego, w którego zasięgu znajduje się, według współczesnych szacunków, około 1–2% populacji ludzkiej, które zidentyfikowano na początku lat 40. XX wieku (a dokładniej opisano grupę ludzi współdzielących pewne podobne zachowania, na tyle różniące się od zachowania pozostałej części społeczeństwa, że uznano, iż należy grupę tę wyodrębnić).

Jednocześnie już owa definicyjna niemoc i trudność pokazują doskonale, dlaczego zjawisko autyzmu powinno stać się w większym stopniu obiektem zainteresowania współczesnych filozofów.

Jak już wspomniałem, przedmiotem mojej rozprawy nie jest ocenianie teorii ani rozstrzyganie sporów, na temat natury czy przyczyn występowania autyzmu, ale raczej „pokazanie dynamiki kontrowersji” wokół tego zjawiska (Nowak, 2016). Podstawowym obiektem mojego zainteresowania są natomiast kwestie natury stricte epistemologicznej. A zatem takie, które nie ograniczają się do samego zjawiska autyzmu, ale ich natura jest o wiele bardziej uniwersalna. W rozprawie tej przyglądam się procesom powstawania,

przemiany, funkcjonowania i wzajemnego wpływania na siebie wzajemnie różnych rodzajów wiedzy na temat autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem interakcji pomiędzy dwiema pozornie rozdzielnymi domenami wiedzy – powszechnie dostępną i niepoddaną żadnej odgórnej kontroli wiedzą społeczną oraz wiedzą ekspercką, stanowiącą – przynajmniej w teorii – silnie skodyfikowany korpus twierdzeń naukowych, służących do rozwiązywania konkretnych problemów w danej dziedzinie.

Jak jednak możemy podejmować decyzje – niosące za sobą poważne konsekwencje – w środowisku o tak wysokiej niepewności? Nawet w stosunku do kwestii zupełnie podstawowych. A jednak decyzje te każdego dnia podejmować trzeba. Ten wysoki stopień poznawczej niepewności dotyczy nie tylko braku samych pewnych odpowiedzi na poszczególne pytania. Ale dotyczy raczej kwestii takich jak to, kto jest dzisiaj uprawniony do udzielania na nie odpowiedzi, czyje zdanie w procesie wytwarzania wiedzy powinno być uwzględniane, czy kto ma prawo formułować pytania, na które odpowiedzi szukać należy. Od odpowiedzi na te pytania zależy, między innymi, to, kogo uznamy za eksperta, a kogo za laika i czy w ogóle możemy dokonać takiego rozróżnienia, a także to, jakie kryteria wiarygodności i rzetelności informacji przyjmą eksperci podczas wykonywania swoich obowiązków. W swoich analizach oraz badaniach empirycznych staram się pokazać, że sytuacja ta jest o wiele bardziej skomplikowana niż zazwyczaj sądzimy, dyfuzja informacji pomiędzy „wiedzą potoczną” i „wiedzą ekspercką” przebiega w obu kierunkach, a granice pomiędzy tymi sferami są bardzo trudne do wyznaczenia.

Interesuje mnie także to, jak owe niezwykle płynne i skomplikowane procesy, popychane w tym czy innym kierunku przez bardzo wiele różnych czynników, wyrażających różnorodne interesy, wpływają na praktyczne decyzje, podejmowane przez osoby uważane za ekspertów w tej dziedzinie oraz na same osoby w spektrum autyzmu.

Przykładowo, powracając jeszcze na chwilę do problemu definicji autyzmu, nie będę dokonywał szczegółowej analizy historycznie i współcześnie reprezentowanych w tej kwestii stanowisk, aby ostatecznie argumentować za lub przeciwko którejś opcji. Moim celem jest raczej pokazanie, że różne zjawiska i rozstrzygnięcia natury epistemologicznej – a często może raczej ich brak – przekładają w bardzo konkretny sposób na całą tę domenę wiedzy i praktyki.

Można zatem powiedzieć, że autyzm służy tutaj za przykład, mający w konkretny sposób zobrazować występowanie oraz funkcjonowanie zjawisk z domeny epistemologii

o charakterze daleko bardziej uniwersalnym, a zawarte w niniejszej rozprawie rozważania są swego rodzaju ćwiczeniem „wyobraźni ontologicznej”, rozumianej jako „zdolność do postrzegania siebie na przecięciu wielorakich uwarunkowań, umiejętność ujmowania siebie jako elementu dynamicznej sieci powiązań” (Nowak, 2016, s. 15).

W rozdziale pierwszym przedstawiam bardziej szczegółowo zarówno podstawowe problemy – oraz ich wzajemne relacje – będące przedmiotem niniejszej rozprawy, jak i wyjaśniam dokładniej „pozycję”, z której prowadzę swoje analizy. Wychodzę bowiem z założenia, że niemożliwe jest uzyskanie „widoku znikąd”, a przekonania – nawet te najbardziej podstawowe, choćby natury ontologicznej, którymi jako badacze i jako ludzie „nasiąkliśmy” w procesie socjalizacji i edukacji, zawsze będą wywierały na nas istotny wpływ. Dlatego bardziej uczciwą intelektualnie wydaje mi się postawa świadomej oceny i otwartego przedstawienia własnych przedzałożeń, niż twierdzenie, iż przyjmuje się pozycję bezstronnego obserwatora.

Rozdział drugi poświęcam, w pewnym sensie, pracy „dekonstrukcyjnej”, pokazując, że dzisiejsze sposoby konceptualizacji autyzmu oraz procesy tworzenia czy dystrybucji wiedzy na jego temat, są głęboko zakorzenione w historycznych dyskursach – nawet jeżeli często wydaje nam się, że dziś już jest inaczej. Ukazując autyzm jako zjawisko społecznie skonstruowane, nie mam na celu wykazania, że „coś takiego”, jak autyzm w ogóle nie istnieje i jest jedynie swego rodzaju językową etykietką, naklejoną na czoła wielu ludzi, którzy w istocie nie mają ze sobą wiele wspólnego. Chodzi mi raczej o pokazanie, że nasze współczesne sposoby myślenia na temat tego zjawiska mają swoje historyczne korzenie, sięgające w gruncie rzeczy o wiele głębiej, niż jedynie do lat 40–tych XX wieku i wczesnych odkryć walczącej o uznanie w świecie medycyny psychiatrii. Uświadomienie sobie tej historyczności pojęcia autyzmu i całego epistemologicznego bagażu, z jakim owa historyczność się wiąże, wydaje się warunkiem koniecznym, jeżeli chcemy rozumieć współczesne przemiany pola epistemicznego w tym obszarze.

W rozdziale trzecim przedstawiam wyniki własnych badań empirycznych, przede wszystkim badań dyskursu medialnego, będących podstawą do analiz z zakresu epistemologii społecznej. Analizuję nie tylko to, jak wygląda współczesny dyskurs na ten temat, ale przede wszystkim to, w jaki sposób dyskurs ten został ukształtowany oraz jaki wpływ wywiera na kształt współczesnego pola epistemicznego. Interesuje mnie także to, jak omówione wcześniej „historyczne naleciałości pojęciowe”, odbijają się w naszych przekonaniach na temat autyzmu, przede wszystkim pod postacią różnego rodzaju przekonań pozaracjonalnych, takich jak stereotypy czy uprzedzenia. Jak

pokazuję również na podstawie wyników własnych badań omówionych w tym rozdziale, przekonania te funkcjonują w dużej mierze na pozarefleksyjnym poziomie „wiedzy w tle”, a my sami – wbrew temu co chcielibyśmy o sobie myśleć – posiadamy bardzo ograniczony wpływ na ich modyfikację.

Rozdział czwarty poświęcam analizie problematyki wiedzy eksperckiej na temat autyzmu. Wskazuję i omawiam podstawowe sfery, w których dziś stykamy się z ekspertami w tej dziedzinie. Pokazuję także, że zbiór twierdzeń, uzyskanych w ramach rygorystycznych procedur badań naukowych, od którego powinniśmy oczekiwać elementarnej choćby spójności, w gruncie rzeczy stanowi nadal pole niezliczonych sporów, również pomiędzy zwolennikami twierdzeń wzajemnie się wykluczających. Nie chodzi tu jednak tylko o skonstatowanie faktu braku jednomyślności w środowisku naukowym – to bowiem jest sytuacja raczej dość standardowa. Problemem natomiast jest to, że w tych warunkach, które określam jako „środowisko wysokiej niepewności poznawczej”, muszą także funkcjonować eksperci, podejmujący decyzje, mające realny wpływ na życie milionów osób w spektrum autyzmu. Do ekspertów takich można zaliczyć zwłaszcza różnego rodzaju profesjonalistów medycznych, którzy decyzje muszą podejmować w swego rodzaju poznawczym chaosie, nierzadko w trudnych warunkach, na przykład, znacząco ograniczonego czasu przeznaczanego na podjęcie decyzji. Co więcej, pokazuję także, że wbrew temu co można by sądzić, nawet eksperci w danej dziedzinie nie są odporni na wpływ społecznie rozpowszechnionych przekonań pozaracjonalnych – omówionych w poprzednim rozdziale. Dyfuzja wiedzy i przekonań nie następuje bowiem wyłącznie w kierunku od ośrodków eksperckich do społeczeństwa, ale raczej ma naturę dialektyczną, wpływając jedna na drugą. Takie warunki funkcjonowania ekspertów sprawiają, że ich zadanie staje się niezwykle trudne i skomplikowane, a podejmowane przez nich decyzje mogą być obciążone licznymi błędami. Problem ten obrazuję analizą studium przypadku decyzji eksperckich, podjętych wobec pacjenta ze spektrum autyzmu. Rozdział kończę analizą oraz wskazaniem na potrzebę rozwijania nowych form eksperckości w tym zakresie.

W rozdziale piątym pokazuję, że rozstrzygnięcia problemów natury epistemologicznej, które omawiam we wcześniejszych rozdziałach, wpływające na kształt analizowanego pola epistemicznego, mają swoje konkretne konsekwencje w życiu osób w spektrum autyzmu. Po pierwsze, procesy wiedzotwórcze, ich kształt i przemiany, odciskają się głębokim piętnem na tym, w jaki sposób osoby w spektrum tworzą własną – zarówno indywidualną, jak i społeczną – tożsamość. Po drugie, analizuję

występowanie w tym obszarze zjawiska niesprawiedliwości poznawczej, tj. sytuacji, w której bez odpowiednio uzasadnionego powodu odbieramy komuś autorytet epistemiczny a wystąpienie społecznej „blokady hermeneutycznej”, odbiera pewnym grupom osób możliwość innego niż aktualnie dominujący sposobu interpretacji własnego doświadczenia. W przeciwieństwie jednak do dotychczas prowadzonych analiz niesprawiedliwości poznawczej, staram się pokazać, że zwyczajowo uznawana za „silniejszą” stronę tych relacji (pomiędzy ekspertami i osobami w spektrum autyzmu), również bywa „ofiara” procesów wiedzotwórczych, składających się na zjawisko poznawczej niesprawiedliwości.

Rozprawę kończę rozdziałem szóstym, w którym przedstawiam istotne w mojej ocenie, dalsze perspektywy badawcze, otwierające się dzięki przeprowadzonym dotychczas analizom. Za przykład służy tutaj zarys projektu badania eksperymentalnego, mającego zweryfikować na drodze empirycznej, hipotezy badawcze, sformułowane na bazie rozważań zawartych w niniejszej rozprawie i stanowiący apendyks, będący jej integralną częścią.

Oprócz, rzecz jasna, problematyki i metodologii należących typowo do dziedziny filozoficznej, takich jak epistemologia czy ontologia, prowadząc swoje analizy czerpię z osiągnięć i korzystam z ram pojęciowych oraz metodologicznych dyscyplin, takich jak psychologia poznawcza i społeczna, językoznawstwo, socjologia wiedzy i zdrowia, antropologia filozoficzna, antropologia zdrowia i medycyny czy krytyczne studia nad autyzmem (KSA, ang. *Critical Autism Studies*). Z zasady więc, pomimo formalnego przypisania do jednej tylko dyscypliny, jest to praca interdyscyplinarna. W rozprawie prezentuję także część wyników własnych badań empirycznych, których przeprowadzenie przy pomocy narzędzi klasycznej filozofii byłoby niemożliwe. Jednak stosowane przeze mnie podstawowe założenia, narzędzia analizy oraz proces interpretacji wyników badań zawsze oparte są na teoretycznych podstawach i aparaturze pojęciowej zaczerpniętej z filozofii, głównie z nurtów konstruktywistycznych w epistemologii. W związku z tym, moja rozprawa, integrując ze sobą elementy teoretyczne oraz empiryczne, sytuuje się bliżej młodego i rozwijającego się dopiero nurtu *filozofii eksperymentalnej* (X-phi), niż tradycyjnie pojmowanej epistemologii, jako dziedziny wyłącznie teoretycznej refleksji nad abstrakcyjnymi pojęciami (Alexander, 2012; Knobe i in., 2012). Omawiana problematyka, choć ogniskuje się na kwestii analizy pola epistemicznego, dotyczącego autyzmu, wykracza w swojej treści poza charakterystyczne dla tradycyjnej filozofii ramy czystej teorii. Problemy które poruszam,

związane między innymi z wytwarzaniem wiedzy i wykluczeniem z tego procesu całych społeczności, ze stygmatyzacją i stereotypizacją, podatnością na błędy poznawcze w procesach decyzyjnych czy relacjami władzy (a w zasadzie wiedzy–władzy, Foucault, 1993) pomiędzy głównymi uczestnikami tych procesów, mają bowiem istotne znaczenie społeczne. Motywacja do prowadzenia moich badań wyrasta w związku z tym nie tylko z czystej ciekawości poznawczej, ale także z realnych problemów społeczności osób w spektrum autyzmu, z którymi na co dzień borykają się miliony rodzin na całym świecie.

Podstawowe w niniejszych rozważaniach problemy natury epistemologicznej, czyli problem wiedzy eksperckiej, wiedzy potocznej/społecznej i dialektycznej relacji pomiędzy tymi dwiema sferami został zobrazowany na przykładzie autyzmu. Zjawiska, które najczęściej konceptualizuje się jako przedmiot zainteresowania psychopatologii, lecz – co pokażę w rozprawie – sposoby tej konceptualizacji, a w związku z tym również kształt całego pola epistemicznego związanego z autyzmem, bywały (i nadal są) niezwykle zmienne, co czyni z niego doskonały przykład dla zobrazowania bardziej ogólnych problemów, dotyczących procesów wytwarzania i funkcjonowania wiedzy.

Wydaje się, że współcześnie uprawiana epistemologia nie może pozostawać wyłącznie dziedziną czysto teoretyczną. Funkcjonującą w oderwaniu od praktyki życia. Do jej zadań należeć jednak powinno także krytyczne spojrzenie nie tylko na abstrakcyjne pojęcia, takie jak prawda czy wiedza, ale także na sposoby posługiwania się nimi oraz na wpływ, jaki te pojęcia wywierają, za pomocą ludzkich działań, na otaczającą nas rzeczywistość. Dlatego rozważania oraz wyniki własnych badań empirycznych, przedstawionych w niniejszej rozprawie koncentrują się na zagadnieniu wiedzy eksperckiej na temat spektrum autyzmu. Wybór takiego właśnie tematu badań podyktowany jest kilkoma względami. W pracy tej posługuję się pojęciem “pola epistemicznego” dotyczącego spektrum autyzmu, przez które rozumiem zasoby dostępnej wiedzy (zarówno tej refleksyjnej, jak i nie w pełni uświadomionej, np. wiedzy w tle czy wiedzy milczącej) oraz sposoby jej praktycznego wykorzystania, kryteria uprawomocnienia poszczególnych rodzajów wiedzy (np. co decyduje o uznaniu pewnego zbioru informacji za rzetelną wiedzę) oraz przyjęte za obowiązujące standardy uzasadniania przekonań (twierdzeń wchodzących w skład różnych korpusów wiedzy, charakterystycznych dla poszczególnych grup społecznych). W skład pola epistemicznego wchodzi także przeszłe i obecne procesy wiedzotwórcze oraz ich struktury i historyczne przemiany, a także poszczególne teorie naukowe (zarówno te dotyczące autyzmu, jak i samej wiedzy) i warunki społeczne określające racje

przemawiające za ich przyjęciem, bądź odrzuceniem. W ramach tak rozumianego pola epistemicznego znajdują się także praktyki dyskursywne, związane z procesami dystrybucji, dyfuzji oraz dialektycznej relacji (współzależności) pomiędzy poszczególnymi rodzajami wiedzy i przekonań (zarówno racjonalnych, jak i pozaracjonalnych) czy ośrodkami tę wiedzę wytwarzającymi (instytutami badawczymi, ośrodkami uniwersyteckimi, mediami, fundacjami działającymi na rzecz danej społeczności itd.). Jest to zatem niezwykle szerokie pojęcie obejmujące w zasadzie całokształt procesów epistemicznych oraz pojęć epistemologicznych, znajdujących zastosowanie w odniesieniu do spektrum autyzmu. Stworzenie takiego “pojęcia parasola” jest w moim przekonaniu niezbędne, ponieważ – pomimo iż można wydzielić, określić i analizować jego pojedyncze składniki – w praktyce wszystkie one w jakiś sposób się ze sobą ząbniają, wpływając jedne na drugie, modyfikując się wzajemnie, ostatecznie oddziałując swoim kształtem na życie osób w spektrum autyzmu. Struktura niniejszej rozprawy odzwierciedla ten stan rzeczy. O ile rozdziały od 1 do 4 skupiają się na analizie wybranych składników pola epistemicznego, o tyle rozdział 5 wskazuje na konsekwencje, jakie kształt tego pola, jako całości, może rodzić dla sytuacji osób w spektrum autyzmu.

Warto zaznaczyć, że współczesne pole epistemiczne dotyczące autyzmu charakteryzuje się wysokim stopniem zmienności oraz jednocześnie (w przypadku wielu zagadnień z tego obszaru wiedzy) wysokim stopniem specjalizacji, wykraczającym daleko poza wiedzę większości społeczeństwa. Jest to zatem doskonały przykład, za pomocą którego można w konkretny sposób zobrazować problemy i pytania natury epistemologicznej, zarówno w przypadku zagadnienia wiedzy eksperckiej, jak i jej dialektycznej relacji z wiedzą społeczną/laicką. Po drugie, jest to sfera o istotnym znaczeniu społecznym. Jak pokażę to w toku rozprawy, różne rozstrzygnięcia problemów natury epistemologicznej w odniesieniu do zjawiska autyzmu, mają konkretne i praktyczne konsekwencje dla osób w spektrum. Konsekwencje te dotyczą zarówno decyzji podejmowanych przez różnego rodzaju ekspertów (diagnostów, terapeutów, orzeczników, naukowców itd.), ale także tego, w jaki sposób do osób w spektrum autyzmu odnosi się społeczeństwo, co w konsekwencji wpływa na sposoby konstruowania ich indywidualnych i społecznych tożsamości (tj. mówiąc w pewnym uproszczeniu, na to jak postrzegają samych siebie, jako jednostkę oraz to jak pozycjonują się na tle siatki relacji społecznych w różnych grupach). Po trzecie zaś, prowadzone badania i powstała w oparciu o nie rozprawa doktorska miały także motywację osobistą

i powstały w perspektywie tzw. humanistyki zaangażowanej. Założeniem tego nurtu jest identyfikacja istotnych z punktu widzenia społecznego problemów, oraz taka ich konceptualizacja i problematyzacja, która pomoże zmienić tradycyjne sposoby myślenia o danym zjawisku i ukazać punkt widzenia tych grup podmiotów, które zwykle w procesach wiedzotwórczych na dany temat były marginalizowane. Chcąc jednak do końca wyjaśnić swoją pozycję badawczą, muszę zaznaczyć, że przyjęte przeze mnie stanowisko nie jest w ścisłym sensie *antypsychiatryczne*, tj. nie podważa z zasady sensowności stosowania kategorii wypracowanych przez współczesne nauki medyczne. Nie uznaję wszystkich ontologicznych ustaleń psychiatrii za szkodliwe konstrukty. Niemniej jednak moje podejście jest nieufne i krytyczne wobec deficytowego i bio-redukcyjnego nurtu silnie obecnego we współczesnej psychiatrii. Bliskie jest mi zatem podejście krytyczne – wywodzące się w tym przypadku z nurtu tzw. krytycznych studiów nad autyzmem – interdyscyplinarnej dziedziny badawczej, analizującej sposoby tworzenia, wykorzystania, przekształcania i oddziaływania wiedzy na temat autyzmu i praktyk go dotyczących. Jednym z podstawowych założeń leżących u podstaw programu badawczego KSA jest przekonanie o procesualnym, konstruktywistycznym charakterze wiedzy i sposobach jej postrzegania w społeczeństwie, które podlegały (i nadal podlegają) zmianom w wyniku ścierania się różnych dyskursów. Sposób, w jaki wiedza ta jest wytwarzana przez obserwatorów, uwikłanych w liczne sieci i interakcje społeczne oraz instytucjonalne, wpływa na treść i kształt dominujących w danym czasie dyskursów na temat autyzmu. To przekonanie umożliwia z jednej strony krytyczną analizę hegemonicznych narracji społecznych i związanych z nimi relacji władzy, a więc ich świadomą dekonstrukcję. Z drugiej strony, wykorzystując tę płynność, nurt KSA staje się narzędziem ich rekonstrukcji w innym niż pierwotnie kształcie. W związku z tym moje badania mają także na celu, poprzez analizę procesów i pola epistemicznego, krytykę niekorzystnych relacji władzy pomiędzy neurotypową większością a społecznością związaną z autyzmem (np. przejawiających się w silnie zhierarchizowanych, a nie partnerskich relacjach pomiędzy dostawcami i odbiorcami usług medycznych). Narzędzia wypracowane przez nurty krytycznej analizy dyskursu (KAD) i KSA mogą pokazać, jak obraz autyzmu jest ustalany w głównych dyskursach społecznych i kto ma w nich zasadniczy głos (zob. np. O'Dell i in., 2016).

Jednym z istotnych założeń tego rodzaju nurtów konstruktywistycznych jest przekonanie o tym, że język i to, jak się nim posługujemy, kształtuje naszą rzeczywistość (–w przypadku radykalnego konstruktywizmu – nasze rzeczywistości). W związku

z tym, społeczność związana z osobami w spektrum autyzmu i badaniami w tym zakresie kładzie silny nacisk na kwestię języka stosowanego przez naukowców, dostrzegając w nim nieraz system opresji (Dwyer i in., 2021). Język stosowany przez społeczeństwo, w tym przez naukowców, wobec osób w spektrum autyzmu stanowi istotny składnik ich samowiedzy oraz może być przyczyną stygmatyzacji osób z autyzmem, istotnie wpływając na konstruowanie własnej tożsamości oraz budowanie samooceny przez przedstawicieli tej grupy społecznej (Anderson—Chavarría, 2021; K. Cooper i in., 2017; R. Cooper i in., 2021; McMahon i in., 2021). Z tego powodu już na wstępie chcę uzasadnić kwestię wybranej terminologii. Po pierwsze, pomimo iż w oficjalnych klasyfikacjach diagnostycznych, np. ICD–11 (ang. International Classification of Diseases) czy DSM V (ang. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) funkcjonuje termin *zaburzenie ze spektrum autyzmu* lub *spektrum zaburzeń autystycznych* (konsekwencją czego jest uznanie autyzmu– w polskim systemie prawnym za rodzaj niepełnosprawności–) zdecydowałem się (poza kilkoma uzasadnionymi przypadkami) odstąpić od używania określenia *zaburzenie* na rzecz określeń: *autyzm*, *spektrum autyzmu* czy *stan ze spektrum autyzmu* (dalej także: *ASC*, ang. *autism spectrum condition*; por. Baron—Cohen, 2015). Współcześnie coraz częściej środowiska działające na rzecz osób z autyzmem opowiadają się za stosowaniem określenia „stan ze spektrum autyzmu”, zamiast zaburzeń ze spektrum autyzmu (Robertson, 2009). Określenie „stan”, ma wydźwięk depatologizujący określane nim zjawisko. Wskazuje, że zamiast o rodzaju psychopatologii, powinniśmy raczej myśleć w tym przypadku o jednym z wielu możliwych stanów, w jakich znajdować się może ludzki organizm. Choć propozycja Barona—Cohena nie została na razie w pełni przyjęta w dyskursie naukowym ani publicznym, zyskuje na popularności, również w kręgach akademickich.

Druga kwestia związana z językiem dotyczy wyboru pomiędzy tak zwanymi językami „najpierw osoba” i „najpierw tożsamość” (ang. *person–first* i *identity–first*). Oznacza to wybór pomiędzy konwencją językową, akcentującą w pierwszym rzędzie znaczenie osoby, jako jednostki, niezależnie od stanu, w którym się znajduje (tj. *osoba z autyzmem*, *osoba w spektrum autyzmu*, itd.) a konwencją akcentującą autyzm, jako integralną część tożsamości danej jednostki (tj. *osoba autystyczna*). Mówiąc w dużym uproszczeniu, za pierwszą opcją przemawia chęć podkreślenia wartości jednostki jako pełnoprawnego podmiotu, bez redukcji jego wartości do jakiegokolwiek jego cechy. Wiązać się to jednak może z negatywnym wartościowaniem samego autyzmu, jako

cechy, z którą nie powinno się utożsamiać. Za drugą konwencją natomiast stoi chęć podkreślenia, że autyzm nie powinien być ukazywany jako coś „dodanego” do człowieka, jako jego cecha przygodna, której – w domyśle – można, a może i powinno się pozbyć, ale jako integralna część własnego „Ja”. Badania przeprowadzone w Wielkiej Brytanii (Kenny i in., 2016) wskazują, że same osoby w spektrum autyzmu preferują tę drugą możliwość (choć różnice pomiędzy nimi były nieduże). Kwestia języka jest jedną z najbardziej wrażliwych sfer różnic międzykulturowych, dlatego badania te trudno uznać za rozstrzygające i wiążące również w kontekście polskim. Kierując się dotychczasowym doświadczeniem oraz wiedzą na temat kształtu dyskursu polskich organizacji związanych z działalnością na rzecz osób z autyzmem i samych osób w spektrum, z którymi do tej pory miałem styczność, zdecydowałem się stosować pierwszą z wymienionych konwencji.

Użycie przeze mnie słowa „konwencja” mogłoby sugerować, że chodzi tu jedynie o wybór pomiędzy dwiema opcjami o znaczeniu zaledwie stylistycznym. Niemniej jednak chcę podkreślić, że kwestia języka ma w tym przypadku znaczenie zarówno epistemologiczne, jak i tożsamościotwórcze, wpływa bowiem w istotny sposób na stosunek danej osoby do stanu, w jakim się znajduje (w literaturze przedmiotu okreśłany jako „*self-illness ambiguity*” (zob. Dings & Glas, 2020), a co za tym idzie na sposób konstytuowania przez podmiot własnego „Ja” i jego relacji do świata.

1.2. Wprowadzenie do problematyki

Zastanawiając się nad tym, czym obecnie jest *wiedza ekspercka* można początkowo odnieść wrażenie, że refleksja nad pojęciami, takimi jak *specjalizacja*, *eksperckość*, czy nawet *doskonałość*, przynależać powinna raczej dyscyplinom wiedzy związanym z naukami szczegółowymi. To bowiem z tego obszaru ludzkiej refleksji płynie impuls fragmentaryzacji poznania, tak aby możliwe było coraz bliższe, ale jednocześnie coraz węższe i bardziej dokładne poznanie zjawisk obserwowanych w świecie. Owa fragmentaryzacja naukowego obrazu świata przez ostatnie stulecia coraz bardziej wypierała totalizującą i uniwersalizującą refleksję filozoficzną. Proces ten wydaje się odpowiadać logice rozwoju cywilizacyjnego, a zwłaszcza logice rozwoju nauki. Globalna akumulacja informacji i wiedzy w połączeniu z ich demokratyzacją oraz usunięciem większości barier komunikacyjnych skutkują takim przyrostem ich wolumenu, że specjalizacja w danym obszarze wiedzy stała się dla świata nauki koniecznością. To zaś, wydawać by się mogło, nieuchronnie powinno usuwać takie

pojęcia jak eksperckość czy doskonałość i refleksję nad ich istotą oraz znaczeniem z pola zainteresowania najogólniejszej dziedziny refleksji, jaką stanowi filozofia. Skoro pojęcie eksperckości rodzi się raczej z wymogów *praxis* ludzkiej działalności, przybiera częściej formę wiedzy *performatywnej* niż czysto teoretycznej, to co nowego mogą o niej powiedzieć filozofowie? Czy w świecie rozparcelowanym pomiędzy coraz bardziej specjalizujące się działy nauki pozostał jeszcze jakiś obszar przynależny właśnie ogólnej refleksji filozoficznej? Czy filozofowie nie powinni raczej określać tego, czym jest *eksperckość*, np. w matematyce pozostawiać matematykom, a psychiatrom w odniesieniu do zdrowia psychicznego? Tak, aby każda dziedzina ustanawiała swoje własne standardy.

Celem niniejszej rozprawy jest, między innymi, sproblematyzowanie tak postrzeganej kwestii wiedzy eksperckiej oraz wskazanie tych aspektów jej powstawania i funkcjonowania, które – być może wbrew pozorom – dziś bardziej niż kiedykolwiek wcześniej wymagają pogłębionej refleksji. W zasadzie nie ma takiego obszaru naszej rzeczywistości, w której nie stykalibyśmy się z różnego rodzaju – faktycznymi czy też nie – ekspertami. Nawet jeśli ich wpływ na nasze życie pozostaje przed nami ukryty, możemy być w zasadzie pewni, że niemal na każdym kroku stykamy się z wytworami ich myśli oraz pracy. Od telefonów komórkowych i laptopów, dzięki którym możemy zdobywać informacje, utrzymywać relacje i pracować, przez manipulujące nami i narzucające zewnętrzne hierarchie wartości reklamy i systemy marketingowe, sprawiające, że budujemy poczucie własnej wartości w oparciu o produkty zakupione dzięki programom kredytowym opracowanym przez ekonomistów i finansistów, po terapii i leki, przekształcające i ratujące nasze życia. Wszędzie tam zawsze mamy do czynienia ze skomplikowanymi procesami decyzyjnymi, podejmowanymi przez ludzi, których – bezpośrednio lub pośrednio, np. poprzez różnego rodzaju instytucje, słusznie lub niesłusznie – obdarzamy zaufaniem i przypisujemy im autorytet epistemiczny. Słowem, wszędzie tam mamy do czynienia z ekspertami.

Tam natomiast, gdzie mamy do czynienia z istotnymi społecznie autorytetami, tam zawsze wnikamy się w społeczne ich uwarunkowania oraz relacje wiedzy i władzy i tam otwiera się pole dla refleksji nad tym, co owe autorytety ustanawia.

“Autorytet – zdaniem Ewy Bińczyk – jest zatem rodzajem wpływu, przymusu czy władzy, którymi może dysponować zarówno charyzmatyczna jednostka, jak również osoba odgrywająca określoną rolę społeczną (sędzia, przywódca religijny, działacz społeczny, rzecznik jakiejś grupy, artysta), a nawet instytucja (np. organizacja

pozarządowa ciesząca się wysokim prestiżem czy państwo). Zagadnienie autorytetu epistemicznego, czy też autorytetów w poznaniu, również usytuować możemy w obrębie szerszego namysłu, który dotyczy społecznych źródeł wiedzy, a także społecznych mechanizmów jej uzasadniania. W interesującym nas tu przypadku autorytetów poznawczych chodzi zatem o wpływ epistemologiczny, zdolność do narzucania innym nie tylko przekonań uznawanych za wiarygodne, ale także własnych interpretacji, sposobów definiowania problemów i kryteriów oceny przedstawianych argumentów oraz świadectw” (Bińczyk, 2013, s.320).

Biorąc pod uwagę taki stopień wpływu na nasze życie decyzji podejmowanych przez ekspertów, nie sposób jednak uciec od bardziej ogólnych pytań natury epistemologicznej. Co to bowiem dzisiaj znaczy – *być ekspertem*? Jakie warunki należy spełnić, aby móc określać się tym mianem? Czy wystarczy się czegoś nauczyć? Może trzeba umieć coś zrobić? Lub jedno i drugie? A może trzeba coś wiedzieć, nie ucząc się? I kto ma ocenić czy robimy to dobrze? Czym charakteryzuje się dziś i jakie warunki musi spełniać wiedza (niezależnie od dziedziny, której dotyczy), którą określamy mianem eksperckiej? Czy to eksperci tworzą wiedzę ekspercką, czy to posiadanie wiedzy specjalistycznej czyni kogoś ekspertem? Czy można posiadać wiedzę ekspercką i ekspertem jednocześnie nie być? Jak odróżnić “prawdziwego” eksperta, od tego “fałszywego”? Czy twierdzenia należące do korpusu wiedzy eksperckiej mogą być ze sobą sprzeczne, tj. czy dwóch ekspertów w danej dziedzinie może się ze sobą nie zgadzać, jeżeli spełniają wszystkie najważniejsze kryteria posługiwania się taką wiedzą? Czy eksperci mogą się mylić tak samo często, jak nie–eksperci? Czy można zbudować spójny korpus wiedzy na dany temat, w oparciu o który podejmowane będą istotne dla ludzi decyzje, w przypadku braku konsensusu wśród naukowców w danej dziedzinie? I jak w środowisku charakteryzującym się dużym stopniem poznawczej niepewności swoje obowiązki mogą wykonywać sami eksperci? Wreszcie, jakie czynniki wpływają na kształt współczesnego pola epistemicznego w danym obszarze i dziedzinie wiedzy? Jacy aktorzy i jakie czynniki mają na ten kształt decydujący wpływ? Czyje interesy ten kształt odzwierciedla, a czyje pomija? Czy jeżeli przyjmiemy, że znacząca część wiedzy eksperckiej (specjalistycznej, naukowej, akademickiej, itd.) prędeziej czy później przenika do społecznego obiegu i świadomości, to jest do przepływ wyłącznie w jedną stronę, czy może ma on raczej charakter *dialektyczny*? A jeśli tak, to czy w ogóle istnieje coś takiego jak *czysta* wiedza ekspercka, pozwalająca – przy założeniu jej posiadania w pełnym zakresie – podjąć zawsze słuszną i nieomylną decyzję? To tylko część pytań, których

pojawienie się w toku referowanych tu badań doprowadziło do powstania niniejszej rozprawy.

1.3. Paradygmat konstruktywistyczny – historyczność przedmiotów poznania

W swojej książce *Przemoc i poznanie* (Zybertowicz, 1995) Andrzej Zybertowicz zarysowuje podstawową opozycję pomiędzy dwoma ogólnymi modelami poznania. Obiektywistyczny Model Poznania (OMP) przeciwstawia Konstruktywistycznemu Modelowi Poznania (KMP). Pierwszy z nich bazuje na epistemologicznym racjonalizmie, realizmie, fundamentalizmie i esencjalizmie. Przypisuje także znaczącą wartość poznawczemu indywidualizmowi, w ramach którego przyjmuje się możliwość obiektywnego poznania rzeczywistości. W ramach OMP zakłada się, że badacz może "wejść w kontakt" ze światem "takim, jaki on jest", ponieważ dane wygenerowane podczas jego badań odzwierciedlają "prawdziwy" świat. Jak ujmuje to Zybertowicz:

“W badaniach prowadzonych na gruncie OMP kluczowe znaczenie mają takie kategorie, jak: zgodność z rzeczywistością, korespondencja z rzeczywistością, zawartość prawdziwościowa twierdzeń oraz przeciwstawienie: podmiot–przedmiot” (Zybertowicz, 1995, s. 62).

Model ten zakłada ścisły podział na przedmiot poznania, istniejący niezależnie wobec poznającego go podmiotu. Mowa tu o niezależności zarówno w sensie ontologicznym, jak i epistemologicznym. Zatem na jego gruncie mówi się raczej o procesie odkrywania faktów istniejących w obiektywnej rzeczywistości. Jest to model poznawczy, którego przyjęcie warunkuje zasadność prowadzenia badań empirycznych w poszukiwaniu przyczyn występowania spektrum autyzmu, np. w postaci odpowiednich wariantów genetycznych lub czynników środowiskowych czy terapii nacelowanych na jego “usunięcie”. W jego ramach autyzm widziany jest jako dyskretna jednostka, posiadająca swoją “esencję”, choćby w postaci neuronalnych korelatów stanów umysłu, które można – lub dopiero będzie można – dokładnie zidentyfikować, zmierzyć i zmodyfikować.

W przypadku Konstruktywistycznego Modelu Poznania, przyjmuje się, że nawet jeśli istnieje coś takiego jak niezależna od umysłu rzeczywistość, to nie jesteśmy w stanie do niej dotrzeć, a cała wiedza, którą zdobywamy i dane, które uzyskujemy w trakcie procesów poznawczych nie są ustalone raz na zawsze, a więc są w pewien sposób konstruowane w procesie interakcji społecznych. Na gruncie KMP zatem nie odkrywa

się faktów, ale raczej, jak pisze Zybertowicz: “Badane są tu okoliczności, mechanizmy lub struktury społeczne działające w procesach przekształcania interpretacji w fakty” (tamże). Jest to podejście akcentujące rolę zastanych przez człowieka przed–założeń, np. w postaci schematów pojęciowych (w formie kultury, w którą zostaje “wrzucony”), nabywanych w procesie socjalizacji, zarówno na poziomie laickim, jak i (na co zwracają uwagę m.in. Ludwik Fleck w *Powstaniu i rozwoju faktu naukowego*, Pierre Bourdieu w swojej koncepcji habitusu czy Harry Collins w swojej pracy *Are Experts Right or are They Members of Expert Groups?*) na poziomie eksperckim. Zybertowicz pisze:

“Te przed–założenia (przed–wiedza, milcząca wiedza, wiedza zastana, wstępna ontologia przedmiotu badania) mają charakter transcendentalny i irracjonalny w tym sensie, że nie wynikają z natury przedmiotu, który pomagają uchwycić (...) (Zybertowicz, 1995) s. 94)

Do takich hermeneutycznych przedzałożeń, replikowanych i modyfikowanych przez procesy socjalizacji i adaptacji nowych odkryć naukowych czy nowych rodzajów autorytetów epistemicznych, należy zarówno “psychiatryczny rodowód” pola epistemicznego dotyczącego spektrum autyzmu, jak i cały zestaw stereotypów, uprzedzeń i innych, zarówno racjonalnie uzasadnionych, jak i pozaracjonalnych przekonań na ten temat. Konsekwencją przyjęcia KMP jest uznanie, że “dzisiejsza problematyka ontologiczna i epistemologiczna niemal wszędzie zawęzła się z pytaniami o udział języka w konstytuowaniu rzeczywistości” (Putnam, 1991, s.82), zaś zadaniem badacza jest w pierwszej kolejności uświadomienie sobie dotychczasowych przedzałożeń, które kształtują ugruntowany przez tradycję kształt przedmiotu poznania. Można powiedzieć, idąc dalej za Putnamem, że “obiektywność” na gruncie paradygmatów konstruktywistycznych może mieć jedynie charakter lokalny, czy może wewnętrzny – ważny wyłącznie w obszarze już przyjętych ram i schematów pojęciowych (zob. putnamowska koncepcja *realizmu wewnętrznego*, Putnam, 2018). Pełne i obiektywne rozróżnienie na *świat* i *wiedzę* nie jest możliwe, gdyż zawsze kiedy mówimy o świecie, mówimy to w ramach – często milcząco – zakładanej tradycji myślenia o tym świecie.

Rozróżnienie pomiędzy tymi dwoma paradygmatami epistemologicznymi jest widoczne również w przypadku współczesnych badań nad spektrum autyzmu. Jeżeli przyjąć podejście obiektywistyczne, mające swoje źródła w XVIII–XIX–wiecznym, pozytywistycznym podejściu medycyny do jednostek chorobowych jako bytów

o podłożu wyłącznie biologicznym (a założenie takie leży u podłoża wielu współczesnych koncepcji i ram diagnostycznych), to zmuszeni będziemy do pominięcia wpływu społecznych oddziaływań na tworzenie wiedzy na temat spektrum autyzmu i uznania wszystkiego, co wykracza poza mierzalne efekty badań ilościowych, za nic niewnoszące, a nawet szkodliwe fantazmaty. Oznaczałoby to, że jedynymi akceptowalnymi źródłami danych są te zebrane za pomocą metod ilościowych, które – zdaniem badacza – odzwierciedlają obiektywny stan świata i wiedzy. Ten realistyczny paradygmat postrzega obiekty w świecie jako stałe, niezmiennie i "gotowe do odkrycia" dla naukowców. Najnowszą egzemplifikacją takiego rozumienia ASC i wielu innych zjawisk z zakresu medycyny jest tendencja do ich "biologizacji", czyli poszukiwania "źródła problemu" np. wyłącznie na poziomie genetycznym czy neuronalnym. Wiązać się to będzie rzecz jasna z pomijaniem tych poglądów, które argumentują za bardziej "uspołecznionym" punktem widzenia, podkreślającym wpływ społecznych obiegu wiedzy na konstrukcję pojęcia autyzmu (Nadesan, 2009). Niestety, przyjęcie takich założeń, choć użyteczne ze względu na możliwości uprawomocnienia ustaleń badań empirycznych, wiąże się również z ryzykiem naturalizowania wielu norm społecznych, które zamiast charakteru konstrukcji nabierają cech *praw naturalnych*, a co za tym idzie, legitymizują medyczne podziały na to, co "normalne" i to, co "patologiczne", sytuując osoby w spektrum autyzmu w ramach drugiego z członów tej opozycji.

Przeciwnie, przyjęcie konstruktywistycznych założeń epistemologicznych pozwala badaczowi widzieć obiekty w świecie nie jako byty posiadające swoją stałą esencję, ale jako społecznie skonstruowane (O'Reilly & Lester, 2017), posiadające swoją historię konceptualizacji jako przedmiotu poznania. W przypadku autyzmu oznacza to, że oprócz jego medycznej etiologii, krytycznie nastawieni badacze przyglądają się temu, jak jest on przedstawiany poprzez różnego rodzaju dyskursy, a w konsekwencji, jak w ten sposób skonstruowane pojęcie może wpłynąć na pozycję osób w spektrum autyzmu w strukturach społecznych. Na przykład, krytyczna analiza dyskursów na temat "normy" i "patologii" może pokazać nam, że "normy" nie są żadnego rodzaju "prawami naturalnymi", a jedynie – aktualnymi w danej kulturze, w danym czasie – konstrukcjami społecznymi. Zmiana sposobu rozumienia takich zjawisk, może więc prowadzić do zmiany optyki ich postrzegania, np. z konceptualizacji autyzmu jako rodzaju deficytu (odchylenia od jednej usankcjonowanej normy) na rzecz modelu, w którym jest postrzegany jako inny sposób *bycia-w-świecie* lub radzenia sobie w nim i postrzegania

otaczającej nas rzeczywistości (różne normy dla różnych grup ludzi) (O'Reilly i in., 2015).

Należy również zauważyć, że badania prowadzone w ramach tych dwóch paradygmatów – obiektywistycznego i konstruktywistycznego – nie powinny się wzajemnie wykluczać. W rzeczywistości powinny być one postrzegane jako komplementarne sposoby badania ASC, z których każdy koncentruje się na innych rodzajach wiedzy dotyczącej autyzmu i których efekty powinny być równomiernie dystrybuowane poza ośrodki naukowe.

W swoich badaniach przyjmuję stanowisko krytyczne wobec współcześnie dominujących dyskursów na temat spektrum autyzmu, starając się po części dekonstruować zbiory przekonań leżące u ich podłoża poprzez ukazywanie historycznego i społecznego zakorzenienia tych przekonań, oraz wskazywać na obszary, w których popularne przekonania na ten temat zazębiają się z obszarami tzw. wiedzy eksperckiej, pozostając ze sobą w niejako dialektycznej relacji, wpływając jedno na drugie. Rozważania teoretyczne uzupełniam, jak już wcześniej wspominałem, własnymi badaniami empirycznymi, na temat społecznej reprezentacji osób w spektrum autyzmu oraz na temat pracy ekspertów w tym zakresie. Dzięki temu możliwe jest wskazanie, że teoretyczne ustalenia prowadzone w oparciu o paradygmat konstruktywistyczny, nawet w dość skrajnym wydaniu tzw. radykalnego konstruktywizmu, mogą przekładać się na realne zmiany, zachodzące w życiu osób w spektrum autyzmu.

Metodologia wybrana do badań empirycznych, które zreferowane zostaną w niniejszej rozprawie – zarówno teoria reprezentacji społecznej (TRS), jak i krytyczna analiza dyskursu (KAD) – wyrasta z podejścia konstruktywistycznego, które ma swoje epistemologiczne korzenie w długiej tradycji postrzegania wiedzy jako zjawiska zależnego od dialektycznych (wzajemnych) interakcji pomiędzy człowiekiem (i jego możliwościami poznawczymi), światem i społeczeństwem. Fundamentów obu z tych teorii można doszukiwać się w myśli Immanuela Kanta i jego intelektualnych następców. Niezależnie od tego, czy zgadzali się z nim, czy nie w kwestii uprawomocnienia nauk społecznych, jego myśl, antycypująca powstanie paradygmatu konstruktywistycznego, stanowi główny punkt odniesienia dla wielu późniejszych dyskusji.

Filozofia krytyczna Kanta zwykle jest postrzegana jako forma reprezentacjonizmu, w związku z czym powinna zakładać mocne fundamenty ludzkiego poznania w świecie zewnętrznym (uzgodnieniem relacji pomiędzy pojęciem reprezentacji a stanowiskiem konstruktywistycznym zajmę się w jednym z kolejnych rozdziałów). Jednak nawet

pomimo założenia istnienia źródłowej “rzeczywistości samej w sobie”, jej przedmioty, Kantowskie *noumeny* pozostają dla nas niepoznawalne (Aquila, 2010; Kant, 1998). To z kolei prowadzi do uznania naszej wiedzy nie za *bezpośrednie* odzwierciedlenie świata zewnętrznego, ale za pewne zjawisko skonstruowane przez poznający podmiot za pomocą uniwersalnych, *apriorycznych* (nie wydedukowanych z wcześniejszego doświadczenia), kategorii czystego rozumienia. Aktywna rola ludzkiego intelektu w badaniu świata zewnętrznego i wytwarzaniu wiedzy na jego temat stała się fundamentem dla mającego narodzić się paradygmatu konstruktywistycznego (Kant, 1998; Rockmore, 2005, 2011). Co ciekawe, sam Kant ograniczył swoje rozważania w tym zakresie jedynie do wiedzy empirycznej (prawdopodobnie ze względu na swoje antypsychologiczne nastawienie) i nie dążył do zbudowania teorii wiedzy społecznej, która mogłaby w swym kształcie przypominać to, co dziś nazywamy konstruktywistycznym modelem poznania (González, 2009). Podsumowując, filozofia krytyczna Kanta była pierwszym poważnym krokiem, który otworzył nowy sposób myślenia o relacji między podmiotem, nabywaną przez niego wiedzą a światem zewnętrznym. Elementem, którego w tej perspektywie zabrakło, było dialektyczne współodniesienie pomiędzy członami tej relacji.

Kolejny krok milowy na drodze do stworzenia konstruktywistycznej teorii reprezentacji społecznych uczynił inny niemiecki filozof – Georg Wilhelm Friedrich Hegel. Inaczej niż w filozofii Kanta, gdzie pojęcia takie jak *indywidualny* i *społeczny* były traktowane jako fundamentalnie oddzielone, a nie współzależne, spojrzenie Hegla na społeczeństwo faworyzowało dialektykę, czyli wzajemne oddziaływanie pomiędzy zbiorowymi (uniwersalnymi) i indywidualnymi aspektami rzeczywistości (Markova, 1996). W jego ujęciu te dwa aspekty świata były nierozzerwalnie współistniejące, gdyż uniwersalna całość przejawiała się poprzez wolne akty jednostek. Z drugiej strony, jednostki były częściowo kształtowane przez tę całość (społeczeństwo, naród, tradycję, itd.). Dialektyczna epistemologia Hegla stanowiła zatem kolejny krok umożliwiający powstanie konstruktywistycznych teorii, takich jak TRS i KAD, których zadaniem jest badanie relacji pomiędzy podmiotową wiedzą jednostki, wiedzą społeczną (zwłaszcza jej przejawem w postaci form komunikacji) i dialektycznymi procesami ich współkonstyтуowania (oraz relacjami władzy między nimi) (Krasuska–Betiuk & Zbróg, 2017a, 2017b).

Współcześni filozofowie języka, jak Ludwig Wittgenstein (zwłaszcza w swoim “późnym” okresie twórczości, tj. przede wszystkim w *Dociekaniach filozoficznych*)

i John Austin uzupełnili Kantowskie odkrycie aktywnej roli podmiotu w procesach epistemicznych oraz Heglowską dialektyczną relację między całością a jednostkami o podkreślenie roli języka w kształtowaniu i konstruowaniu przez podmiot jego własnego obrazu rzeczywistości. Wittgenstein zauważył, że znaczenia słów, których używamy, kształtowane są głównie przez sposób ich użycia. Konteksty ich występowania są internalizowane przez podmiot na drodze społecznej socjalizacji. Tym samym jedyna rzeczywistość, którą podmiot może poznać i w której może uczestniczyć, jest zapośredniczona przez język, czyli językową aktywność aktorów społecznych w określonym środowisku. Zatem, jak Saul Kripke odczytuje Wittgensteina: “sposób myślenia o rzeczywistości, np. postrzeganie określonych grup społecznych, jest zdeterminowany przez usankcjonowane społecznie sposoby używania języka” (Kripke, 2000). Stanowisko to zostało wzmocnione przez Austina, którego teoria aktów mowy, a zwłaszcza jego koncepcja aktów perlokucyjnych, odcisnęła się znaczącym piętnem na współczesnym rozumieniu mocy konstruowania obrazu rzeczywistości tkwiącej w słowach, których używamy (Austin, 2009; Baktir, 2014).

Ostatnim ogniwem tego swoistego epistemologicznego łańcucha był francuski filozof Michel Foucault, którego teorie dotyczące relacji władzy (czy raczej jak to określił „wiedzy–władzy”) między różnymi podmiotami społecznymi, instytucjami itd. stworzyły podstawy krytycznej analizy dyskursywnych praktyk społecznych. Można zaryzykować stwierdzenie, że w pracach Foucaulta cała ta długa “proto–konstruktywistyczna” tradycja została skumulowana i pozwoliła jemu oraz jego następcom w dziedzinie nauk humanistycznych i społecznych odkryć narzędzia do analizy sposobów, na jakie konstrukty teoretyczne, takie jak społeczne reprezentacje określonej grupy ludzi i kolektywnie generowana wiedza, mogą wpływać na indywidualny sposób postrzegania świata. Oraz odwrotnie, jak jednostki mogą również tworzyć i modyfikować te zbiorowe aspekty rzeczywistości.

Najbardziej współczesną gałąź filozoficznie zorientowanego konstruktywizmu reprezentują m.in. Ernst von Glasersfeld, Humberto Maturana czy Ian Hacking. Zwłaszcza ten ostatni, swoje naukowe zainteresowania koncentrował przez jakiś czas wokół społecznych konstruktów, takich jak zjawiska z zakresu psychopatologii w ogóle, czy autyzm w szczególności, aby pokazać, w jaki sposób społeczna reprezentacja, tożsamość i podmiotowość jednostek i całych grup ludzi są *wytwarzane*, zarówno przez profesjonalne, jak i powszechne dyskursy czy działania instytucji społecznych. Jego koncepcje *ruchomych celów* i *efektu zapętlenia* odzwierciedlają to, jak płynne

i historycznie zmienne są kategorie i pojęcia, których używamy do opisu zjawisk, takich jak ASC oraz jak bardzo są one zakorzenione w naszych kolektywnych sposobach myślenia i praktykach społecznych. Dlatego też epistemologiczne założenia konstruktywizmu Hackinga (choć nie tylko jego) stanowią bardzo istotne podstawy zarówno dla teorii reprezentacji społecznych, jak i krytycznej analizy dyskursu (Hacking, 1998, 2006, 2007).

1.4. Kształt współczesnego pola epistemicznego

Aby wyobrazić sobie “machineę” produkującą wiedzę na temat autyzmu, musimy wyobrazić sobie tysiące laboratoriów, sal badawczych czy gabinetów, w których pracują dziesiątki tysięcy ludzi, którym ktoś płaci rocznie miliardy dolarów wynagrodzenia inwestując w najnowszej generacji urządzenia technologiczne. Ci ludzie publikują co roku tysiące artykułów naukowych, których nie jest w stanie objąć refleksją, jako całości, żaden człowiek. Ale to właśnie przekształcona treść tych artykułów jest jednym z głównych źródeł informacji na temat autyzmu, jakie przedostają się do szeroko pojętej świadomości społecznej. Coraz silniejszego głosu nabiera także “podmiotowa” strona procesów wiedzytwórczych, to znaczy same osoby w spektrum oraz skupione wokół nich środowiska. Jednak po pierwsze, nadal jest to głos marginalny, a po drugie, aby przedostać się do powszechnej świadomości społecznej, ten głos musi sobie “wywalczyć” miejsce pośród dotychczasowych dyskursów otaczających autyzm.

Ze względu na ograniczenie zasadniczego tematu rozprawy do problematyki wiedzy eksperckiej, nie mogę sobie pozwolić na całościową analizę owego pola i wszystkich jego aspektów. Jednak na potrzeby tych rozważań przynajmniej zarysuję kontekst tego zagadnienia, wskazując na najważniejsze pytania natury epistemologicznej związanej z procesami wiedzytwórczymi na temat autyzmu. Pozwoli to uwydatnić, jak bardzo skomplikowana jest to dziedzina, jak wiele czynników wpływa na kształt tworzonej w niej wiedzy, a z związku z czym, w jak trudnych warunkach przychodzi pracować ekspertom na tym polu. Można powiedzieć, że granice pola epistemicznego wyznaczają w pewnym sensie horyzont wiedzy na dany temat. Co leży poza tym horyzontem – tego jeszcze nie wiemy i na razie dowiedzieć się nie możemy. Rzecz jasna objęcie refleksją epistemologiczną wszystkich dziedzin nauki i wiedzy potocznej związanej z autyzmem przekracza możliwości jednego badacza, o ile w ogóle jest w swej dynamice możliwe do jednoznacznego uchwycenia (stąd też wyrasta moje przekonanie o konstruktywistycznej naturze zjawiska autyzmu).

Monique Botha i Eilidh Cage w swoim artykule *“Autism research is in crisis”* (Botha & Cage, 2022), zadają dwa kluczowe pytania natury epistemologicznej w odniesieniu do badań prowadzonych nad spektrum autyzmu:

1. Co powinniśmy wiedzieć?
2. Kto powinien zostać wysłuchany?

Tradycyjną, najczęściej udzielaną przez dzisiejszą naukę odpowiedzią na pierwsze pytanie jest: skąd się autyzm bierze i jak się go pozbyć (lub ewentualnie jak mu zapobiec). Odpowiedź ta, co widać na pierwszy rzut oka, sytuuje autyzm w szeroko dziś reprezentowanej optyce deficytu, wskazując na osoby w spektrum, jako na “zepsute”, czy “wybrakowane” podmioty, które należy “naprawić”. W swoim artykule–manifestacji Botha (sama będąca badaczką z ASC) pokazuje liczne przykłady sposobów, w jakie uznani i cenieni badacze określają osoby z autyzmem w swoich naukowych tekstach. Jak można się domyślić, nie jest to obraz pozytywny. Po przytoczeniu szeregu ich wypowiedzi Botha ukazuje w jaki sposób postrzegała samą siebie przez pryzmat kategorii stosowanych w akademickich tekstach:

"Stałam się nie tylko triadą deficytów, czy kimś, komu brakowało zdolności wnioskowania o umysłach innych ludzi, lub empatii, ale czymś, co opisywano w kategoriach podczłowieka – niezdolnego do uczestnictwa w kulturze, przyjaźni, wspólnocie i relacyjności; kimś, kto jest mniej uspołeczniony, bardziej agresywny, kto jest obciążeniem ekonomicznym, o integralności osobowości właściwej tylko zwierzętom nie–ludzkim” (Botha, 2021, s. 5).

Niestety, tak zorganizowane pole epistemiczne, koncentrujące się na biomedycznej naturze autyzmu i starające się przede wszystkim “dociec jego istoty”, zamiast rozumieć, co to znaczy być w spektrum autyzmu w “neurotypowym świecie” oraz jak wygląda doświadczenie tego świata przez osoby w spektrum, wymuszają poniekąd postrzeganie ich jako jednostek gorszych od osób neurotypowych. Obecnie zdecydowana większość środków finansowych przeznaczonych na badania nad spektrum autyzmu trafia do ośrodków i osób zajmujących się etiologią, badaniami nad mózgiem czy genetyką (Singh i in., 2009 (USA); Pellicano i in., 2014 (UK); den Houting & Pellicano, 2019 (Australia)). Są to zatem obszary, które w globalnej skali powszechnie uznaje się za to, “co powinniśmy wiedzieć” na temat autyzmu.

Ta kwestia prowadzi nas do odpowiedzi na drugie pytanie, tj. czyj głos powinien w tych badaniach najsilniej wybrzmieć? Rzeczą oczywistą wydaje się, że badania z zakresu genetyki czy neurobiologii, powinien wykonywać odpowiednio wykwalifikowany specjalista, o jego doborze powinny decydować wyłącznie względy merytoryczne. Zwróćmy jednak uwagę na to, że takiej odpowiedzi na pytanie “kto powinien zabierać głos” możemy udzielić jedynie wtedy, gdy za zasadną uznamy odpowiedź na pytanie pierwsze: “co powinniśmy wiedzieć?”. Co natomiast w przypadku, gdyby na owo pierwsze pytanie udzielić innej odpowiedzi? Jak wskazują współczesne analizy same osoby w spektrum autyzmu jako priorytetowe obszary badań wymieniają np. wsparcie podiagnostyczne, dobrostan psychiczny i fizyczny, poszerzanie społecznej świadomości na temat autyzmu i poprawę dostępu do usług (Pellicano i in., 2014; Roche i in., 2021). Czy w takim wypadku również wypowiadać się powinni przede wszystkim naukowcy, czy może jednak należałoby wziąć pod uwagę punkt widzenia osób najbardziej zainteresowanych? Odpowiedź wydaje się oczywista. Jednak w dalszym ciągu, od lat kształt omawianego pola epistemicznego i wynikające z niego praktyczne konsekwencje nie ulegają radykalnym przemianom. Brak udziału osób w spektrum autyzmu w projektowaniu i przeprowadzaniu badań, w wyznaczaniu priorytetowych obszarów wymagających interwencji świata nauki, nieuwzględnianie w badaniach perspektywy fenomenologicznej i “doświadczenia przeżywanego” osób z autyzmem oraz wykluczanie ich z dyskursu medialnego na własny temat sprawia, że procesy wiedzytwórcze zachodzące w tym polu epistemicznym często zupełnie nie odpowiadają ich potrzebom. Tym samym znaczna część ciężaru działań i odpowiedzialności, związanej z poszerzaniem społecznej świadomości spada na organizacje pozarządowe oraz wolontariackie ruchy poszczególnych biospoleczości (ang. *biosocialities*).

Biorąc za podstawę rozważań te dwa pierwsze pytania, należałoby pytać dalej: kto lub co wyznacza standardy wiedzy na temat autyzmu? Jakie czynniki, instytucje czy osoby sankcjonują dane informacje jako wiedzę, a inne odrzucają jako niespełniające tych standardów? Czy w świecie *evidence based science* jest jeszcze miejsce na pierwszoosobową wiedzę fenomenologiczną? Co zrobić w przypadku konfliktu pomiędzy informacjami pochodzącymi z różnych ośrodków wiedzytwórczych?

Dobrym przykładem obrazującym ten problem może być diagnostyka autyzmu w kulturze koreańskiej (Kang—Yi i in., 2013). Statystyki występowania autyzmu są tam znacząco niższe niż w Europie czy Ameryce. Jednym z głównych uzasadnień takiego stanu rzeczy jest kształt systemu edukacji. W kulturach azjatyckich jest on bardzo

zrutynizowany, oparty na nauce pamięciowej i na codziennie powtarzanych i przestrzeganych rytuałach społecznych. Tworzy zatem przewidywalne środowisko o niskiej zmienności, w którym doskonale odnajduje się duża część osób z wysokim stopniem nasilenia cech autystycznych. Diagnozę otrzymują natomiast tylko dzieci z bardzo wyraźnymi trudnościami adaptacyjnymi. Czy w związku z tym można uznać, że wiedza na temat sposobu diagnozowania, kryteriów diagnostycznych, cech charakterystycznych osób w spektrum etc. są lepszej lub gorszej jakości, w którymś z tych systemów? Czy różne rodzaje wiedzy muszą być wartościowane w odmienny sposób? Kto tę wiedzę wytwarza i kim są główni aktorzy, biorący udział w procesach wiedzytwórczych? Z pewnością pod tym względem pole epistemiczne dotyczące autyzmu nie jest jednorodne. Ścierają się w nim interesy i dyskursy wielu różnych aktorów, których można podzielić na kilka głównych grup.

1. **Instytucje.** Mowa tutaj o instytucjach niemal każdego szczebla i rodzaju. W tej kategorii mieszczą się zarówno, co oczywiste, instytucje naukowe i eksperckie, takiej jak Uniwersytety czy niezależne instytuty naukowe, prowadzące innowacyjne badania, weryfikujące doniesienia z innych ośrodków, ustanawiające standardy postępowania, nadające uprawnienia do prowadzenia określonych działań (np. diagnostycznych czy terapeutycznych). Są to także instytucje na szczeblu rządowym, dla których skuteczne wprowadzenie osób z autyzmem na rynek pracy oznacza w przyszłości znaczącą redukcję kosztów wsparcia oraz pozyskanie „produktywnych” obywateli, którzy zamiast pobierać rentę, będą odprowadzać podatki oraz wniosą wkład w rozwój innowacyjności państwa. Są to też oczywiście różnego rodzaju instytucje społeczne, których zadaniem jest wspomaganie osób z autyzmem np. poprzez szerzenie rzetelnej wiedzy na temat autyzmu w społeczeństwie. Każdy z tych aktorów procesu wiedzytwórczego posiada inne motywacje i cele, a zatem wiedza, którą wytwarza, będzie zupełnie innego rodzaju. Instytucjom naukowym zależy na wytworzeniu wiedzy wysoko wyspecjalizowanej, zrozumiałej i użytecznej w pełni dla garstki zaledwie osób. Zupełnie innego rodzaju wiedzy oczekiwać będzie instytucja rządowa, dla której priorytetem jest zrozumienie i zbudowanie delikatnej równowagi pomiędzy potrzebami i możliwościami pracowników i pracodawców. Instytucje społeczne wymagają jeszcze innego rodzaju wiedzy, wypracowanej w oparciu o praktyczne działanie i przeżycia, zarówno np. pracowników opieki socjalnej, jak i samych osób w spektrum autyzmu. Ujętej w łatwo zrozumiałą, działającą na wyobraźnię szerokiego grona docelowych odbiorców przekaz.

Do grona instytucji zaliczają się oczywiście także koncerny farmaceutyczne, które finansując określone typy badań, traktują je jako inwestycję na poczet przyszłych zysków z odkrycia potencjalnego rozwiązania. Niestety w tej sferze działa ogromna liczba, niesłusznie korzystających z autorytetu nauki instytucji, które wykorzystują niewiedzę i desperację wielu osób, zwłaszcza rodziców dzieci w spektrum autyzmu, promując w społeczeństwie niesprawdzone i nierzetelne informacje, które dla przeciętnego odbiorcy, łatwo mogą zyskać status wiedzy. Nie zawsze, a może raczej rzadko kiedy, przeciętny obywatel, nieposiadający eksperckiej wiedzy w danym zakresie jest w stanie odróżnić rzetelny naukowy przekaz od jego quazi–naukowego odpowiednika. W dużej mierze, kwestia instytucji, jako aktorów procesów wiedzytwórczych sprowadza się do zagadnienia autorytetu w poznaniu – tego, kogo obdarzamy zaufaniem, a kogo nie, komu autorytet epistemiczny zostanie przypisany, a komu odmówiony. Jak pisze Ewa Bińczyk: “uznaliśmy, że przypisać je można zarówno jednostkom, pozycjom społecznym (ekspertom), jak i instytucjom, które dysponują wpływem epistemologicznym, zdolnością do narzucania innym nie tylko przekonań uznawanych za wiarygodne, ale także własnych interpretacji, sposobów definiowania problemów i kryteriów oceny przedstawianych argumentów oraz świadectw” (Bińczyk, 2013, s. 335).

2. **Media.** Jak wytwarzana przez różnego rodzaju instytucje wiedza trafia do części społeczeństwa nieposiadającej wiedzy specjalistycznej? Oczywiście można przyjąć, że w pewnej części trafia tam bezpośrednio – np. poprzez lekturę profesjonalnych czasopism. Wydaje się jednak, że jest to niezbyt rozpowszechniona praktyka. Media często stanowią swego rodzaju “łącznik”, pomiędzy wiedzą tworzoną instytucjonalnie, a resztą społeczeństwa. Aby jednak wiedza ta była dla osób pozbawionych merytorycznego przygotowania zrozumiała, musi oczywiście nastąpić pewien proces translacji, często polegający na uproszczeniu formy przekazu – i niestety także często na zdeformowaniu jego istoty. Niestety niektóre z tych sposobów (zarówno naukowego, jak i społecznego) konceptualizowania autyzmu niosły ze sobą zatrważające skutki. Na przykład, większość mediów nadal przedstawia autyzm jako chorobę. Natomiast jeżeli uznamy go za chorobę, to znaczy, że w jakiś sposób można ją wyleczyć. Doskonałym przykładem jest tutaj informacja o tym, że autyzm jest powodowany przez niewłaściwą florę bakteryjną w jelitach.

Zakładając, że tylko niewielki odsetek osób w spektrum czy ich opiekunów lub dziennikarzy piszących na ten temat będzie próbował szukać informacji w źródłach ściśle naukowych i podejmować trud analizy artykułów badawczych, większość z nich skończy

na sprawdzaniu źródeł łatwo dostępnych, takich jak encyklopedie internetowe i strony parentingowe. Na przykład polski wpis w Wikipedii dotyczący osi jelito–mózg zawiera bezpośrednie stwierdzenie, że dysfunkcja tej osi jest jedną z przyczyn autyzmu (Wikipedia, 2020). Dopiero bliższa analiza źródeł wpisu pokazuje, że badania naukowe traktują zaburzenia mikrobioty jako tylko jeden z możliwych czynników wpływających na nasilenie u danej osoby cech autystycznych. Proces wnioskowania laika może być dość prosty. (1) Autyzm występuje i (2) rozpowszechnione terapie nie przynoszą pożądanych efektów, dlatego (3) należy szukać innych rozwiązań. Ponadto, skoro łatwo dostępne źródła informacji oparte na badaniach naukowych wskazują, że nieprawidłowa mikrobiota jelitowa prowadzi do autyzmu, można więc (4) spróbować usunąć niebezpieczną florę jelitową. Szukając w sieci instrukcji jak przeprowadzić ten zabieg, natrafia się na informacje o możliwości podania silnie bakteriobójczej, skutecznej, łatwo dostępnej i niedrożej mieszanki – a dokładnie wybielacza.

Niektóre z opartych na takim rozumowaniu przekonania, jak na przykład przekonanie o możliwości “wyleczenia” autyzmu poprzez stosowanie rozcieńczonych wybielaczy (mających usunąć niewłaściwą florę jelitową osoby w spektrum), stanowią poważne zagrożenie dla zdrowia (Harrison & Zane, 2017). Aby skutecznie im przeciwdziałać, musimy najpierw zrozumieć ich kulturowe korzenie, a także schematy i uproszczenia rozumowania, które prowadzą do ich szerszej akceptacji. Przekonanie o leczeniu wybielaczem wyłoniło się z wiarygodnych badań prowadzonych od początku XXI wieku na temat osi mózgowo jelitowej. Koncepcja ta zakłada negatywny wpływ nieprawidłowej mikrobioty jelitowej na wydzielanie cholecystokininy (grupa hormonów peptydowych wydzielanych przez błonę śluzową dwunastnicy), która odgrywa istotną rolę w regulacji wielu procesów rozwojowych i funkcjonalnych mózgu. Badania nad wpływem osi na powstawanie autyzmu prowadzone są od lat bez jednoznacznych wyników (Hosie i in., 2019; Li & Zhou, 2016). Stwierdzono pewne korelacje pomiędzy występowaniem zaburzonej flory jelitowej a objawami autyzmu, jednak nie stwierdzono rzeczywistych związków przyczynowo–skutkowych (Yang i in., 2018).

Zdarza się, że po takim zabiegu stan zdrowia się poprawia, ale związek przyczynowy jest prawdopodobnie inny. Po wyeliminowaniu ewentualnych długotrwałych dolegliwości przewodu pokarmowego prawdopodobnie poprawi się chęć człowieka do kontaktów z innymi. Co więcej, takie pozytywne efekty mogą przesłonić ewentualne skutki równocześnie stosowanych standardowych terapii. Nie oznacza to jednak, że autyzm został “wyleczony”.

Jakkolwiek brzmi to dość nieprawdopodobnie, jest to praktyka nagminnie stosowana przez rodziców dzieci ze spektrum, a na tematycznych forach internetowych można znaleźć wiele porad dotyczących przeprowadzania takiego proceduru, przedstawiających go jako realną i potwierdzoną alternatywę dla dostępnych terapii. Potencjalne korzyści z takiego "leczenia" często przyćmiewają dramatyczne konsekwencje picia rozcieńzonego wybielacza (Trudeau i in., 2019). Jednak, być może z powodu tzw. efektu skupienia (Connor, 2000), efektu przekonania (Evans i in., 1983) lub efektu halo (Kahneman, 201, fakty te są ignorowane. Opisane powyżej kroki podejmowane są zazwyczaj przez osoby niezwykle zdesperowane, których nie zadowolają zwykłe terapie, ale wynikają również z braku ciężkiej i systematycznej pracy terapeutycznej z daną osobą w spektrum. Osoby nieposiadające fachowego przygotowania (jak rodzice dzieci w spektrum czy dziennikarze) zbyt szybko ulegają opisanemu przez Daniela Kahnemana Systemowi 1 ("automatyczny", intuicyjny i szybki sposób myślenia, w przeciwieństwie do Systemu 2, który jest wolniejszym, bardziej analitycznym i algorytmicznym sposobem myślenia i wnioskowania). W tym konkretnym przypadku zauważają oni związek przyczynowy zamiast korelacji i zamieniają go w przekonanie, że wadliwa flora jelitowa niewątpliwie wywołuje autyzm. Jednak również eksperci (tacy jak biegli sądowi czy lekarze) są podatni na uproszczone tryby rozumowania i mogą ulegać kulturowo dominującym pozaracjonalnym przekonaniom/stereotypom na temat autyzmu.

Nie można także zignorować faktu, iż media, choćby najbardziej rzetelne, zazwyczaj uwikłane są w różnego rodzaju narracje polityczno-światopoglądowe. Niestety, wizerunek oraz historie osób w spektrum autyzmu wykorzystywane są – tak jak w przypadku wielu niepełnosprawności, chorób czy zaburzeń – jako oręż w walce politycznej (np. gdy należy wytknąć politycznemu przeciwnikowi niedbalstwo i brak zainteresowania mniejszościami eksponuje się ich trudną sytuację i cierpienie). Nie jest również tajemnicą, że największy potencjał medialny mają historie opisujące dramat, cierpienie i nieszczęście – dlatego jest to najczęstszy kontekst, w jakim ukazywane są osoby z autyzmem.

3. **Spółeczeństwo.** Rozumiane jako ta część społeczeństwa, która nie posiada wiedzy eksperckiej czy adekwatnego doświadczenia. Czerpiąc swoją wiedzę przede wszystkim z przekazów medialnych, członkowie tak rozumianego społeczeństwa mają ograniczone możliwości analizy i zrozumienia wiedzy tworzonej przez profesjonalne instytucje. O ile zaufanie do mediów bywa u wielu laików znacząco ograniczone, to znacząco wspiera je autorytet instytucji profesjonalnych, na które, jako swoje źródło,

powołują się media. Nie oznacza to oczywiście, że cała wiedza czerpana z mediów jest poznawczo skrzywiona, fałszywa i szkodliwa. Jednak liczne analizy pokazują, że dominujące narracje medialne trafiające do społeczeństwa kreują (podobny w wielu rejonach świata) niezwykle negatywny, zmedykalizowany i deficytowy wizerunek osób z autyzmem. Jak wiadomo, rola mediów w społecznej percepcji danego zjawiska jest nie do przecenienia (Edelman, 1988). Autyzm nie jest w tej kwestii wyjątkiem. Jak pokazały nam wnikliwe analizy Foucaulta konstruowanie danego przekazu w taki a nie inny sposób, jest rzecz jasna rodzajem władzy, nawet jeżeli wykorzystywanej nieświadomie (Foucault, 1993, 1999). Nie chodzi tu bowiem o władzę nad czymś lub nad kimś wykorzystywaną celowo do osiągnięcia konkretnego efektu, ale o relacje władzy pomiędzy różnymi grupami społecznymi lub tymi grupami i instytucjami państwowymi. To dyskurs bowiem, pojmowany w najszerszym sensie, może być narzędziem opresji lub jej przeciwdziałać. A w przypadku osób o słabszej pozycji społecznej, mniejszości, osób z niepełnosprawnościami, osób uważanych za chorujące psychicznie, społeczne relacje władzy (widoczne choćby w ramach instytucji medycznych lub w sposobach reprezentacji medialnej) w realny i bardzo konkretny sposób odbijają się na ich życiu. W przypadku osób w spektrum autyzmu widzimy to choćby w procesach wykluczenia z grup rówieśniczych czy zawodowych, opresyjności narzucanych im, nierzadko krzywdzących, sposobów terapii, odbieraniu im podmiotowości poznawczej czy decyzyjności, a także w relacjach pomiędzy nimi a systemem opieki zdrowotnej, który często przybiera formy niezwykle opresyjne, stygmatyzujące i traumatyzujące osoby z niego korzystające. Natomiast władza nad kształtem dyskursu pozwala wpływać na społeczną świadomość na wielką skalę. Konstruowany poprzez powszechny dyskurs medialny obraz zjawiska przenika z czasem do świadomości poszczególnych członków społeczeństwa, stając się jej integralną częścią, często na poziomie nieuświadomianej sobie refleksyjnie „wiedzy w tle”.

Powstające w ten sposób, podzielane w danej grupie społecznej przekonania czy ujawniające się w jej działaniach wartości, stanowią często tożsamościowe spoiwo tej grupy, silnie wpływając na postawy i zachowania jej członków (Moscovici, 1988, 2008). Co istotne w kontekście niniejszych rozważań, rozpowszechnione w nieeksperskiej części społeczeństwa przekonania (nie zawsze racjonalne) w postaci różnego rodzaju stereotypów, uprzedzeń czy mitów zwrotnie przenikają do świadomości i działalności ekspertów, prowadząc do popełniania przez nich licznych błędów poznawczych (o czym będę mówił szerzej w kolejnych rozdziałach rozprawy).

W znacznej mierze to neurotypowa większość społeczna odpowiedzialna jest za kształtowanie stosunków i relacji pomiędzy sobą a osobami w spektrum oraz posiada siłę sprawczą, niezbędną dla wprowadzenia zmian na skalę społeczną, które umożliwiłyby taką redefinicję sposobów organizacji naszej rzeczywistości społecznej, które sprawiły, że byłyby to przestrzeń znacząco bardziej inkluzywna. W relacjach osób z ASC bardzo często możemy spotkać się ze stwierdzeniem, że ich podstawowym problemem życiowym nie jest np. przestymulowanie sensoryczne, ale raczej niezrozumienie ich specyficznych potrzeb i sposobu bycia przez dużą część społeczeństwa. Z tego właśnie powodu, to społeczne obiegi wiedzy oraz poziom przyswojenia poszczególnych treści są tak istotnym składnikiem współczesnego pola epistemicznego. To bowiem, z jakich źródeł wiedzę czerpiemy, kształtuje całe imaginarium społeczne, w ramach którego formują się relacje pomiędzy różnymi grupami osób.

4. **Biospołeczności.** W ostatnich dwóch dekadach na jednego z najistotniejszych aktorów w procesach wiedzotwórczych na temat autyzmu wyrastają różnego rodzaju biospołeczności. Są to zazwyczaj mikro–społeczności, skupiające się wokół danego zjawiska z zakresu zdrowia (Gibbon & Novas, 2008). Składają się na nie formalne lub nieformalne organizacje, zrzeszające w omawianym tu przypadku osoby w spektrum autyzmu, ich rodziny i osoby im bliskie, które chcąc się zaangażować na rzecz własnej społeczności, podejmują liczne działania uświadamiające, promujące rzetelną wiedzę, ale przede wszystkim własnym przykładem przełamujące nieprawdziwe stereotypy oraz oferujące wsparcie innym osobom z autyzmem. To właśnie w ramach biospołeczności działają tak zwani samorzecznicy, osoby w spektrum autyzmu, mówiące w imieniu swoim oraz swojego środowiska. Do dyskusji na temat autyzmu, obecnie niemal zupełnie pozbawionej perspektywy podmiotu dodają oni głos “z wnętrza”, dotyczący realnych trudności, z jakimi się zmagają i potrzeb, jakich spełnienia oczekują. Często głosy te zupełnie rozmijają się z głównymi nurtami badań naukowych. Przykładem takich organizacji, działających na poziomie globalnym mogą być np. fundacje *Autism Speaks* czy *Autism CRC*. Są to organizacje działające często na całym świecie, posiadające do dyspozycji ogromne zasoby i możliwości wpływu medialnego oraz lobbingowe, również na poziomach rządowych. Współpracują z rządami swoich krajów w opracowywaniu narodowych strategii rozwoju wiedzy i wsparcia dla osób w spektrum. Rzecz jasna, w przypadku tak wielkich organizacji, ich działalność zawsze jest częściowo uwikłana politycznie, dlatego często można spotkać się z krytyką ich

działalności prowadzoną przez część środowiska, które starają się reprezentować, związaną z kierunkiem działań obranym przez kierownictwo danej organizacji.

Przykładami polskich tego typu organizacji mogą być lubelska Fundacja Alpha, prowadząca zarówno wsparcie od strony medycznej i psychologicznej, ale także promująca wiedzę, tworząca z lokalnymi uczelniami nowe kierunki studiów – również przy udziale samorzeczników; lub młodzieżowa organizacja pod nazwą Klub Świadomej Młodzieży, promująca postawę tolerancji, której członkowie własnym przykładem, przełamują liczne zakorzenione społecznie stereotypy i uprzedzenia wobec osób w spektrum autyzmu.

Współpraca biospołeczności, zarówno z instytucjami naukowymi, rządowymi czy mediami może z pewnością wpłynąć na kształt współczesnego pola epistemicznego, w taki sposób, aby zachodzące w nim procesy wiedzotwórcze uwzględniały przede wszystkim potrzeby osób w spektrum autyzmu i reprezentowały ich interesy.

Zdaję sobie sprawę, że osoby w spektrum autyzmu, które są dopuszczane do publicznych wypowiedzi, nie mogą być uznane za w pełni reprezentatywne dla pełnego spektrum stanowisk w swoim środowisku czy pracowników służby zdrowia (kwestia ta jest żywo dyskutowana w literaturze, zob. np. (McCoy i in., 2020; Richman, 2020)). Jednak nawet jeśli omawiane głosy nie są reprezentatywne, to i tak kształtują dyskurs publiczny. Należy pamiętać, że szersza społeczność związana z ASC, której głos powinien być szeroko uwzględniany we wszystkich dyskursach na temat autyzmu, jest grupą niezwykle zróżnicowaną. W jej skład wchodzi osoby ze spektrum, ich rodziny, a także różnego rodzaju fundacje wspierające osoby autystyczne, walczące o ich prawa czy lobbujące za wprowadzeniem mniej dyskryminujących przepisów, także na poziomie rządowym. Każda z tych grup ma nieco inne spojrzenie na sprawę, inne metody i cele, i każda składa się z frakcji o innych potrzebach (jak np. dorośli i dzieci w spektrum, osoby funkcjonujące na co dzień samodzielnie i te, które wymagają większego wsparcia, itd.) Należy więc pamiętać, że widzimy zawsze tylko część krajobrazu.

Te kilka rozwiniętych pytań uzupełnię jeszcze o kilka kolejnych, które swoje rozwinięcia i odpowiedzi znajdą w dalszych częściach rozprawy, a tu posłużą za dopełnienie skomplikowanego obrazu dyskutowanego pola epistemicznego. Czy procesy wiedzotwórcze na temat autyzmu są i czy powinny być wolne od wartościowań, posiadając jedynie naturę opisową, a nie normatywną? Gdzie leży granica pomiędzy wiedzą ekspercką a wiedzą potoczną na temat autyzmu i czy da się je od siebie zupełnie odseparować? W jaki sposób wiedza migruje między różnymi ośrodkami

wiedztwórczymi i jakim wówczas ulega przeobrażeniom? Jak w czasie zmienia się wiedza na temat autyzmu i nasza świadomość jej oddziaływania zarówno na społeczeństwo, jak i na same osoby w spektrum?

Tak wstępnie zarysowane współczesne pole epistemiczne dotyczące autyzmu należy jeszcze uzupełnić o jedną uwagę. Wszystkie te procesy wiedztwórcze nie funkcjonują w odosobnieniu. Wszystkie te dyskursy, reprezentujące różnorodne grupy interesów, nieustannie ścierają się ze sobą, tworząc to, co w danej chwili uznajemy za “autyzm”. Oczywiście nie oznacza to, że nie obowiązują tu żadne zasady i każdy dyskurs jest równouprawniony, ale z pewnością każdy z nich wpływa na życie osób w spektrum autyzmu:

“Jesteśmy częścią tego dyskursu, w tym sensie, że jesteśmy przez niego tworzeni w świadomości ludzi, i jesteśmy pod jego wpływem w naszym codziennym życiu – a jednak niektórzy szybko wskazują, że niektóre badania nad autyzmem nie są prowadzone dla osób autystycznych lub ich rodzin, ale raczej o osobach autystycznych i dla naukowców (tak jakby to się wzajemnie wykluczało) (Baron–Cohen, 2009a). Niezależnie od tego, czy ludzie autystyczni czytają te relacje (a zarówno zwykłe osoby autystyczne, jak i autystyczni badacze mogą to robić i robią), istnieją konsekwencje, których pozostała część naszej społeczności i tak doświadczy, ponieważ kaskadowo przenikają one do mediów i naszego życia. Ableizm jest uwikłany w nasze badania nad autyzmem – tworzymy systemy odniesienia skoncentrowane na deficycie, które mogą mierzyć deficyty i używać ich do potwierdzania założenia, że autyzm jest deficytem. Na tej podstawie tworzymy narracje o deficytach, które przenikają prawie wszystkie rozmowy o autyzmie. Osoby autystyczne są z natury uwikłane w te dyskursy (Botha, 2021, s.8).

W tak rozumianym, choć scharakteryzowanym tylko pokrótce, współczesnym polu epistemicznym ścierają się interesy różnych aktorów, wpływające aktywnie, choć nie zawsze celowo, na kształtowanie się relacji władzy w systemie opieki zdrowia psychicznego, skutkując często epistemiczną niesprawiedliwością czy poznawczym wyzyskiem (tj. sytuacją w której społeczne grupy uprzywilejowane przerzucają na grupy marginalizowane ciężar działań edukacyjnych i uświadamiających, związanych z ich sytuacją, jednocześnie podważając ich zdolności do wytwarzania takiej wiedzy). Krytyczna meta-refleksja nad kształtem tego pola i sił kształtujących procesy wiedztwórcze na temat autyzmu powinna być integralną częścią szeroko pojmowanych studiów nad autyzmem, tak aby zapewnić możliwie duży stopień integralności pomiędzy interesami, oczekiwaniami i potrzebami osób w spektrum autyzmu, a możliwościami i interesami pozostałych uczestników tych procesów.

Eksperci o których będzie mowa w dalszej części rozprawy, tacy jak diagności, biegli sądowi czy lekarze orzecznicy, pracujący z osobami w spektrum autyzmu, jako uczestnicy po części wszystkich z wymienionych powyżej dyskursów funkcjonują zazwyczaj gdzieś na pograniczu tych wszystkich sfer. Niezależnie od tego, czy są tego świadomi czy nie.

1.5. Wiedza ekspercka jako element pola epistemicznego

Epistemologia społeczna, uwzględniająca w swoich analizach czynniki społeczne, polityczne czy historyczne, wpływające na ludzkie poznanie, najczęściej rozumie zjawisko wiedzy eksperckiej w kategoriach zestawu informacji, pochodzących z jednej lub kilku dyscyplin naukowych, znajdujących się w zakresie kompetencji posiadanych przez pewien wyróżniony podmiot poznawczy oraz służących do rozwiązania określonej praktycznej lub teoretycznej kwestii, wykraczającej poza kompetencje poznawcze osób niebędących ekspertami w danej dziedzinie (Goldman & Whitcomb, 2011). Jak jednak pokażę w dalszym ciągu rozprawy, obecnie nie można już tego zagadnienia rozpatrywać wyłącznie w kontekście wiedzy naukowej oraz zasobu informacji. Współczesne konceptualizacje wiedzy eksperckiej muszą uwzględniać także takie źródła i zasoby wiedzy, które nie spełniają w pełni standardów pozytywnie zorientowanej wizji nauki, w skład których wchodzi, na przykład, niedające się łatwo i dokładnie wyrazić za pomocą języka praktyki czy doświadczenia. Co istotne, przegląd określeń i definicji eksperckości pokazuje, że jest ona coraz częściej ujmowana jako funkcja istotnych dla jednostek lub społeczności sytuacji życiowych, nie zaś wyłącznie, istotny ze względu na swą czystą wartość poznawczą, zbiór teoretycznych twierdzeń.

Ekspertckość i wiedza ekspercka od dawna były przedmiotem zainteresowania badaczy reprezentujących różne dziedziny nauk społecznych i humanistycznych. Analizowane są zarówno w kontekście ich różnorodnych typologii (Collins, 2014), przeobrażeń i kulturowych (Collins & Evans, 2007, 2018) oraz historycznych uwarunkowań ich powstawania (Ericsson i in., 2018).

Charakterystyczną cechą wiedzy eksperckiej jest, z jednej strony, to iż jej struktura oraz duża część informacji tworzących jej korpus powstała według schematu tworzenia i funkcjonowania wiedzy naukowej (i jest wraz z nią uzupełniana i zmieniana według standardów samej nauki). Z drugiej zaś strony, ze względu na pojawiające się nowe formy eksperckości i procesów wiedzotwórczych, związane z przemianami współczesnej rzeczywistości, jest ona dziedziną o wyższym stopniu elastyczności w określaniu

standardów rzetelności procesów poznawczych, podatnych w większym stopniu na uwarunkowania społeczne czy polityczne. Elastyczność ta spowodowana jest z jednej strony przez czynniki podmiotowe, takie jak choćby personalne zdolności poznawcze ekspertów, zdobyte doświadczenie czy umiejętność komunikowania wiedzy do społeczeństwa, a co za tym idzie, przypisanie przez społeczeństwo danej osobie odpowiedniego autorytetu epistemicznego (statusu eksperta), który nie zawsze może być odzwierciedlony w naukowej pozycji tej osoby. O ile korpus wiedzy naukowej i kierunki badań pozostają w pewnej mierze niezależne od czynników zewnętrznych, o tyle wiedza ekspercka powstaje przede wszystkim po to, aby rozwiązywać konkretne problemy, z którymi styka się społeczeństwo. Z tego powodu jej kształt i kierunki rozwoju ulegają większym wpływom zewnętrznym, niż w przypadku ścisłej wiedzy naukowej. Bywa także, co widać doskonale w przypadku zjawisk z zakresu zdrowia psychicznego, że w skład korpusu wiedzy eksperckiej wchodzi także informacje i przekonania uzyskane na drodze niespełniającej często wszystkich standardów obiektywistycznej nauki (np. informacje dostarczane przez ekspertów przez doświadczenie).

Poznawcze dyspozycje i kompetencje wiedzotwórcze ekspertów oraz kwestie wyboru pomiędzy ekspertami i rozumienia efektów ich działalności przez laików, będące przedmiotem zainteresowania współczesnych analiz, pokazują, że mamy do czynienia z istotnym przesunięciem akcentów, z obiektywistycznego rozumienia uwarunkowań procesów wiedzotwórczych na sposób ich rozumienia uwikłany w liczne konteksty kulturowe czy społeczne (Grundmann, 2017) i polityczne (Eyal, 2019; Turner, 2014).

Do specyfiki wiedzy eksperckiej, która w ostatnich latach wydaje się przechodzić swego rodzaju społeczny kryzys zaufania, w dużej mierze związany właśnie z faktem uwikłania jej w procesy polityczne i nieuprawnionego wykorzystywania powszechnie uznanego autorytetu epistemicznego (Zagzebski, 2012), należy jednak przede wszystkim to, iż jest dziedziną silnie zaangażowaną w istotne społecznie sfery życia i wiedzy (wszak większość istotnych decyzji na szczeblu rządowym podejmuje się w oparciu o opinie eksperckie, to one także w znacznej mierze kształtują opinię publiczną), do których należy także kwestia zdrowia i dobrostanu psychicznego (np. strategie i polityki zdrowotne, opracowywane przez ekspertów z danej dziedziny).

“Specyfiką wiedzy eksperckiej jest uwarunkowanie jej przedmiotowego aspektu (korpusu głównych twierdzeń i opinii, ich prawdziwości oraz reguł ich przekazywania), jak i podmiotowego wymiaru (dyspozycji i zdolności poznawczych ekspertów, ich kompetencji do argumentowania i przekazywania wiedzy) szeregiem społecznych

czynników, które oba aspekty determinują i dookreślają. Relatywizacja wiedzy eksperckiej ze względu na te czynniki, w przeciwieństwie do obiektywistycznego nastawienia nauki oraz (względnej) niezmienności jej standardów prawdziwości, nie jest jej wadą, wynika z wpływów ze strony życia publicznego. Wiedza ekspercka, jak i poznawcze umiejętności ekspertów (eksperckość), podlegając społecznym wpływom i zmianom, są konsensualnie współtworzone, a nawet negocjowane, wynikają z praktycznych sytuacji i konkretnych problemów, z potrzeb, na które odpowiadają” (Wodziński & Hetmański, 2021, s. 230).

W skład tak rozpatrywanej eksperckości wchodzi zatem a) wiedza, b) metody jej zdobywania, c) przyjęte strategie uzasadniania przekonań, d) pozapoznawcze czynniki ją kształtujące oraz e) odpowiedzi (ekspertyzy) udzielane na stawiane ekspertom pytania.

Przypadek wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu jest doskonałym przykładem obrazującym możliwy wpływ czynników pozapoznawczych (środowiskowych i społeczno-politycznych) na kształt pola epistemicznego. Harry Collins i Robert Evans zauważają: „Ponieważ wysoki poziom eksperckości jest trudny do osiągnięcia [...] wydawanie sądów na temat ekspertów wobec braku specjalistycznych ekspertyz jest nieodłączną cechą współczesnego społeczeństwa” (H. Collins & Evans, 2018). Dlatego kwestia oceny zasadności i wartości danej ekspertyzy oraz kompetencji danego eksperta, staje się zależna od środowiska, w jakim przychodzi takim osobom funkcjonować.

Wyrazem tego jest stanowisko Zoltana Majdika i Williama Keitha, według których „[Eksperckość] nie daje się ująć w pojęciowej definicji, lecz jedynie w jej zmiennych użyciach i wykonaniach. [...] Nie jest ona – sprowadzona nawet na najbardziej elementarny poziom konceptualny – jednym rodzajem eksperckości, lecz rodzajami eksperckości, które odpowiadają na różne problemy” (Majdik & Keith, 2011, s. 289). Jak wskazują autorzy, zbyt wiele czynników wpływających na to zjawisko wchodzi w grę, aby możliwe było stworzenie jednej prostej definicji wiedzy eksperckiej, choćby takiej, którą daje się wyabstrahować z analiz Gilberta Ryle’a (Ryle, 1990), które zapoczątkowały funkcjonujące do dziś, istotne rozróżnienie dwóch jej rodzajów – *wiedzy że* oraz *wiedzy jak*. Specyfiką wiedzy eksperckiej jest zatem połączenie elementu teoretycznego (czyli wiedzy *propozycjonalnej*, wyrażonej w sądach, zdaniach, werdyktach, orzeczeniach, opiniach itp.) z praktycznym (czyli wiedzy *deklaratywnej* w postaci praktycznych reguł, metod postępowania, wskazówek itp.).

Zjawisko wiedzy eksperckiej powstaje oraz rozwija się przede wszystkim ze względu na pojawiające się na nią zapotrzebowanie, rozumiane jako specjalistyczne pytania, stawiane przez odbiorców usług eksperckich, nie zaś ze względu na rozwój

zasobu wiedzy samej w sobie. Goldman zauważa, że ekspert to osoba, która „posiada możliwość pomocy innym ludziom (zwłaszcza laikom) w zdobyciu odpowiedzi na trudne pytania lub w wykonaniu skomplikowanych zadań”, których nie mogliby oni samodzielnie ani poznać, ani też wykonać (Goldman, 2018, s. 92). W związku z tym w znacznej mierze to nie–eksperci decydują o kierunkach rozwoju tej dziedziny doświadczenia i wiedzy, sprawiając, że staje się ona sposobem rozwiązywania problemów w konkretnej dziedzinie życia – technologicznych, politycznych, zdrowotnych, psychicznych, chorobowych i innych. Co za tym idzie, i temu zagadnieniu przyjrę się bliżej w rozdziale poświęconym wiedzy eksperckiej w zakresie ASC, współczesny namysł nad tą kategorią musi także uwzględnić pytanie o to, czy funkcjonujące tradycyjnie dychotomiczne i ostre rozróżnienie na *ekspertów* i *laików* jest jeszcze do utrzymania?

Ze względu na tę praktyczną rolę, jaką eksperci odgrywają w naszym życiu oraz doniosłość skutków ich decyzji (na przykład ocen diagnostycznych), zagadnienie wiedzy eksperckiej jest w gruncie rzeczy jednym z centralnych elementów interesującego mnie w niniejszej rozprawie pola epistemicznego. Jednak to, że jest zagadnieniem centralnym sprawia także, że nie może być rozpatrywane w oderwaniu od pozostałych czynników i rodzajów wiedzy, ponieważ procesy wiedzotwórcze i ich przekształcenia, dokonywane przez wszystkich omówionych wyżej aktorów pola epistemicznego, zawsze pozostają wobec siebie w swoistej dialektycznej relacji. Uchwycenie dynamiki tej relacji jest, w mojej ocenie, kluczowe dla zrozumienia współczesnego fenomenu wiedzy eksperckiej.

1.6. Dlaczego (nadal) ufamy ekspertom?

Zdarzają się sytuacje, które wymagają od nas przedłożenia czyichś opinii na dany temat ponad nasze własne, ze względu na konieczność rozstrzygnięcia kwestii poznawczo zbyt wymagających względem naszych możliwości, a jednocześnie na tyle istotnych, że nie pozwalających na ich zignorowanie i pozostanie w stanie poznawczej niepewności. To w momencie wystąpienia takiej sytuacji zaczynamy się zastanawiać nad zagadnieniem *zaufania*, jakim obdarzamy osoby, którym powierzamy rozwiązanie naszych problemów. W tytułach swoich dwóch artykułów Goldman umieszcza dwie podstawowe kwestie, związane z zagadnieniem eksperckości: *Experts: Which Ones Should You Trust* (Goldman, 2001) oraz *How Can You Spot the Experts?* (Goldman, 2021). Chodzi mu o określenie takiego zestawu warunków, w których *powinniśmy zaufać* ekspertowi

(określają one naszą powinność) oraz określających to w *jaki sposób rozpoznać* „właściwego” eksperta (są to zatem zarówno kwestie z zakresu *normatywności* jak i *możliwości* naszych praktyk).

Analizując zjawisko wiedzy eksperckiej należy brać pod uwagę zarówno jej podmiotowe uwarunkowania, ale także należy rozszerzyć listę istotnych czynników o warunki środowiskowe i społeczne. To rzeczywiste sytuacje stanowią podstawę, z której wyłaniają się epistemiczne problemy, przekraczające możliwości poznawcze laików, tym samym poniekąd zmuszając ich do powołania osób wyspecjalizowanych w ocenie danego fragmentu rzeczywistości, które pomogą rozwiązać kłopotliwe pytania z nim związane. Poziom specjalizacji eksperckich procesów poznawczych, przekraczający zdolności poznawcze większości społeczeństwa rodzi istotne pytanie o to, na jakiej podstawie obdarzamy epistemicznym autorytetem pewną grupę ludzi i na czym w zasadzie polega specyfika tego przechodniego sposobu okazywania poznawczego zaufania? Co więcej, jak osoby, które same ekspertami nie są mogą kompetentnie dokonywać oceny i wyboru pomiędzy wieloma ekspertami, których odpowiedzi nierzadko różnią się od siebie znacząco w obrębie tego samego zagadnienia?

„Przyjęcie przez laików (nie–ekspertów) postawy „poznawczej podległości autorytetowi” (*deffering to epistemic authority*) w stosunku do ekspertów wyróżnionych tym mianem (uznanych za autorytet poznawczy) jest przyjęciem i zaakceptowaniem ich kompetencji oraz wiedzy co do złożonych i niezrozumiałych stanów rzeczy i sytuacji, których laik może nie pojmować i nie rozumieć” (Wodziński & Hetmański, 2021, s.232).

Tyler Burge uznaje, że postawa taka jest nie tylko wyrazem epistemologicznego sceptycyzmu, ale także racjonalności podmiotu poznania, która przejawia się w tym przypadku w „zasadzie akceptowalności”, tj. „Możliwe jest, aby pewna osoba była skłonna zaakceptować jako prawdziwe coś, co jest przedstawiane jako prawdziwe i zrozumiałe dla niej, nawet jeśli istnieją mocne racje, aby tego nie czynić” (Burge, 1993, s. 467).

Także Richard Foley uważa, że zasada ta, choć nie zawsze intuicyjna, ponieważ podważająca zdolności poznawcze podmiotu, wynika z codziennego życia, kiedy „racjonalnym dla nas jest poddanie się wpływowi innych, nawet gdy nie mamy specjalnej informacji wskazującej na to, że są oni wiarygodni” (Foley, 1994, s. 55).

Odnosząc się krytycznie do racjonalności procesu zawierzania autorytetowi epistemicznemu ekspertów i określając go mianem *ślepej wiary* Hardwig uznał, że „racjonalność” polega czasami na podleganiu epistemicznemu autorytetowi,

a w konsekwencji, na biernym i bezkrytycznym akceptowaniu tego, co daje się nam do uwierzenia” (Hardwig, 1985, s. 343). Jednak warto zauważyć, że epistemiczne autorytety ekspertów z jednej strony wynikają z ich indywidualnych dyspozycji poznawczych (wiedzy, doświadczenia, umiejętności, etc.) oraz oficjalnych form certyfikacji, lecz z drugiej, coraz częściej, zależą również od społecznej akceptacji, a nawet grupowego uznania ze strony laików, których kolektywy nierzadko wpływają na standardy uznawania pewnych grup ekspertów za wiarygodnych oraz potwierdzenia rzetelności ich ekspertyz. Co istotne, Goldman zauważa, że podleganie „epistemicznemu autorytetowi eksperckości” odnosi się zarówno do laików, jak i specjalistów w danym zakresie. W pewnych wypadkach dzieje się to z wyboru, gdy decydują się na zaufanie danemu autorytetowi i oddanie w jego ręce oceny sytuacji. W innych natomiast dzieje się to poniekąd z przymusu, gdy na przykład, ze względu na obowiązujące prawo lub obowiązujące w danej organizacji hierarchie, jesteśmy zobowiązani do oddania części naszych kompetencji i uznania wyższości innego autorytetu poznawczego. W związku z tym, zjawisko eksperckości nierozzerwalnie wiąże się z zagadnieniem społecznych stosunków wiedzy i władzy, zwłaszcza w przypadku, w którym poniekąd jesteśmy zmuszeni do poddania się autorytetowi danego eksperta lub ich grupy, nawet wtedy, jeżeli nie obdarzamy ich w wystarczającym stopniu zaufaniem, niezbędnym do przypisania im odpowiedniego autorytetu epistemicznego.

“W obu przypadkach kluczowe są *czynności poznawcze*, które oba rodzaje podmiotów poznawczych spełniają – zbieranie, zestawianie i przetwarzanie informacji, tworzenie na tej podstawie szczegółowej i wyspecjalizowanej wiedzy (ekspertyz), wydawanie sądów w praktycznych kwestiach, ocena takich sądów i opinii, komunikowanie opinii innym, wybór ekspertyz i podejmowanie życiowych decyzji na ich podstawie, jak również przypisywanie (lub odmawianie) eksperckości wybranym podmiotom. Pierwsi – eksperci zawodowi lub eksperci przez mianowanie – uczestniczą w „podległości eksperckiemu autorytetowi” ze względu na własne kompetencje poznawcze do wytwarzania i komunikowania specjalistycznej wiedzy eksperckiej. Drudzy – laicy oraz ci, którzy są życiowo zainteresowani uzyskaniem ekspertyzy – podlegają owemu autorytetowi poprzez wybór i decydowanie o danej ekspertyzie; pierwsi wytwarzają i komunikują, drudzy wybierają to, co jest społecznie uznawane za wiedzę ekspercką” (Wodziński & Hetmański, 2021, s. 234).

Z tego powodu Goldman rozróżnia dwa podejścia do przypisywania komuś eksperckiego autorytetu epistemicznego: *podejście oparte na reputacji* oraz *podejście realistyczne*. W pierwszym przypadku faktyczne kompetencje mogą nie iść w parze z otrzymaną reputacją (pozamerytoryczne czynniki mogą odegrać znaczącą rolę

w przypisaniu komuś autorytetu), w drugim natomiast decydują realne kompetencje. Za „właściwe”, Goldman uznaje wyłącznie to drugie podejście: „Ekspertem (w określonym specyficznym obszarze) jest ktoś, kto w sposób autentyczny posiada wystarczającą wiedzę i/lub odpowiednie zdolności. Innymi słowy, może poprawnie odpowiadać na pytania lub rozwiązywać problemy właściwe dla danego obszaru” (Goldman, 2021).

Tak rozumiana eksperckość jest obiektywną własnością wiedzy, chociaż nie ogranicza się do zasobu informacji, które wchodzi w jej skład. Goldman w tym wypadku zauważa, że:

„Eksperckość nie jest sprawą posiadania właściwych informacji, polega również na zdolności i umiejętności zbierania i wykorzystywania informacji dla formułowania przekonań będących odpowiedziami na nowe pytania, które można stawiać w danej dziedzinie. Wyrasta z zestawu zdolności i technik, które czynią ekspertem. Ekspert posiada wiedzę w rodzaju «know-how», gdy wyposażony w istotne pytania przystępuje do właściwego rozeznania wystarczających zasobów informacji i właściwego jej przetwarzania, jak również do ujawnienia z niej na drodze odpowiednich operacji właściwych wyników. Eksperckość charakteryzuje zarówno pewna skłonność, jak rzeczywiste osiągnięcie” (Goldman, 2001, s. 91–92).

Należy jednak zauważyć, że w obu przypadkach możemy mówić o autorytecie opartym na reputacji. Jeżeli bowiem sami nie jesteśmy w stanie zweryfikować realnych kompetencji danego eksperta, a ich ocenę przenosimy, na przykład, na zewnętrzne instytucje certyfikujące, ich wiarygodność jest warunkowana czynnikami społecznymi, kulturowymi czy politycznymi.

Przypisywanie pewnym osobom lub instytucjom poznawczego autorytetu, a więc dobrowolne (przynajmniej domniemane) poddanie się ich władzy, zawsze wiąże się z kwestią obdarzania ich specyficznym rodzajem *zaufania*. Możliwych podstaw tego zaufania jest wiele. Są nimi nasze przekonania, uwarunkowane kulturą, sytuacją rodzinną, sposobami organizacji istotnych dla nas grup społecznych, itd. Często podstawy te zawierają w sobie dawno zapomniane, ale nadal na nas oddziałujące, tło historyczne. Nie dość, że z zasady jest to proces skomplikowany i trudny, to jego uwikłanie kulturowo-polityczne tylko go utrudnia. Czy możemy przeciętnego użytkownika języka polskiego uznać za eksperta w zakresie języka? W Polsce prawdopodobnie nie. Domyślnie, w tym obszarze kulturowym, taka osoba nie posiada wiedzy na temat języka polskiego ani doświadczenia czy ucieleśnionych sposobów jego wykorzystania, które w jakiś specjalny sposób przewyższają średnią społeczną. Nie będzie też osobą, która jako jedna z niewielu, może pomóc w rozwiązaniu trudności

komunikacyjnej pomiędzy innymi przeciętnymi użytkownikami tego języka w swoim kręgu kulturowym. Nie przypiszemy jej również autorytetu poznawczego w kwestii rozstrzygnięcia problemów związanych z etymologią czy strukturą gramatyczną. Coś w naszym intuicyjnym sposobie konceptualizacji pojęcia eksperckości przeciwstawia się uznaniu kogoś takiego za eksperta. Z drugiej jednak strony, gdy tego samego użytkownika języka polskiego przeniesiemy do innego kręgu kulturowego, na przykład, na Nową Zelandię, możemy sobie bez trudu wyobrazić sytuacje, w których będzie on posiadał znacząco wyższe kompetencje (w tym określonym aspekcie językowym) niż większość społeczeństwa, w którym się znajdzie. Będzie mógł służyć za autorytet w kwestii rozwiązania wielu praktycznych problemów komunikacyjnych (zakładając, że zna również angielski czy maoryski). Co więcej, pomimo braku znajomości szczegółowych zasad gramatyki, mógłby z powodzeniem występować w roli eksperta, oceniającego sposób użycia języka polskiego przez nowozelandczyków i to prawdopodobnie na poziomie niewiele niższym niż filolog polski.

Společnie istotne i światopoglądowo wrażliwe kwestie stają się w przypadku wiedzy eksperckiej polem do manipulacji i nadużyć, a co za tym idzie, mogą się przyczyniać do dewaluowania się tego społecznego rodzaju zaufania. Długotrwałe konflikty polityczne, takie jak te dotyczące prawomocności wyroków Trybunału Konstytucyjnego czy trwające wiele lat spory o ustalenie przyczyn katastrofy w Smoleńsku (a w zasadzie politycznie rozgrywany spór o to, czy była to katastrofa czy zamach), zawsze angażują wielu ekspertów, prezentujących swoje opinie – wykluczające się często pomiędzy stronami sporu – z niezachwianą pewnością. Co więcej, niezwykle często dochodzi dziś do swego rodzaju *przesunięcia kategoriałnego* (np. pomiędzy kategoriami epistemologicznymi i etycznymi) w procesie obdarzania określonych ekspertów zaufaniem, w ramach którego, na przykład, na podstawie przypisywanego komuś autorytetu epistemicznego, przypisujemy mu – często niesłusznie – posiadanie autorytetu moralnego lub odwrotnie. Mówiąc w uproszczeniu, uznany naukowiec niekoniecznie posiada kompetencje do moralnej oceny naszego postępowania, a dobry aktor niekoniecznie jest ekspertem od spraw polityki zagranicznej czy aborcji. Choć zdajemy sobie sprawę z tego, że tego rodzaju błędy przesunięcia kategoriałnego są najczęściej wykorzystywane w celu manipulacji, choćby odbiorcami reklam, w których celebryci promują produkty określonych firm, to zdarza się także, że takie błędy poznawcze wykorzystywane są w dobrych celach. Doskonałym przykładem jest kampania promocyjna szczepień na wirusa SARS-CoV-2, w ramach której znane

i lubiane osoby namawiały do przyjmowania szczepień. Choć oczywiście nie posiadały one autorytetu epistemicznego do przekazywania społeczeństwu takich zaleceń, twórcy kampanii świadomie wykorzystali *zaufanie*, jakie osoby te budziły w innych dziedzinach życia, w celu wywołania u odbiorców kampanii określonego stanu poznawczego. To z kolei było często podnoszonym argumentem, ukazywanym jako próba społecznej manipulacji ze strony rządów i koncernów farmaceutycznych, przez środowiska przeciwnie szczepieniom.

Nie zawsze też rozdzielenie dwóch – lub więcej – rodzajów autorytetów jest łatwe, albo w ogóle możliwe ze względu na pełnioną przez daną osobę funkcję. Co więcej, to który rodzaj autorytetu powinien w danym przypadku decydować o uznaniu czyjejs eksperckości, nie zależy od dyspozycji podmiotowych (domniemanego) eksperta, ale zależy w dużej mierze od oczekiwań osób, które mają go zaufaniem obdarzyć. Przykładowo, minister rolnictwa, który nie potrafi odróżnić kłosa żyta od kłosa pszenicy, dla pewnej grupy ludzi (rolników), która chciałaby w nim widzieć przede wszystkim specjalistę znającego tę branżę "od podszewki" i *rozumiejącego* ich realne i kluczowe dla funkcjonowania gospodarstw rolnych problemy, będzie osobą niekompetentną i niegodną zaufania. Dla innych natomiast, którzy w roli ministra widzą raczej sprawnego i skutecznego zarządcę, będzie to kryterium zupełnie nieistotne. Zaufaniem obdarzą więc osobę, która będzie *rozumiała* gospodarkę oraz rządzące nią zależności (nie merytoryczne, ale raczej polityczne, finansowe czy biurokratyczne) na poziomie makro. Ocena tego, która z tych grup ma rację, a więc wyznaczenie kryterium eksperckości, nie jest prosta.

Dla moich rozważań istotne jest jednak przede wszystkim to, że niezależnie od tego, jakie *intencje* stoją za uwikłaniem wiedzy eksperckiej w uwarunkowania pozapoznawcze (i związanych z nią procesów uprawomocnienia poszczególnych autorytetów) zazwyczaj są to sytuacje o silnie destrukcyjnym potencjale dla samej instytucji *zaufania*, stanowiącej dziś podstawę dla przypisania danej osobie lub instytucji epistemicznego autorytetu. Tak zarysowana sytuacja wyraźnie ujawnia swój aksjologiczno–epistemologiczny charakter, ukazując tym samym powiązanie kwestii wiedzy eksperckiej i zaufania, jakim obdarzamy obecne w życiu społecznym autorytety epistemiczne z etyczną, nie tylko teoretyczną, sferą naszej codziennej *praxis*.

Do tej pory moje rozważania były poświęcone przede wszystkim kwestiom teoretycznym, zwłaszcza na polu epistemologii. Jak pokażę dalej, zjawisko jakim jest autyzm stanowi – ze względów nie tylko epistemicznych, ale i epistemologicznych –

ogromne wyzwanie nie tylko dla osób nim objętych czy ich rodzin. Stanowi wyzwanie także dla ekspertów pracujących na co dzień w tej dziedzinie, zmuszonych do funkcjonowania i możliwie najlepszego pełnienia swoich ról w środowisku bardzo często niesprzyjającym wykonywaniu takich zadań. Podstawowym problemem praktyki eksperckiej w zakresie spektrum autyzmu (ale także szerzej pojętego dobrostanu psychicznego) nie jest pytanie: *jak wykorzystać posiadaną wiedzę i doświadczenie?*, ale raczej pytania, takie jak: *jak podjąć słuszną decyzję w środowisku o skrajnie wysokim stopniu poznawczej niepewności? czy jak zarządzać własną niepewnością poznawczą i niewiedzą?*

Gdy poziom zawodowej czy intelektualnej pokory (świadomości niekompletności posiadanej wiedzy i dopuszczenie możliwości zmiany posiadanych przekonań) pozwala ekspertowi przejść do tego drugiego poziomu pytań – wówczas dopiero zaczynają się prawdziwe trudności w pełnieniu roli eksperta.

2. Rozdział II: Autyzm jako konstrukt społeczny

2.1. Pojęcie „konstruktów”

Stwierdzenie, że coś jest *konstruktem*, a zwłaszcza *konstruktem społecznym*, może być niezwykle wieloznaczne. Czy w tym stwierdzeniu chodzi o poziom *ontologiczny* i nazywając coś konstruktem stwierdza się, że dana rzecz nie istnieje, jako osobny, dyskretny byt? Czy może o poziom *epistemologiczny*, na którym wypowiadamy się nie o istnieniu pewnej rzeczy, ale o sposobach *poznawczego dostępu* do niej? Jak głęboko sięga konstruktywistyczna natura danego zjawiska – czy jest ono konstruowane “od zera” (a więc nie ma możliwości odróżniania *faktów* od ich *interpretacji*), czy może jednak mamy do czynienia z pewnego rodzaju społeczną nadbudową, której kształt może się zmieniać, lecz która jednak posiada pewien „rdzeń” faktów niepodlegających interpretacji przez obserwatora.

Uważam, że uznanie autyzmu za konstrukt społeczny polega przede wszystkim na uznaniu i dowartościowaniu *historyczności* tego zjawiska. To znaczy, na uznaniu, że jego rozumienie jest funkcją czasu i zmieniającego się w tym czasie konglomeratu warunków, przy jednoczesnym zawieszeniu sądu na temat „prawdziwości” danego sposobu rozumienia. Wydaje się, że jest to stanowisko konieczne do przyjęcia, jeżeli zależy nam na zrozumieniu kryteriów, w oparciu o które konstruowano przekonania, narracje i same przedmioty poznania uznawane za prawdziwe w danym okresie czasu. Inspirację do takiego podejścia czerpię, rzecz jasna, z prac Michaela Foucault należących do okresu badań nad „archeologią wiedzy” i jego badań nad *epistemami*. Zrozumienie tych warunków, wydaje się kluczowe dla docenienia roli wpływu tego, co historycznie minione, na współczesność. Wydaje się, że tylko te przeszłe idee, o których prawdziwości byliśmy – jako społeczeństwo – przekonani (co nie oznacza, że prawdziwe były), mogą wywierać wpływ na kształtowanie się współczesnego pola epistemicznego. Z jednej strony oznacza to oczywiście, że autyzm posiada swoją historię – jak każde zjawisko. Z drugiej jednak strony, obecna jego conceptualizacja nie powstała jako oderwany, samodzielny punkt na mapie pojęciowej ewolucji, ale jest efektem ścierania się licznych dyskursów i procesów wiedzytwórczych (zawsze uwikłanych w relacje władzy) i nie może być pojmowana jako ich *kulminacja*, ale raczej jedynie jako pewna *faza*. Najprawdopodobniej również przejściowa, ale z pewnością taka, w której częściowo obecne jest to, co już minione. Czasem są to niezwykle głęboko zakorzenione przekonania, na przykład, o *racjonalności* jako cesze dystynktywnej gatunku ludzkiego,

funkcjonujące raczej w nieuświadomionej sferze naszej wiedzy o świecie. Czasami zaś mogą to być przekonania, których źródeł jesteśmy w pełni świadomi, jak choćby te pochodzące ze śledzonego przez nas dyskursu naukowego.

Po drugie, uznanie konstruktywistycznej natury autyzmu wiąże się z akceptacją twierdzenia o tym, że nie tylko jest on *konstruowany*, ale także i sam *konstruuje*. Owo historyczne, skomplikowane dziedzictwo, jakie przejawia się w jego współczesnym sposobie konceptualizacji ma także wielką moc definiowania społecznej rzeczywistości. Oznacza to, że z jednej strony pojęcie autyzmu zostało “wyabstrahowane” i zdefiniowane, na podstawie obserwacji pewnej grupy ludzi. Następnie przechodziło przez różne fazy przekształceń, głównie odbywające się w ograniczonej sferze ośrodków wiedzy eksperckiej. Jednak w momencie, w którym stało się fenomenem obecnym w przestrzeni publicznej czy szeroko pojętej świadomości społecznej, zyskało moc “definiowania” osób tą kategorią objętych. W tym definiowaniu obecne jest często całe dziedzictwo historycznie uwarunkowanych przedzałożeń, wpływające na hermeneutyczne procesy podmiotów – na sposób, w jaki nadają sens swojemu doświadczeniu i swojemu miejscu w świecie. Oczywiście, na gruncie tak rozumianego doświadczenia osób z ASC oraz jego akceptacji bądź odrzucenia, cały czas mamy do czynienia z trwającą redefinicją konstrukcji, którą dziś nazywamy „autyzmem”, która pozwoli wypracować inne jego rozumienie, będące następnie przedmiotem internalizacji przez kolejne pokolenia osób objętych tą kategorią. Sposoby tej konceptualizacji wpływają również na tożsamość ekspertów, którzy w tym obszarze działają. Ponieważ to właśnie od sposobu, w jaki rozumieją oni swój przedmiot poznania, zależy to, jak będą postrzegali swoją rolę oraz jakie czynniki uznają za najistotniejsze w przeprowadzanych procesach decyzyjnych. Być może za jakiś czas w ogóle dojdzie do usunięcia tego pojęcia. Czy to za sprawą wypracowania odpowiednich, akceptowalnych społecznie kategorii i zredefiniowania pojęć, takich jak “norma” lub “psychopatologia”, czy może jakiegoś przełomowego odkrycia biomedycznego, które potwierdzi słuszność medycyny bioredukcyjnej. Dziś tego nie wiemy, ale wiemy ponad wszelką wątpliwość, że autyzm został zarówno *skonstruowany*, jak i sam *konstruuje*, a uznanie tego faktu nie może pozostawić nas obojętnymi wobec tego, jaki jest efekt tego procesu.

2.2. Zmienność sposobów konceptualizacji autyzmu a niepewność poznawcza

Zjawisko autyzmu warte jest pogłębionej refleksji – także epistemologicznej – z kilku przynajmniej względów. Po pierwsze, jest do doskonały przykład tego, jak mogą

zmieniać się w czasie procesy wiedzotwórcze na temat danego zjawiska, pod względem paradygmatycznych kierunków myślenia w nauce. O ile w szeroko rozumianej nauce, np. fizyce (pojmowanej jako pewna względnie spójna całości refleksji) zmiana ogólnego paradygmatu (np. przejścia od absolutystycznego rozumienia czasu i przestrzeni u Newtona do ich relatywistycznego pojmowania po Einsteinie) następuje stosunkowo rzadko, o tyle w przypadku fenomenów takich, jak “szaleństwo”, “choroba psychiczna”, czy szerzej “zdrowie psychiczne” – zmiany paradygmatycznych sposobów ich konceptualizowania oraz dalszych działań z nimi związanych (badań, rozpoznawania, diagnozowania, leczenia, wspierania etc.) odbywają się zdecydowanie szybciej i częściej.

Autyzm – obok depresji oraz schizofrenii – jest dziś jednym z najintensywniej badanych zjawisk z obszaru zdrowia psychicznego. Co roku powstają na jego temat tysiące nowych publikacji naukowych.

Według dominującej dziś odmiany bioredukcyjnego sposobu ujmowania tego zagadnienia i powstałych w jego ramach profesjonalnych podręczników diagnostycznych, takich jak ICD czy DSM autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, często przejawiającym się jakościowymi deficytami w obszarach przetwarzania sensorycznego, interakcji społecznych, komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz trudnych do modyfikacji wzorców myślenia i zachowania (American Psychiatric Association, 2013). Ponieważ taka definicja jednoznacznie definiuje postrzeganie autyzmu jako deficytu, co jest dziś kwestią szeroko dyskutowaną i z pewnością niejednoznaczną, będę się dalej posługiwał określeniem *różnorodności*, *atypowości* lub podobnymi do nich zamiennikami. Nie każda osoba z autyzmem przejawia jednak atypowość we wszystkich tych obszarach, np. jest niezwykle wrażliwa na bodźce zmysłowe i jednocześnie nie komunikuje się lub robi to w jakościowo odmienny sposób, a obrazy kliniczne mogą być niezwykle różnorodne – dlatego zdecydowano się na stosowanie terminu *spektrum autyzmu*. Na marginesie warto zaznaczyć, że stosowanie metafory “spektrum”, czasami również budzi kontrowersje w środowisku, ze względu na możliwe znaczenia tego słowa, na przykład sugerujące, że osoby z autyzmem należy oceniać i klasyfikować wyłącznie na jednorodnej “skali” nasilenia objawów, co nie pozwala uwzględnić pełnego zróżnicowania funkcjonowania danej osoby w poszczególnych sferach.

Ze względu na znaczny wzrost zdiagnozowanych przypadków autyzm stał się zagadnieniem dostrzeganym powszechnie. W latach 50. ubiegłego wieku częstość

diagnozowania autyzmu wynosiła 1/10 000 osób (w tym dorosłych). W 2002 roku amerykańskie CDC odnotowało 1 na 150 dzieci; w 2012 roku – 1 na 68, a w 2014 roku – 1 na 59 dzieci (Baio i in., 2018). Mimo wielu dekad badań w różnych dziedzinach medycyny, psychologii czy neuronauk, dokładne przyczyny występowania autyzmu nie są nadal znane. Hipotezy na ten temat obejmują całe spektrum zagadnień. Wśród najbardziej popularnych można wymienić: przyczyny genetyczne (Robert i in., 2017), w tym konflikty intragenomiczne (Badcock & Crespi, 2006), zaburzenia funkcjonowania osi jelitowo–mózgowej (Diaz Heijtz i in., 2011; Montiel—Castro i in., 2013) czy wpływ środowiska rozwojowego (Grabrucker, 2012; Karimi i in., 2017). Do szeroko dyskutowanych hipotez należały także wpływ szczepień MMR (wielokrotnie dyskredytowane), a nawet modyfikacje w przetwarzaniu czasu (Allman & DeLeonIser, 2008; Allman & Falter, 2015).

Warto zauważyć, że sposoby konceptualizacji autyzmu oraz popularność poszczególnych trendów w dyskusjach dotyczących obserwowanego wzrostu liczby wydawanych diagnoz, łączą się ze zmianami kierunków prowadzonych badań. Jeżeli bowiem uznajemy autyzm za realnie istniejącą, dyskretną jednostkę, która z jakiegoś powodu “pojawia” się w pewnym organizmie, wówczas ukierunkowujemy badania na poszukiwanie czynników odpowiedzialnych za wzrost występowania przypadków autyzmu. Mogą to być, z jednej strony, zanieczyszczenie środowiska, z drugiej, substancje wprowadzane do organizmu człowieka (tak było w przypadku powiązania autyzmu ze szczepieniami MMR). Jeżeli zaś uznamy autyzm za w pełni naturalny, jeden z wielu możliwych, ukształtowanych w procesie ewolucji wariantów organizacji układu nerwowego, wówczas prowadzenie badań nad “czynnikiem wywołującym” autyzm traci sens. W takim przypadku znaczący wzrost liczby diagnoz tłumaczy się przede wszystkim wzrostem społecznej świadomości na temat ASC. Rodzice wiedzą, na co powinni zwracać uwagę, obserwując rozwój swojego dziecka i wcześniej dostrzegają niepokojące objawy. Lekarze pediatrzy, a nawet położne, są coraz lepiej wyszkoleni i dysponują lepszymi narzędziami do wychwytywania “cech autystycznych”, uwidaczniających się u coraz młodszych dzieci. Natomiast poszerzanie spektrum zachowań, klasyfikowanych jako autyzm sprawia, że dzieci niegdyś uznane po prostu za “niegrzeczne”, dziś otrzymują diagnozę i szansę na terapię. Taki stan rzeczy rodzi oczywiście dyskusję o możliwe nadużycia (przyznawanie świadczeń osobom, które być może wcale ich nie potrzebują) lub o niepotrzebną patologizację naturalnych stanów, w jakich ludzki organizm może się znajdować.

Dzięki szeroko zakrojonym kampaniom społecznym (programy badań przesiewowych, Światowy Dzień Świadomości Autyzmu, zaliczenie przez ONZ autyzmu do najważniejszych kwestii zdrowotnych na świecie) oraz ogromnemu zainteresowaniu mediów i środowisk naukowych, autyzm jest dziś szeroko rejestrowany w świadomości społecznej. Dlatego jakość jego medialnej reprezentacji wywiera istotny wpływ zarówno na laików, jak i profesjonalistów. Odgrywa też istotną rolę w procesie samoidentyfikacji osób z ASC (Bagatell, 2007; Rourke & McGloin, 2019).

Od kilku dekad niezwykle prężnie rozwija się w tym obszarze także ruch samorzeczników (a więc osób w spektrum autyzmu, które wprowadzają do dyskursu na ten temat, często pomijaną dotychczas, perspektywę pierwszoosobową) i wszystkich związanych z nim rzeczników środowiska (Elster & Parsi, 2020; Jongsma & Schick Tanz, 2020). Choć nie jest to ruch jednorodny, najczęściej w proponowanej przez niego optyce autyzm postrzegany jest nie jako „odejście od normy”, „patologia”, „zaburzenie”, „deficyt” czy „ułomność”, ale jako odmienny od typowego sposób ukształtowania układu nerwowego człowieka lub wręcz inny sposób bycia–w–świecie. Odmienny, co nie znaczy gorszy (Brownlow, 2010b, 2010a; O’Dell & Brownlow, 2015). Źródłem problemów osób z autyzmem przedstawiciele tego środowiska upatrują raczej w społecznym niezrozumieniu dla ich potrzeb oraz niedostosowaniu warunków środowiskowych, które są przede wszystkim wyrazem potrzeb neurotypowej większości, nie zaś w samych osobach w spektrum. Jest to zatem nie tylko zmiana czysto językowa, ale nakierowana na zupełną rekonceptualizację tego, co dziś rozumiemy przez pojęcie autyzmu. Nadal jednak, w ogólnym rozrachunku, jest to dyskurs marginalny, który dopiero utorowuje sobie drogę do społecznej świadomości. Jak bowiem pokażę na przykładzie jednego z własnych badań empirycznych, samo przyswojenie pewnych koncepcji na poziomie refleksyjnym, niekoniecznie jeszcze decyduje o ukształtowaniu wszystkich naszych przekonań na dany temat.

W związku z niezwykle aktywnością i ścieraniem się licznych ośrodków wiedzytwórczych, zagadnienie powstawania wiedzy na ten temat, staje się problemem na wielu różnych płaszczyznach a kształt pola epistemicznego, w którym przychodzi funkcjonować aktorom procesów wiedzytwórczych, wydaje się dziś wręcz niemożliwy do szczegółowego przyswojenia i zrozumienia w całości dla pojedynczego odbiorcy. Czym autyzm w ogóle jest? Z czego wynika? Czy taka dyskretna jednostka jak autyzm w ogóle istnieje, czy może jest tylko wygodnym konstruktem porządkującym jakieś spektrum obserwowanych zjawisk? Czy i co należy w związku z tym robić lub czego

robić nie należy? Kim – w zależności od odpowiedzi na wcześniejsze pytania – zatem są osoby w spektrum autyzmu? Kto ma prawo się na ten temat autorytatywnie wypowiadać? Uzyskanie odpowiedzi na te i setki innych podobnych pytań stanowią dzisiaj cel globalnych działań, niezwykle kosztownych badań naukowych, programów edukacyjnych, akcji społecznych itp., generujących niewyobrażalne wręcz pokłady informacji, z których wiele kandyduje do miana wiedzy.

Zanim jednak ten dominujący dziś, bioredukcyjny i deficytowy sposób konceptualizacji autyzmu przybrał obecny kształt, przeszedł przez cały szereg zmian, które były możliwe, a być może i konieczne, ze względu na ich zakorzenienie w kategoriach daleko starszych niż sam autyzm. W mojej opinii ważne jest uświadomienie sobie, że dyskusje na ten temat nie są zawieszane w epistemologicznej i epistemicznej próżni. Stanowią one widoczny dziś dla większości z nas czubek góry lodowej, której znaczna część jest przyjmowana jako milczące założenie, leżące u podstawy dzisiejszych dociekań i sporów na temat zjawiska autyzmu. Co zatem zobaczymy, gdy zajrzemy pod powierzchnię?

2.3. Dziedzictwo – źródła podejścia patologizującego autyzm

Niemal wszystkie dotychczasowe dyskusje na temat spektrum autyzmu odbywały i odbywają się w epistemicznej przestrzeni związanej z szeroko pojmowaną psychopatologią. Nawet jeżeli słyszymy głosy przeciwstawiające się takiej jego konceptualizacji, to powstają one jako opozycja do tak skonstruowanego dyskursu – siłą rzeczy muszą one operować w przestrzeni skonstruowanej przez dominujące do tej pory narracje. Jeżeli spojrzemy na współczesne próby zmiany tej sytuacji, podejmowane, na przykład, przez psychologów ewolucyjnych, starających się pokazać, że “autystyczny sposób bycia”, był i jest, jednym z możliwych, a wręcz jednym z koniecznych dla rozwoju naszego gatunku wariantów ludzkiej umysłowości (Baron Cohen, 2020), to musimy sobie zadać pytanie, jak to się stało, że taki sposób myślenia nie pojawił się wcześniej? Dlaczego dyskurs psychopatologiczny zdominował nasz sposób myślenia na ten temat? Czy gdyby historię autyzmu zaczęli spisywać antropologowie lub psychologowie, a nie psychiatrzy mogłaby się ona potoczyć inaczej?

Odkąd w latach czterdziestych dwudziestego wieku dwóch psychiatrów Leo Kanner i Hans Asperger przeprowadziło i opisało swoje badania, wyodrębniające grupy osób o podobnych cechach behawioralnych, które ostatecznie zyskały miano autyzmu, wszelkie dyskusje na ten temat były prowadzone niemal wyłącznie w ramach

paradygmatu psychopatologicznego. Oznacza to, że dyskusje te obarczone były całym dziedzictwem dotychczasowej dyskusji na temat zasadności istnienia tego paradygmatu, a w szczególności na temat uprawomocnienia istnienia i twierdzeń samej psychiatrii. Jak wiemy z dzisiejszych studiów na ten temat nie jest to historia jasna i jednoznaczna, opisująca dzieje jednoznacznego postępu ludzkiej wiedzy. Od zawsze była ona uwikłana w konteksty społecznej kontroli, dominacji, walki o władzę. Ale co, być może jeszcze ważniejsze, jest to historia tkwiąca w samym sercu procesów, które ukształtowały nasz współczesny, kluczowy dla kultury Zachodu model rozumienia pojęć takich, jak *człowieczeństwo, humanizm, racjonalizm czy moralność*.

Jednym z najtrwalszych, w historii myśli Zachodu niemal nigdy na poważnie niekwestionowanym, fundamentów ludzkiej podmiotowości, była – i często nadal jest – tego podmiotu racjonalność. To ona była tym, co odróżnia “nas” od “zwierząt”, to dlatego “my” byliśmy nie tylko *animal*, ale właśnie *animal rationale*. To była “nasza” *differentia specifica*. Na długo przed tym, zanim zaczęliśmy na poważnie rozważać możliwość uznania np. zwierząt za pełnoprawne podmioty, nasza społeczna wyobraźnia została całkowicie zdominowana przez przekonanie, że racjonalność jednostki, jest tym, co przyznaje jej prawo wstępu do krainy człowieczeństwa. Co natomiast w sytuacji, gdy uprzednio obecna, lub przynajmniej potencjalnie możliwa, racjonalność w podmiocie zanika? Odpowiedź na to pytanie zmieniała się z czasem. Przez znaczną część starożytności, “szaleństwo” było traktowane jako wtargnięcie w obręb podmiotu pierwiastka boskiego. Człowiek tracąc coś typowo ludzkiego, jednocześnie zyskiwał coś “poza-ludzkiego”. “Szaleńcom” przypisywano często w związku z tym specyficzną pozycję społeczną. Choć zwykle nimi pogardzano i się ich obawiano, dostrzegano w nich jednocześnie tę boską iskrę. Przypisywano im zdolność osiągnięcia “innego świata”, przekaźnika boskich myśli czy czasem nawet zdolność bezpośredniego kontaktu z którymś z bóstw. Mit ten odszedł do lamusa najpierw wraz ze średniowiecznym wyobrażeniem o chorobie psychicznej jako karze za grzechy, która w religijnym obrazie świata na trwałe związała ją z kategoriami moralnymi, a następnie związki “szaleństwa” ze sferą *sacrum* zostały przerwane zupełnie wraz z postępującą demitologizacją obrazu świata. Choć, być może, ów dawny przesąd na temat boskiego rodowodu “szaleństwa” przetrwał w zmienionej formie do dziś w postaci rozpowszechnionego i jakże silnie obecnego w naszym kręgu kulturowym, funkcjonującego na pograniczu mitu i nauki, przeświadczenia o związkach “szaleństwa” z geniuszem (przekonanie o powszechności

wybitnych zdolności wyspowych to w przypadku autyzmu jeden z najbardziej rozpowszechnionych społecznie mitów na jego temat).

W każdym razie, sposoby wyobrażenia sobie *utruty racjonalności* przez człowieka zawsze były w naszej antropocentrycznej kulturze niezwykle ograniczone. Możliwości pomyślenia takiego stanu rzeczy w zasadzie są dwie. Albo możemy uznać, że to, co nas wyróżnia, nasza gatunkowa duma i uprawomocnienie specjalnego statusu, który człowiek sam sobie przyznał, jednak nie daje nam do tego wystarczających powodów, będąc jedną z wielu cech przygodnych. Albo trzeba uznać, że z takim podmiotem “coś jest nie tak”.

Szczególnie ugruntowane w kartezjańskiej myśli i całej pokartezjańskiej tradycji przekonanie o nienaruszalności procesu samopoznania (wszak *cogito* jest jedynym pewnym punktem ostającym się ostatecznie w procesie systematycznego zwątpienia), musi zmierzyć się z pytaniem: “Jeśli podmiot świadomy, Kartezjańska substancja myśląca, jest z istoty racjonalny, to jak właściwie można oszaleć? I co szaleństwo dla niego oznacza?” (Leder, 2007, s. 62). Nie jest łatwo rozstać się z myślą, o tym, że być może istoty człowieczeństwa poszukiwaliśmy przez tyle wieków, nie tam, gdzie trzeba, a nasz wyróżniony status egzystencjalny może być zaledwie mrzonką. Zjawiska “pozaracjonalne”, takie jak senne marzenia czy pomyłki nie stanowią bowiem problemu dla konstytucji podmiotu, ponieważ, co do zasady, dotyczą strony przedmiotowej w relacji podmiot–przedmiot. Nie naruszają zasad funkcjonowania “rozumu”, a jedynie w oparciu o te zasady dostarczają fałszywych rezultatów. Natomiast możliwość “szaleństwa” jest o wiele bardziej problematyczna, będąc, naruszającym wielowiekową tradycję intelektualną, “świadectwem pęknięcia w genezie podmiotowości” (tamże, s. 63). Andrzej Leder w swojej *Nauce Freuda w epoce Zein und Zeit*, dość przekonująco argumentuje, że w naszym kręgu kulturowym, możliwość zaprzeczenia racjonalności podmiotu, leży poza akceptowalnym obszarem treści możliwych do pomyślenia. W takim wypadku wydaje się zatem, że jedynym wyjściem wyjaśnienia pozaracjonalności niektórych podmiotów, jest odmówienie im tego miana. Wykluczenie poza nawias “ludzkiej wspólnoty”, mówiąc dosadniej, odarcie z człowieczeństwa: “Przecież racjonalność oznacza wspólnotę rozumu rządzącego się jednym prawem. Na wspólnocie tej, jako fundamencie, spoczywa nowożytny projekt człowieczeństwa. Ten, kto pozbawiony rozumu, jest z tego wspólnego projektu wykluczony” (tamże, s. 62).

Inaczej mówiąc, brak jest w naszym kręgu kulturowym, warunków możliwości dla pomyślenia podmiotu pozaracjonalnego. Oczywiście standardy tej racjonalności, są na

przestrzeni dziejów zmienne, jednak niepodważalnie definiują możliwości myślenia na temat ludzkiej podmiotowości.

W takim klimacie intelektualnym, rodzą się nowożytne, a później współczesne nauki szczegółowe – w tym także psychiatria. Nie chcąc się zagłębiać w szczegóły dotyczące historii tej dyscypliny wiedzy, a także możliwych interpretacji faktów, ukazywanych przez coraz głębiej badających to pole problemowe historyków, trzeba uwypuklić znaczenie dwóch twierdzeń, wydaje się, że niepodważanych dziś przez nikogo (niezależnie czy mówimy o “klasycznej” historii psychiatrii, ukazującej jej dzieje jako postępowy przyrost wiedzy na temat realnie istniejących jednostek chorobowych, czy mówimy o tak zwanym. “obozie rewizjonistów”, krytycznie nastawionych do psychiatrycznych kategorii i widzących w nich jedynie *społeczne konstrukty*).

Po pierwsze, proces narodzin i konstytucji psychiatrii jako samodzielnej gałęzi wiedzy od samego początku uwikłany był w różnego rodzaju relacje władzy. Nie był więc procesem poznawczym o charakterze czysto deskryptywnym. Po drugie, dążąc do uprawomocnienia twierdzeń psychiatrii, jej pionierzy oraz ich następcy musieli dostosować się do panujących powszechnie standardów i kryteriów uprawomocnienia wiedzy naukowej.

Klasyczne już analizy Foucaulta pozwalają nam dostrzec owo uwikłanie w relacje władzy na dwóch przynajmniej poziomach. Po pierwsze, choć twórcy psychiatrii oraz ich późniejsi zwolennicy, niezależnie od tego, czy pochodzili, jak Philippe Pinel z “obozu psychików”, czy jak Wilhelmem Griesinger z “obozu somatyków”, chcieliby widzieć ją jako dyscyplinę stworzoną z troski o pacjentów, to w zasadzie od samego początku ich działalność pozostawała w związku z chęcią rozwiązania istotnych dla władz państwowych społecznych problemów (Garson, 2022). Jednostki niewpisujące się w dynamicznie rozwijające się społeczeństwo mieszczańskie, budujące kult pracy i doprowadzony dziś do skrajności dogmat efektywności, należało usunąć z tkanki społecznej tak, aby nie zaburzały nowej wizji idealnego społeczeństwa:

„Postulat zamknięcia, zanim nabrał znaczenia medycznego, jakie dziś mu nadajemy lub przynajmniej chętnie mu przypisujemy, nasunął się z zupełnie innych powodów niż chęć uzdrawiania. Wywodził się z imperatywu pracy. Nasza filantropia chciałaby dostrzec życzliwość dla chorych tam, gdzie w grę wchodziło jedynie potępienie nieróbstwa” (Foucault, 1987, s. 68–69).

W tej optyce, celem działań państwowych, takich jak stworzenie pierwszych szpitali dla osób cierpiących psychicznie nie była troska o cierpiących, ale raczej strach przed

elementem rozsadzającym wizję “prawidłowej podmiotowości”. Psychiatria zatem, jako dziedzina wiedzy, z założenia nie mogła stać się przedsięwzięciem wyłącznie poznawczym, dążącym jedynie do przyrostu aksjologicznie neutralnej wiedzy na temat zjawisk z dziedziny zdrowia psychicznego. Zawsze działania jej przedstawicieli były wyrazem, wspomnianych wcześniej, warunków rozumienia podmiotowości w epoce nowożytnej oraz licznych interesów podmiotów umożliwiających jej rozwój – choćby poprzez finansowanie badań, udostępnianie infrastruktury czy narzucanie określonych systemów wartości, do których realizacji psychiatria musiała się przyczynić, nawet jeżeli nie zawsze w świadomy sposób.

Problem uwikłania rodzącej się psychiatrii w relacje władzy uwidaczniał się również na innym poziomie. Mianowicie, dotyczył on samego uprawomocnienia istnienia psychiatrii jako oddzielnej dyscypliny naukowej. Proces ten przebiegał w pewnym sensie “ponad podziałami”, charakterystycznymi dla ówczesnej psychiatrii. Jak pisze na ten temat Castel:

„Teoretyczne podziały epoki na „somatyków” i „ideologów”, na zwolenników fizycznej bądź psychicznej etiologii choroby umysłowej, są niwelowane przez bardziej fundamentalną zgodność – taktyczną i polityczną. Wszyscy oni podzielają tę samą strategię, nastawioną na uzasadnienie ekspansji nowej specjalności medycznej oraz na obronę jej społecznych zastosowań” (Castel, 2002, s. 278).

Doskonale problem ten ukazuje przeprowadzona przez Foucaulta i jego współpracowników analiza słynnej sprawy Pierre’a Riviere. Walcząc o pozycję poważnej dyscypliny naukowej, przedstawiciele psychiatrii starają się w owym czasie odebrać część kompetencji władzy sądowniczej poprzez ukazanie istotności ich dyscypliny w rozumieniu złożonej pozycji osób oskarżonych o różnego rodzaju przestępstwa, a jednocześnie uznawanych za niepoczytalnych psychicznie. Im więcej bowiem psychiatria ma do powiedzenia w danej sprawie karnej, odbierając tym samym część kompetencji władzy sądowniczej, tym poważniejszym staje się zjawiskiem i tym łatwiej o legitymizację jej twierdzeń, na które brak jest jednoznacznych, empirycznych dowodów. Philippe Riot, analizując akta sprawy Rivier’a ujmuje to tak:

„Tam gdzie sędziowie kładą największy nacisk, medycy zachowują powściągliwe milczenie; ten sam fakt dowodzi bądź okrucieństwa, bądź choroby umysłowej... Naszym zdaniem owe wybory i interpretacje nie są prostym wyrazem pewnego poziomu wiedzy medycznej, czy też skutkiem funkcjonowania maszyny sądowej; zarysowują one linię frontu między dwoma rodzajami dyskursu, a tym samym między obiema władzami.

W końcu chodzi o to, która z instytucji – medyczna czy sądowa – zawładnie Riviere'em” (Riot, 2002).

Zatem starcie różnego rodzaju dyskursów, medycznych, politycznych, sądowniczych, popularnych (w pewnym momencie kategoria “niepoczytalności” jest, na przykład, przez francuskie władze wykorzystywana jako sposób na złagodzenie wyroku dla popularnych w społeczeństwie przestępców, a więc na zmniejszenie społecznego niezadowolenia, które byłoby efektem skazania takiej osoby na karę śmierci), w walce o pozamerytoryczną legitymizację twierdzeń psychiatrii, na trwałe łączy ją (a więc i osoby, które w tym systemie się z różnych powodów znajdują) z dyskursami silnie wartościującymi, często wręcz warunkującymi społeczne rozumienie takich pojęć, jak dobro, zło, moralność czy normalność. O takim stanie rzeczy pisze Moulin:

“Oprócz przestępstwa [sędzia– M.W.] rozważa postępowanie przestępcy i ocenia jego zachowanie w określonych okolicznościach. Tą furtką rozkwitająca właśnie nauka, jaką była wówczas psychiatria, wkroczyła do wymiaru sprawiedliwości.” (...) „Dochodzi więc do pomniejszenia specyficznego charakteru sprawiedliwości oraz do uszczuplenia władzy sędziów, odkąd pewna grupa specjalistów dokonuje inwazji w ich dziedzinę” (Moulin, 2002, s. 233).

Jeżeli teraz zastanowimy się, jak wyglądają współczesne procesy wiedzotwórcze w interesującej nas dziedzinie, łatwo doszukać się analogii. Jednak dziś dominującą rolę uznanego autorytetu odgrywa biologicznie zorientowana, psychiatria, i to na jej teren “dokonują inwazji” nowe sposoby konceptualizacji autyzmu czy nowe ujęcia problemu eksperckości – na przykład opowiadające się za dowartościowaniem epistemicznego autorytetu ekspertów przez doświadczenie.

Kolejne zagadnienie dotyczące formowania się współcześnie rozumianej psychiatrii dotyczy sposobów jej uprawomocnienia. Wraz z postępującą dominacją w szeroko rozumianej nauce paradygmatów empirystycznych oraz globalnym sukcesem, jaki nauka osiągnęła na wielu polach, dla przedstawicieli psychiatrii stało się jasne, że jeżeli dyscyplina ta ma być traktowana poważnie, musi skorzystać z epistemicznego autorytetu nauk szczegółowych i poszukać możliwości swojego uprawomocnienia na tym właśnie gruncie. Obraz tej walki o uznanie psychiatrii, a przynajmniej wielu spośród jej nurtów, za dyscypliny naukowej, widoczny jest doskonale na przykładzie dziejów psychoanalizy. Ze względu na ambicje Freuda dotyczące uczynienia z psychoanalizy nauki w pozytywistycznym sensie, utknęła ona w specyficznej przestrzeni pomiędzy naturalizmem a psychologizmem. Jednak: “Okazało się, że żadna z Freudowskich figur

nie da się zaobserwować jako “fakt”, albo, mówiąc inaczej, unaocznic w charakterystycznej dla eksperymentu naukowego relacji podmiotowo–przedmiotowej” (Leder, 2007, s. 28). Choć starania Freuda i jego następców na tym gruncie nie przyniosły pożądaných rezultatów, pozytywistycznie zorientowany paradygmat naukowy na długo zdominował psychiatryczne imaginariu, czyniąc z psychiatrii dziedzinę zorientowaną przede wszystkim biomedycznie, na wiele dekad blokując możliwość innego konceptualizowania badanych przez nią zjawisk, niż jako fenomenów o podłożu biologicznym. Choć w ostatnich latach krytycznie zorientowane studia nad zdrowiem psychicznym powoli przełamują tę dominację i “dokonują inwazji” na terytoria zarezerwowane do tej pory dla wyjaśnień czysto empirycznych w obrębie psychopatologii, w dalszym ciągu, jak pokażę w kolejnych rozdziałach mojej pracy, założenia tkwiące u samych fundamentów formowania się psychiatrii jako nauki, niezwykle silnie oddziałują na wiedzotwórcze procesy i praktyki dotyczące spektrum autyzmu, wpływając zarówno na sferę wiedzy społecznej, jak i eksperckiej.

Należy pamiętać, że zjawiska takie jak autyzm, schizofrenia czy choroba afektywna–dwubiegunowa występowały w populacji *homo sapiens* prawdopodobnie od zawsze. Jednak dopiero od momentu pojawienia się psychiatrii jako odrębnej dyscypliny naukowej, a więc mniej więcej od końca XVIII wieku, możemy sensownie mówić o pojęciach takich, jak *psychopatologia* czy *normatywność* w dziedzinie zdrowia psychicznego. Rozróżnienia te nie są ani odwieczne, ani ostre, ani tym bardziej niewinne. Współczesne sposoby myślenia na temat autyzmu, powstałe w ramach paradygmatu neuroróżnorodności, odwołują się właśnie do owej chwiejności całej afery normatywnej, stanowiącej zasadę istnienia psychiatrii. Warto przypomnieć sobie uwagi Georges’a Canguilhem’a, który już w latach .60 XX wieku krytycznie i z nieufnością odnosił się do takich pojęć:

„Anomalia nie oznacza patologicznego. Patologiczne implikuje pathos, konkretną i bezpośrednią świadomość cierpienia i takie samo poczucie bezsilności, świadomość życia, które doznało uszczerbku. (...) W pewnym sensie można powiedzieć, że stale doskonałe zdrowie jest anormalne” (Canguilhem, 2000, (Canguilhem, 2000, s. 106).

Dążenia psychiatrii do zaistnienia w krajobrazie samodzielnych nauk, siłą rzeczy pociągnęły za sobą daleko idące konsekwencje dla wszystkich zjawisk, które znalazły i znajdują się dopiero w obszarze jej zainteresowania. Siły wpływające na kształt współczesnego pola epistemicznego na temat spektrum autyzmu (i oczywiście nie tylko tego), muszą liczyć się z tym, że nawet oferując całkiem nowe sposoby

konceptualizowania tego typu zjawisk, będą to musiały robić w odniesieniu do dominującego od dawna dyskursu (nawet jeżeli będzie to relacja opozycji). Konstruowanie pojęć *normalności*, *patologii* czy (niezwykle istotnych z punktu widzenia niniejszej pracy) *podstawowych potrzeb życiowych* zawsze uwikłane jest w liczne procesy społeczne, których rola niekoniecznie jest jawna i jasna dla wielu aktorów procesów wiedzytwórczych, w tym dla profesjonalistów w danej dziedzinie. Jeszcze raz Canguilhem:

„Definiowanie anormalności jako społecznego niedostosowania jest równoznaczne z mniejszą lub większą akceptacją poglądu, zgodnie z którym jednostka powinna zaakceptować faktycznie istniejące społeczeństwo, a więc przystosować się do niego niczym do uznanej jednocześnie za dobro rzeczywistości. [...] Jeśli społeczeństwa stanowią całości źle połączonych elementów, to można odmówić im prawa definiowania normalności jako owej postawy instrumentalnego podporządkowania, cenionej przez nie pod nazwą „przystosowania”” (tamże, s. 243).

W związku z tym krytycznie zorientowany namysł nad tego typu zjawiskami każe się dziś pytać, czy aby na pewno to, co określamy mianem “patologii”, to co wykracza poza “normę” jest nią rzeczywiście, czy może jednak jest wypadkową pewnych procesów wiedzytwórczych, których dominacji, z różnych przyczyn, nie kwestionowano przez długi czas? Czy nasze – a w tym i ekspertów – “style myślowe”, pozwalają nam pomyśleć sobie zjawiska z zakresu psychiatrii inaczej, niż zwykło się to do tej pory czynić? Jeżeli możliwość taka jest przez te style myślowe utrudniona, to czy powinniśmy bliżej przyjrzeć się konsekwencjom, jakie mogą one rodzić dla osób objętych danymi kategoriami?

Współczesne pole epistemiczne, dotyczące spektrum autyzmu, zostało ukształtowane przez wiele czynników, z których historia uprawomocnienia psychiatrii, jest jednym z istotniejszych, prowadzącym do zdominowania myślenia na ten temat w kategoriach somatycznych i deficytowych – czego wyrazem mogą być choćby tzw. metafora zepsutego mózgu czy trwająca po dziś dzień dominacja badań z zakresu etiologii autyzmu, zamiast na przykład usług wsparcia czy programów poszerzających społeczną świadomość. Drugim z takich czynników jest wspomniane wcześniej uwikłanie psychiatrii w problematykę moralną, ogniskujące się w klasycznym dylemacie: szalony czy zły? (ang. “mad or bad?”). Osoby w spektrum autyzmu często przejawiają zachowania, które można określić jako “społecznie nieakceptowalne” – na przykład, rozdrażnione intensywnym środowiskiem sensorycznym dziecko w spektrum

autyzmu krzyczy podczas podróży autobusem na tyle głośno i długo, że przeszkadza współpasażerom. Z jednej strony może zostać ocenione jako “niegrzeczne”, “niewychowane”, “rozwydrzone” i tak dalej. Z drugiej strony, próba wytłumaczenia jego zachowania tym, że jest w spektrum autyzmu, zakończy się automatycznym przypisaniem mu wielu cech, związanych ze stereotypowym wyobrażeniem na temat osób z autyzmem – na przykład, dotyczących jego ograniczonej racjonalności. O negatywnych konsekwencjach odebrania komuś tej cechy mówiliśmy wcześniej. Przy obecnym kształcie pola epistemicznego, a może nawet szerzej – społecznego imaginarium – osoby w spektrum autyzmu bardzo często przypisane zostają do jednej z tych kategorii (szalony lub zły). Jeżeli bowiem osoba “szalona” jest racjonalna, to jej nieakceptowalnie społecznie działania muszą być złe. Jeżeli natomiast uznaje się, że nie odpowiada moralnie za swoje czyny, dzieje się to kosztem odebrania jej racjonalności. Kosztem wykluczenia z nowożytnego projektu człowieczeństwa. Choć w niniejszej pracy nie będę się więcej zajmował historią psychiatrii, dla zrozumienia specyfiki powstawania i funkcjonowania wiedzy na temat spektrum autyzmu, konieczna jest świadomość swego rodzaju dziedzictwa, które niesie ze sobą fakt przynależności autyzmu do rodziny zjawisk badanych od blisko osiemdziesięciu lat przez psychiatrię.

Pytaniem, które się nasuwa przy takim zarysowaniu problemu jest: czy pole to wyglądałoby inaczej, gdyby osoby w spektrum autyzmu zwróciły na siebie uwagę najpierw np. antropologów kulturowych, a nie psychiatrów, którzy zamiast koncentrować się na ustalaniu wspólnych podmiotom “dysfunkcji”, zwróciliby uwagę na specyfikę ich doświadczenia świata? Czy nasz dzisiejszy sposób rozumienia tego zjawiska byłby inny, a co za tym idzie czy inaczej wyglądałyby relacje władzy w jego zakresie, gdyby za kształtowanie pola epistemicznego odpowiadały pierwotnie inne siły?

2.4. Zmienność sposobów konceptualizacji autyzmu

Konstruktywistyczna natura pojęcia autyzmu widoczna jest doskonale w zmiennej historii jego kategoryzacji – kolejno jako rodzaju psychozy, choroby umysłowej, genetycznej, zaburzenia rozwojowego, niepełnosprawności czy wariantu neuroróżnorodności (Płatos, 2018; Wolff, 2004). Innym aspektem tej „płynności” kategorii jaką jest ASC może być rozróżnienie pomiędzy postrzeganiem autyzmu jako deficytu wymagającego usunięcia bądź “naprawy”, posiadającego swoje źródła w konstytucji danej osoby, a coraz bardziej popularnym ujęciem środowiska

samorzeczników, które postuluje postrzeganie autyzmu w optyce różnicy, a nie deficytu i dowartościowanie roli świadectw pierowszoosobowych (O'Reilly i in., 2016).

Pytając jednak o to “czym autyzm jest”, a więc stawiając te pytania z perspektywy ontologicznej, warto jednak zmienić wektor tych pytań, przemieszczając je na płaszczyznę epistemologiczną. Bo to właśnie w pytaniach o to “jak” tworzony jest dzisiaj konstrukt o nazwie “autyzm”, gdzie leżą źródła naszej wiedzy, komu i do czego wiedza ta ma i może służyć, a także jak jej przemiany wpływają na same osoby w spektrum autyzmu – to wydaje się znacząco bardziej palącym problemem, niż ustalenia natury ontologicznej.

Współcześni historycy psychologii czy antropolodzy zajmujący się autyzmem, zwłaszcza z perspektywy ewolucyjnej, pokazują nam, że specyficzny sposób myślenia oraz organizacji funkcji poznawczych, nazywany czasem “hipersystematyzującym” lub “poszukującym wzorów”, obecny był w społecznościach pierwotnych od zarania dziejów. Był on jednym z wielu, pojawiających się w historii ewolucji *homo sapiens* stylów poznawczych. Charakteryzował się wysoką zdolnością do analizy otaczającej jednostkę rzeczywistości pod kątem powtarzających się wzorców, a w związku z tym zdolnością do przewidywania możliwych następstw danej sytuacji oraz systematycznego ich modyfikowania, mającego na celu osiągnięcie pożądanego rezultatu. Jak ujmuje to Mateusz Płatos: “[autyzm – M.W.] Nie jest więc deficytem *ratio*, którego uosobieniem w kulturze zachodniej jest umysł, lecz wręcz formą hiperracjonalności, z trudem wpisującą się w dostępne reprezentacje umysłowej „inności”” (Płatos, 2018, s. 100).

Zdolność taką ściśle dziś wiąże się z nową teorią ludzkiej kreatywności, w której nacisk przenosi się z iskry geniuszu, towarzyszącej radykalnie nowej manipulacji obiektami, które do tej pory nie były ze sobą łączone, na żmudny, powtarzalny po wielokroć proces, polegający na wprowadzaniu drobnych modyfikacji do dostrzeżonego wzoru i niekończącym się niemal łańcuchu prób i błędów, do których przeprowadzania potrzebny był ktoś, kto dany wzór dostrzeże, a następnie mozolnie przetestuje (Baron–Cohen, 2020).

Taki sposób konceptualizacji spektrum autyzmu radykalnie wręcz zmienia sposób myślenia na jego temat, wyprowadzając autyzm ze “sfery deficytu”, do “sfery zalet”. Nim jednak taka możliwość pomyślenia na temat autyzmu była w ogóle możliwa, prześledźmy choć pokrótce jak robiono to wcześniej. Pozwoli nam to dostrzec “dynamikę”, rządzącą tymi przemianami.

Pominiemy tutaj tropienie przypadków autyzmu pojawiających się przed próbami ich naukowej klasyfikacji, choć wielu badaczy stara się dzisiaj dokonywać tzw. wstecznej diagnozy, np. na podstawie opisów zachowań osób przedstawionych w dziełach historyków czy filozofów. Terminu "autyzm" po raz pierwszy opisując specyficzne objawy u pacjentów ze schizofrenią, w których stawali się oni wycofani w stosunku do innych (Greydanus & Toledo-Pereyra, 2012) w 1910 roku użył szwajcarski psychiatra Paul Eugen Bleuler. Przez większość swojej historii, od czasu publikacji Grunyi Suchariowej (Manouilenko & Bejerot, 2015), Leo Kanner i Hansa Aspergera, autyzm był przedstawiany – zarówno w dyskursie medycznym, jak i społecznym – jako forma zaburzenia, nienormalny stan odbiegający od społecznie usankcjonowanych norm.

Obaj “odkrywczy” autyzmu, osoby, które jako pierwsze – odpowiednio w 1943 i 1944 roku – opisały niezależnie od siebie grupy dzieci wykazujące się specyficznymi cechami, jakie z czasem przypisano do pojęcia autyzmu, prowadzili swoje badania w erze fascynacji, tak naukowej, jak i społecznej, psychoanalizą i jej osiągnięciami. Choć sami Asperger i Kanner opowiadali się raczej za wrodzonym i stałym charakterem autyzmu, to zwłaszcza ich uwagi dotyczące “zimnych” rodziców, którzy w wielu przypadkach cechowali się wysokim ilorazem inteligencji, wysoką pozycją społeczną i znaczącym statusem majątkowym, szybko urosły do miana potencjalnych przyczyn występowania autyzmu. W takich warunkach, źródeł większości form psychopatologii poszukiwano w zmianach psychiki, wydarzeniach ją kształtujących, a zatem posiadające swoje źródło w pewnym zdarzeniu o podłożu relacyjnym. Mówiąc w ogromnym uproszczeniu, za podstawową przyczynę zaburzeń zdrowia psychicznego odpowiedzialne są różnego rodzaju, szkodliwe modyfikacje w sposobie kształtowania się ludzkiego *ego*. Do spopularyzowania tych teorii przyczynili się wydatnie wpływowi psychoanalitycy tamtych czasów, tacy jak Bruno Bettelheim czy Melanie Klein. Przyczyny takiego stanu rzeczy upatrywano przede wszystkim w zewnętrznych czynnikach społecznych, w tym w wadliwych wzorcach relacji przywiązania do obiektów i osób znaczących – przede wszystkim matek. Stąd między innymi niesławna hipoteza “matek lodówek”, których brak zainteresowania potomstwem, związany zwłaszcza z ruchem emancypacji kobiet, skutkować miał występowaniem autyzmu. Konsekwencje takiej konceptualizacji autyzmu łatwo sobie wyobrazić. Odbieranie dzieci rodzinom i umieszczanie ich w rodzinach zastępczych, “terapię” psychoanalityczne obwiniające matki, zamknięte ośrodki i obozy odosobnienia izolujące dzieci w spektrum autyzmu od “patologicznych”

rodzin, społeczna stygmatyzacja rodziców dzieci w spektrum, a zwłaszcza matek. Stan ten, w którym autyzm postrzegany był jako forma psychozy lub dziecięcej schizofrenii dość powszechnie utrzymywał się do lat 60.–70. XX wieku (Osóbka, 2014).

W latach 60. sytuacja zaczęła się powoli zmieniać. Gdy zabiegi mające oddziaływać na sferę psychologiczną i emocjonalną pacjentów, nie przynosiły oczekiwanych efektów na masową skalę i paradygmat konceptualizowania autyzmu zaczął się zmieniać. Jeżeli nie podłoże psychiczne, to co innego mogło być jego przyczyną? Taki sposób myślenia przybliżył autyzm do kategorii choroby, a zatem zjawiska posiadającego swoją jasno określoną, zewnętrzną wobec podmiotu przyczynę, określony przebieg i oczywiście lekarstwo. Jak zauważa badacz autyzmu i jego historii, psycholog, Mateusz Płatos:

“Mimo rozwoju genetyki i nowych (choć wciąż niekompletnych) dowodów na dziedziczny charakter autyzmu, a także spadku popularności psychoanalizy, społeczna reprezentacja autyzmu wciąż chłonie wszelkie „chorobowe” teorie, począwszy od szkodliwego wpływu szczepionek, przez bakterie lęgące się w układzie pokarmowym, po wpływ metali ciężkich zawartych w jedzeniu i powietrzu. Kierunek projekcji źródeł chorobowego zakażenia (zatrute jedzenie, lobby koncernów farmaceutycznych) zdaje się zaś odbijać bardziej współczesne lęki społeczne niż stan wiedzy naukowej, opacznie rozumianej przez społeczeństwo. Procesy te zasługują więc na refleksję socjologiczną i antropologiczną, a nie tylko metaanalizy badań dowodzących, że nie stwierdzono związku między autyzmem a szkodliwymi substancjami tego czy innego rodzaju”, (Płatos, 2018, s. 106).

Oznacza to, że skonceptualizowanie autyzmu – będącego dziś fenomenem o szerokim zasięgu – jako choroby, niesie ze sobą poważne konsekwencje społeczne. Z jednej strony budując korpus wiedzy na temat zjawiska, z drugiej strony wyznaczając wyraźną granicę między “normą” i “patologią”, przy jednoczesnym wskazaniu, że sformatowanie wszystkich podmiotów do kategorii “normalności” jest możliwe, a nawet wskazane – pozbycie się bowiem choroby, uznawane jest za stan pożądany. Postępujące w kolejnych dziesięcioleciach prace nad odkryciem “pierwiastka chorobotwórczego”, rzekomo wywołującego autyzm spełzły jednak na niczym. Zarówno ten fakt, jak i rozwój neuronauk w latach 90. i na początku lat dwutysięcznych skierował uwagę badaczy autyzmu na pojęcie “zaburzenia”. Tak właśnie, jako zaburzenie neurorozwojowe, do dziś spektrum autyzmu jest konceptualizowane przez obowiązujące podręczniki diagnostyczne. Zaburzenie neurorozwojowe odnosi się do stanu, który wpływa na rozwój mózgu i układu nerwowego. Kluczową różnicą między konceptualizowaniem autyzmu, jako choroby a zaburzeniem neurorozwojowym jest to, że choroba jest (co do zasady)

stanem tymczasowym, podczas gdy zaburzenie neurorozwojowe jest stanem trwałym, który wpływa na rozwój i funkcjonowanie układu nerwowego – w tym wypadku przede wszystkim mózgu. Dodatkowo, podczas gdy choroby mogą mieć wiele przyczyn, zaburzenia neurorozwojowe są często wynikiem połączenia czynników genetycznych i środowiskowych. Skonceptualizowany w ten sposób autyzm, nadal był zjawiskiem postrzeganym głównie przez swoje ograniczenia i deficyty, lecz wysiłki instytucji badawczych zaczęły się koncentrować raczej wokół ustalenia przyczyn, niż “sposobów leczenia”. Następujący niedługo później bujny rozwój metod analiz genetycznych oraz neuroobrazowania sprawił, że w tym właśnie kierunku zaczęto intensywnie poszukiwać czynników skorelowanych z występowaniem autyzmu. Kolejne dekady poświęcono na realizację projektów takich jak *Autism Genome Project*, których budżety wynosiły wiele miliardów dolarów. Uznawano, że przyczyną autyzmu może być słaba centralna koherencja (Happé, 1997), osłabienie działania funkcji wykonawczych (Ozonoff i in., 1991), tzw. ślepotą umysłu, związana z brakiem lub osłabieniem teorii umysłu, dysfunkcja neuronów lustrzanych (Williams i in., 2001), nieprawidłowości w łączności kory przedczołowej i ciała migdałowatego, inne czynniki genetyczne (Robert i in., 2017), w tym konflikty intragenomiczne (Badcock & Crespi, 2006) czy zaburzenia w funkcjonowaniu osi jelitowo–mózgowej (Diaz Heijtjz i in., 2011) oraz wiele innych. Neurobiologizacja zjawiska autyzmu miała jednak również swoją dobrą stronę. Pozwalała mianowicie na zdjęcie odpowiedzialności za “chorobę” dziecka z rodziców i przeniesienie tej odpowiedzialności na czynniki od człowieka niezależne (Russell, 2020).

Do dnia dzisiejszego, żaden ze wspomnianych oraz tysięcy innych podobnych im projektów nie odniósł ostatecznego sukcesu. Odnalezienie fizycznego (genetycznego, neurofizjologicznego etc.) korelatu spektrum autyzmu okazało się – jak dotąd – niemożliwe. Choć te kilka zdań “historii przemiany pojęcia” autyzmu, to siłą rzeczy bardzo skrócony i okrojony obraz sytuacji, to chcę zaznaczyć, że należy o nich myśleć nie tylko jako o “historii poszukiwaniach naukowców”. Przede wszystkim należy o nim myśleć w kategoriach setek tysięcy, jeśli nie milionów osób, które w tym czasie musiały znieść, często zahaczające o sadyzm, terapie oparte o ustalenia tych naukowców. Zniszczone życia, złamane psychiki, pogłębiane i utrwalone lęki – to jest cena, jaką płaciły i codziennie dziś jeszcze płacą miliony osób w spektrum autyzmu za takie, a nie inne sposoby jego konceptualizacji (Ławicka, 2021).

W zasadzie wszystkie z wymienionych wyżej sposobów konceptualizacji autyzmu mają ze sobą dwie wspólne cechy. Po pierwsze, nie uwzględniają zdania samych osób w spektrum. Traktują je jak “przedmioty badań”, które należy dokładnie obejrzeć, zmierzyć, przeskanować, ale którym rzadko kiedy udziela się w tych badaniach głosu, aby dowiedzieć się jak one widzą świat i co w nim konkretnie przeszkadza. Po drugie, wszystkie z nich traktują autyzm jako coś gorszego, osoby z autyzmem jako jednostki posiadające deficyt, którego należy się za wszelką cenę pozbyć, tak aby daną jednostkę dostosować go wymogów społeczeństwa (Wright i in., 2020).

Choć z założenia nauka jako taka, a w jej ramach także biologia, neurobiologia, medycyna – a zwłaszcza psychiatria – powinny być wolne od wartościowań i powinny w sposób możliwie zbliżony do obiektywnego opisywać stan świata, nie zaś oceniać, co jest w nim pożądane, a co nie, co jest lepsze, a co gorsze, nigdy niestety tego postulatu spełnić nie potrafiły. Nawet na najbardziej elementarnym poziomie, nie da się tego elementu stygmatyzacji i odrzucenia patologii pozbyć. Pisze na ten temat Canguilhem:

„W ten sposób preferowaniu jakiegoś możliwego porządku towarzyszy najczęściej milcząca niechęć do możliwego porządku przeciwnego. To, co jest w danej dziedzinie wartościowań odmienne od tego, co preferowane, nie jest neutralne, ale odpychające a ściślej mówiąc odrzucone, obrzydliwe” (Canguilhem, 2000, s. 202).

Zapewne właśnie dlatego, jako chronologicznie ostatni wyłonił się sposób konceptualizowania autyzmu jako jednego z wielu stanów w spektrum neuroróżnorodności. Społeczność osób w spektrum autyzmu (ruchy rzecznicze i samorzecznicze, fundacje i inne organizacje społeczne walczące o prawa osób z autyzmem, krytycznie nastawieni badacze itp.) mniej więcej od 20 lat starają się zmienić tę perspektywę. Społeczność ta opowiada się za przejściem od postrzegania ASC jako deficytu, do postrzegania go jako innego sposobu doświadczania rzeczywistości. Sposobu, który nie jest dobrze przystosowany do środowiska społecznego stworzonego głównie z myślą o osobach neurotypowych (McCoy i in., 2020; Ne’eman & Bascom, 2020; Richman, 2020). Dlatego też krytycznie nastawieni badacze zjawiska autyzmu ukuli termin *neuroróżnorodność* (Brownlow, 2010a; O’Dell & Brownlow, 2015).

Konceptualizowanie autyzmu jako wariantu neuroróżnorodności prowadzi w dużej części do jego depatologizacji. Założeniem stojącym za tym pojęciem jest uznanie, że stany takie jak autyzm, schizofrenia, choroba afektywna dwubiegunowa itd. nie są dyskretnymi jednostkami “chorobowymi”, nie posiadają swojego odrębnego statusu ontycznego, ale wszystkie te zjawiska są wariantami budowy układu nerwowego. O ile

choroba czy zaburzenie są określeniami spychającymi opisywane nimi osoby w sferę szeroko rozumianej patologii, owocując zazwyczaj stygmatyzacją osób w danym stanie, o tyle uznanie takiego stanu jedynie za wariant powszechnej cechy, takiej patologizacji i ujemnego wartościowania unika. Ruch ten zwraca również uwagę na oddzielanie od siebie różnych jednostek nozologicznych (kategorii diagnostycznych), które często utożsamiane są z autyzmem lub uznawane za jego integralną część (takich jak towarzysząca autyzmowi niepełnosprawność intelektualna). Za pojęciem neuroróżnorodności kryje się jednak nie tylko *sposób konceptualizacji* danego zjawiska, ale także cały ruch społeczny, którego celem jest walka z wykluczeniem oraz stygmatyzacją m.in. osób w spektrum autyzmu (przy tym przykładzie pozostaną posługując się odniesieniami do kategorii neuroróżnorodności, należy jednak pamiętać, że jest to kategoria znacząco szersza (Richman, 2020).

O ile celem ruchów społecznych promujących neuroróżnorodność nie jest dyskredytowanie czy zaprzeczanie biologicznym podstawom autyzmu, o tyle jego celem jest pokazanie, w jaki sposób określone sposoby przedstawiania autyzmu mogą być odzwierciedlane w zbiorowej wiedzy ogólnej laików, a tym samym jakie negatywne konsekwencje mogą mieć dla osób z autyzmem. Niestety, ten "zmedykalizowany" dyskurs, podkreślający to, czego osoby ze spektrum *nie mogą* robić zamiast tego, co *mogą*, znajduje odzwierciedlenie w zachowaniach społecznych i skutkuje negatywnymi procesami etykietowania i stygmatyzacji (Goffman, 1968; Weinstein, 1983). Jak stwierdził jeden z uznanych badaczy dyskursów w nurcie krytycznym Mark Osteen: "Uważam, że musimy zbadać, w jaki sposób różne relacje instytucjonalne, autorytety eksperckie i ciała wiedzy starały się reprezentować, dzielić, rozumieć i działać w odniesieniu do biologicznie opartych, ale społecznie kształtowanych i wyrażanych, różnic behawioralnych i poznawczych, takich jak autyzm" (Osteen, 2009, s. 79).

Ruch neuroróżnorodności od lat wspiera postulaty takie, jak uwzględnianie udziału osób z autyzmem podczas prowadzenia badań naukowych, kładzenie nacisku na badania poprawiające jakość życia, a nie tylko poszukiwanie przyczyn występowania autyzmu, podkreślanie zalet osób w spektrum oraz dumy ze swojej tożsamości. Oczywiście, taka konceptualizacja również nie jest pozbawiona wad. Jak łatwo zauważyć, przestrzeń tej konceptualizacji ogranicza się do wariantów układu nerwowego, dlatego znów niebezpiecznie zbliża się do problemu redukcji fenomenu autyzmu jedynie do zjawiska biologicznego. O ile dla niektórych osób jest to doświadczenie uwalniające od odpowiedzialności za swój lub czyjś stan, o tyle wiele osób w spektrum autyzmu nie

zgadza się na zostanie zredukowanym do tego jedynie wymiaru i zostanie wchłoniętym przez perspektywę “neurocentryczną”. Po drugie, jak pokazują wybrane badania, przekaz ruchu neuroróżnorodności, “biologizujący” autyzm, bywa przez resztę społeczeństwa odbierany opacznie, tj. w sposób podkreślający niemożliwość wystąpienia zmiany w sposobie funkcjonowania osoby w spektrum (uznanie danego zjawiska za cechę organizmu na poziomie biologicznym często idzie w parze z przeświadczeniem, iż jego zmiana jest niezwykle trudna, bądź niemożliwa). Również ruch neuroróżnorodności nie w pełni unika powrotu do myślenia “esencjalistycznego”, uchwytującego jakąś pierwotną istotę autyzmu, a co za tym idzie również prowadzącego do dalszych wewnętrznych podziałów środowiska (McMahon i in., 2021). Niebezzasadne pozostaje także pytanie natury bardziej praktycznej: jeżeli wszyscy charakteryzujemy się pewnymi neurowariantami, a w związku z czym nie istnieje coś takiego, jak “zaburzenie” czy szerzej pojęta “psychopatologia” – czy zjawiska takie jak spektrum autyzmu nadal powinny się pojawiać w klasyfikacjach diagnostycznych, będących podstawą systemu opieki zdrowia psychicznego? Jeżeli tak – to w jaki sposób? Jeżeli nie – to czy nie odbierzemy możliwości pomocy tym osobom, które tego potrzebują? Jak pogodzić te, wydawałoby się sprzeczne ze sobą, postulaty – wynikające właśnie z różnych sposobów konceptualizacji autyzmu?

Jak widać, od dziesiątek lat toczy się ogromna debata nad tym, w jaki sposób powinniśmy konceptualizować pojęcie autyzmu. Jest to debata zarówno na poziomie ontologicznym (Botha & Cage, 2022; Milton, 2012), jak i przede wszystkim epistemologicznym (oraz oczywiście na poziomie metodologii badań poszczególnych nauk). Dotyczy bowiem procesów wiedzotwórczych, aktorów biorących udział w kształtowaniu tego pola epistemicznego, zachodzących w nim zmian i sił powodujących te zmiany, a także konsekwencji, jakie wytwarzana w efekcie tych procesów wiedza, wywiera na życie ludzi.

“Autyzm – pisze Płatos – jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję” (Płatos, 2018, s. 101). Biorąc pod uwagę powyższe ustalenia, na temat zmiennej natury autyzmu, a raczej na temat zmienności naszej wiedzy w tym zakresie, należy skonstatować, że jest to swego rodzaju społeczny konstrukt (społeczny w szerokim tego słowa znaczeniu), na którego obecny kształt składa się wiele czynników. Co jeszcze bardziej istotne, gdy przyjmiemy, że zjawisko autyzmu ma w dużej mierze naturę społecznie skonstruowaną, będziemy

musieli zadać sobie pytanie: w jaki sposób w takich okolicznościach mogą funkcjonować i podejmować skomplikowane decyzje eksperci? Na czym je opierają, jeżeli okaże się, że – przynajmniej z pozoru – równoprawnych sposobów konceptualizacji autyzmu jest przynajmniej kilka? I czy w ich praktyce w ogóle jest miejsce na tego typu rozważania?

Konstruktywistycznej naturze zjawiska autyzmu przyjrę się teraz z perspektywy radykalnego konstruktywizmu (RK) przyglądając się jej z perspektywy teorii reprezentacji społecznych (Moscovici, 1973, 1988, 2001) oraz z metodologii krytycznej analizy dyskursu. Obie te teorie reprezentują paradygmat konstruktywistyczny w krajobrazie nauk społecznych i humanistycznych (Wagner i in., 1999; Walmsley, 2004).

2.5. Autyzm w ujęciu radykalnego konstruktywizmu

Wraz z rosnącą popularnością zagadnienia ASC w różnych sferach życia publicznego, autyzm na szeroką skalę zaistniał w świadomości społecznej. W konsekwencji narosło wokół niego wiele stereotypów i mitów, które wpływają na konstrukcję tego zjawiska, a w konsekwencji na życie osób ze spektrum. Z tego powodu współczesne ruchy związane ze społecznością osób w spektrum autyzmu starają się przeciwdziałać tym stereotypom i hegemonicznym narracjom, dążąc do rekonceptualizacji autyzmu jako odmiennego sposobu funkcjonowania, wynikającego m.in. z innej niż typowa sposobu budowy i rozwoju układu nerwowego.

Według Ernsta von Glasersfelda radykalny konstruktywizm (RK) można określić jako "możliwy model poznania i nabywania wiedzy przez organizmy dokonujące czynności poznawczych, które są zdolne do konstruowania , na podstawie własnego doświadczenia, mniej lub bardziej wiarygodnego świata (Glasersfeld, 1984, s. 39). Zarówno w przypadku RK jaki i KAD oraz TRS kluczowa jest rola indywidualnego obserwatora (i jego podmiotowych zdolności poznawczych) w konstruowaniu rzeczywistości, a w konsekwencji sposobu postrzegania autyzmu.

W tym miejscu konieczne jest wyjaśnienie zastosowanego użycia pojęcia *reprezentacji*. Chociaż jest to kluczowe pojęcie w teorii reprezentacji społecznych (TRS) Moscovici'ego, zgadzam się z radykalnymi konstruktywistami, którzy je odrzucają. Zazwyczaj pojęcie reprezentacji kojarzy się z obrazem – mniej lub bardziej dokładnym – "prawdziwej rzeczywistości", znajdującym się w umyśle doświadczającego podmiotu. Przyjęcie takiego dualistycznego modelu zakłada, że możliwy jest dostęp do niezależnej od umysłu rzeczywistości, wskazując jednocześnie na możliwość, choćby potencjalną,

zdobycia obiektywnej wiedzy. Pojęcie reprezentacji budzi sprzeciw radykalnych konstruktywistów, ponieważ negują oni możliwość dostępu do "rzeczywistości samej w sobie", a tym samym możliwość posiadania jej obrazu w postaci reprezentacji. Mimo to, jak pokażę, pojęcie reprezentacji stosowane przez Moscovicię jest nie tylko zgodne, ale nawet zasadniczo spójne z perspektywą radykalnego konstruktywisty. Tradycyjnemu rozumieniu pojęcia reprezentacji przeciwstawiam tu rozumienie opisane przez Gerarda Foureza, który widzi *reprezentację* nie jako imitację jakiejś zewnętrznej rzeczywistości, ale jako rodzaj substytutu – zastąpienia jednej rzeczy inną: "reprezentacja jest postrzegana w kategoriach jednej rzeczy zastępowanej przez inną rzecz (ale nie przez 'rzecz samą w sobie'). Tak więc reprezentacja występuje 'w miejscu' (jako substytut) naszego doświadczenia, podobnie jak w przypadku, gdy mówi się, że dana osoba reprezentuje ministra na jakimś wydarzeniu lub zgromadzeniu (czyli 'działa w zastępstwie ministra'" (Fourez, 2007, s. 260).

Innym przykładem podanym przez Foureza jest dokumentacja zdrowotna pacjenta jako reprezentacja stanu jego zdrowia, która pozwala innym aktorom – posiadającym odpowiednie ramy konceptualne i wiedzę, np. lekarzom – uzyskać wgląd w stan zdrowia pacjenta i podjąć leczenie bez bezpośredniej interakcji z pacjentem. Nie wchodząc w szczegóły, znaczenia pojęć składających się na taką reprezentację są pragmatycznie ustalone (nawet jeśli nie odnoszą się do "samej rzeczywistości"), co czyni je zrozumiałymi tak, że inni aktorzy mogą się nimi posługiwać również. Podobnie jak miało to miejsce w koncepcji *realizmu wewnętrznego* Putnama. Tak rozumiana *wiedza reprezentacyjna* staje się podstawą skutecznego działania. Ten komponent umożliwiający skuteczne działanie jest kluczowym elementem reprezentacji rozumianych jako substytuty, tj. jako sieci wzajemnie warunkujących się i zmiennych pojęć, które nie mają ambicji wyjaśniania tego, czym świat "naprawdę jest", "służą organizacji świata doświadczalnego" (Glaserfeld, 1995, s. 18). To właśnie w tym sensie mówię o społecznych reprezentacjach autyzmu. Nie są one zatem mentalnymi obrazami obiektu, który istnieje niezależnie od umysłu obserwatora, ale raczej systemami pojęć, które są korelatami zjawiska zwanego "autyzmem" i które umożliwiają odnoszenie się do niego i podejmowanie określonego rodzaju działań w stosunku do osób ze spektrum autyzmu (wliczając w to sposób w jaki osoby z ASC odnoszą się do siebie). Na przykład, mówiąc bardzo ogólnie, autyzm reprezentowany jako zaburzenie psychiczne umożliwi, a czasem wymusi, określony sposób odnoszenia się do osoby ze spektrum, np. jako "pacjenta", "osoby z problemem", "osoby o ograniczonej racjonalności" i tak dalej.

Natomiast autyzm reprezentowany jako różne, ale równorzędne sposoby *bycia-w-świecie*, będzie wymagał wysiłku poznawczego, by lepiej zrozumieć poszczególne sposoby i powody funkcjonowania osób z autyzmem, bez wprowadzania perspektywy, która je patologizuje. W ten sposób "reprezentacje w żadnym wypadku nie służą do wytwarzania obrazu istniejącej wcześniej rzeczywistości" (Fourez, 2007, s. 262).

W artykule z 1988 roku, odpowiadając na krytykę swojej teorii, Moscovici twierdzi, że TRS "od samego początku przyjmuje perspektywę konstruktywistyczną" (Moscovici, 1988, s. 211). Podkreśla również, że tym, co czyni te reprezentacje "społecznymi" nie jest "indywidualny lub grupowy wkład", ale "fakt, że zostały one ukształtowane przez proces wymiany i interakcji" (tamże, 219). Dlatego też koncepcja reprezentacji Moscoviciego istnieje w przestrzeni pomiędzy tym, co indywidualnie skonstruowane, a tym, co społecznie skonstruowane, a nie w przestrzeni pomiędzy tym, co "obiektywnie prawdziwe", a tym, co reprezentowane (w tradycyjnym sensie odrzucanym przez radykalnych konstruktywistów). Moscovici wyraźnie opowiada się za postulowanym tu rozumieniem reprezentacji jako czegoś niezwiązanego z "rzeczywistością samą w sobie", definiując ją jako element konstruujący to, co jest społecznie akceptowane jako "rzeczywistość": "Musimy zatem wyzbyć się myśli, że reprezentowanie czegoś polega na naśladowaniu przez myśli lub język faktów i rzeczy, które mają znaczenie poza wyrażającą je komunikacją. Nie istnieje społeczna lub psychologiczna rzeczywistość 'jako taka' [...]" (Moscovici, 1988, s. 230)

Analizując pojęcie reprezentacji społecznych Moscoviciego, przeciwstawiając je schematom, Wolfgang Wagner i współpracownicy zwracają uwagę, że: "schematy są pojmowane jako reprezentacje rzeczywistości, podobne do procesu obrazowania w umysłach ludzi, natomiast reprezentacje społeczne są pojmowane jako negocjowane konstrukty grup społecznych. Dlatego te ostatnie są na zewnątrz w rozmowach i działaniach, składających się na świat społeczny" (Wagner i in., 1999, s. 121).

Takie rozumienie reprezentacji społecznych nie wskazuje na odniesienie do "obiektywnej rzeczywistości". Zaprzecza raczej istnieniu "rzeczywistości samej w sobie" i podkreśla aktywną rolę reprezentacji w konstruowaniu świata jednostki oraz płynność tych konstrukcji. Ponadto, podkreśla znaczenie reprezentacji dla możliwości skutecznego działania w świecie i zakłada możliwość istnienia wielu, tak rozumianych, równoważnych światów. Również na poziomie społecznym wyjaśnia możliwość dominacji jednej reprezentacji nad innymi w danym czasie. Jak pisze na ten temat Howarth:

"Moscovici uznał również, że prowadzi to do ciągłych (re)negocjacji co do tego, co w danym momencie jest akceptowane jako rzeczywistość, a ze względu na różnice władzy w porządku społecznym prowokuje to następnie konflikty i spory. Jak widzieliśmy, niektóre grupy mają różny stopień dostępu do sfery publicznej i dysponują różnymi środkami, za pomocą których mogą prezentować i/lub kwestionować określone roszczenia do "tego, co rzeczywiste". Ci, którzy "wygrywają" bitwę o znaczenie, a więc społeczną konstrukcję rzeczywistości (chwilowo – ponieważ znaczenia są stale renegocjowane), to ci, których wersje rzeczywistości są reifikowane i legitymizowane jako to, co jest społecznie akceptowane jako "rzeczywistość" (Howarth, 2006, s. 75).

W niniejszej rozprawie skłaniam się ku szerszej niż pierwotna koncepcji RK (i indywidualnego obserwatora). To znaczy, rola obserwatora w procesie konstruowania wiedzy zostaje rozszerzona poza kontekst biologiczny (neurobiologiczny) na aspekty społeczno-kulturowe, ponieważ, jak zauważa Schmidt: "obserwatorzy są uwikłani w społeczeństwa i odpowiednie im uwarunkowania kulturowe" (Schmidt, 2010, s. 9).

Według von Glasersfelda, jednego z twórców radykalnego konstruktywizmu, można wyróżnić kilka podstawowych zasad tego stanowiska, wspólnych dla większości, jeżeli nie wszystkich jego odłamów – niezależnie od szczegółowych różnic, wprowadzanych przez różnych autorów. Zasady te sprowadzają się do uznania, iż procesy poznawcze pozwalają podmiotom aktywnie konstruować nabywaną wiedzę, a nie jedynie odbierać w sposób pasywny obiektywne wrażenia zmysłowe, czy komunikaty kierowane do nas przez członków społeczeństwa. Stanowisko pociąga za sobą z konieczności konsekwencje w postaci ograniczenia poznawczych ambicji radykalnego konstruktywizmu jedynie do możliwości uzyskania wiedzy na temat sposobu reprezentowania świata przez dany podmiot, nie zaś wiedzy na temat jego obiektywnych właściwości. Glasersfeld następująco formułuje swoje zasady:

“1

- Wiedza nie jest biernie odbierana ani przez zmysły, ani na drodze komunikacji;
- wiedza jest aktywnie konstruowana przez poznający podmiot.

2

- Funkcja poznania jest adaptacyjna, w biologicznym sensie tego słowa, skłaniająca się ku dopasowaniu lub przeżyciu;
- poznanie służy organizowaniu przez podmiot świata doświadczalnego, a nie odkrywaniu obiektywnej rzeczywistości ontologicznej" (Glasersfeld, 1995, s. 51).

Podejście takie reprezentują również badacze pracujący we współczesnym nurcie krytycznych studiów nad autyzmem (KSA), który koncentruje się na analizie przemian indywidualnego, a w konsekwencji także społecznego, rozumienia pojęcia autyzmu.

Jednym z podstawowych założeń leżących u podstaw programu badawczego KSA jest przekonanie o procesualnym, konstruktywistycznym charakterze wiedzy na temat spektrum autyzmu i sposobach jego postrzegania w społeczeństwie, które podlegały (i nadal podlegają) zmianom w wyniku ścierania się różnych dyskursów. Sposób, w jaki wiedza ta jest wytwarzana przez obserwatorów, uwikłanych w liczne sieci i interakcje społeczne i instytucjonalne, wpływa na kształt dominujących w danym czasie dyskursów na temat autyzmu i jest jednocześnie uwikłany w procesy modyfikacji tych narracji. To przekonanie umożliwia z jednej strony krytyczną analizę hegemonicznych narracji społecznych i związanych z nimi relacji władzy i podporządkowania, a więc ich świadomą dekonstrukcję. Z drugiej strony, wykorzystując tę płynność, KSA staje się narzędziem ich rekonstrukcji w innym niż pierwotnie kształcie. Celem analiz KSA nie jest "ontologizacja autyzmu", czyli odkrycie jednej "prawdziwej" natury tego niezwykle różnicowanego i złożonego zjawiska, ale takie zrekonstruowanie jego obrazu i społecznego rozumienia, by podważyć próby zdefiniowania tego, czym autyzm "naprawdę jest", ukazując różnorodność ludzkich sposobów *bycia-w-świecie*, podkreślając równość różnych sposobów organizowania doświadczanego świata i nadając pełne znaczenie pozornie bezsensownym, "pozaracjonalnym" i "nienormalnym" zachowaniom. Jak ujął to jeden z pionierów radykalnego konstruktywizmu, Humberto Maturana: "Nie możemy nie być świadomi, że to, co wydaje nam się nieadekwatnym zachowaniem w danej domenie społecznej, nie jest nieadekwatne w innej, i że żadna z tych domen społecznych nie jest niewłaściwa" (Méndez i in., 1988, s. 154).

KSA przygląda się więc uważnie dominującym narracjom na temat autyzmu, sposobom wytwarzania wiedzy oraz warunkom, w jakich tworzą się i jak funkcjonują w danym kontekście społeczno-kulturowym specyficzne "wspólnoty epistemiczne" wytwarzające określone rodzaje wiedzy o autyzmie (Davidson & Orsini, 2013).

Radykalna perspektywa konstruktywistyczna, jak pokazali Maturana i współpracownicy jest bardzo przydatna w analizowaniu takich kategorii jak *zdrowie psychiczne*. Tym samym przyczynia się do poprawy nie tylko stanowisk teoretycznych, ale także praktyki klinicznej specjalistów w dziedzinie zdrowia psychicznego, ujawniając płynność takich konstruktów społecznych i osłabiając twierdzenia o obiektywności i "obiektywnej prawdzie". W domenie zdrowia psychicznego prowadzi to do lepszego zrozumienia interesów i pozycji różnych stron występujących tam relacji. Tym samym pomaga zdepatologizować różne ludzkie stany i zmniejszyć stygmatyzację. Ma to

oczywiście ogromne znaczenie dla sposobu, w jaki osoby należące do określonej grupy społecznej konstruują własną tożsamość (Bagatell, 2007). Osoba, która uważa siebie za odbiegającą od powszechnych norm – a więc za usuniętą ze społeczeństwa – konstruuje ją w zupełnie inny sposób niż taka, której inność czy atypowość jest postrzegana jako funkcja społecznej różnorodności.

Zgodnie z teorią Moscovici'ego wszystkie reprezentacje społeczne (RS), czyli znaczenia i sensy nadawane poszczególnym zjawiskom przez społeczeństwo, ulegają permanentnej fluktuacji na skutek konstruktywistycznej aktywności jednostek w danej grupie społecznej. Ta zmienna cecha reprezentacji społecznych, które są "zawsze w trakcie tworzenia, w kontekście wzajemnych powiązań i działań, które same także były zawsze w trakcie konstytuowania" (Moscovici, 1988, s. 219), umożliwia badaczom analizę zmian w wiedzy potocznej oraz identyfikację problematycznych lub dyskryminujących obszarów dyskursu społecznego, co z kolei pozwala na potencjalną zmianę rzeczywistości społecznej i pozycji zajmowanej w niej przez poszczególne jednostki.

Podobnie jak w przypadku podstawowych założeń teorii reprezentacji społecznych, celem krytycznej analizy dyskursu jest dociekanie, w jaki sposób pewne schematy myślowe są determinowane w danych grupach i jak to się dzieje, że ulegają one silnej i niezauważalnej naturalizacji oraz zakorzeniają się w świadomości społecznej (Duszak & Fairclough, 2008). TRS wydaje się teorią odpowiednią do rozwiązania kwestii interpretacji wpływów społecznych, ponieważ wyjaśnia naturę wpływu społecznego doświadczanego przez jednostki poprzez dwa procesy, zakotwiczenia i obiektywizacji, które mają na celu przekształcenie "nieznanego" w "znane" w procesie konstruowania swojej subiektywnego obrazu rzeczywistości, tak aby ta reprezentacja mogła stać się podstawą skutecznego działania. Zakotwiczenie można opisać jako klasyfikowania i znajdowania nazw dla nowych zjawisk, który "zawsze ma miejsce, gdy mamy do czynienia z nowymi i nieznanymi zjawiskami" i "wiąże się z porównywaniem, ocenianiem i włączaniem nowych i nieznanych zjawisk do istniejącej wiedzy" (Markova, 2000, s. 448). Obiektywizacja natomiast to proces, w którym nieznanne jednostce abstrakcyjne terminy, idee i obiekty są "konceptualnie przekształcane" w bardziej konkretne byty, które umożliwiają jednostce skuteczne działanie, tak że "to, co postrzegane, zastępuje to, co wyobrażone" (Moscovici & Duveen, 2000, s. 51). Na przykład kategoria "autyzmu" wchodząca do dyskursu publicznego jest najpierw

przypisywana do kategorii dobrze znanych i od dawna funkcjonujących w wiedzy potocznej, np. kategorii niepełnosprawności czy choroby.

W takiej sytuacji, w przypadku wiedzy na temat spektrum autyzmu, znajdują się zarówno indywidualne podmioty, jak i całe ich zbiorowości, starające się “dopasować” nieznanne sobie zjawisko do pewnego funkcjonującego już obrazu rzeczywistości. Z tego powodu “naturalnym” procesem było włączenie i silne zakorzenienie pojęcia autyzmu do obszaru psychopatologii. Ponieważ zawsze obraz rzeczywistości, będący efektem ciągłych negocjacji pomiędzy nowymi zjawiskami, a siatkami pojęć już ją tworzącymi, ma ostatecznie służyć jako system pozwalający nam sprawnie funkcjonować w świecie, zazwyczaj nie ulega on modyfikacjom, jeżeli to funkcjonowanie przebiega w stosunkowo niezakłócony sposób. Jeżeli zatem w polu epistemicznym nie pojawią się nowe siły, dążące do redefinicji już istniejących kategorii, społecznie przyjęte systemy przekonań, takie jak teorie naukowe czy stereotypy na dany temat nie są kwestionowane.

Jednym z istotnych zagadnień związanych ze społecznym konstruowaniem autyzmu jest kwestia odniesienia się do niego przez same osoby w spektrum, określana jako *self-illness ambiguity*, czyli sposób, w jaki osoba z autyzmem odnosi się do własnych stanów psychicznych i działań postrzeganych przez pryzmat posiadanej diagnozy (Dings & de Haan, 2022). To, czy dana osoba postrzega autyzm jako część swojej osobowości, czy jako coś zewnętrznego, ma ogromne znaczenie dla jej samorozumienia oraz sposobów, w jakie nadaje sens i znaczenie swoim myślom i działaniom. Podobnie jak w przypadku wielu innych kwestii dotyczących spektrum autyzmu, nie ma prostej, bezpośredniej odpowiedzi na to, jak taka relacja powinna wyglądać, a w środowisku toczy się nieustanna dyskusja na ten temat. To, jak dana osoba radzi sobie z kwestią odniesienia do własnego stanu (lub stanu bliskiej im osoby), wpływa między innymi na to, czy postrzega siebie jako "zaburzoną" lub "inną niż większość," lub czy postrzega własną diagnozę jako "zagubienie tożsamości" (gdy postrzega autyzm jako przysłaniający coś, co uznaje za swoją "prawdziwą tożsamość") czy jako "odnalezienie tożsamości" (wiele osób wskazuje, że diagnoza pomogła im nadać sens własnym myślom i zachowaniom oraz poradzić sobie z autostygmatacją). Kwestia ta wpływa również na postawy rodziców wobec zachowań własnych dzieci, na przykład, gdy dziecko przejawia "trudne zachowania", mogą uznać, że “przemawia przez nie autyzm” lub postrzegać te zachowania jako wynikające z jego charakteru i temperamentu. Widać zatem wyraźnie, że, *siatki pojęć*, które tworzymy, aby konstruowały naszą rzeczywistość, przekładają się

w istotny sposób na nasze decyzje i działania, również te w najistotniejszych dla nas obszarach tej rzeczywistości.

W rozdziale szóstym przedstawię wyniki własnego badania empirycznego przeprowadzonego w oparciu o tak rozumiany mechanizm społecznego ustalania znaczeń pojęcia autyzmu, pokazujące, że proces ten może prowadzić do interesującego, ale także niepokojącego *rozłamu* pomiędzy naszymi przekonaniem na poziomie refleksyjnym, a tymi funkcjonującymi na poziomie naszej nieświadomionej *wiedzy w tle*.

3. Rozdział III: Dialektyka wiedzy – epistemologia społeczna

3.1. Wpływ dominujących narracji społecznych na kształt pola epistemicznego

Tradycyjnie zorientowana epistemologia, nastawiona na analizę warunków poznania i uprawomocnienia wiedzy w jej czystej postaci, w przypadku zjawisk, takich jak spektrum autyzmu, często okazuje się nie tyle bezradna, co nieadekwatna w stosunku do przedmiotu swoich badań – można powiedzieć, że się z nim rozmija. Dzieje się tak dlatego, że wszelkie procesy epistemiczne, o których traktuje niniejsza rozprawa, niemal nigdy nie występują w owej “czystej” postaci. W tym wypadku poznanie jest zawsze zapośredniczone społecznie. Nagelowski „widok znikąd” jest tutaj po prostu nieosiągalny (Nagel, 1997). Kształt pola epistemicznego, a wraz z nim wszystkich zachodzących w tym polu procesów, jest wypadkową wielu czynników, dlatego dla uzyskania jego pełnego obrazu konieczna jest także analiza sposobów, w jakie społeczeństwo kształtuje postrzeganie rzeczywistości. Oraz tego, jakie są źródła, mechanizmy i ograniczenia tak rozumianej wiedzy społecznej. Jak ujął to Zybertowicz:

“Na gruncie kompleksu wiedza/władza każda wiedza jest – mniej lub bardziej pośrednio – ideologią. Przynajmniej od momentu, gdy staje się wiedzą społeczną, tj. rzeczywistą wiedzą (...) Od momentu bowiem, gdy wiedza ta stowarzysza się z jakąkolwiek praktyką, uwikłana zostaje w interesy, choćby jedynie poznawcze, polegające na chęci pozyskania zwolenników dla swej wizji (...)” (Zybertowicz, 1995, s. 183).

Przedmiotem zainteresowania epistemologów społecznych są także sposoby, na jakie wiedza społeczna jest konstruowana, przechowywana, przekazywana i kwestionowana przez różne grupy społeczne. W kręgu zainteresowania badaczy społecznych procesów wytwarzania, przetwarzania i dystrybucji wiedzy znajdują się takie kwestie, jak kulturowe uwarunkowania poznawania, wpływ władzy i hierarchii społecznej na procesy poznawcze, czy też rola języka i komunikacji w tworzeniu wiedzy. Jednak sam proces wytworzenia wiedzy nie jest etapem końcowym procesu wiedzytwórczego. Równie istotne jest to, co w danym polu epistemicznym się z tą wiedzą stanie, a dokładniej, w jaki sposób (po wykorzystaniu jej przez odbiorców profesjonalnych) zostanie ona przekazana odbiorcom niebędącym ekspertami. To znaczy, jak wiedza ta zostanie *uspołeczniiona*.

Proces dyfuzji wiedzy naukowej do świadomości społecznej może się odbywać na różne sposoby, np. poprzez publikacje popularnonaukowe, programy telewizyjne, filmy dokumentalne, kursy edukacyjne czy media społecznościowe. Dzięki temu ludzie mogą

dowiedzieć się o najnowszych odkryciach naukowych, zrozumieć ich znaczenie i skutki dla naszej codziennej egzystencji oraz podejmować bardziej świadome decyzje. Proces ten niesie jednak ze sobą liczne ryzyka, związane z możliwą trywializacją (w najlepszym wypadku) lub wypaczeniem znaczenia (w gorszym) wiedzy podlegającej dyfuzji społecznej. Co więcej, na pewnym etapie popularyzacji danego zagadnienia społeczny zasób wiedzy w postaci podstawowej siatki pojęć jest na tyle duży, że przybliżanie społeczeństwu wiedzy pochodzącej z ośrodków wiedzy twórczych, takich jak ośrodki naukowe, traci na znaczeniu. Na przykład, w prowadzonym przeze mnie badaniu, polegającym na analizie reprezentacji osób w spektrum autyzmu w artykułach prasowych, ukazujących się w pięciu największych (pod względem nakładu) polskich dziennikach w okresie od 2009 do 2020 roku, zaledwie 14,6% spośród 1 352 przeanalizowanych tekstów odwoływało się do źródeł naukowych (dokładniejsze wyniki tego badania przedstawię w podrozdziale dotyczącym analizy dyskursu prasowego). Zazwyczaj odwołania te dotyczyły prób opisanie istoty spektrum autyzmu lub przedstawienia nowych, przełomowych badań (przełomowych przynajmniej w uznaniu prowadzących je naukowców). Można zatem uznać, że były to klasyczne przypadki dyfuzji wiedzy naukowej do świadomości społecznej. Pytania o to, jakiej jakości była to wiedza, jakie były jej źródła i czy w ogóle była to wiedza – to temat na zupełnie inną analizę.

3.2. Współczesne narracje medialne i reprezentacje społeczne osób w spektrum autyzmu

W swoim artykule Michelle O'Reilly, Jessica Lester i Tom Muskett zwracają uwagę na istotność kształtu medialnego dyskursu w odniesieniu do spektrum autyzmu:

"[...] rozpoznanie, w jaki sposób mówi się o ASC w różnych środowiskach, jest w oczywisty sposób ważne dla zrozumienia szerszych społecznych aspektów diagnozy. Otwiera to zatem kolejny poziom, na którym można rozpatrywać język, komunikację i ASC – czyli to, jak diagnoza jest opisywana i reprezentowana na szerszym poziomie społeczno–kulturowym, w tym w ramach mediów i kultury popularnej" (O'Reilly i in., 2016, s. 357).

Dążąc do realizacji tego postulatu, w ramach prowadzonego projektu badawczego wykonałem w ostatnich trzech latach szereg badań medialnej reprezentacji osób w spektrum autyzmu, których częściowe wyniki przedstawię poniżej.

Obraz osób z ASC prezentowany często w mediach koreluje z ich społeczną percepcją (Draaisma, 2009; Hamilton & Krendl, 2007). Popularne media, takie jak telewizja, prasa, a zwłaszcza Internet, są zazwyczaj całkowicie pozbawione kontroli nad rzetelnością informacji. To często tworzy jednostronny i mało zniuansowany obraz autyzmu i osób w spektrum. Oczywiście, różne media odpowiadają na różne potrzeby społeczne, a tym samym prezentują własny obraz autyzmu.

Jak zauważają Andrzej W. Nowak i koledzy (w odniesieniu do analizowanego przykładu ADHD), wykraczając poza ramy dyskusji czysto naukowych, rozpowszechnione w popularnych dyskursach medialnych sposoby myślenia, przedstawiania i dyskusowania na temat kategorii z zakresu zdrowia (a zwłaszcza zdrowia psychicznego), mogą być źródłem licznych uprzedzeń i lęków, odgrywają zatem niezwykle istotną rolę w kształtowaniu społecznej świadomości:

„kontrowersje nie tylko są sporem naukowym, ale również społecznym, ponieważ często ujawniają się poza dyskursem eksperckim w prasie popularnej czy wiedzy potocznej. W przypadku kontrowersji dotyczących medycyny jest to tym częściej spotykane, ponieważ dotyczą one naszego zdrowia, wartości, którą uważamy za nadrzędną. Być może dlatego tematy medyczne częściej przykuwają naszą uwagę, a w związku z tym budzą większe emocje. W przypadku ADHD dochodzi jeszcze jeden czynnik – jest to zaburzenie dotyczące głównie dzieci, które cieszą się w naszych społeczeństwach szczególnym traktowaniem i zainteresowaniem. Właśnie dlatego kontrowersje związane z chorobami typu ADHD mogą łatwo zamienić się w spory prowokujące lęki społeczne i uprzedzenia” (Nowak, Abriszewski, Wróblewski, 2016, s. 109).

3.3. Dyskurs filmowy

Wiele dyskursów wszechobecnych w świadomości społecznej ustanawia stereotypowe poglądy na zjawiska i tym samym wpływa na sposób postrzegania świata (Meyer & Wodak, 2016; Moscovici, 1972). Chociaż wszelkie dyskursy, zwłaszcza popularne, przedstawiają świat z określonej perspektywy, to perspektywy te nie muszą być szkodliwe czy stronnicze. Mogą uwzględniać rzeczywisty stan rzeczy, unikać utrwalania negatywnych stereotypów i uprzedzeń oraz wyrażać pluralizm możliwych opinii na dany temat.

Ustalone w latach 40. i 50. XX wieku postrzeganie autyzmu jako "ciężkiego zaburzenia" (charakteryzującego się dużymi potrzebami wsparcia), które sprawia, że ludzie nie chcą lub nie są w stanie komunikować się z innymi (co Hacking definiuje jako tzw. *core autism*, nazywany także w przestarzałej już dziś terminologii *autyzmem*

Kannera), było przez lata w dominujący sposób obecne w produkcjach filmowych i telewizyjnych. Wpływowe i cieszące się dużą renomą filmy, przyciągające liczną widownię, takie jak *Rain Man*, *Kod Merkury* czy *K-Pax*, portretują osoby z ASC jako "niezwykle osobliwości" o genialnych umysłach. Często osoby te pojawiają się jako postacie drugoplanowe wobec głównego bohatera i pełnią rolę "narzędzi", stosowanych przez bohaterów filmu do rozwiązywania konkretnych problemów, z którymi pozostałe postacie nie są sobie w stanie poradzić. Ich niezwykle zdolności są *uzasadnieniem* dla ich obecności w filmie. Gdyby nie one i odpowiadające im zadania do rozwiązania, najczęściej osoby w spektrum autyzmu nie miałyby racji dla zaistnienia na wielkim ekranie. Odgrywane, najczęściej przez neurotypowych aktorów, postaci osób z autyzmem nie wykazują charakterystycznych dla innych postaci oznak "życia wewnętrznego" ani samorozwoju w miarę odsłaniania się historii (A. D. Baker, 2007; Ejaz, 2020; Nordahl–Hansen, Øien, i in., 2018; Nordahl–Hansen, Tøndevold, i in., 2018). Są ukazywane raczej jako pozbawione zdolności do empatii, samotnicze i egocentryczne osobniki, posiadające jakąś wyjątkową cechę, istotną w kontekście fabuły filmu.

Dzisiejsze produkcje prezentują w tym zakresie istotną zmianę. Zazwyczaj przedstawiają osoby w spektrum jako jednostki funkcjonujące w społeczeństwie, choć z pewnymi trudnościami. Niektóre programy telewizyjne zrealizowane w ostatnich latach, takie jak *The Good Doctor*, *Atypical* czy *Teoria Wielkiego Podrywu* są przykładami dobrych praktyk w tym zakresie. Twórcy filmowi czy telewizyjni są bardziej świadomi potencjalnego wpływu swoich produkcji na kształtowanie społecznego imaginariów w tym zakresie. Obecnie, przedstawiając osoby z ASC, zwracają się do odpowiednich doradców, którzy dbają o rzetelne przedstawienie tego zagadnienia, a nawet próbują obalać niektóre dominujące stereotypy. Powstaje pytanie, kto powinien pełnić rolę "odpowiedniego" doradcy i reprezentować społeczność. Niemniej jednak te nowe produkcje są wyraźnie tworzone z większą świadomością, ponieważ prezentują pierwszoosobowe perspektywy bohaterów będących w spektrum, ukazując je jako osoby o bogatym życiu wewnętrznym i społecznym. Jednocześnie, niestety, one również wciąż powielają pewne stereotypy, takie jak te dotyczące wieku i płci (głównie pokazujące dzieci lub nastolatków płci męskiej), specyficznych rodzajów zachowań, genialnego umysłu czy innego rodzaju "supermocy" (Garner i in., 2016). Te, pozornie, mniej obciążające stereotypy (np. wiek danej osoby, wydaje się być stereotypem nieco "mniejszego kalibru", niż odebranie komuś zdolności do

empatygowania), są jednak równie szkodliwe. W przypadku stereotypu wieku buduje on bowiem społeczeństwie przeświadczenie, iż dorośli autyzmu mieć nie mogą. Co więcej, ze względu na nazwę funkcjonującą diagnostyczną jednostki, tj. *autyzm dziecięcy*, przekonanie takie widoczne jest również wśród niektórych profesjonalistów. Problemy jakie taka sytuacja rodzi zarówno w diagnostyce (czy innych ocenach medycznych), jak i społecznym odbiorze dorosłych osób z autyzmem, są łatwe do przewidzenia. Dość powiedzieć, że wiele z obecnych narzędzi diagnostycznych wykazuje skrzywienia poznawcze względem płci czy rasy badanych, tworząc w pewnym sensie *błędne koło* utrwalania stereotypów. Ukazywana w zasadzie za każdym razem *niezwykłość* bohatera w spektrum, jego wyspowa zdolności, takiej jak genialne uzdolnienia matematyczne, na trwałe *zrosły się* z wizerunkiem osoby z ASC. Lecz współczesne analizy pokazują, że jedynie od 3% do 10% osób w spektrum autyzmu posiada takie zdolności. Sytuacja taka nakłada na owe pozostałe 90% ogromną presję, związaną z tym, iż nie posiadając żadnych nadzwyczajnych uzdolnień osoby te mogą wydać się samym sobie "wybrakowane".. W tym sensie nawet wpływ tych bardziej współczesnych produkcji na społeczne postrzeganie autyzmu może być wciąż pełen nadmiernych uproszczeń i potencjalnie szkodliwy. Dodatkowo, powszechne stereotypy negują fakt, że osoby w spektrum tworzą niezwykle heterogeniczną grupę i często "nie są tak wyjątkowe", jak oczekuje tego neurotypowa większość społeczeństwa.

Pozytywną oznaką zmiany stanu rzeczy jest z pewnością coraz większa liczba filmów realizujących jednocześnie funkcje przełamywania społecznych, szkodliwych stereotypów, lecz w dużej mierze są to produkcje niszowe, o dość ograniczonym zasięgu w skali globalnego społeczeństwa. Niemniej jednak, jest to krok w dobrą stronę, którego wyrazem może być choćby coroczny krakowski Przegląd Filmów o Autyzmie i Zespole Aspergera.

3.4. Dyskurs prasowy

Można by sądzić, iż inaczej sytuacja będzie wyglądać w przypadku dyskursu prasowego. Poniżej omówiona analiza dyskursu prasowego stanowiła jedno z zadań badawczych służących do opracowania niniejszej rozprawy doktorskiej. Jej wyniki nie zostały do tej pory opublikowane, lecz stanowią istotne źródło informacji na temat kształtu popularnego dyskursu o spektrum autyzmu w Polsce oraz zawartych w nim licznych pozaracjonalnych przekonaniach, rozpowszechnionych w społecznej świadomości. Ze względu na inną rolę społeczną, jaką odgrywają gazety, można by oczekiwać, że

dziennikarski portret osób w spektrum autyzmu będzie bardziej zniuansowany, oparty na faktach, zróżnicowany i mniej "dramatyczny" niż w przypadku twórców filmowych. Niestety, liczne badania z różnych krajów pokazują, że w wielu przypadkach oczekiwania te zawodzą. Choć sytuacja jest coraz lepsza dyskurs prasowy wciąż jest daleki od ideału. Badania prasowych narracji na temat spektrum autyzmu w innych częściach świata ukazują kilka istotnych cech tego typu dyskursów:

1. Dominujące dyskursy znacząco marginalizują głos osób z autyzmem. Zdecydowana większość wypowiedzi medialnych mówi coś "o nich", ale nie uwzględnia ich pierwszoosobowej perspektywy (Huws & Jones, 2010). Nawet, jeżeli wypowiadają się osoby ze środowiska związanego z ASC, są to najczęściej rodzice czy neurotypowi aktywiści.

2. Hegemoniczne narracje narzucają, jak wspominałem już o tym wcześniej, perspektywę deficytową, czyli portretują autyzm przede wszystkim przez pryzmat problemów, nieszczęść, tragedii i trudności, z którymi borykają się osoby z ASC i reszta społeczeństwa (Wolbring & Mosig, 2017). Ponadto, podobnie jak w przypadku osób czarnych, osoby z autyzmem często są ukazywane jako sprawcy agresji, czy różnego rodzaju przestępstw.

3. Dominujące dyskursy wykorzystują narrację medyczną, a nie społeczną. Budują fundamentalną narrację wokół problemów zdrowotnych i badań mających je rozwiązać (Billawala & Wolbring, 2014). Przedstawiają autyzm jako problem medyczny, a nie alternatywny tryb doświadczenia (Jones & Harwood, 2009). Te stereotypowe sposoby reprezentacji autyzmu wpływają na postrzeganie osób w spektrum przez społeczeństwo oraz na konstruowanie ich indywidualnych i społecznych tożsamości. Ponadto mogą negatywnie wpływać na pracę ekspertów medycznych, budując w ich świadomości nie do końca prawdziwe obrazy osób z ASC (Bargiela i in., 2016; Georgiou i in., 2021; Wodziński i in., 2022).

W ramach prowadzonego projektu badawczego postanowiłem sprawdzić, jak dyskurs ten kształtuje się w Polsce. Co istotne, referowane niżej badanie nie obejmuje wyłącznie "wersji papierowych" gazet, ale znacznie szerszy zasób tekstów, dostępny w ich archiwach internetowych.

3.5. Badanie własne – polski dyskurs prasowy na temat autyzmu

Badanie polegało na zebraniu z archiwów internetowych pięciu największych polskich dzienników artykułów, dotyczących spektrum autyzmu oraz zakodowaniu ich za pomocą

różnorodnych kategorii, w taki sposób, aby można było na podstawie statystycznej analizy wyników uzyskać generalny obraz tego dyskursu. Poniżej prezentuję jedynie wybrane wyniki, które wyraźnie pokazują dwie zasadnicze rzeczy. Po pierwsze, że uwzględnianie pierwszoosobowych głosów ludzi z autyzmem (które do tej pory były niemal całkowicie w nim nieobecne) ma pozytywny wpływ na kształt tego dyskursu oraz, po drugie, że także profesjonaliści medyczni wydają się internalizować te dominujące, stereotypizujące i często szkodliwe narracje.

Badanie oparte zostało na dotychczas największej zakodowanej próbie 1352 artykułów prasowych dotyczących tej tematyki, a jednocześnie pierwszej pochodzącej z krajów Europy Środkowo-Wschodniej (wielkości prób w podobnych badaniach wynosiły: Wielka Brytania, Huws, Jones 2010: n=255; Finlandia, (Pesonen i in., 2020)(Pesonen i in., 2020): n=210; Chiny, Bie, Tang 2014: n=795; Kanada, Wolbrig, Mosig 2017: n=359; Australia, Jones, Harwood 2009: n=1228; USA, (Wendorf Muhamad & Yang, 2017): n=413). Łącznie wybrałem 2180 artykułów prasowych, dotyczących autyzmu, opublikowanych w latach 2009–2020 w pięciu największych pod względem nakładu ogólnokrajowych polskich dziennikach prasowych: Gazeta Wyborcza, Rzeczpospolita, Gazeta Prawna, Fakt, Super Express¹. Archiwum internetowe każdej z gazet przeszukałem pod kątem frazy "autyzm" i pobrałem wszystkie odpowiednie artykuły, a następnie wykluczyłem z badania te, które nie zawierały istotnych treści (taki jak reklamy, opisy programów telewizyjnych, linki do innych materiałów prasowych, artykuły na inne tematy oraz duplikaty). Ostateczna próba składała się z 1352 artykułów.

Następnie wybrane teksty zakodowałem pod kątem: głównej ramy tematycznej (jako: medyczne, instytucjonalne, wiadomości i sprawy kryminalne, infrastruktura, funkcjonowanie społeczne, ekonomiczne, charytatywne, celebryci, sytuacja rodzinna, kultura i sztuka, nadużycia, inne), ich ogólnego tonu (jako: pozytywny, negatywny, neutralny, pozytywny i negatywny), uwzględnionych w artykule głosów (jako: osoby w spektrum, profesjonaliści zdrowia, dziennikarze, rodzina, itd.), oraz przedstawionego nastawienia do "źródła problemu" (czy tekst podkreśla potencjał osób z ASC, potrzebę ich zmiany w celu dopasowania do neurotypowego społeczeństwa, albo potrzebę podnoszenia świadomości społecznej i tolerancji). Dalej sprawdziłem, czy treści

¹ Statystyki nakładów poszczególnych dzienników dostępne są w serwisie Polskie Badania Czytelnictwa na stronie <https://www.pbc.pl/>

artykułów różniły się od siebie w istotny sposób, w zależności od tego czy zawierały pierwszoosobową perspektywę osób z ASC czy raczej głosy pozostałych grup społecznych (dziennikarzy, rodziców, działaczy społecznych, naukowców, itp.). Dodatkowo porównałem ze sobą także zawartość tekstów, w których wypowiadały się tylko osoby w spektrum autyzmu z tymi, które zawierały tylko wypowiedzi profesjonalistów (w tym psychiatrów, psychologów, terapeutów i pracowników socjalnych czy pedagogów).

Chciałbym w tym miejscu zaznaczyć, że kategorie, takie jak *dyskurs społeczny*, *dyskurs medyczny* itp. są oczywiście pewnymi konstrukcjami, uproszczeniami, pozwalającymi na przeprowadzenie tego rodzaju badań. W rzeczywistości jednak nie da się ich w ostry i zupełny sposób od siebie oddzielić, ponieważ zawsze pozostają ze sobą w dialektycznej relacji. To uproszczenie pozwala jednak na przyjrzenie się zjawisku autyzmu z perspektywy publicznego odbioru tego zjawiska. Podobnie, nie można zbyt pośpiesznie utożsamić ze sobą, na przykład, perspektywy *naukowej* i *medycznej*, oraz przypisać im jednoznaczne wartościowanie – pozytywne czy negatywne – dla całości dyskursu. Obecna literatura naukowa zawiera wiele przykładów stanowisk, które nie są dyskryminujące. Również termin *medyczny*, czy medykalizujący nie musi oznaczać z definicji *zły* czy *szkodliwy*, choć warto zauważyć, że narracja medyczna jest dziś główną siłą kształtującą dyskurs na temat spektrum autyzmu i dlatego należy ją zidentyfikować, a jej wpływ poddać krytycznej ocenie.

Porównanie parametrów artykułów pomiędzy grupą osób z ASC (n=42) a wszystkimi innymi grupami osób wypowiadających się w artykułach (n=1 310) nie było możliwe statystycznie ze względu na nierównoliczność tych dwóch grup. Grupy te zostały więc porównane jedynie pod względem częstości występowania danych kategorii. Porównując artykuły prezentujące pierwszoosobową perspektywę osób w spektrum (n=42) z profesjonalistami medycznymi (n=58), zastosowany został test Chi² i współczynnik V Craméra. Do analizy statystycznej użyty został program SPSS (ver. 27.0).

3.5.1. Charakterystyka dyskursu – perspektywa epistemologiczna

Z przeprowadzonej analizy można odtworzyć ogólny obraz spektrum autyzmu w dyskursie prasowym. Autyzm jest przedstawiany przede wszystkim jako zjawisko biomedyczne, negatywne i obciążone deficytem, z którym należy sobie poradzić głównie poprzez taką zmianę samych osób w spektrum, aby dostosowały się one do warunków

funkcjonowania i wymagań neurotypowej większości społeczeństwa. Ich własnym poglądom nie przypisuję się odpowiedniego znaczenia i uznaje je za nieistotne. Deficytowa perspektywa, pozbawiająca głosu osoby w spektrum była obecna w większości dyskursu, lecz w szczególnie dużym stopniu w dyskursie ekspertów z zakresu zdrowia.

Ogólny ton dyskursu jest w większości negatywny (41,6%) lub neutralny (37,4%), a tylko w niewielkim stopniu pozytywny (6,6%), przy czym 14,3% artykułów prezentuje pogląd mieszany. Najpopularniejsze ramy tematyczne (główne motywy, ze względu na które poruszany jest temat spektrum autyzmu) to medyczna (22%), newsy i sprawy kryminalne (15,8%) oraz instytucje, miejsca i infrastruktura (13,8%), przy czym 10,4% artykułów poświęcono społecznemu funkcjonowaniu osób z ASC, a 5,7% zagadnieniom związanym ze sztuką i kulturą.

Jeśli chodzi o osoby, które wypowiadają się na temat autyzmu, to dominują dziennikarze (44,7% – jako jedyny lub główny głos w artykule) oraz głosy z różnych grup, ale nie obejmujące osób z autyzmem (19,7% – np. dziennikarz, badacz, pracownik socjalny); w następnej kolejności pojawiają się rodzice (9,3%), działacze społeczni (7,7%), profesjonaliści medyczni (4,3%), inne głosy (4,1%), naukowcy (3,9%), osoby z autyzmem (3,7%), celebryci (1,4%), prawnicy (0,6%), rodzina i przyjaciele (0,6%).

Głos zarówno osób z autyzmem, jak i pracowników służby zdrowia reprezentowany był pod względem liczebności marginalnie, odpowiednio 3,7% i 4,3%. Prawie 74% artykułów nie zawiera żadnych rzetelnych informacji, które pomogłyby czytelnikowi zrozumieć przyczyny opisywanych zachowań lub naturę autyzmu, a 85% z tych, które bezpośrednio mówią o cechach osób z ASC, używa negatywnych określeń, takich jak antyspołeczność, przemoc, irracjonalność, trudne zachowania czy fiksacja.

Co jednak istotne, gdy w tekście wypowiadają się osoby w spektrum autyzmu, ogólny ton dyskursu staje się bardziej pozytywny, autyzm jest opisywany znacznie bardziej szczegółowo, a więcej uwagi poświęca się funkcjonowaniu społecznemu niż perspektywie medycznej. Ponadto częściej pojawia się perspektywa samej osoby w spektrum i jej rodziny (np. osoby z ASC mówią nie tylko o autyzmie jako takim, ale o swoim ogólnym doświadczeniu świata, występując w roli autorytetów epistemicznych), a autyzm jest postrzegany jako zjawisko bardziej złożone i heterogeniczne.

Czy dyskurs ten zmienia się, gdy do głosu dochodzą eksperci medyczni? W porównaniu z osobami w spektrum profesjonaliści zdrowia przedstawiają autyzm

bardziej negatywnie ($p < 0,001$, $V = 0,59$) i rzadziej opisują go z perspektywy związanej z neuroróżnorodnością ($p < 0,001$, $V = 0,44$), rozumianą jako akcentowanie tolerancji dla różnic funkcjonalnych. Eksperci medyczni częściej także podkreślają potrzebę zmiany osób z ASC, aby wpasowały się w społeczeństwo neurotypowe, niż zmianę środowiska czy świadomości społecznej ($p < 0,001$, $V = 0,53$, tab. 2).

Choć, jak widać, oddanie głosu osobom w spektrum autyzmu mogłoby przynieść znaczącą zmianę kształtu dyskursu na temat autyzmu, to liczba artykułów oddających głos osobom w spektrum nadal jest rażąco niska, w związku z czym nie wpływa na ogólny wydźwięk narracji na temat ASC. Warto jednak zauważyć, że choć analizowany tu dyskurs jako całość nadal może być szkodliwy, to w dłuższej perspektywie zachodzą pewne zmiany na lepsze. Narracja medyczna traci nieco na popularności, a rośnie zainteresowanie sferą funkcjonowania społecznego i sytuacji rodzinnej osób w spektrum. Trzeba też zaznaczyć, że wzrasta również liczba artykułów w kategorii "newsy i przestępstwa", co może sugerować utrwalanie stereotypu osób z ASC jako niebezpiecznych lub niesamodzielnych (np. liczne artykuły dotyczyły zaginięć osób w spektrum).

Ustalenia te są zgodne z przywołanymi wcześniej wynikami podobnych analiz z USA (Billawalla & Wolbring, 2014), Kanady (Mosig & Wolbring, 2017), Wielkiej Brytanii (Huws & Jones, 2011), Chin (Bie & Tang, 2015) czy Australii (Jones & Harwood, 2009). Moje badanie jednak jako pierwsze pokazuje, jak zmienia się stereotypowa perspektywa, gdy w dyskursie o ASC pojawiają się pierwszoosobowe świadectwa osób w spektrum.

Łatwo zauważyć, że w polskim dyskursie medialnym na temat autyzmu dominują dwie perspektywy. Po pierwsze, perspektywa biomedyczna, związana z powszechną medykacją autyzmu i pozycjonowaniem go jako niepożądanego stanu medycznego, który należy "naprawić". Po drugie, perspektywa społeczno-negatywna, która przedstawia osoby w spektrum jako "ofiary" autyzmu, głównie przez pryzmat trudności, jakie napotykają w funkcjonowaniu społecznym. Co znamienne, proponowane rozwiązanie tych trudności kładzie nacisk na zmianę osób z ASC, a nie środowiska w którym funkcjonują i świadomości społecznej. Ich osiągnięcia są często przedstawiane jako "niezwykłe" i "niesamowite", nawet jeśli osiągnięcia te nie zostałyby uznane za sukces w przypadku większości osób neurotypowych.

Dlaczego ogólny ton tego dyskursu jest w większości negatywny? Dlaczego autyzm jest tak często przedstawiany jako zjawisko negatywne i obciążone deficytami? Jedną

z przyczyn może być uwarunkowane potrzebami mediów informacyjnych nastawienie na poszukiwanie sensacji mogącej przyciągnąć uwagę odbiorców (byłaby to zatem "wewnętrzna logika" funkcjonowania mediów). Wiele artykułów ma tytuły zaprojektowane tak, by za wszelką cenę przyciągnąć uwagę czytelnika (np. "DRAMAT Moniki Richardson", polskiej aktorki i dziennikarki, której syn znajduje się w spektrum autyzmu). Nawet jeśli bohaterowie tekstów przedstawiali autyzm w neutralnym lub nawet pozytywnym świetle, to komentarze lub tytuły dodawane przez dziennikarzy często miały na celu wzbudzenie silnych emocji u odbiorców.

Niezwykle istotna wydaje się obserwacja, że eksperci z zakresu zdrowia w polskim dyskursie publicznym portretują autyzm bardziej negatywnie niż same osoby w spektrum. Analizowane wypowiedzi wskazują na to, że również wśród ekspertów pojawiają się charakterystyczne dla dyskursu popularnego stereotypy i utarte mechanizmy myślenia na temat autyzmu i osób w spektrum. Być może ich wypowiedzi nie są reprezentatywne dla całej populacji ekspertów. Niemniej jednak to te wypowiedzi kształtują opinię publiczną na temat ASC, zyskując wiarygodność czerpaną z autorytetu epistemicznego ekspertów. Badania te wskazują również, że profesjonaliści zdrowia, którzy wypowiadają się publicznie na temat autyzmu, nie podkreślają tolerancji dla różnic funkcjonalnych osób autystycznych, ani nie uwypuklają ich potencjału. Podkreślają raczej konieczność zmiany osób autystycznych, aby dopasować je do neurotypowego społeczeństwa. Może to wynikać również z tego, że eksperci należą do dyskursu ASC i zarówno tworzą go, jak i odbierają jego przekaz jako czytelnicy.

Eksperti, w tym eksperci w dziedzinie zdrowia psychicznego, uczestniczą w różnych dyskursach i nie są odporni na stereotypy, które wpływają na podejmowanie przez nich decyzji (Tversky & Kahneman, 1974). Tak więc, biorąc pod uwagę sytuację Europy Środkowo-Wschodniej, w której alternatywne modele konceptualizowania autyzmu takie jak neuroróżnorodność nie są jeszcze specjalnie popularne, może to wpływać na podejmowanie przez nich decyzji. Przykładowo, badanie przeprowadzone przez Fundację JiM (Fundacja JiM, 2017) na grupie 183 osób w spektrum autyzmu pokazało, że 65% z nich deklaruje, że ich terapeuci często kierują się stereotypami, a nawet, kierując się nimi, podważają posiadaną przez swoich pacjentów diagnozę, wystawioną przez innego eksperta. Czuli się także często pomijani i ignorowani. Tym samym dyskursywne wykluczenie osób z ASC jako źródeł wiedzy o sobie pojawia się ponownie podczas procesu oceny klinicznej. Widoczna w mojej analizie dominacja narracji biomedycznej i niedoreprezentowanie perspektywy społecznej korespondują

z obserwowaną w opiniach biegłych sądowych (publicznie dostępnych poprzez Portal Orzeczeń Polskich Sądów Powszechnych: <https://orzeczenia.ms.gov.pl/>) czy innego rodzaju ekspertów medycznych, nadmierną koncentracją na zdrowiu fizycznym osób z autyzmem, których trudności związane są jednak przede wszystkim ze sferą funkcjonowania psycho-społecznego, a nie ze sferą somatyczną.

Świadczenia osób w spektrum autyzmu mogą zmienić kształt publicznie dostępnej wiedzy na jego temat, dlatego tak istotne jest nieignorowanie ich głosu w hegemonicznych narracjach na ten temat. Zmieniają one publiczny obraz autyzmu na bardziej zniuansowany i realistyczny, a także mogą wpływać na naszą wiedzę w tle (*background knowledge*) i milcząco przyjmowane rozumienie ASC. Nawet jeśli te ustalenia wymagają dalszych badań, dostarczają one ważnych wskazówek dotyczących przekształcania publicznego dyskursu na temat ASC. Trzeba być świadomym, że osoby w spektrum, które są dopuszczane do publicznych wypowiedzi, nie są reprezentatywne dla pełnego zakresu stanowisk w środowisku. Jednak nawet jeśli omawiane głosy osób z ASC nie są reprezentatywne, to i tak kształtują dyskurs publiczny. Należy pamiętać, że szersza społeczność skupiona wokół zagadnienia autyzmu, której głos powinien być szeroko uwzględniany we wszystkich dyskursach na temat autyzmu, jest grupą niezwykle zróżnicowaną. W jej skład wchodzi osoby ze spektrum, ich rodziny, a także różnego rodzaju fundacje wspierające osoby z ASC, walczące o ich prawa czy lobbujące za wprowadzeniem mniej dyskryminujących przepisów, także na poziomie rządowym. Każda z tych grup ma nieco inne spojrzenie na sprawę, inne metody i cele, a każda składa się z frakcji o innych potrzebach (jak np. dorośli i dzieci z autyzmem, osoby funkcjonujące na co dzień samodzielnie i te, które wymagają większego wsparcia itp.)

Biorąc pod uwagę wnioski płynące z przedstawionej tu analizy dyskursu, wydaje się konieczne, aby również sami eksperci uważnie i krytycznie przyglądali się jakości informacji, dostępnych w dominujących dyskursach, ponieważ, stanowią one istotny element społecznych procesów wiedzytwórczych i, nawet w sposób nie do końca uświadomiony, część przekonań tam obecnych jest przez nich internalizowana i wpływa na eksperckie procesy poznawcze i decyzyjne. Włączenie do istotnych społecznie dyskursów głosów osób z autyzmem ma kluczowe znaczenie dla zmiany opinii publicznej i, pośrednio, praktyki klinicznej.

Na każdy dyskurs składa się wiele mniejszych dyskursów czy narracji, odpowiadających poszczególnym grupom interesariuszy, biorących udział w szeroko pojętym dyskursie publicznym. Są to zarówno dyskursy instytucji (określających normy

i regulujących aspekty prawno-formalne), dyskursy poszczególnych grup etnicznych, religijnych, dyskursy ekspertów, *public intellectuals*, rządów, przedsiębiorców, lekarzy, pacjentów, i wiele innych, z który każdy posiada swoją specyfikę, określone cele, ukryte założenia, różnie rozłożone relacje władzy i poddaństwa. Wyodrębniony fragment tego szerokiego dyskursu, na przykład taki, któremu poświęciłem uwagę w zreferowanym powyżej badaniu, jest wynikiem ciągłego zderzania i ścierania się ze sobą tych poszczególnych jego składowych. Nigdy zupełnie nie zastyga, choć czasem na długi czas potrafi go zdominować jedna z nich, dopóki przez zastałą skorupę znowu nie wytryśnie strumyk ożywczej zmiany i nie spowoduje poruszenia, które czasem potrafi cały dyskurs odmienić. I jest to zarówno błogosławieństwo, jaki i przekleństwo jego płynnej natury. Ponieważ z jednej strony, gdy ulega nadmiernym wpływom jednej z opcji, może stanowić narzędzie opresji, z drugiej natomiast owa płynność daje nadzieję na jego zmianę, gdy odpowiednie siły owej opresyjności zdołają się przeciwstawić. Obecnie jesteśmy świadkami niezwykle silnego starcia pomiędzy wieloma różnymi dyskursami, składającymi się na pojęcie spektrum autyzmu. Wyniki tego starcia z pewnością, tak jak w każdym innym podobnym przypadku, przesączają się do świadomości społecznej, budując obraz zjawiska, a z roku na rok zainteresowanie tematyką autyzmu jest coraz większe (Conn & Bhugra, 2012; Wing & Potter, 2002). Sytuacja związana z pandemią COVID-19 jeszcze bardziej skomplikowała omawianą problematykę. Jednym z istotnych sposobów „przeciwdziałania” negatywnym i stereotypowym wyobrażeniom na temat danej grupy społecznej jest bowiem bezpośredni kontakt z jej przedstawicielami. To w żywej interakcji, upadają często mity im towarzyszące. Niestety, przez ostatnie kilkanaście miesięcy i tak już niska „ekspozycja” na możliwe spotkanie osób w spektrum „na żywo” została i drastycznie ograniczona. Dlatego medialne reprezentacje tej grupy odgrywają jeszcze istotniejszą rolę w budowaniu relacji między osobami w spektrum a neurotypową częścią społeczeństwa (Morton & Duck, 2001).

W omawianym materiale widzimy też interesujący, wart osobnej, dokładniejszej analizy, przypadek „błędneho koła”. Z jednej strony bowiem pokłosiem silnego, wydaje się że nierozzerwalnego związku autyzmu z perspektywą psychopatologiczną jest przekonanie (tak jak i w przypadku wielu chorób czy zaburzeń psychicznych) o radykalnie „obniżonej racjonalności” osób w spektrum. Nieumiejętności sensownej oceny rzeczywistości, własnego w niej położenia i oceny konsekwencji własnych czynów. Z drugiej natomiast przekonanie to znajduje swoje odzwierciedlenie

w widocznym w przeanalizowanym dyskursie podkreślaniu lub przynajmniej wyraźnym sugerowaniu związków przyczynowo skutkowych pomiędzy przestępstwem dokonany przez osobę w spektrum (lub sytuacją w jakiej się znalazła) a posiadaną przez nią diagnozą. Sytuacja taka wyłącznie wzmacnia tę niekoniecznie prawdziwy przekaz (zwłaszcza biorąc pod uwagę wręcz hiper-racjonalizujący typ umysłowości, często występujący u osób w spektrum), tym bardziej kojarząc osoby w spektrum z zachowaniami patologicznymi, które znaleźć się powinny pod kontrolą systemu opieki zdrowia psychicznego. Jednym z istotnych wyzwań jest dziś zmiana tego typu krzywdzących często asocjacji.

W ponad 40% tekstów pojawiało się nawiązanie do pojęcia choroby. Nawet gdy nie występowało w nim stwierdzenie wprost „autyzm to choroba”, autorzy artykułów pisali o np. „ludziach chorujących na autyzm”. Podczas gdy zaprzeczenie temu, że spektrum jest chorobą (co jest zgodne z obowiązującym stanem wiedzy naukowej) wystąpiło w nieco ponad 2% tekstów. Już sama ta obserwacja pozwala dostrzec deficytowy charakter narracji na temat spektrum. Łączy się ona jednak również z kwestią niezwykle problematyczną, a wręcz potencjalnie niebezpieczną, a mianowicie z poszukiwaniem przyczyn i sposobów leczenia. O ile poszukiwanie przyczyn za pomocą rzetelnych badań naukowych nie jest jeszcze samo w sobie złe, choć nie zgadza się z równościową perspektywą neuroróżnorodności, a szukanie sposobów terapii (a nie wyleczenia) autyzmu, jest zjawiskiem pożądanym, o tyle powszechne przekonanie o „chorobowym” charakterze spektrum odbijało się w analizowanym dyskursie na przykład w tekstach opisujących możliwe przyczyny autyzmu. Nie wdając się w detaliczną analizę relacjonowanych badań czy zależności pomiędzy występującymi w nich zmiennymi, tego typu teksty wytwarzają w czytelnikach nieuzasadnione przekonania, np. o istnieniu związków przyczynowo skutkowych, tam gdzie mówić można zaledwie o korelacji. I tak dowiedzieć się z nich można, że autyzm wywołany jest przez szczepienia, określone witaminy, paracetamol, nierozwinięte plemniki u nastolatków, toksoplazmozę, infekcje, trudny poród, in vitro, cukrzycę, testosteron, alergeny, stres, grypę w trakcie ciąży czy nawet wszechobecne dziś wi-fi.

Wiele analogicznych badań podkreśla istotną rolę heterogeniczności dyskursu na dany temat. Jedną z najistotniejszych grup, których głos powinien być w nim słyszany są same osoby w spektrum autyzmu. W związku z tym istotny wysiłek powinien być poświęcony wypracowaniu takiego modelu dyskursu na temat spektrum, w którym osoby te uzyskają odpowiednią reprezentacji (Conn & Bhugra, 2012), gdyż zdywersyfikowany

głos zapobiega neurotypowo-centricznym narracjom, które nie zawsze potrafią dobrze rozpoznać i przekazać punkt widzenia osób z autyzmem. Jest to bowiem warunek, pod którym medialne narracje będą mogły koncentrować się na tym, co osoby w spektrum robić mogą i jakie są, a nie czego robić nie mogą i jakie nie są (O'Reilly i in., 2016). To zaś wydaje się jednym z najistotniejszych składników inkluzywnego modelu społeczeństwa.

3.6. Reprezentacja autyzmu w memach internetowych²

Drugim z badań własnych dotyczących społecznej reprezentacji autyzmu i osób w spektrum, przeprowadzonych w ramach mojego projektu, była analiza dyskursu multimodalnych obiektów, jakimi są memy internetowe. Szeroko pojęty dyskurs internetowy jest dziś jednym z najistotniejszych czynników wpływających na kształt wiedzy dostępnej szerokiemu gronu odbiorców. Biorąc pod uwagę, iż osoby odwiedzające portale agregujące memy stanowią istotną grupę pośród wszystkich polskich internautów (w przypadku dwóch analizowanych portali: Demotywatory.pl: ok. 8%, tj. ok. 2,3 mln użytkowników, Kwejk.pl ok. 5%, tj. ok. 1,3 mln użytkowników), prezentowane tam treści mają duży potencjał w kwestii kreowania sposobów postrzegania wielu obecnych w nich tematów³.

3.6.1. Dlaczego memy internetowe?

Korzeni terminu „mem” upatrywać należy w słynnej pracy Richarda Dawkinsa *Samolubny gen* (Dawkins, 2007). Brytyjski zoolog ukuł ten termin dla opisu jednostek informacji kulturowej, które replikując się i przenosząc między ludzkimi umysłami stanowią główny sposób przekazywania naszego dziedzictwa kulturowego. Współcześnie, zwłaszcza w świadomości potocznej, termin ten kojarzony jest przede wszystkim z multimodalnymi, cyfrowymi, silnie intertekstualnymi oraz interdyscyplinarnymi obiektami, tworzonymi przez użytkowników Internetu w postaci zdjęcia z podpisem, pliku GIF czy krótkiego filmu. Memy internetowe służą zwykle do komentowania bieżących wydarzeń społecznych i politycznych, czy też wyrażania swojej opinii na dany temat w skrótowej, często żartobliwej lub ironicznej formie.

² Podrozdział dotyczący analizy memów internetowych został opublikowany jako artykuł w: Wodziński M., 'Obraz spektrum autyzmu w dyskursie internetowym na przykładzie memów', w: Siuda P., Pluta M. (red.) "Internet, zdrowie i choroba – powiązania społeczne, kulturowe i edukacyjne", 2020, Bydgoszcz, Kazimierz Wielki University, s.109-134)

³ Źródło danych: Gemius PBI – maj 2018, opracowanie wyników badania przez serwis Wirtualnemedial.pl

Współczesne memy internetowe posiadają jednak wiele wspólnych cech z memami opisanymi przez Dawkinsa. Są one bowiem łatwo „replikowalne” (użytkownicy Internetu bez problemu mogą uzyskać do nich dostęp oraz je powielać), podlegają procesom „mutacji” (cieszący się powodzeniem i uznaniem mem bardzo szybko zostaje przez użytkowników Internetu przerobiony tak, aby pasował do nowych sytuacji i kontekstów). Dzięki dużej dostępności Internetu oraz szybko rosnącej popularności mediów społecznościowych, memy bardzo szybko trafiają do szerokiego grona odbiorców. Co więcej, na podobieństwo swojego pierwowzoru, memy internetowe podlegają swego rodzaju mechanizmowi „doboru naturalnego”. Te udane „żyją” w świadomości społecznej, są powielane, przekazywane dalej i modyfikowane, natomiast te niezajdujące uznania użytkowników „giną”, ulegając zapomnieniu.

Jak zauważają m.in. Burkacka (2016) czy Kołowiecki (2012), memy internetowe nie stanowią jednorodnej grupy tekstów pod względem swojej struktury czy funkcji, jaką pełnią w kulturze. Wbrew obiegowej opinii, która często widzi w nich jedynie śmieszne obrazki czy filmiki, są bardzo istotnym nośnikiem informacji kulturowej i społecznej (Shifman, 2013; Wiggins, 2019; Wiggins & Bowers, 2015).

Współczesna kultura partycypacyjna, która charakteryzuje się niewielkimi barierami dla artystycznej ekspresji oraz wysokim poziomem zaangażowania społecznego (Jenkins, 2009) sprawia, że obiekty takie jak memy internetowe mogą być tworzone i odbierane niemal przez każdą osobę mającą dostęp do sieci (Juza, 2012). Opisane w badaniu portale zawierające memy, mimo iż najczęściej kojarzone są z młodymi użytkownikami Internetu oraz swoim żartobliwym czy prześmiewczym charakterem, a z tego powodu często bagatelizowane przez badaczy, przyciągają od kilku do kilkunastu milionów użytkowników każdego miesiąca⁴.

Memy stanowią więc bardzo istotny element tworzenia dyskursu społecznego na wiele tematów. Z jednej więc strony są odzwierciedleniem tego, w jaki sposób dane zjawisko jest postrzegane przez ich twórców, z drugiej zaś same kreują jego obraz w oczach pozostałych użytkowników. Jako istotna część różnych dyskursów, memy internetowe – zgodnie z założeniami teorii reprezentacji społecznych Serge’a Moscoviciego (TRS) i krytycznej analizy dyskursu (KAD) (Flick i in., 2015; Wodak &

⁴ Statystyki odwiedzin dla portalu Demotywatory.pl są udostępniane przez właściciela serwisu i można je znaleźć pod adresem: http://www.mmg.pl/10/p,1/nasze_serwisy/demotywatory. Statystyki dla portalu Kwejk.pl nie są ogólnodostępne, jednak na podstawie wypowiedzi właściciela portalu szacuje się, że są podobne do ww. serwisu (zob. np. <https://antyweb.pl/pierwszy-w-sieci-wywiad-z-tworca-kwejk-pl-prawdopodobnie-najpopularniejszego-serwisu-z-smiesznymi-obrazkami-w-polsce/>).

Krzyżanowski, 2011) – zarówno kreują dyskurs na dany temat, jak i jednocześnie są tego dyskursu produktem. Analiza memów pozwala zatem, dzięki ich wielowarstwowej semantycznej strukturze, docierać do znaczeń i sensów czasem nawet nieuświadomianych sobie wprost przez ich twórców (Penn, 2000; Shifman, 2012). Pozwala zatem badaczowi na uzyskanie wglądu w to, jakie cechy czy wartości są przypisywane przez twórcę mema danej kategorii będącej jego przedmiotem.

Wspomniane wyżej cechy sprawiają, że „memy internetowe mogą nam pomóc odcyfrować współczesne polityczne, kulturowe i społeczne procesy” (Shifman, 2014, s. 172), ponieważ mogą wyjaśnić, jak „idee akumulowane są w skoncentrowanych jednostkach i jak ewoluują w procesie społecznej wymiany” (Denisova, 2019, s. 9).

Biorąc pod uwagę dynamiczny rozwój nowych technologii oraz ich rosnącą rolę w życiu społeczeństwa, krytycznie nastawieni badacze muszą wykraczać w swoich analizach dyskursu poza tradycyjnie pojmowany – pisemny czy ustny – tekst. Oznacza to konieczność zwrotu ku multimodalnym treściom, które są łatwe w wytworzeniu, modyfikacji i dystrybucji między jednostkami stanowiącymi społeczeństwo – a zatem ku obiektom właśnie takim jak internetowe memy (Flick & Tomanek, 2011; Milner, 2012).

3.6.2. Charakterystyka danych badawczych

Analizie poddanych zostało 396 memów internetowych dotyczących spektrum autyzmu, opublikowanych w latach 2009–2020. Teksty te zostały zebrane z dwóch najpopularniejszych polskich portali agregujących memy: Kwejk.pl oraz Demotywatory.pl. Te konkretne źródła danych zostały wybrane z dwu powodów. Po pierwsze, ze względu na ich największą popularność wśród użytkowników Internetu, mierzoną liczbą odwiedzających je każdego miesiąca unikalnych użytkowników. Po drugie, ze względu na największą liczbę zagregowanych memów dotyczących autyzmu. W przypadku portalu Kwejk.pl było to 166 memów, natomiast w przypadku portalu Demotywatory.pl było to 269 memów. Poddane analizie teksty składały się z grafiki oraz podpisu. W celu utrzymania możliwie dużej spójności i odpowiedniej jakości danych, z łącznej liczby uzyskanych obiektów, z analizy wyłączonych zostało w sumie 39 memów (9% ogólnej liczby): 31 plików GIF i filmów oraz 8 plików uszkodzonych, nieczytelnych lub w inny sposób uniemożliwiających dokonanie analizy.

Każdy z portali dysponuje wewnętrzną wyszukiwarką, za pomocą której wyselekcjonowane zostały obiekty wyświetlone po wpisaniu słowa kluczowego „autyzm”. Wyszukiwarki te zwracają w wynikach zarówno memy, które zostały przez

autorów oznaczone hasztagiem „#autyzm” lub zawierają w tytule czy podpisie słowo „autyzm” lub jego odmiany. Słowo kluczowe wyszukiwania zostało wybrane ze względu na największą liczbę zwracanych wyników (w obu portalach łącznie: 435 memów; dla porównania hasło „autystyczny” zwróciło 14 memów).

Wszystkie pobrane memy zostały skatalogowane w przygotowanej do tego celu bazie danych. Dla każdego z nich zostały zdefiniowane i skatalogowane następujące parametry:

1. data i/lub kolejność publikacji (dokładne daty publikacji nie były dostępne na portalu Kwejk.pl);
2. data pobrania;
3. portal źródłowy; adres źródłowy; autor;
4. liczba reakcji pozytywnych; liczba reakcji negatywnych; ogólna liczba reakcji; liczba polubień na Facebooku; liczba komentarzy;
5. czy autyzm wspomniany jest pośrednio (jedynie przez hasztag) czy bezpośrednio (w treści mema);
6. co przedstawia obraz; czy wykorzystane zostało zdjęcie/grafika poglądowa czy image macro;
7. czy i w jaki sposób dotyczy problematyki szczepień (możliwe było 5 opcji: nie dotyczy, dotyczy a szczepienia powodują autyzm, dotyczy a szczepienia nie powodują autyzmu, dotyczy, ale nie wyraża opinii, dotyczy pośrednio i ma charakter antyszczepionkowy);
8. czy ukazuje perspektywę osoby z ASC lub jej rodziny;
9. czy mem odnosi się do autora;
10. jaka przypuszczalnie była jego intencja komunikacyjna (możliwych było 6 opcji: przekazanie informacji neutralnej, zwalczanie czyichś poglądów, wyśmianie kogoś/czegoś, uwrażliwianie na problematykę ASC, przekazanie osobistych i wewnętrznych przeżyć autora, inny);
11. czy wskazuje na cechy osoby z ASC;
12. na jakie cechy osoby z ASC wskazuje mem; czy słowo autyzm lub pokrewne stosowane są w sposób obraźliwy; jak dany mem wartościuje ukazywane osoby z ASC lub sam autyzm (możliwe opcje to: negatywnie (cechy na ogół określane jako niepożądane), pozytywnie, neutralnie, nie wartościuje); czy ukazuje autyzm jako deficyt/upośledzenie/chorobę/ niepełnosprawność itp. oraz czy ukazuje autyzm w szeroko pojętej optyce deficytu.

Dodatkowo, zaznaczone zostały te przypadki memów, które wiązały autyzm z takimi cechami jak: cierpienie, fiksacje, obniżony lub podwyższony poziom inteligencji, aspołeczność/zamknięcie we własnym świecie czy wybitne uzdolnienia. Odnotowane zostały również, w przypadkach gdzie taka informacja się pojawiała, jakiej płci i w jakim wieku (dziecko czy dorosły) była przedstawiona w memie osoba z ASC i kto był jej opiekunem.

Należy w tym miejscu również zaznaczyć, że do przeprowadzenia analizy dotyczącej obrazu ASC w dyskursie memów, a więc tego, z jakimi cechami, zachowaniami, postaciami czy wartościami autyzm jest kojarzony, wykorzystane zostały wszystkie zebrane obiekty (396). Natomiast analizy wymagające precyzyjnego odniesienia czasowego zostały wykonane wyłącznie na podstawie danych z portalu Demotywatory.pl (269 obiektów, stanowiących 68% wszystkich analizowanych memów), ze względu na niedostępność dokładnej daty publikacji memów w portalu Kwejk.pl.

3.6.3. Podstawowe dane statystyczne

Poniżej przedstawione są podstawowe dane ilościowe na temat analizowanego materiału, pokazujące ogólny rozkład liczby memów w zależności od przyjętych kryteriów podziału. Jak widać, w Tabeli 1. niemal połowa memów w analizowanym dyskursie odwołuje się do problemu szczepień i jego wpływu na częstotliwość występowania autyzmu. Ponad 1/3 obiektów zawiera treści pozwalające przypisać ASC lub osobom w spektrum pewne cechy, natomiast 45% z nich (66 memów, 15% ogólnej liczby) charakteryzuje autyzm w sposób deficytowy.

Tabela 1. Ogólne dane ilościowe

Charakterystyka memów	Liczba memów	% udział memów w próbie
Liczba memów dotyczących ASC ogółem	435	100%
Liczba memów z portalu Demotywatory.pl	269	62%
Liczba memów z portalu Kwejk.pl	166	38%

Liczba memów poddanych analizie	396	91%
Liczba memów wyłączonych z analizy	39	9%
Liczba memów odnoszących się do ASC bezpośrednio	234	54%
Liczba memów odnoszących się do ASC pośrednio	162	37%
Liczba memów dotyczących związku pomiędzy szczepieniami a ASC	209	48%
Liczba memów wskazująca na cechy utożsamiane z ASC	145	33%
Liczba memów wiążących ASC z deficytem	66	15%

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 2. zawiera liczby memów opublikowanych w danych okresach czasu. Po wprowadzeniu odpowiednich korekt wyraźnie zauważalny jest wzrost pomiędzy 3-letnimi okresami. Dane te pochodzą wyłącznie z portalu Demotywatory.pl, ponieważ portal Kwejk.pl nie udostępnia dokładnych dat publikacji. Dane za rok 2020 pochodzą z okresu od 01.01 do 24.04, mimo to już w tym okresie widać wzrostu liczby opublikowanych memów.

Tabela 2. Liczba opublikowanych memów w poszczególnych okresach 3-letnich

	Liczba memów	Liczba memów z wyłączeniem dwóch użytkowników*
2009–2011	14	14
2012–2014	15	15
2015–2017	163	48

2018–2020	51	51
-----------	----	----

Źródło: opracowanie własne

*Liczba memów w poszczególnych okresach z wyłączeniem dwóch użytkowników odpowiedzialnych za tworzenie największej liczby obiektów w latach 2015–2017. Powody przedstawienia dwóch ujęć tej statystyki omawiam w punkcie pierwszym wyników.

Pomiędzy oboma badanymi serwisami występuje też zauważalna różnica w udziale treści anty- i proszczepionkowych, co zostało zobrazowane w Tabeli 3. Z jednej strony może to być efekt przypadkowego rozkładu treści uzależnionego od decyzji samych twórców memów. Z drugiej jednak, dane te skłaniają do postawienia pytania o wpływ aktywnej moderacji treści na danym portalu dokonywanej przez jego administrację na obraz ASC w analizowanym dyskursie. Do kwestii tej powracam jeszcze pod koniec rozdziału.

Tabela 3. Procentowy rozkład memów podzielonych na kategorie określające stosunek do związku pomiędzy szczepieniami a częstotliwością występowania ASC.

Kategoria	% memów w serwisie	
	Kwejk.pl	Demotywatory.pl
Nie dotyczy szczepień	70%	30%
Dotyczy i powodują	1%	16%
Dotyczy i nie powodują	28%	15%
Ogólnie antyszczepionkowy	1%	44%
Dotyczy i nie określa	1%	5%

Źródło: Opracowanie własne

3.6.4. Obraz spektrum autyzmu w dyskursie

Analiza zgromadzonego materiału pozwala na zaobserwowanie kilku istotnych właściwości dyskursu polskich memów na temat spektrum autyzmu. W tym podrozdziale rozprawy zostaną one wymienione i krótko scharakteryzowane. Wątki te wybrałem ze względu na ich istotne znaczenie dla kreowania obrazu ASC w analizowanym dyskursie. Ukazują one nie tylko wzrost zainteresowania tą tematyką wśród użytkowników portali agregujących memy, ale także wskazują na konkretne cechy, z jakimi kojarzone lub utożsamiane jest zjawisko autyzmu lub osoby w spektrum.

1. Widoczny jest wzrost liczebności memów dotyczących ASC w okresach 3-letnich (zob. Tabela 2.). Struktura autorska rozpatrywana pod kątem liczby opublikowanych memów, poza dwoma przypadkami, jest zasadniczo równomierna. Większość użytkowników analizowanych portali tworzyła memy dotyczące autyzmu w liczbie niezaburzającej ogólnych statystyk liczebności w poszczególnych latach. Jedynie 5 autorów opublikowało więcej niż 5 memów. W poszczególnych latach (2009–2020) nie odnotowano jednostajnego wzrostu liczby analizowanych obiektów w ujęciu rok–do–roku. Jednak po zgrupowaniu ich w okresy 3-letnie, wyraźnie zaznacza się tendencja wzrostowa. W kolumnie drugiej Tabeli 2. pokazane zostały liczby memów dla poszczególnych 3-letnich okresów, uwzględniające twórczość wszystkich autorów. Widać, że w latach 2015–2017 nastąpił znaczący przyrost liczby publikowanych obiektów, po czym w latach 2018–2020 nastąpił spadek. Fakt ten związany jest z intensywną działalnością dwóch użytkowników portalu, którzy łącznie odpowiedzialni byli za publikację 70% memów dotyczących ASC w latach 2015–2017. Wszystkie one miały charakter wyraźnie antyszczepionkowy. Po wyłączeniu ze statystyk generowanych przez nich obiektów, w 3-letnich okresach widać systematyczny wzrost. Należy też zaznaczyć, że obiekty opublikowane przez tych dwóch autorów zostały wyłączone tylko w analizie statystycznej. Natomiast ich treść, jako istotny składnik dyskursu, została uwzględniona w analizach jakościowych.

2. 209 obiektów (53%) dotyczy tematyki związanej ze szczepieniami oraz ich wpływu lub jego braku na częstotliwość występowania autyzmu (zob. ilustracje 1–2). W ramach tej grupy w 59% wszystkich przypadków uwidacznia się relacja łącząca – pośrednio lub bezpośrednio – częstsze występowanie autyzmu ze szczepieniami. Najliczniej reprezentowane były (107 memów) przekazy dotyczące autyzmu tylko pośrednio (przez oznaczenie hasztagiem), lecz wyrażające negatywny stosunek do

szczepień. Jedynie w 17 przypadkach wprost stwierdzano, że autyzm jest wywołany przez szczepienia, natomiast w 79 zaprzeczano temu stwierdzeniu. 12 memów, mimo iż poruszało tematykę szczepień, nie wskazywało na żadną z tych możliwości. Tabela 3. wskazuje wyraźną różnicę pomiędzy oboma analizowanymi portalami, w kwestii ilości treści tworzonych przez przeciwników i zwolenników szczepień.

Warto również zauważyć, że wśród 10% memów o największej liczbie reakcji pozytywnych (łącznie 40 obiektów od 5020 do 561 reakcji) znajdują się wyłącznie te niezwiązane z tematyką szczepień oraz negujące istnienie takiego związku. Podobnie sytuacja wygląda w przypadku liczby „polubień” na Facebooku, widocznej dla każdego obiektu na portalu źródłowym (od 2200 do 44 polubień). Wśród 40 najbardziej popularnych memów znajduje się 20 niezwiązanych z tematyką szczepień, 14 wskazujących na brak takiego związku i zaledwie 6 niewyrażających bezpośredniej opinii w stosunku do autyzmu memów o charakterze antyszczepionkowym. Co ciekawe, wśród 40 najczęściej komentowanych obiektów (od 190 do 33 komentarzy) najczęściej znajdują się memy dotyczące bezpośrednio tematyki szczepień (za i przeciw, łącznie 32) oraz tylko 8 z tych, które szczepień nie dotyczą.

3. 145 memów (37%) posiada treść, zarówno w warstwie tekstowej, jak i wizualnej, wskazującą na pewne cechy, jakie przypisać można osobie z autyzmem lub jakie kojarzone są przez ich twórców z ASC (zob. ilustracje 3–5). Jeden obiekt może wskazywać kilka różnych cech. 66 obiektów (45%) z tej grupy przedstawia autyzm w szeroko pojętej optyce deficytu. 52 z nich przedstawiają osoby z autyzmem jako jednostki społeczne, 46 albo wprost przypisują ASC do kategorii „choroby” lub zestawiają je z chorobami i zaburzeniami psychicznymi, niepełnosprawnościami czy upośledzeniem. Wyraźnie również reprezentowana jest grupa memów (27), które kojarzą autyzm z cierpieniem.

4. Jedynie 27 z ogólnej liczby memów, a więc nieco ponad 7%, używało wprost określenia „autyzm” czy „autystyczny” w sposób obraźliwy, a zdecydowana większość – 329 (89%) nie zawierała treści wartościującej w bezpośredni sposób, pozytywnie lub negatywnie, samego zjawiska autyzmu i osób z ASC. Jednak tam, gdzie takie wartościowanie się pojawiało, przeważały opinie negatywne (39 przypadków) nad pozytywnymi (8 przypadków) i niezdecydowanymi (3) – zob. ilustracja 4.

5. Wśród 51 memów, które określały płeć osoby z autyzmem w 37 przypadkach była to płeć męska. Wśród 52 obiektów, które wskazywały na wiek osoby z ASC, 44 stanowiły dzieci i młodzież, a jedynie 8 dorośli (zob. ilustracja 3.). Natomiast wśród 18

memów, które wskazywały opiekunów osoby z ASC, w 13 była to matka, w 4 ojciec oraz w 1 inna osoba.

6. Zauważyć można znaczącą liczbę memów (łącznie 80) mających na celu uwrażliwienie opinii publicznej na specyfikę funkcjonowania osób z autyzmem, poprzez demystyfikację funkcjonujących stereotypów, ukazywanie perspektywy osoby ze spektrum lub jej rodziny, czy nawet opisywanie własnych, wewnętrznych przeżyć i spojrzenia na rzeczywistość przez osoby w spektrum (zob. ilustracja 6.).

3.6.5. Obraz autyzmu w dyskursie memów – perspektywa epistemologiczna

Punkty przedstawione poniżej w części poświęconej dyskusji odnosić się będą kolejno do wątków przedstawionych w wynikach analizy.

Ad. 1 Pomimo widocznego wzrostu liczby memów dotyczących autyzmu (14, 15, 48, 51 w kolejnych okresach 3-letnich) ocena wzrostu zainteresowania tym tematem, zwłaszcza w dobie dynamicznego rozwoju technologii internetowych i coraz szerszego do nich dostępu, nie jest prosta ani jednoznaczna. W oparciu o ogólnie dostępne informacje nie sposób definitywnie stwierdzić, czy wzrost widoczny w niniejszym badaniu jest spowodowany faktycznym wzrostem społecznego zainteresowania tematyką ASC, czy wynika jedynie, na przykład, z ogólnego wzrostu liczby memów spowodowanych większą aktywnością i liczbą użytkowników Internetu. Niemniej jednak, biorąc pod uwagę inne okoliczności, takie jak widoczny na przestrzeni ostatniej dekady znaczący wzrost obecności tematyki ASC w mediach, badaniach naukowych (Wolff, 2004)(Wolff, 2004), czy w przestrzeni społecznej oraz instytucjonalnej (za sprawą licznych akcji, takich jak Światowy Dzień Świadomości Autyzmu) oraz ogólny spadek liczby użytkowników portali agregujących memy na rzecz między innymi Facebooka – wniosek o wzroście zainteresowania tą tematyką wśród twórców i odbiorców memów internetowych w tych portalach jest dość dobrze uzasadniony. Jest to o tyle istotne, że większa obecność tematyki związanej z ASC w dowolnym dyskursie prowadzi do zwiększenia wpływu, jaki dyskurs ten wywiera na proces wytwarzania społecznej reprezentacji tego zjawiska.

Ad. 2 Na podstawie zebranych danych można powiedzieć, że dyskurs zawarty w badanych memach jest zdominowany przez konflikt zwolenników i przeciwników obowiązkowych szczepień w Polsce. Mimo iż 59% obiektów z tej grupy stwierdzało – w pośredni lub bezpośredni sposób – występowanie związku pomiędzy szczepieniami

a podwyższonym ryzykiem występowania autyzmu u dzieci, wstępna analiza komentarzy, ukazujących reakcję odbiorców memów, pozwala dostrzec ich raczej negatywny stosunek do ruchów antyszczepionkowych (AV) oraz ich argumentów. Przypuszczenie to zdaje się potwierdzać fakt, iż wśród 10% memów o największej liczbie pozytywnych reakcji na portalu oraz polubień na Facebooku niemal zupełnie nieobecne są memy podważające zasadność stosowania szczepień. Warto również zauważyć, że tematyka ta spotyka się z niezwykle żywymi reakcjami ze strony odbiorców i prowokuje do licznych dyskusji użytkowników portali agregujących memy internetowe, co widać po liczbie publikowanych pod tymi obiektami komentarzy.

W związku z powyższymi wnioskami narzuca się więc pytanie: jak pogodzić raczej sceptyczny stosunek odbiorców analizowanych memów wobec ruchów AV z widocznym wzrostem liczby postaw antyszczepionkowych w Polsce? W jaki sposób taki stereotyp, czy wręcz fałszywe przekonanie, może się mocno zakorzenić w świadomości społecznej? Jedną z możliwych odpowiedzi widać dobrze właśnie na przykładzie memów, w których zauważalna jest wyraźna różnica w strategiach argumentacyjnych obu grup. W przypadku memów zwalczających pogląd o związku ASC i szczepień można zaryzykować stwierdzenie, iż argumentacja ta... w zasadzie nie istnieje. To znaczy, że twórcy obiektów z tej grupy nie zawierają w nich niemal żadnych merytorycznych argumentów, a teksty te posiadają niemal wyłącznie funkcję dyskredytacyjną. Zdecydowana większość z nich (81%) to posty o wydźwięku ironicznym, nastawionym na wyśmianie drugiej strony konfliktu. Natomiast w przypadku postów użytkowników sceptycznie nastawionych do szczepień sytuacja jest odwrotna. 75% z nich odwołuje się do autorytetów (np. lekarzy czy instytucji), powołuje się na badania naukowe, podpira swoje twierdzenia wykresami i odwołuje do prostych sposobów wnioskowania mających pozory logiczności i racjonalności (zob. ilustracje 1. i 2.). Ważnym aspektem, na który warto również zwrócić uwagę, jest fakt wykorzystywania w swoich memach przez przeciwników szczepień oddziałujących na emocję odbiorcy wziętych z życia przykładów, ukazujących trudne życiowe sytuacje, osoby cierpiące, chore i nieszczęśliwe, a to wszystko wiązane bezpośrednio ze szczepieniami i dodatkowo budujące obraz autyzmu jako przyczyny tych cierpień. W przeciwieństwie do tego, w memach zwolenników szczepień niemal zupełnie nie pojawiają się informacje dotyczące na przykład skuteczności programów profilaktycznych lub liczby osób, których życie zostało dzięki szczepieniom ocalone (wg

szacunków WHO w latach 2010–2015 globalne programy szczepień ocaliły życie około 10 milionom osób).

Nie powinno zatem dziwić, że dla niejednego laika nastawiona na perswazję retoryka memów antyszczepionkowych może wydać się bardziej sensowna i przekonująca.

Ilustracja 1. Przykład ironicznego mema zwolenników szczepień. W przypadku większości tego typu obiektów ich celem nie jest racjonalna argumentacja za swoją tezę, a jedynie wyśmianie drugiej strony konfliktu.



Źródło: <https://Kwejk.pl/obrazek/2562193/szczepienia-wywoluja-autyzm.html>

Ilustracja 2. Przykład mema przeciwników obowiązkowych szczepień.



Ilość aluminium jaką dostaje 2,3,4 miesięczny niemowlak podczas szczepienia w porównaniu do innych źródeł w ciągu dnia.

Źródło: <https://Demotywatory.pl/4654894/Ilosc-aluminium-jaka-dostaje-234-miesieczny-niemowlak-podczas>

Obiekty te w znaczącej mierze odwołują się do twierdzeń autorytetów, podpierają swoje hipotezy wykresami lub cytataми z prac naukowych. Na pierwszy rzut oka, mem ten prezentuje logiczny i sensowny argument przeciwko szczepieniom: ilość aluminium podana dziecku podczas szczepienia przekracza poziom określony przez WHO jako bezpieczny kilkudziesięciokrotnie. Jest to jednak również przykład wadliwości zastosowanego rozumowania. Jego autor bierze pod uwagę jedynie wartość dla pojedynczego dnia szczepienia, natomiast wytyczne WHO dotyczą długotrwałego dostarczania aluminium do organizmu, np. w wodzie pitnej.

Ad. 3–4 Wspomniane powyżej cechy dyskursu związane z konfliktem wokół szczepień, pomimo iż stanowią istotne jego elementy, nie dają jeszcze podstaw do wyciągnięcia wniosków na temat tego, jak sam autyzm i osoby w spektrum są w nim postrzegane. Z jakimi zachowaniami, cechami osobowości lub charakteru, warunkami życia czy rolami społecznymi są utożsamiane. To bowiem, jak osoby w spektrum lub ich bliscy są nazywani, w jakich sytuacjach ukazywani, czy jakie ich charakterystyki są eksponowane, jest z jednej strony wyrazem obrazu tej grupy społecznej w umysłach twórców memów. Z drugiej zaś silnie kształtuje ten obraz u ich odbiorców.

Przede wszystkim warto odnotować znaczący udział treści, które ujmują ASC w szeroko pojętej optyce deficytu (66 ze 145 memów wskazujących na cechy związane z autyzmem). Chodzi tu o takie obrazowanie autyzmu, które sprawia to, iż jest on postrzegany jako „patologia” organizmu, dewiacja od powszechnie przyjętej normy, która negatywnie wpływa na jakość życia jednostki z autyzmem i jej otoczenia (O’Reilly i in., 2015; Płatos, 2018). Dzieje się tak z jednej strony przez określanie ASC wprost jako choroby czy zaburzenia, z drugiej zaś przez częste zestawianie go z innymi chorobami – w tym psychicznymi (zob. ilustracja 3.).

Ilustracja 3. Mem wprost potwierdza jeden ze stereotypów na temat autyzmu, identyfikując go z chorobą. Natomiast w sposób pośredni powtarza także kolejny stereotyp, mówiący że ASC występuje przede wszystkim u chłopców. Dodatkowo, zastosowany obraz i tekst mają za zadanie przekazać odbiorcy takie cechy osoby z autyzmem jak trudności społeczne, izolacja z grupy rówieśniczej czy smutek (samotne dziecko na placu zabaw). Obiekt ten dobrze obrazuje multimodalność przekazu memów internetowych. Istotną rolę w finalnej informacji, z jaką styka się odbiorca mema odgrywa zarówno sam tekst, jak i obraz, który “dopowiada” wiele treści i znaczeń niewypowiedzianych wprost tekstem.



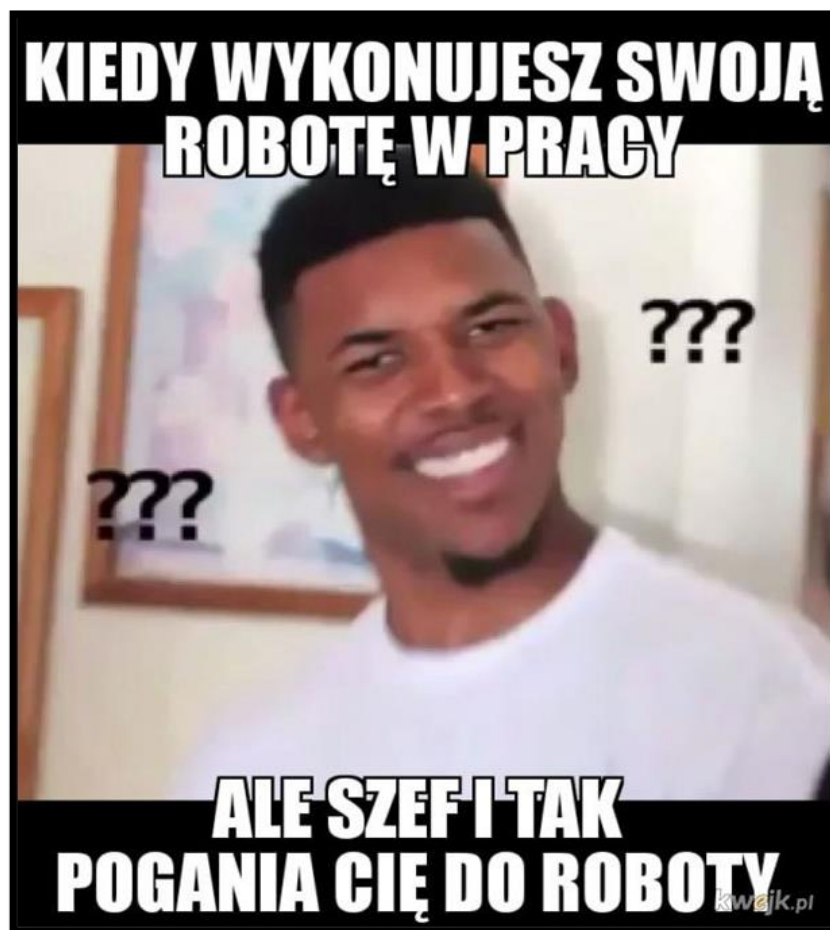
Źródło: <https://Demotywatory.pl/1696584/Autyzm-to-ciezka-choroba>

Liczne stwierdzenia w analizowanym materiale, że dana osoba „cierpi na autyzm” (27 memów), wskazywanie na występowanie poważnych chorób współtowarzyszących czy też stosowanie grafik i zdjęć podkreślających smutny charakter przedstawianej sytuacji sprawiają, że rysujący się obraz autyzmu nabiera silnie negatywnego charakteru.

Pomimo że niewielki procent badanych memów zawiera treści negatywnie wartościujące samo zjawisko autyzmu, czy wprost używające terminu „autyzm” w sposób obraźliwy (7%), taki wpisujący się w opisaną wcześniej optykę deficytu sposób myślenia na temat ASC sprawia, że przypisywane mu w ramach dyskursu cechy postrzegane są negatywnie (zob. ilustracje 4. i 5.). Cechy takie jak stronienie od ludzi, wysoka wrażliwość na bodźce zewnętrzne, silne skupienie na konkretnej pasji czy specyficzny i wykraczający poza przyjęte normy sposób zachowania w grupach

społecznych są ukazywane, jako coś dziwnego, irytującego, wymagającego „usunięcia” z organizmu, poddania leczeniu czy terapii, tak, aby umożliwić danej osobie powrót do „normy”.

Ilustracja 4. Mem zatytułowany: „Autystyczny szef”. W tym przypadku „autystyczny” oznacza tyle, co zachowujący się w niezrozumiały, irytujący, nielogiczny sposób. Autyzm jest więc w tym memie wiązany z negatywnymi cechami, z którymi nie chcielibyśmy mieć styczności w życiu.



Źródło: <https://Kwejk.pl/obrazek/3312105/autystyczny-szef.html>

Ilustracja 5. Często powtarzający się w badanym dyskursie motyw fidget spinnera, łączy (w różnorodny sposób) autyzm z wykonywaną automatycznie, pozbawioną większego sensu, powtarzalną czynnością, a także fiksacją na jednym przedmiocie czy działaniu. Podobne skojarzenia przypisywane są ASC również za pomocą innych obrazów.



Źródło: <https://Kwejk.pl/obrazek/2979045/autyzm.html>

Coraz silniejsze współcześnie ruchy środowiska związanego z ASC, zwłaszcza samorzeczników, zdecydowanie przeciwstawiają się takiemu sposobowi myślenia. W zamian proponują perspektywę „różnicy”, podkreślającą różnorodność zarówno budowy ludzkiego układu nerwowego, jaki i sposobu postrzegania rzeczywistości. Takie ujęcie przenosi w dużej mierze ciężar problemu z osoby w spektrum na sposób organizacji otaczającej ją rzeczywistości, która dostosowana jest przede wszystkim do potrzeb osób neurotypowych. Perspektywa ta podkreśla potrzebę zmiany nie samej osoby w spektrum, ale jej otoczenia w taki sposób, aby było ono przyjazne dla wszystkich (McCoy i in., 2020).

Ad. 5 Przeprowadzona analiza dyskursu prowadzi również do wniosku, że oprócz wspomnianych wyżej cech, przypisywanych osobom w spektrum, pojawia się w nim także istotne i coraz częściej podważane, stereotypowe wyobrażenie na ten temat. Mianowicie, wśród memów wskazujących takie cechy, typowym reprezentantem tej grupy społecznej w dyskursie jest dziecko (85%) płci męskiej (72%). Dyskurs ten podtrzymuje i umacnia zatem stereotyp mówiący o tym, że autyzm dotyczy niemal wyłącznie chłopców i niemal wyłącznie dzieci. Kwestia ta coraz częściej poruszana jest przez zajmujące się problematyką ASC instytucje i jednostki, które starają się zwracać uwagę na problemy dorosłych osób w spektrum, które bardzo często – ze względu na niską wykrywalność autyzmu kilkanaście czy kilkadziesiąt lat temu – nie otrzymały odpowiedniej pomocy. W związku z tym osoby te były i są często spychane przez nietolerancję i niezrozumienie dla ich specyficznych potrzeb czy zainteresowań na

margines społeczny. Coraz częściej porusza się dziś również problematykę utrudnionej, bo wynikającej z innego sposobu kompensowania trudności poznawczych czy funkcjonalnych, diagnostyki autyzmu u dziewczynek (Haney, 2016). Silne przekonanie (podzielane również przez wielu ekspertów) o tym, że autyzm jest przede wszystkim problemem dotyczącym chłopców, sprawia, że procesy, narzędzia i wytyczne diagnostyczne dostosowywane są właśnie do ich wzorców funkcjonowania, nieuwzględniających odmiennych wzorców u dziewczynek. Sytuacja ta skutkuje pozostawieniem wielu potrzebujących osób bez należynej im pomocy.

Ad. 6 Warto na koniec wspomnieć o ciekawym i posiadającym duży potencjał edukacyjny aspekcie dyskursu memów na temat spektrum autyzmu. Przeprowadzona analiza pokazała, że dość licznie (80 obiektów) reprezentowane są memy ukazujące perspektywę doświadczania świata przez osobę z ASC lub jej rodzinę. Jest to istotny element dyskursu, ponieważ ukazując, na przykład, losy rodziny budujemy jednocześnie ogólny obraz i wyobrażenie na temat jej życia i funkcjonowania. Ukazując pierwszoosobową perspektywę lub bezpośrednich bohaterów obrazowanych sytuacji, memy te mogą wzbudzać zaufanie co do przekazywanej treści, która odbiorcy może się wydawać autentyczna ze względu na operowanie bardzo konkretnymi przykładami. Dlatego memy te stanowią mogą ważne źródło informacji oraz istotny element kreowania dyskursu na temat ASC, który niestety obecnie podtrzymuje często wspomnianą wyżej retorykę deficytu, życiowych trudności i cierpienia.

W wyłaniającym się z niniejszej analizy obrazie autyzmu uwagę przykuwa fakt, że wśród 145 memów wskazujących, pośrednio lub bezpośrednio, na pewne cechy, z jakimi kojarzone są osoby z autyzmem lub sam autyzm, zaledwie 10 wskazuje na cechy pozytywne. Najczęściej są to obiekty nawiązujące do niezwykłych zdolności, jakimi obdarzone są niektóre osoby w spektrum. Należą do nich zwłaszcza doskonała pamięć czy uzdolnienia plastyczne. Analiza komentarzy pod tego typu memami pokazuje, że pomimo tych niezwykłych zdolności, komentujący użytkownicy niemal jednogłośnie stwierdzają, że nie rekompensują one trudności w sferze społecznej. A w związku z tym, gdyby mieli wybierać, woleliby żyć bez tak wyjątkowych uzdolnień, za to bez problemów w sferze społecznej. Ten sposób myślenia ukazuje, że autyzm kojarzony jest raczej z ciężkimi zaburzeniami, które znacząco utrudniają lub wręcz uniemożliwiają sprawne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Warto też zwrócić uwagę na fakt, że rozpowszechnianie stereotypu na temat rzekomej genialności i wybitnych zdolności osób z autyzmem może mieć również

negatywne konsekwencje w ich życiu, związane z presją społeczną i nakładanymi na nich oczekiwaniami, których znaczna część tych osób, ze względu na brak takich zdolności, może nie być w stanie spełnić. To natomiast może prowadzić do obniżenia poczucia własnej wartości czy depresji, które i tak stanowią znaczący problem wśród tej grupy społecznej.

Wśród pozostałych, a więc w większości przypadków (135 ze 145) memów z grupy wskazującej na cechy utożsamiane z ASC niemal połowa utożsamia autyzm z cechami uznawanymi za niepożądane, powodującymi pewien rodzaj deficytu.

Osoba z autyzmem jest zatem najczęściej przedstawiana jako chora i cierpiąca. Co istotne, nawet w przypadku, gdy źródłem cierpienia są różne choroby współwystępujące, z treści mema nie da się rozróżnić, czy powodem tego cierpienia jest sam autyzm czy pozostałe schorzenia. Postrzegana w ten sposób, jako chora i cierpiąca, osoba w spektrum widziana jest jako wymagająca leczenia lub terapii oraz „dostosowania” do wymogów rzeczywistości, z którą przyszło jej się konfrontować i która zazwyczaj dostosowana jest do wymogów osób neurotypowych.

W przypadku memów bezpośrednio ukazujących osoby z ASC lub ich rodziny i specyfikę ich funkcjonowania, często niestety można spotkać obraz trudnych zachowań (jak wpadanie w szal) sprawiających problemy nie tylko w kontaktach społecznych, ale również duże trudności wychowawcze oraz problemy w funkcjonowaniu rodziny, w której jest osoba w spektrum. Specyficzny sposób funkcjonowania, z jakim kojarzone są osoby w spektrum, obejmujący takie zachowania jak fiksacje na powtarzalnych czynnościach, czy – najczęściej powtarzana cecha – szeroko pojęta aspołeczność oraz izolacja od innych osób, nawet tych najbliższych, zamknięcie we własnym świecie czy przekraczanie przyjętych norm społecznych lub zachowania, które są trudno akceptowalne przez osoby neurotypowe, buduje obraz osoby innej niż większość, samotnej, nieszczęśliwej i budzącej litość. Tego typu wrażenia potęgujące negatywny wizerunek autyzmu, nierzadko w analizowanym materiale wzmacniane są nie tylko przez bezpośrednie ich wskazywanie, ale również przez symbolikę obrazów wykorzystanych do stworzenia mema, podkreślających smutny nastrój i mających wzbudzać uczucie współczucia w odbiorcy.

Co więcej, w ramach analizowanego dyskursu dostrzec można kilka charakterystycznych, powtarzających się motywów, które w istotny sposób wpływają na budowany obraz spektrum autyzmu. Wskazują także na to, z jakimi cechami ASC jest powszechnie utożsamiane. Przedstawione interpretacje tych motywów znajdują

potwierdzenie w całościowym obrazie ASC, który wyłania się z przeprowadzonej analizy. Poniżej wskażę i pokrótce omówię najpopularniejsze z tych motywów.

Motyw strzykawki

W ramach konfliktu pomiędzy zwolennikami a przeciwnikami szczepień, wśród 209 memów nawiązujących do tej tematyki, 34 wykorzystują w warstwie wizualnej motyw strzykawki. Pojawia się on zarówno u zwolenników szczepień (7 memów) jak i u ich przeciwników (27 memów). W niektórych przypadkach jest to sama strzykawka z igłą, w innych widnieje na ilustracji razem z buteleczkami służącymi do przechowywania leków, na przykład szczepionek. Na części ilustracji wykorzystujących ten motyw widnieje również osoba, która robi zastrzyk, strzykawka z igłą wbita w jakąś część ciała lub charakterystyczny motyw cieczy wytryskującej ze skierowanej pionowo igły podczas opróżniania strzykawki z powietrza.

Jasnym jest, że w obu tych grupach motyw strzykawki pełni inną rolę. W przypadku zwolenników stanowi on wyłącznie ilustrację, mającą wywołać nawiązywać do głównego tematu mema. Natomiast w przypadku przeciwników ten sam motyw służy również do wywołania emocjonalnej reakcji u odbiorcy. Strzykawka pojawia się najczęściej (8 przypadków) na ilustracji przedstawiającej zastrzyk lub sugerującej, że zaraz zostanie on wykonany, co w oczywisty sposób kojarzy się z bólem towarzyszącym takiemu zabiegowi. W 7 przypadkach motyw ten pojawia się w połączeniu z różnokolorowymi płynami znajdującymi się w butelkach lub strzykawkach oraz znakami ostrzegającymi o radioaktywności, symbolizującymi sztuczne i szkodliwe substancje wprowadzane za pomocą zastrzyku do organizmu.

Wykorzystanie motywu strzykawki, poprzez skojarzenia z takimi pojęciami jak: lekarz, zabieg, leczenie, ból, szpital etc., sytuuje autyzm w obrębie dyskursu medycznego. Wiązanie go z tego typu retoryką i symboliką, przyczynia się więc do utrwalania sposobu postrzegania go w kategoriach deficytu, potrzeby leczenia, klasyfikacji medycznych czy jednostek chorobowych – niezależnie od tego przez którą stronę konfliktu jest stosowany.

Motyw dziwności

Drugim, kilkakrotnie powtarzającym się motywem, wskazującym na kategorie utożsamiane z ASC oraz posiadającym intertekstualne odniesienia do tej samej kategorii

wyrażonej przy pomocy innych motywów jest wykorzystanie słowa „autyzm” czy „autystyczny” na oznaczenie czegoś „dziwnego”.

Ilustracja 6.



Źródło: <https://kwejk.pl/obrazek/3507349/dziwny-pies.html>

W tym memie przedstawiony na zdjęciu kangur zostaje określony jako „pies z autyzmem”. Oznacza to, że – jak na psa – jest on „dziwny”, inny niż większość przedstawicieli gatunku. Wzbudza z jednej strony zainteresowanie, lecz z drugiej także wprowadza wrażenie czegoś „nie na miejscu”, wyłamującego się z ustalonego porządku, a więc ustawiającego się w opozycji do przyjętych norm. Nie tak bowiem większość z nas wyobraża sobie psa i dość oczywistym jest, że nie tak powinien on wyglądać. Owa „dziwność” zasadza się na stwierdzanej *nieodpowiedniości* (incongruity), pomiędzy faktem stwierdzanym przez autora mema (jest to pies) a obserwowanym przez odbiorcę zjawiskiem (kangur). Wzmocniony zostaje również przez okoliczność, raczej

niecodziennego miejsca występowania kangura jakim jest wnętrze domu, w którym raczej spodziewalibyśmy się ujrzeć psa, nie zaś torbacza. Elementem tłumaczącym wystąpienie owej nieodpowiedniości jest właśnie posiadanie przez rzekomego psa autyzmu. Motyw ten powtarza się zarówno przy wykorzystaniu tego samego elementu graficznego (kangura w pokoju), jak i innych, takich jak świnia leżąca w budzie dla psa, czy niedźwiedź zjadający smakołyki układane na parapecie domu (tak jak pies zjada układane na brzegu stołu jedzenie).

Motyw fidget spinnera

Trzecim z często powtarzających się motywów (w 7 memach) jest fidget spinner (zob. ilustracja 5). To modna do niedawna zabawka, składająca się najczęściej z trójramiennej płaskiej konstrukcji, w której centralnej części znajduje się łożysko umożliwiające ruch obrotowy całości przedmiotu. Pierwotnie zabawka ta, stworzona w celach terapeutycznych, miała służyć do uspokajania dzieci z ADHD i autyzmem, jednak nie udowodniono jej skuteczności terapeutycznej.

Ze względu na swoją popularność wśród młodzieży fidget spinner obecnie kojarzony jest z wciągającą, ale nieangażującą intelektu zabawą, którą można określić, jako dziecinną (właściwą dla młodszej grupy wiekowej), bezsensowną i – po dłuższym czasie – irytującą dla otoczenia. Zastosowanie motywu spinnera w memach odnoszących się do autyzmu wskazuje zatem, iż autyzm jest utożsamiany z takimi cechami jak fiksacja na jednej rzeczy lub wykonywaniu przez długi czas jednej, bezsensownej i powtarzalnej czynności. Co więcej, czynności, która może łatwo doprowadzić inne osoby do irytacji, a także – po ustaniu największej mody na spinery – jako coś dziwnego, nie do końca tolerowanego w grupie społecznej, a dużym nasileniu zaś stygmatyzującego wykonawcę danej czynności. Korzystanie ze spinnerów okazało się też bardzo skutecznym dystraktorem wśród dzieci neurotypowych, pochłaniając ich uwagę w trakcie zabawy i powodując problemy, na przykład w trakcie lekcji szkolnych. Z tego powodu zabawka ta kojarzona jest również z silnym skupieniem na danym przedmiocie, doprowadzającym wręcz do izolacji od „świata zewnętrznego”.

Utożsamianie autyzmu z cechą fiksacji czy wręcz przebywania w innym świecie lub silnego pochłonięcia przez przedmiot lub czynność, z wykorzystaniem różnych motywów lub stwierdzające taki fakt wprost można odnaleźć licznym memach składających się na analizowany dyskurs.

3.6.6. Perspektywy badawcze na temat dyskursu zawartego w memach

Analizowany dyskurs, mimo iż powielił niektóre z funkcjonujących dziś stereotypów na temat spektrum autyzmu, otwiera również nowe, interesujące pola badawcze i nowe perspektywy edukacyjne, mogące przyczynić się do zwalczania tych stereotypów. Kilka z nich przedstawiam poniżej.

1. Bardziej precyzyjne i zniuansowane odtworzenie (zobrazowanie) społecznej reprezentacji autyzmu w dyskursie memów internetowych wymaga przeprowadzenia dokładniejszych analiz semiotycznych wybranych obiektów. Badania takie, łącznie z analizą zawartych w komentarzach dyskusji użytkowników być może pozwolą nie tylko na odtworzenie sposobów i schematów myślenia na temat tej kategorii, ale także prześledzenie możliwych ścieżek i mechanizmów powstawania takiego obrazu ASC oraz jego recepcji wśród tej grupy internautów.

2. Niezwykle ciekawe i pouczające może się również okazać prześledzenie strategii argumentacyjnych i ogólnej retoryki memów dotyczących sporu o związek szczepień ze zwiększoną częstotliwością występowania ASC. Odnotowane w niniejszym badaniu różnice pozwalają przypuszczać, że zawarty w memach sposób argumentacji przeciwników szczepień może pomóc zrozumieć mechanizm odpowiedzialny za wzrost popularności ruchów AV w Polsce.

3. Na podstawie tak przeprowadzonych analiz możliwe byłoby stworzenie programów edukacyjnych, których zadaniem byłoby łamanie funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów. Scenariusze przeprowadzania lekcji, zbudowane w oparciu o wykorzystanie i tworzenie przez uczniów memów internetowych mogłyby w atrakcyjny sposób przekazywać rzetelną wiedzę na temat ASC i zmieniać u dzieci i młodzieży wizerunek zarówno samego autyzmu, jak i osoby w spektrum.

4. Analizy porównawcze dyskursu memów na temat ASC pomiędzy Polską a innymi krajami oraz pomiędzy różnymi rodzajami dyskursu (telewizyjnego, prasowego, medycznego etc.) mogłyby również wpłynąć na lepsze zrozumienie konstytuowania się społecznych wyobrażeń i reprezentacji na ten temat. Badania takie, z konieczności uwzględniające szeroki kontekst kulturowy, społeczny i polityczny, mogłyby się przyczynić do zidentyfikowania kluczowych, być może ponadnarodowych, czynników wpływających na kształtowanie obrazu zjawiska autyzmu w wybranych grupach społecznych.

Analiza memów internetowych, traktowanych zarówno jako wytwór społecznego dyskursu na temat spektrum autyzmu oraz jednocześnie kreujących go, pozwala nie tylko na odtworzenie obrazu ASC w tym dyskursie, ale także uwidacznia pewne, niewidoczne na pierwszy rzut oka, kwestie i otwiera dalsze perspektywy badawcze.

Należy stwierdzić, że dyskurs ten stanowi swego rodzaju pole walki pomiędzy zwolennikami i przeciwnikami obowiązkowych szczepień w Polsce. Niezależnie jednak od tego, po której stronie opowiadają się autorzy memów, wytwarzają one optykę postrzegania autyzmu w kategoriach medycznych, przyczyniając się do medykalizacji tego zjawiska. Wiążąc go z tego typu retoryką, powielając i tak już rozpowszechnione skojarzenia i utrwalając taki sposób myślenia na temat ASC, nawet jeżeli nieświadomie, autorzy tych memów przyczyniają się do postrzegania autyzmu jako fenomenu widzianego poprzez pryzmat klasyfikacji medycznych czy jednostek chorobowych. Ten dyskurs, jak wskazuje wielu współczesnych badaczy, mający swoje korzenie w XIX wiecznej myśli psychiatrycznej, prowadzi do utożsamienia ASC z pewnego rodzaju deficytem. Założenia te zdają się potwierdzać obserwacje dotyczące cech wiązanych tak z samym autyzmem, jak i osobami w spektrum. Wyraźnie widoczne i często powtarzające się powiązania z takimi określeniami jak „choroba”, „cierpienie”, „dziwność”, „inność”, „samotność” czy „aspołeczność” wytwarzają obraz osoby „dotkniętej przypadłością” czy „cierpiącej na autyzm”, wobec której naturalną postawą jest nierzadko litość (często negatywnie przyjmowana przez osoby w spektrum) i społeczna izolacja wynikająca z niezrozumienia specyfiki funkcjonowania osoby w spektrum. Dyskurs ten wpisuje się również w stereotypowe postrzeganie autyzmu jako fenomenu dotyczącego przede wszystkim dzieci, a w szczególności chłopców.

Biorąc również pod uwagę, że jeden z portali – Demotywatory.pl – zawiera zdecydowanie więcej treści związanych z ruchami przeciwników szczepień niż portal Kwejk.pl (zob. Tabela 3.) powstaje istotne pytanie. Czy różnica ta jest spowodowana wyłącznie preferencjami autorów memów, czy również innymi czynnikami, na przykład ingerencją administracji tych portali. A co za tym idzie, kto jest faktycznym kreatorem tego dyskursu i jak wyglądają relacje pomiędzy poszczególnymi jego uczestnikami? Czy kontent widoczny dla odbiorców memów wiernie odwzorowuje faktyczne przekonania rozpowszechnione w społeczeństwie? Na ile działalność administratorów i moderatorów portali agregujących memy, których zadaniem jest selekcja nadsyłanego przez użytkowników materiału, wpływa na finalny kształt dyskursu? Czy zmiany, jakie z biegiem czasu przechodzi dyskurs memów na temat ASC, są tylko odwzorowaniem

zmian świadomości społecznej, czy też same w bardziej aktywny sposób na świadomość potoczną społeczeństwa wpływają? Wreszcie, na ile wytwarzana w tym procesie wiedza społeczna jest produktem innych, znaczących dyskursów, zwłaszcza politycznych (co mogłoby się wyrażać, na przykład, w niedopuszczaniu do publikacji memów sprzecznych z pewnymi porządkami wiedzy i relacjami władzy w danym społeczeństwie)?

3.7. Pozaracjonalne przekonania na temat autyzmu

Przedstawione powyżej badania mają na celu zobrazowanie pewnych współczesnych trendów w sposobach konceptualizacji spektrum autyzmu oraz myślenia na temat osób w spektrum. Z jednej strony widać, że wciąż przeważa bioredukcjonistyczna i deficytowa perspektywa medykalizująca, z drugiej natomiast, wciąż dyskurs pełen jest różnego rodzaju informacji niezgodnych z aktualnym stanem wiedzy, stereotypów czy uprzedzeń, związanych ze społecznymi postawami wobec osób z autyzmem. Kiedy informacje z obszaru medycznego/eksperyckiego i mediów zaczynają się wzajemnie przenikać, łatwo o błąd, który staje się trudny do skorygowania, gdy już raz trafi do szerokiej świadomości społecznej. Przykładowo, mimo niezaprzeczalnej poprawy reprezentacji osób z ASC w mediach, wyniki ostatniego badania z 2018 roku (populacja polska, $n > 1\ 000$) pokazują, że jego uczestnicy nadal w dużej mierze kojarzą obraz osoby w spektrum z tym wynikającym badań Kanner'a (mowa o tzw. *core autism* z wyraźnie nasilonym poziomem trudności) (Omyła-Rudzka, 2018). Sytuacja wydaje się być znacznie gorsza w przypadku forów internetowych, różnego rodzaju stron parentingowych czy grup dyskusyjnych na Facebooku, ponieważ tam zazwyczaj informacje nie podlegają żadnej merytorycznej kontroli, wpływając w istotny sposób na przebieg społecznych procesów wiedzytwórczych. Tego typu nieprawdziwe wyobrażenia na temat autyzmu będą określał dalej wspólnym pojęciem *przekonań pozaracjonalnych*.

Jest to pojęcie, z jednej strony, szersze od samych stereotypów (które, swoją drogą, nie zawsze muszą być fałszywe), a z drugiej strony, wolę abstrahować od pojęcia *fałszywych przekonań*, ponieważ te zbyt często kojarzone są z kategorią *urojeń*. Przekonania pozaracjonalne nie są urojeniami, będąc szeroko rozpowszechnionymi w społeczeństwie. Jednocześnie przekonania pozaracjonalne są czymś więcej niż stereotypami, gdyż zawsze skutkują społecznym niezrozumieniem objawów i genezy autyzmu, szkodliwymi praktykami pseudomedycznymi, stygmatyzacją społeczną czy wykluczeniem zawodowym, bądź z grup rówieśniczych (Humphrey & Symes, 2010;

Marsack & Perry, 2018; Richards, 2012). Osoby w spektrum i ich bliscy spotykają się z różnymi pozaracjonalnymi przekonaniem na swój temat, zarówno ze strony neurotypowej części społeczeństwa bez specjalistycznej wiedzy, jak i, co gorsza, ze strony profesjonalistów zdrowia (Nicolaidis i in., 2013, 2020). Badania Nicolaidisa i współpracowników dotyczące interakcji osób z ASC z ekspertami medycznymi pokazało również, że osoby ze spektrum są uważane za pozbawione empatii, nie dbające o uczucia innych, a nawet niebezpieczne. Przykładowo, jedna z uczestniczek badania stwierdza: "Zaczynam płakać z byle powodu. W związku z tym nauczyłam się zamykać w sobie. Gdy staję się empatyczna mówię sobie: 'O nie, nie, nie, zaraz się załamiesz, więc szybko się zamknij. Po prostu się zamknij, bo nie chcesz wyglądać jak szalona kobieta'. Więc zamiast wyglądać jak szalona kobieta ... wyglądam jak zimna suka" (Nicolaidis i in., 2020, s. 829).

Równie problematyczne jest pozaracjonalne przekonanie, że wszystkie osoby w spektrum nie komunikują się werbalnie z innymi i wykazują identyczne wzorce zachowań, takie jak całkowite wycofanie z relacji interpersonalnych. W badaniu przeprowadzonym przez Bargielę i współpracowników, kobiety z autyzmem wskazywały, że ich niestereotypowe zachowania, takie jak posiadanie dobrze rozwiniętych umiejętności społecznych, wpływały na gotowość ekspertów do wydawania diagnozy (Bargiela i in., 2016).

Ponadto bardzo rozpowszechnione przekonanie, że autyzm występuje głównie u dzieci i u mężczyzn, związane m.in. z dostosowaniem kryteriów diagnostycznych do wzorców zachowań mężczyzn i społecznie narzuconych w procesie socjalizacji strategii kamuflowania zachowań u kobiet (Lai i in., 2017), może powodować u dorosłych i kobiet oraz osób niebinarnych fałszywie negatywne diagnozy. Dodatkowo podważanie przez ekspertów medycznych posiadanych już diagnoz pozostawia wiele osób w spektrum bez pomocy i zrozumienia w świecie, który w przeważającej mierze nie jest dostosowany do ich potrzeb. Tak więc, jak zauważają Treweek i współpracownicy, jest "oczywiste, że stereotypy społeczne mogą prowadzić do nieujawniania i opóźniania diagnozy, co w obu przypadkach może uniemożliwiać osobom autystycznym dostęp do usług, do których są uprawnione" (Treweek, 2019, s. 2). Co więcej, wszystkie wspomniane pozaracjonalne przekonania mogą wpływać na tak zwane *self-illness ambiguity*, czyli proces odniesienia się pacjenta do relacji łączącej jego podmiotowe "Ja" z jego stanem czy chorobą (Dings & Glas, 2020) i prowadzić do procesu autostygmatyzacji (Corrigan i in., 2016).

Liczne badania i pierwszoosobowe relacje osób z autyzmem wykazały, że wskazane pozaracjonalne przekonania nie są prawdziwe (Berthoz & Hill, 2005; Pisula i in., 2017; Shipman i in., 2011; Zamoscik i in., 2016). Mimo to, mogą one mieć poważne konsekwencje dla osób z ASC.

Tylko nieliczne badania skupiają się na tym, jak jednostki w spektrum myślą o swoim wizerunku społecznym. Co ciekawe, jednym z najbardziej szkodliwych, a jednocześnie nieoczywistych pozaracjonalnych przekonań na temat osób z ASC jest odmawianie im kompetencji do oceny poziomu własnego funkcjonowania społecznego. Powszechne przekonanie, że głównym wyzwaniem dla osób z autyzmem jest funkcjonowanie społeczne, kontrastuje z wieloma ich świadectwami, w których często wskazują, iż w codziennym życiu problematyczne jest dla nich raczej przetwarzanie informacyjne i sensoryczne (np. nadwrażliwość na głośne dźwięki czy intensywne światła). Są one świadome tego, że neurotypowa większość myśli o nich zazwyczaj jako o "dziwakach" i w rezultacie koncentruje się wyłącznie na ich rzekomych trudnościach społecznych (Treweek i in., 2019). Jednak u niektórych osób problemy w sferze społecznej mogą być bezpośrednimi lub pośrednimi efektami zasadniczych trudności w przetwarzaniu informacji i wrażeń zmysłowych. Niestety, trudności społeczne są "traktowane mniej poważnie" niż nietypowości w przetwarzaniu informacji, ponieważ często są redukowane *per analogiam* do "zabawnych" niezręczności społecznych przedstawianych w wielu rodzajach popkultury. Nawet eksperci mogą łatwo paść ofiarą rozumowania, iż osoby w spektrum nie są świadome swojego wizerunku społecznego lub że są go świadome, ale się tym nie przejmują. Nie branie pod uwagę świadomości tych osób co do tego, jak są postrzegane przez innych, jest szkodą wyrządzoną ich podmiotowości, co w niektórych przypadkach może prowadzić do ich dehumanizacji, gdy domyślnie odmawia się im, na przykład, posiadania podstawowych kompetencji epistemicznych. Z drugiej strony, uznawanie osób z autyzmem za pozbawionych empatii skutkuje często zaniedbaniem ich potrzeb emocjonalnych, również w kontekście relacji z profesjonalistami zdrowia.

Pokłosiem innego przekonania, o tym, że autyzm powodowany jest przez szczepienia jest zauważalny spadek liczby szczepień i wzrost ruchów antyszczepionkowych, który w oczywisty sposób zwiększa zagrożenie epidemiologiczne. Co więcej, wielu rodziców dzieci w spektrum, przekonanych o takim związku, podejmuje się przeprowadzania domowych zabiegów chelatacji (mających na celu usunięcie z organizmu jonów metali ciężkich) lub innych alternatywnych metod

“leczenia”, które niosą ze sobą ogromne ryzyko wystąpienia poważnych skutków ubocznych.

Spójecznie rozpowszechniony wizerunek osób w spektrum, jako zawsze niemówiących czy nieutrzymujących kontaktu wzrokowego, zupełnie wycofanych z relacji interpersonalnych oraz przebywających “we własnym świecie”, również ma konsekwencje, zarówno na poziomie społecznym, jak i eksperckim. Przekonanie o jałowości prób nawiązania kontaktu z osobą z autyzmem skutkuje często jeszcze większą izolacją społeczną takiej osoby, a co za tym idzie, wykluczeniem z grup rówieśniczych czy zawodowych. Co więcej, jeżeli takie pozaracjonalne przekonanie posiada ekspert, stosunkowo często dochodzi do zanegowania diagnozy posiadanej przez ocenianą osobę lub odmowy wydania diagnozy autyzmu czy przyznania koniecznej pomocy społecznej, w przypadku, gdy na przykład dana osoba komunikuje się werbalnie lub patrzy w oczy (a więc nie spełnia stereotypowego “kryterium autystyczności”). Widoczne w licznych badaniach, również w moich analizach dyskursu na temat osób z ASC, przekonanie, że są to zwykle osoby nieszczęśliwe, cierpiące, pozbawione emocji, również zwiększa ryzyko społecznej izolacji oraz utrudnia integrację środowiskową, czego wyrazem jest znacząco wyższy odsetek osób z depresją niż w przypadku populacji neurotypowej (Ghaziuddin i in., 2002; Kinnear i in., 2016; Stewart i in., 2006).

Rozpowszechnione przekonanie o tym, że autyzm jest chorobą, często rodzi automatycznie przekonania a) o możliwości jego wyleczenia (co w przypadku atypowego rozwoju układu nerwowego nie jest możliwe) oraz b) możliwości “zarażenia się” nim. Nawet w przypadku niedosłowności tej drugiej konsekwencji, często można spotkać się ze zjawiskiem szkolnej segregacji, czyli z sytuacjami, w których rodzice dzieci neurotypowych izolują je lub nawet wnoszą o usunięcie dzieci z autyzmem ze wspólnych klas czy szkół integracyjnych, aby ograniczyć “zły wpływ” zachowania dzieci z ASC. Co więcej, wspomniane wcześniej próby “leczenia” autyzmu silnie bakteriobójczymi preparatami na bazie chloru (wybielaczami) i zaniedbywanie działań terapeutycznych, wiąże się z poważnymi konsekwencjami zdrowotnymi.

3.8. Kontrola pozaracjonalnych przekonań na temat autyzmu

Przekonania pozaracjonalne, które wchodzi w skład społecznie rozpowszechnionej wiedzy stanowią niezwykle istotny element interesującego mnie w niniejszej rozprawie pola epistemicznego. Pytaniem, które nasuwa się w odniesieniu do omówionych wyżej pozaracjonalnych przekonań jest: czy jeżeli już o nich wiemy, to wiedza ta wystarczy do

ich unikania? Czy nasze procesy poznawcze, decyzyjne i wiedzotwórcze są wystarczająco "chronione" przed wpływem z ich strony przez sam fakt, iż zdajemy sobie sprawę z ich istnienia? Jeżeli tak, to w gruncie rzeczy nie mamy się czym martwić, ponieważ do walki z pozaracjonalnymi przekonaniem powinny wystarczyć zwykłe akcje informacyjne na ten temat. Jednak praktyka i współczesne badania wydają się przeczyć takiemu stanowi rzeczy. Z tego powodu, razem ze współpracowniczką, dr Pauliną Gołaską-Ciesielską, psycholożką i ekspertką w zakresie podejścia relacyjnego do osób w spektrum autyzmu, postanowiliśmy sprawdzić w kolejnym badaniu empirycznym relację, pomiędzy przekonaniem na temat autyzmu występującymi na poziomie *wiedzy refleksyjnej* i nieuświadomionej *wiedzy w tle* (Markova, 1996). Pełne wyniki tych badań przedstawiliśmy w jednym z naszych artykułów (Wodziński, Gołaska-Ciesielska, 2020)

3.8.1. Wprowadzenie w tematykę badawczą

Konstruktywistyczne podejście do spektrum autyzmu, a także kategorii i terminów, takich jak "choroba psychiczna" czy "normalność", generalnie zachęca coraz więcej uczonych do krytycznego przyglądania się tym pojęciom. Postępujące badania w tym paradygmacie coraz skuteczniej odsłaniają kolejne warstwy społecznego oraz instytucjonalnego wpływu na ich konstrukcję oraz kształt obrazu tej grupy społecznej, przyczyniając się do walki z uprzedzeniami czy krzywdzącymi uproszczeniami (Milner, 2012). Poprawa ta następuje głównie dzięki obaleniu wielu stereotypów i innych pozaracjonalnych przekonań, które narosły wokół autyzmu w ciągu ostatnich ponad 70 lat, a które mimo wielu zaprzeczających im ustaleń naukowych nadal są głęboko zakorzenione w wiedzy potocznej i świadomości społecznej. Jeśli przyjąć, że "uczenie się odbywa się jako samoorganizujący się proces autonomicznych poznawczo jednostek, a nie jako transfer informacji lub implementacja wiedzy do systemów poznawczych uczniów" (Schmidt, 2010, s. 7), może to oznaczać, że stereotypy i uprzedzenia są ważnym aspektem konstruowania tożsamości jednostki. Takie twierdzenie potwierdzają analizy Hugh Gasha dotyczące procesów uczenia się z perspektywy radykalnego konstruktywizmu, który wskazuje, że "uprzedzenia jednostki są osobistymi konstrukcjami o społecznych implikacjach dla tożsamości jednostki i przynależności do grupy" (Gash, 1992, s. 150). W konsekwencji, stereotypowe sposoby myślenia o zjawisku takim jak autyzm są często niezwykle trudne do zmodyfikowania lub usunięcia, ponieważ są głęboko zakorzenione w społecznej konstrukcji tożsamości

jednostki. Wyniki naszego badania zdają się to potwierdzać. Analiza wyników badania z perspektywy konstruktywistycznej ujawnia, że nasze postawy wobec osób ze spektrum autyzmu nie zawsze są tak jednoznaczne i racjonalnie kontrolowane, jak mogłoby się wydawać.

3.8.2. Metoda zastosowana w opisywanym badaniu

Podejście jakościowe, które pozwala na dogłębną i zindywidualizowaną analizę danego zjawiska lub procesu (Spink, 1993), jest często stosowane w badaniach nad reprezentacjami społecznymi. Jednak badacze coraz częściej decydują się na włączenie podejścia ilościowego i połączenie tych dwóch strategii badawczych, traktując je nie jako przeciwieństwa, ale raczej jako wzajemnie uzupełniające się (Creswell, 2013). Niniejsze badanie łączy podejście jakościowe i ilościowe, umożliwiając rekonstrukcję wielowymiarowej reprezentacji autyzmu (Zbróg, 2017) w oparciu o wiedzę respondentów, a także ich przekonania i odczucia wywołane konkretnymi pytaniami zadawanymi przez badaczy. Pod uwagę wzięliśmy również mniej ustrukturyzowane swobodne skojarzenia na temat autyzmu, o których sformułowanie poproszono respondentów.

Badanie zostało przeprowadzone online od marca do maja 2020 roku. Wzięło w nim udział 355 osób – wolontariuszy, którzy odpowiedzieli na ogłoszenie umieszczone na Facebooku. W grupie badawczej dominowały kobiety (N=274, 77%), 75 respondentów to mężczyźni (21%), trzy osoby zadeklarowały inną płęć, kolejne trzy zdecydowały się nie odpowiadać na to pytanie. Miejsce zamieszkania było czynnikiem, który nie różnicował respondentów w takim stopniu jak płęć – największa część grupy mieszkała w miastach powyżej 50 tys. i poniżej 500 tys. mieszkańców (N=138, 39%). Zdecydowana większość respondentów zadeklarowała, że posiada wykształcenie wyższe (N=257, 72,5%), natomiast blisko jedna trzecia zadeklarowała, że najwyższy poziom wykształcenia, jaki ukończyła, to szkoła średnia (N=94, 26,5%). Istotne znaczenie miało pytanie o znajomość lub obecność osoby z ASC w bliskiej rodzinie. Jedna trzecia badanych (34%, N=120) stwierdziła, że nie zna nikogo z ASC. Jedna trzecia odpowiedziała, że osoba w spektrum to ktoś z dalszych znajomych lub rodziny (33%, N=118).

W badaniu wykorzystano kwestionariusz składający się z dwóch części. Pierwsza część zawierała pytania testowe jedno- lub wielokrotnego wyboru oraz pytania, na które respondenci wybierali odpowiedzi na skali Likerta. Zagadnienia poruszane w pierwszej

części obejmowały podstawową wiedzę na temat autyzmu, tj. czym jest, jego przyczyny, źródła informacji na jego temat, oraz bardziej subiektywne kwestie, takie jak doświadczenia respondentów w kontaktach z osobami z ASC, np. odczucia i wrażenia wynikające z tych kontaktów oraz wrażenia respondentów na temat specyfiki osób w spektrum. Wyniki poddano analizie ilościowej, wykorzystując arkusze kalkulacyjne i program SPSS. Druga część ankiety oparta była na swobodnych skojarzeniach, umożliwiających zbieranie danych bez naprowadzania, sugerowania czy wymuszania odpowiedzi (Krasuska-Betiuk & Zbróg, 2017a). Metoda swobodnych skojarzeń umożliwia obserwację i analizę ukrytych elementów tła (świadomych lub nie), które mogą być niedopowiedziane w wypowiedziach refleksyjnych lub, w naszym przypadku, we wcześniejszych pytaniach ankietowych (Ferrara & Friant, 2016). W ankiecie poproszono respondentów o wymienienie trzech słów, które jako pierwsze przyszły im do głowy, gdy myśleli o autyzmie. 355 respondentów podało 969 wolnych skojarzeń (niektóre skojarzenia zostały odrzucone jako nieczytelne lub niepełne, np. ciągi liter lub sylab).

Zebrane w badaniu wolne skojarzenia zostały skategoryzowane tematycznie przez członków grupy fokusowej (Silva, 2012) i poddane analizie leksykalnej oraz metrycznej przeprowadzonej przez autorów badania.

W wyniku pracy w grupie fokusowej możliwe było zbudowanie wielowymiarowego obrazu spektrum autyzmu. Do grupy fokusowej zaproszono pięć uczestniczek. Uczestniczki zostały poproszone o zapoznanie się ze wszystkimi wyrażeniami zebranymi w ankiecie, posortowanymi alfabetycznie, a następnie o stworzenie kategorii, które pozwoliłyby uporządkować dane. Propozycje członków grupy fokusowej zostały następnie ujednoczone, co doprowadziło do ostatecznej kategoryzacji i umożliwiło przeprowadzenie analiz leksykalnych i metrycznych. Prace te polegały na obliczeniu częstotliwości pojawiania się określonych wyrażen. Te, które uzyskały największą liczbę wzmianek w całej grupie, zostały uznane za elementy reprezentacji autyzmu najsilniej osadzone w myśleniu społecznym (wiedza w tle).

W celu sprawdzenia, czy wartości podane przez respondentów istotnie odbiegały od średniej zastosowano test t jednopróbkowy w programie SPSS (porównano wyniki ze średnią skal Likerta). Różnice na wszystkich skalach poza "agresja–łagodność" i "dobry przyjaciel – słaby przyjaciel" okazały się istotne statystycznie.

3.8.3. Analiza wyników badania

Pytania zamknięte

Omówię teraz wyniki analizy, odnosząc się do każdego z pytań w kolejności, w jakiej zostały postawione.

W pierwszym pytaniu (czym jest autyzm?) najczęściej wybierano opcję "zaburzenie neurorozwojowe" (84% respondentów). Tak częsty wybór z jednej strony napawa optymizmem, ponieważ jest to odpowiedź zgodna ze współczesną wiedzą i klasyfikacjami diagnostycznymi (jako odpowiedź nie była uwzględniona opcja związana z ujęciem preferowanym przez ruch neuroróżnorodności). Z drugiej strony jednak, jedynie w kilku przypadkach respondenci zdecydowali się wybrać pole "inna odpowiedź" i doprecyzować, że nie uznają autyzmu również za zaburzenie (a np. za inny sposób organizacji układu nerwowego). Niestety 7% badanych utożsamia autyzm z niepełnosprawnością intelektualną, co ujawnia powszechne i błędne myślenie o spektrum i niepełnosprawności intelektualnej jako nierozdzielnie ze sobą związanych. Autyzm i niepełnosprawność intelektualna to dwa znacząco różne stany. Jednak w odbiorze społecznym często są one mylone, a spektrum autyzmu rozumiane jest jako stan, w którym zdolności poznawcze czy intelektualne są znacząco ograniczone. Jest to zdecydowanie błędny obraz, gdyż osoby z autyzmem mogą mieć wynik IQ przeciętny, niższy od przeciętnego lub wyższy od przeciętnego.

Należy zauważyć, że w drugim pytaniu, dotyczącym przyczyn ASC, czynniki fizyczne i biologiczne były wybierane zdecydowanie częściej niż czynniki psychologiczne. To pytanie również wygenerowało odpowiedzi wskazujące na rozległą wiedzę i świadomość respondentów w zakresie spektrum autyzmu. Istnieje wiele hipotez dotyczących przyczyn autyzmu oraz wiele danych, które są poparte badaniami na dużych grupach uczestników. Ustalenia te dotyczą zarówno roli różnych substancji w organizmie matki w czasie ciąży, np. serotoniny (Harrington i in., 2014), cynku (Babaknejad i in., 2016), testosteronu (Whitehouse i in., 2012), czy też ogólnego stanu zdrowia matki, np., PCOS (Katsigianni i in., 2019), depresji (Morales i in., 2018), zależności genetycznych (Almandil i in., 2019), aż po różne czynniki środowiskowe (Karimi i in., 2017). Trudno jest formułować jednoznaczne i klarowne wnioski na podstawie lektury danych naukowych. Wielość i różnorodność czynników, których związek z autyzmem został potwierdzony, jest problematyczna i uniemożliwia jednoznaczną odpowiedź na pytanie, co sprawia, że niektórzy z nas są "bardziej w spektrum" od innych i dlaczego. Tu również,

dominacja odpowiedzi związanych z aspektem biologicznym jest z jednej strony niepokojąca, ponieważ wyraźnie potwierdza myślenie na temat autyzmu w kategoriach bio-medycznych, z drugiej jednak, co istotne, wskazuje, że dawno przebrzmiały i obalone koncepcje, wiążące występowanie autyzmu na przykład z relacjami rodzinnymi we wczesnym dzieciństwie, odeszły w większości do lamusa.

W pytaniu 3 respondenci wybierali, które przeciwstawne cechy lepiej pasują do osób z ASC. W wynikach pojawiły się raczej stereotypowe przekonania. Uważanie osób neuroatypowych za mało empatyczne, mało chętne do nawiązywania kontaktów czy posiadające wyjątkowe zdolności jest nieuzasadnione, gdyż dotyczy tylko niektórych z nich. Te stereotypowe wyobrażenia były silnie akcentowane w wolnych skojarzeniach.

Pytanie 4 dotyczyło możliwości "wyleczenia" autyzmu. Teza, że autyzm można wyleczyć, która wywołuje wiele kontrowersji w środowisku ekspertów i wśród rodzin osób z ASC, jest zdaniem badaczy i naukowców nieuzasadniona. Autyzm nie jest chorobą, którą można wyleczyć. Według klasyfikacji diagnostycznych jest to zaburzenie neurorozwojowe, a według najnowszych sposobów conceptualizacji – zespół cech, które są integralną częścią osoby do końca jej życia. Oczywiście dzięki działaniom wspierającym (terapia, edukacja, modyfikacja środowiska) można znacząco poprawić samopoczucie takiej osoby i wesprzeć ją w uczestniczeniu w życiu zawodowym i relacyjnym. Nie oznacza to jednak, że osoba ta kiedykolwiek przestanie mieć autyzm. Mimo to ponad dwanaścioro respondentów (27 = 8%) stwierdziło, że autyzm można "wyleczyć". Jest to stosunkowo duża liczba, która pokazuje, że informacje na temat autyzmu w ramach świadomości społecznej są niespójne, a w niektórych przypadkach sprzeczne z aktualną wiedzą naukową. Niestety jest też wielu specjalistów, którzy twierdzą, że potrafią "wyleczyć" autyzm, co jest nieuzasadnione i wyrządza krzywdę potencjalnym nabywcom ich usług – rodzinom osób z ASC. Co najważniejsze, samorzecznicy związani z tym środowiskiem często powtarzają, że nie chcą być przedmiotem "leczenia". Chcą raczej być wspierani w zdrowym rozwoju, uwzględniającym ich wrażliwość i odmienny sposób przetwarzania informacji. Znacząca grupa badanych stwierdziła, że autyzmu nie da się wyleczyć (92%). Oczywiście odpowiedź ta nie jest jednoznaczna z postawą szacunku, zrozumienia i akceptacji odmienności osób neuroatypowych. Jest jednak zgodna z aktualną wiedzą naukową i jest społecznie pożądana, gdyż zwalcza fałszywe przekonanie na temat ASC.

Pytanie 5 w ankiecie dotyczyło uczuć i reakcji wywoływanych u uczestników w kontakcie z osobą ze spektrum. Pytanie zawierało dziewięć możliwych odpowiedzi,

a respondenci mogli wybrać więcej niż jedną. Najczęstszą (65% wszystkich odpowiedzi) był "niepokój", co oznacza, że duża część respondentów odczuwa niepokój w związku z bezpośrednim kontaktem z osobami z ASC. Według połowy badanych kontakt z osobą z autyzmem wywołuje również współczucie. Niezależnie od wydziwisku, odpowiedzi te nie są wspierające i wzmacniające dla stron po obu stronach relacji. Lęk czy niechęć, ale także współczucie mogą spowodować wycofanie się jednej ze stron i uniemożliwić budowanie relacji w sposób partnerski, oparty na wymianie i wzajemności. Kiedy się kogoś boimy lub czujemy do kogoś antypatię, nie chcemy się z nim spotykać, rozmawiać czy w inny sposób kontaktować. Podobnie może być czasem, gdy odczuwamy współczucie. Oczywiście jest to emocja, która zachęca do pomocy, ale może stawiać drugą stronę w pozycji podległości, potrzebującej, biernej – co również utrudnia utrzymanie parytetu między obiema stronami. Niektóre z pozostałych odpowiedzi również nie napawają optymizmem w myśleniu o interakcjach osób z ASC z osobami neurotypowymi. Jedna trzecia odpowiedzi dotyczyła litości, która przejawia się w takim kontakcie. Obojętność była wybierana niemal tyle samo razy (27%). Opcja wywołująca pozytywne uczucia znalazła się na szóstym miejscu (bycie zainteresowanym – 19%). Tylko niewielka część badanych (12%) stwierdziła, że nie zwraca uwagi na takie kontakty. Podobna grupa chce pomagać osobom z ASC (11%). Nieco zaskakujące jest to, że zaledwie 5% odpowiedzi wskazywało na akceptację osób z ASC. Wynik ten pokazuje, że mimo wiedzy na temat autyzmu, pewnego obycia z tematem i kontaktu z osobami z ASC, pozytywne odczucia i odpowiedzi są znacznie rzadsze niż negatywne. Wydaje się, że wynik ten jest bezpośrednim argumentem za ciągłym tworzeniem wszelkiego rodzaju kampanii społecznych na rzecz osvajania społeczeństwa z osobami ze spektrum oraz promowania ruchów samorzeczniczych umożliwiających poznanie i zrozumienie świata osób w spektrum od strony ich pierwszoosobowego doświadczenia.

Pytania 6–8 w ankiecie dotyczyły preferowanych przez uczestników badania lub dostępnych dla nich źródeł informacji na temat autyzmu. Aby znaleźć merytoryczne i wiarygodne dane na temat autyzmu, uczestnicy badania najchętniej sięgali po prace naukowe (74% odpowiedzi). Być może warto zastanowić się, jakiego typu publikacje są preferowane przez respondentów i z jakich źródeł najczęściej korzystają (strony internetowe z zagranicznymi pracami opublikowanymi w czasopiśmie fachowych często nie są dostępne dla przeciętnego czytelnika). Dokładniejsze zbadanie tego tematu i weryfikacja jakości treści wykorzystywanych przez respondentów może być przedmiotem dalszych badań w tym zakresie. Wynik ten, wskazujący na racjonalne

podejście do źródeł informacji, oparte na współczesnej wiedzy i nauce, niestety kontrastuje z wynikami analizy przedrefleksyjnych wolnych skojarzeń. Jak pokażę niżej, różnica ta zdaje się wskazywać na istnienie interesującej poznawczo sytuacji "rozszczenia" przekonań refleksyjnych i przedrefleksyjnych (tła). Teza ta jest również zgodna z założeniami teorii reprezentacji społecznych, co do natury wiedzy współdzielonej (ang. *shared knowledge*) i sposobu dyfuzji wiedzy naukowej do wiedzy powszechnej.

W pytaniu o to, gdzie respondenci spotykają się z tematyką spektrum autyzmu, odpowiedzi rozłożyły się nieco inaczej. Połowa odpowiedzi wskazała na portale społecznościowe, natomiast nieco mniej niż połowa (46%) wybrała rozmowy ze znajomymi. Ponad jedna trzecia zdobywa te informacje na wykładach uniwersyteckich lub lekcjach w szkole (33%), a także na forach internetowych i grupach dyskusyjnych (31%). W poprzednim pytaniu mniejszym zaufaniem respondentów cieszyły się źródła nieprofesjonalne, w tym źródła internetowe. Oznacza to, że choć źródła te oferują wiele wiadomości, to respondenci badania nie uważają ich za wystarczająco wiarygodne i wartościowe. Na dalszym miejscu pod względem popularności znalazły się media (telewizja i druk – obie odpowiedzi po 27%). Niewiele mniej niż jedna piąta respondentów pozyskuje informacje korzystając z serwisów takich jak Netflix, HBO GO, itp. (19%). Wydaje się, że ma to związek z rosnącą popularnością tematyki autyzmu w serialach i innych programach (np. *Atypowy*, *The Good Doctor*, *Miłość w spektrum*). Podobna liczba respondentów zadeklarowała, że zdobywa informacje podczas wydarzeń społecznych lub kulturalnych. 72% badanych spotyka się z treściami dotyczącymi autyzmu częściej niż kilka lat temu, co zdaje się wskazywać na skuteczność społecznych kampanii edukacyjnych i informacyjnych, prowadzonych w ostatnich latach (Nguyen i in., 2020; Werling & Geschwind, 2013; Lord i in., 1982)

Analiza swobodnych skojarzeń

Następnie przeanalizowano wolne skojarzenia podane przez respondentów w ostatnim pytaniu ankiety. Respondenci zostali poproszeni o wymienienie trzech słów, które jako pierwsze przychodzą im do głowy, gdy myślą o autyzmie. Wszystkie skojarzenia, uporządkowane alfabetycznie, zostały następnie omówione przez grupę fokusową. Dyskusja miała na celu stworzenie kategorii głównych i przyporządkowanie do nich każdego ze słów. Każdy z członków grupy fokusowej przygotował własną propozycję

kategoryzacji, które następnie zostały ujednoczone w ostateczną listę kategorii. Wybrane kategorie to:

1. Charakterystyka (dla danej osoby) – określenia pozytywne (cechy, zachowania itp.),
2. Charakterystyka – określenia neutralne (cechy, zachowania itp.),
3. Charakterystyka – określenia negatywne (cechy, zachowania itp.),
4. Relacje z otoczeniem/reakcje otoczenia (jak osoba z ASC odnosi się do otoczenia lub jak otoczenie, np. inni ludzie, reaguje na osobę w spektrum),
5. Kontekst społeczny i kulturowy (media, literatura, sztuka, szeroko rozumiana kultura)
6. Kontekst biomedyczny (żargon branżowy, opisy medyczne itp.).

Liczba skojarzeń różniła się znacznie między kategoriami, co pozwala na wyciągnięcie wstępnych wniosków na temat społecznego postrzegania autyzmu. Kategoria 3, związana z określeniami dotyczącymi negatywnych cech osób w spektrum, miała największą liczbę określeń (410). Kategoria 2 (neutralna) miała 238 określeń. Kategoria 6, dotycząca profesjonalnych opisów medycznych, miała trzecią najwyższą liczbę podanych skojarzeń (121). Fakt, iż kategoria z wyrażeniami negatywnymi miała ich zdecydowanie najwięcej, jest niepokojące i świadczy o tym, że autyzm nadal jest raczej negatywnie postrzegany (na poziomie wiedzy w tle przejawiającej się w wolnych skojarzeniach). Używane przez respondentów wyrażenia, które zostały zakwalifikowane do tej kategorii, obejmowały określenia, takie jak: agresja; wyobcowanie, niepokój; lęk; aspołeczność; bariera; bycie odizolowanym; zagubienie; wycofanie (we własnym świecie, w sobie); utrudniony kontakt z ludźmi; trudności; dystans; trud; bezradność; nadpobudliwość; nadwrażliwość; obojętność; izolacja; brak komunikacji; brak kontaktu, w tym kontaktu wzrokowego lub z otoczeniem; brak empatii; brak zrozumienia; samotność; nerwowość; szczery do bólu; problem; ograniczenia; smutek; krzyk; problemy społeczne; cierpienie; dziwactwo; wycofanie. Co więcej, wiele z często powtarzających się określeń stało w sprzeczności z wiedzą naukową i aktualnymi badaniami nad autyzmem. Były one raczej zgodne z wiedzą potoczną, która została spopularyzowana przez media. Szczególnie widoczne było to w kategorii 6 – terminy fachowe. Pojawiające się tam wyrażenia to między innymi: choroba; zaburzenie; echolalia; fiksacja; zaburzenie psychiczne; neuroprzekaźniki; ból; sawant; chory; stereotyp; bodźce; terapia; szczepionki. Co ciekawe, obraz autyzmu, jaki wyłania się z określeń wymienianych przez respondentów, różni się od obrazu, jaki wyłonił się

w pierwszej części badania – pytaniach zamkniętych. Wcześniej wydawało się, że respondenci posiadają szeroką i wiarygodną wiedzę na temat autyzmu, a wszelkie nieprawidłowości pojawiały się w pojedynczych, nieczęstych przypadkach. Analiza wolnych skojarzeń ujawniła jednak inną perspektywę.

Istotna była również analiza najczęściej pojawiających się sformułowań (podawanych przez największą grupę respondentów). Najczęstsze sformułowania tworzą znacznie mniej pozytywny obraz społecznej świadomości na temat autyzmu. Gdybyśmy próbowali na ich podstawie zrekonstruować najpopularniejsze wśród respondentów sposoby myślenia o osobach z ASC, otrzymalibyśmy obraz samotnej, odizolowanej od społeczeństwa jednostki, "zamkniętej we własnym świecie" – a przez to niezrozumianej, napiętnowanej i pozostawionej samej sobie z problemami. Jeśli dodamy do tego – również często wybierane – zachowania agresywne, lęk przed światem i niepokój, to okaże się, że obraz ten jest nie tylko daleki od trafności w przypadku dużej części populacji ludzi w spektrum, ale również daleki od akceptowalnej, integracyjnej postawy wobec osób neuroatypowych. Co więcej, bardzo częste kojarzenie autyzmu z chorobą i niepełnosprawnością prowadzi do dalszej stygmatyzacji osób ze spektrum i postrzegania ich przez pryzmat ich deficytów i niedoskonałości, postrzegania, które – zwłaszcza w przypadku choroby – może mieć poważne konsekwencje w postaci zachęcania do niebezpiecznych domowych "terapii", mających "wyleczyć" autyzm. Nawet jeśli społeczeństwo, posiada już duży zasób wiedzy, nie oznacza to, że sposób myślenia członków społeczeństwa o osobach z ASC jest zgodny z tą wiedzą. Po raz kolejny możemy zauważyć, że obraz autyzmu, który wyłania się z tego opisu jest raczej negatywny i oparty na błędnych i/lub ogólnych przekonaniach ("choroba", "inteligencja", "agresja", etc.).

Takie przekonania na temat osób z autyzmem, poza oczywiście negatywnymi konsekwencjami, takimi jak rosnący dystans między członkami neuroatypowych i neuroatypowych grup społecznych, mogą mieć negatywny wpływ na to, jak osoby z ASC postrzegają siebie – jako jednostki niezdolne do nawiązywania długotrwałych więzi społecznych. Tego typu postawa potwierdza się również samoistnie poprzez stereotypy ujawnione w badaniu swobodnych skojarzeń, które dotyczą izolacji społecznej osób z autyzmem, tworząc w ten sposób pętlę sprzężenia zwrotnego, opisaną m.in. przez Iana Hackinga i Douwe Draaismę, która zwiększa alienację osób ze spektrum w społeczeństwie.

Dalsze pogłębione badania nad zaobserwowanymi w tym badaniu sprzecznościami pomiędzy wiedzą refleksyjną a wiedzą nie do końca uświadomioną mogą pomóc nam w lepszym zrozumieniu kształtu współczesnego pola epistemicznego, którego elementy nie zawsze podlegają świadomej kontroli jego współtwórców. Co za tym idzie, może nam pozwolić na lepsze zrozumienie sytuacji społecznej osób z autyzmem, a w konsekwencji na budowanie bardziej otwartego i tolerancyjnego społeczeństwa.

3.9. Społeczne konstruowanie autyzmu – perspektywa epistemologiczna

Nie negując możliwości empirycznego (neurobiologicznego) podłoża takich zjawisk jak autyzm czy schizofrenia, konstruktywizm dopuszcza krytykę obecnego stanu wiedzy potocznej, wskazując na płynność tych kategorii i ich zależność od fluktuujących interakcji między wieloma obserwatorami i konstruowanymi przez nich za pomocą środków komunikacji rzeczywistościami (Kravchenko, 2020). W tym sensie konstruktywizm nie wypowiada się na temat istnienia takich bytów na poziomie biologicznym/ontologicznym (jako stanowisko epistemologiczne nie ma ambicji negowania istnienia np. genetycznych przyczyn autyzmu), ale umożliwia analizę epistemologiczną procesów epistemicznych, które ostatecznie prowadzą do konstytuowania się określonych i społecznie akceptowanych znaczeń takich pojęć jak autyzm.

Sposób, w jaki dane zjawisko jest postrzegane i z jakich zasobów społecznie aprobowanej wiedzy korzystamy w kształtowaniu naszych codziennych interakcji, ma wyjątkowo silny wpływ nie tylko na społeczny obraz tego zjawiska, ale także, a może nawet przede wszystkim, na to, jak osoby z ASC – myślą o sobie i konstruują swoją tożsamość, zarówno indywidualną, jak i społeczną. Oczywiście ten proces konstruowania tożsamości jest dość złożony, a trajektorie konstruowania tożsamości nie są prostą liniową kombinacją kilku czynników, a więc nie są łatwe do przewidzenia. Jak pokazują współczesne badania, przy analizie zjawiska "tożsamości autystycznej" (która jest konstruowana głównie poprzez różne formy komunikacji) kwestia języka odgrywa główną rolę i istnieje wiele różnych perspektyw, które należy wziąć pod uwagę (Kenny i in., 2016). Celem omawianego badania było jednak raczej sprawdzenie występowania rozbieżności między deklaratywną a kontekstową wiedzą o autyzmie, a nie rekonstrukcja sposobów konstruowania tożsamości. Niemniej jednak wydaje się, że aby uchwycić i przeanalizować wieloaspektowy charakter zjawiska autyzmu oraz liczne – ścierające się – dyskursy, narracje i konceptualizacje tego pojęcia, a także wskazać potencjalne

modele kształtowania się tożsamości osób ze spektrum pod wpływem tych czynników, należałoby uwzględnić cały szereg zarówno pierwszo-, jak i trzecioosobowych perspektyw.

Znaczna obecność wyrażań, z drugiej części badania, należących do kategorii negatywnej, pozycjonuje autyzm jako rodzaj deficytu. Oznacza to, że autyzm jest przedstawiany i postrzegany przez wielu jako rodzaj defektu organizmu. W związku z tym osoby z autyzmem postrzegają się jako będące w "gorszej" sytuacji niż osoby neurotypowe, z pewnym "defektem", który należy "naprawić", co widać w licznych relacjach pierwszoosobowych (Nguyen i in., 2020; van der Cruijssen & Boyer, 2021). Taki stan rzeczy ma negatywny wpływ na to, jak osoby ze spektrum sytuują się w sieciach relacji społecznych. Oczywiście, nie chodzi o to, żeby zaprzeczać, że istnieje znaczna liczba osób ze spektrum autyzmu, które mają indywidualne, specjalne potrzeby (medyczne, terapeutyczne, edukacyjne lub inne). Należy jednak wyraźnie odróżnić autyzm od współwystępujących zaburzeń lub chorób, a także zrozumieć, że życiowe cierpienie osób ze spektrum autyzmu często nie wynika z samego autyzmu, ale ze współwystępujących schorzeń lub ze społecznego niezrozumienia ich specyficznych potrzeb i nieuwzględnienia ich przez otoczenie.

Najciekawszym spostrzeżeniem wynikającym z analizy obu części ankiety jest wyraźnie widoczna rozbieżność pomiędzy odpowiedziami udzielanymi w części pytań zamkniętych a częścią otwartą (swobodne skojarzenia). Według SRT czynniki i przekonania nie do końca uświadomione, które utrwalają się w procesie socjalizacji i które bardzo często wymykają się czysto refleksyjnej i świadomej analizie, odgrywają wyjątkowo ważną rolę w budowaniu naszego światopoglądu oraz obrazu różnych zjawisk i grup społecznych.

Jeśli zatem przyjmiemy, że w pierwszej części badania znalazły się przede wszystkim odpowiedzi przemyślane, poparte analizą i oparte na względnie wiarygodnych źródłach (na co wskazują odpowiedzi na pytania 6, 7 i 8), natomiast odpowiedzi udzielone w drugiej części, dotyczące swobodnych skojarzeń (określeń, które jako pierwsze przyszły respondentom do głowy, bez próby ich racjonalnego przetworzenia), odzwierciedlały postawy i wiedzę nie do końca uświadomioną, to rozbieżność ta wydaje się być zgodna z założeniami teorii reprezentacji społecznych.

Na sposób, w jaki osoby z autyzmem konstruują swoją tożsamość społeczną, duży wpływ ma to, jak są postrzegane przez resztę społeczeństwa. Badanie to pokazuje, że nie zawsze jest to tak jednoznaczne i racjonalnie kontrolowane, jak mogłoby się wydawać.

Prowadzi to do ciekawej sytuacji, swoistego dualizmu poznawczego. O ile w pierwszej części badania respondenci udzielali odpowiedzi w dużej mierze zgodnych z aktualną wiedzą popularnonaukową (według której autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, którego przyczyny nie są do końca znane, ale najprawdopodobniej związane są z czynnikami genetycznymi, a autyzmu nie da się wyleczyć), o tyle w drugiej części badania, polegającej na swobodnych skojarzeniach, ujawniły się przekonania zdecydowanie odmienne od tych, które stwierdzono w części pierwszej.

W drugiej części ankiety najczęściej pojawiały się określenia negatywne. Wyniki tej części badania przedstawiają osoby z ASC w dużej mierze jako jednostki społeczne, cierpiące, stroniące od kontaktów, "dziwne", nadpobudliwe, nerwowe, niezdolne do samodzielnego życia, izolowane społecznie, sprawiające problemy, wyalienowane ze świata relacji międzyludzkich i zamknięte we własnym świecie.

Oczywiście, mimo dominacji negatywnych określeń, obraz ten był równoważony, choć w znacznie mniejszym stopniu, przez inne, mniej negatywne opinie. O osobach z ASC myślano najczęściej jako o dzieciach, często opisywano je jako wyjątkowo uzdolnione, zwłaszcza matematycznie, a nawet jako geniuszy, postrzegających świat z własnej perspektywy, lub jako introwertyków. Zauważano również ich odmienność od neurotypowej części społeczeństwa, wyjątkowość i pewną ekscentryczność w zachowaniu, wrażliwość (w tym dotykową), umiejętność silnego skupienia się na zadaniu lub rzeczy, co wiązało się również z życiem "we własnym świecie". Należy tu zaznaczyć, że nawet pozornie pozytywne stereotypy dotyczące osób z ASC – przy czym najczęstszym jest stereotyp dotyczący ich wyjątkowych zdolności i ponadprzeciętnej inteligencji – mogą mieć poważne konsekwencje. Sądząc na podstawie częstotliwości wzmianek, cechy te, choć nieco bardziej obecne u osób ze spektrum niż w populacji neurotypowej, tworzą błędne przekonanie, że wszystkie osoby z autyzmem powinny mieć takie zdolności. Tak oczywiście nie jest. W związku z tym postrzeganie osób z ASC jako swego rodzaju "geniuszy" często wywiera silną presję społeczną, która powoduje, że czują się one zobowiązane do wypełniania tego obrazu, jaki ma o nich społeczeństwo. Niezdolność do spełnienia tego "warunku bycia w spektrum", w wielu przypadkach, negatywnie wpływa na ich stan psychiczny, stanowiąc tym samym podłoże dla depresji – wyjątkowo często występującej wśród osób z autyzmem.

Z analizy określeń przypisanych w tym badaniu do kategorii wyrażającej relacje osób z ASC ze społeczeństwem wyłania się obraz osoby z ASC, która nie czuje się akceptowana, wymaga pomocy innych osób, odczuwa znaczny niepokój przed światem

i czuje się niezrozumiana. Wydaje się, że obserwacje te są w dużej mierze zgodne z odczuciami zgłaszanymi przez dużą część populacji osób z ASC, co potwierdzałoby, że programy edukacyjne podnoszące świadomość i wrażliwość społeczną są nadal niezbędne. Znaczący udział w badaniu swobodnych wypowiedzi miały również terminy przypisane do kategorii kontekstu biomedycznego. Duża liczba tych terminów pojawiających się wśród wolnych skojarzeń zdaje się wskazywać, że osoby z ASC nadal są postrzegane przez społeczeństwo przez pryzmat medykalizacji autyzmu. W świetle wyników pierwszej części badania, w której respondenci w dużej mierze określali autyzm jako zaburzenie neurorozwojowe, zaskakująca może być znacząca obecność takich określeń jak choroba, upośledzenie czy niepełnosprawność. Podkreślają one nie tylko biomedyczny charakter autyzmu, ale czynią to w sposób jednoznacznie negatywny. Powiązanie autyzmu z tego typu retoryką wzmacnia postrzeganie autyzmu jako zjawiska widzianego przez pryzmat medycznych klasyfikacji czy chorób. Dyskurs ten, mający swoje korzenie w XIX-wiecznej psychiatrii, jak zauważają współcześni badacze, prowadzi do kojarzenia autyzmu z pewnym rodzajem deficytu, który należy usunąć z organizmu (Osteen, 2009).

Wiele wskazanych w tym badaniu stereotypów, konstruowanych w świadomości społecznej za pośrednictwem różnych dyskursów (medialnych, akademickich, instytucjonalnych itp.), wpływa na tożsamość społeczną osób ze spektrum autyzmu, a tym samym na to, jak sytuują się one (i jak sytuują je inni członkowie społeczeństwa) w sieci relacji społecznych, jakie role i pozycje w niej zajmują (np. jako pacjenci czy osoby "z problemem psychicznym" itp.) Jak pokazują współczesne badania, proces konstruowania "tożsamości autystycznej" jest procesem niezwykle złożonym i zależnym od wielu czynników, dlatego opisanie go z perspektywy konstruktywistycznej wymagałoby odrębnego opracowania (Anderson-Chavarria, 2021; Bagatell, 2007; Davidson & Henderson, 2010). Niemniej jednak warto zauważyć, że niektóre z tych stereotypów, jak te dotyczące "zamknięcia we własnym świecie", "braku relacji interpersonalnych" czy "unikania kontaktu wzrokowego", są istotne również dla ekspertów medycznych i mogą wpływać na podejmowane przez nich decyzje (szerzej omówię tę kwestię w kolejnych rozdziałach).

Badanie z 2016 roku przeprowadzone przez Polską Fundację JiM (Fundacja JiM Foundation, 2016), działającą na rzecz osób ze spektrum autyzmu, wykazało, że 76% dzieci, których rodzice zgłosili niepokojące objawy podczas wizyty u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, nie zostało skierowanych do specjalisty, który mógłby

przeprowadzić bardziej szczegółowe badania lub rozpocząć proces diagnozowania autyzmu. Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy jest społeczny obraz "osoby ze spektrum autyzmu" jako (najprościej mówiąc) osoby niekomunikującej się werbalnie, "odciętej od świata". Osoby, które nie wykazują tych, najbardziej znanych, cech lub których objawy są niewystarczająco nasilone (niewystarczająco zgodnie z panującym stereotypem społecznym), często nie otrzymują odpowiedniej diagnozy i związanego z nią wsparcia.

Podobnie te same stereotypy mogą odgrywać negatywną rolę w przypadku ocen dokonywanych przez ekspertów medycznych dotyczących osób już zdiagnozowanych. Gdy osoby ze spektrum autyzmu ubiegają się o pomoc państwa (pomoc finansową lub terapię), często przechodzą różnego rodzaju oceny (różniące się w zależności od kraju), podczas których eksperci mają określić poziom funkcjonowania danej osoby i zdecydować o przyznaniu jej pomocy. Tu również ważną rolę odgrywa stereotypowy obraz "osoby ze spektrum autyzmu". Osąd, że oceniana osoba nie "pasuje" do społecznie akceptowanego wzorca, często wpływa na decyzję lekarza orzecznika, który kwestionuje zasadność udzielania pomocy lub wręcz prowadzi do zanegowania diagnozy (Wodziński i in., 2022). Zatem ukazanie konstruktywistycznego i płynnego charakteru zjawisk takich jak autyzm, czy nawet, bardziej ogólnie, zdrowie psychiczne, może być korzystne nie tylko w kontekście konstruowania tożsamości społecznej osób ze spektrum, ale także prowadzić do poprawy jakości praktyki psychiatrycznej.

Chciałbym też podkreślić dwa istotne aspekty wyników. Po pierwsze, spośród respondentów, którzy wybrali "Inną odpowiedź" w pytaniu o to, czy znają osobiście kogoś z autyzmem i wyjaśnili swoją odpowiedź w sekcji komentarzy, siedem osób stwierdziło, że miało kontakt z osobami z autyzmem poprzez swoją pracę (trzy z nich wprost zadeklarowały, że pracowały z dziećmi ze spektrum, np. jako nauczyciele lub terapeuci). Były to więc osoby, które miały bezpośredni, i prawdopodobnie regularny lub intensywny, kontakt z osobami z autyzmem. Jeśli tak było, to ich wiedza, praktyka zawodowa i doświadczenie powinny predestynować je do szerszego i bardziej zróżnicowanego spojrzenia na autyzm. Jednak swobodne skojarzenia podawane przez tych siedmiu respondentów dotyczyły głównie dwóch najczęstszych kategorii skojarzeń, tj. skojarzeń negatywnych i medycznych. Należały do nich: izolacja, zaburzenie, zaburzenie komunikacji, samotność, terapia, stereotypy, niedyrektywność. Wiele z tych wolnych skojarzeń mieściło się także w kategorii pozaracjonalnych przekonań, najczęściej podawanych przez wszystkich respondentów badania. Co ważne, tylko dwa skojarzenia ("piękne oczy" i "wyjątkowość") można było zakwalifikować jako

skojarzenia pozytywne. Choć mała liczba odpowiedzi nie uprawnia do wyciągania wiążących wniosków na ten temat, to mogą one wskazywać na fakt, że nawet eksperci nie są w pełni odporni na stereotypowe, silnie deficytowe spojrzenie na autyzm.

Drugim aspektem, który chciałbym podkreślić, jest fakt, że wśród czterech osób, które odpowiedziały na to samo pytanie, stwierdzając, że same mają autyzm (ze względu na małą liczbę odpowiedzi tego typu zostały one włączone do kategorii "Inne odpowiedzi" w analizie wyników), przeważały określenia negatywne, takie jak: dziwak, izolacja, powolność, dezorganizacja, a także określenia z kategorii medycznej, takie jak: szczepionka, Asperger, funkcje wykonawcze. Trzy z tych osób zaznaczyły odpowiedź "zaburzenie neurorozwojowe" na pierwsze pytanie (Czym jest autyzm?), natomiast tylko jedna z nich napisała w komentarzu, że jest to odmienny sposób funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (odwołując się do idei neuroróżnorodności). W pytaniu dotyczącym przyczyn autyzmu odpowiedzi udzielane przez te kilka osób w spektrum były różnorodne, także stereotypowe, dotyczące więzi emocjonalnych z rodzicami czy leków przyjmowanych przez matkę w czasie ciąży. Z naukowego punktu widzenia, na podstawie odpowiedzi tylko czterech respondentów, nie można wyciągać żadnych ważnych wniosków. Jest to jednak istotna obserwacja skłaniająca do pogłębienia aspektu samorozumienia osób w spektrum, gdyż pokazuje, że stereotypowe (np. deficytowe i medyczne) elementy pola epistemicznego, w którym funkcjonują osoby z ASC mogą być tak głęboko zakorzenione w ich świadomości i tożsamości, że osoby te postrzegają siebie przez pryzmat tych pozaracjonalnych przekonań. Można to uznać za przykład niesprawiedliwości hermeneutycznej (Fricker, 2017), czyli sytuacji, w której dana osoba posiada tylko jeden wzorzec, za pomocą którego interpretuje swoje doświadczenia i siebie samą w kontekście społecznym (do tematu poznawczej niesprawiedliwości powrócę jeszcze pod koniec rozprawy, omawiając konsekwencje współczesnego kształtu pola epistemicznego).

Uzyskane wyniki, a zwłaszcza rozbieżność pomiędzy rezultatami obu części badania, wskazują, że pomimo znacznej pozytywnej zmiany w społecznym postrzeganiu ASC, konieczne są dalsze wysiłki w zakresie edukacji i podnoszenia świadomości społecznej. Można oczekiwać, iż wysiłki te sprawią, że refleksyjnie pozyskane informacje zostaną "wdrukowane" w naszą strukturę poznawczą na znacznie głębszym poziomie, tak aby wspólnie konstruowana rzeczywistość społeczna (również w oparciu o nieświadome zasoby wiedzy) była miejscem uwzględniającym funkcjonowanie wszystkich żyjących w niej jednostek.

Nie sposób nie zauważyć, że konstruktywistyczne podejście do spektrum autyzmu prowadzi do jeszcze większej *niepewności epistemicznej*, a nawet może rodzić pewnego rodzaju "chaos poznawczy", dotyczący tego zagadnienia. Obecna sytuacja zdaje się przypominać ranę, którą zabezpiecza się prowizoryczną opaską mającą zatamować krwawienie. Rozwiązuje ona problem i pomaga tymczasowo. Jednak problemy rosnące pod spodem i nasilający się stan zapalny w końcu przewyższą korzyści. Dlatego w interesie pacjenta jest ponowne otwarcie rany raczej wcześniej niż później, ustalenie przyczyny stanu zapalnego i dokładne oczyszczenie. Krytyczna analiza odpowiedzi uznanych za ostateczne na takie pytania jak: Czym jest autyzm?, Z czego wynikają problemy osób z autyzmem?, Jak im pomóc? itd. prowadzi do ich zakwestionowania i w pewnym sensie unieważnienia – a przynajmniej do unieważnienia ich hegemonicznej pozycji. Choć rodzi to wielość perspektyw, która pozornie może paraliżować naszą zdolność do podejmowania trafnych decyzji, to jest to sytuacja dobra i pożądana, ponieważ pozwala dostrzec i docenić wartość wielu różnorodnych punktów widzenia i koncepcji, z których wyłania się wielobarwny i wieloaspektowy obraz autyzmu.

W przypadku moich rozważań, jedno z kluczowych pytań pojawia się teraz. To znaczy, czy społecznie rozpowszechnione, często pozaracjonalne przekonania na temat spektrum autyzmu wpływają na stan wiedzy eksperckiej oraz jej performowanie przez samych ekspertów? Czy w swoich procesach decyzyjnych są oni odporni na działanie rozpowszechnionych stereotypów czy uprzedzeń? Chcąc opisać charakter współczesnego pola epistemicznego dotyczącego autyzmu, nie da się pominąć kwestii uwikłania w jego kształt różnego rodzaju ekspertów oraz ich działań. W następnym rozdziale postaram się odpowiedzieć na dwa powyższe pytania oraz wskazać, z jakimi przeobrażeniami w obrębie samej koncepcji eksperckości trzeba się dzisiaj zmierzyć.

4. Rozdział IV: Wiedza ekspercka i jej dialektyczny charakter

4.1. Sfery działalności ekspertów w przypadku autyzmu

Jak pokazałem w rozdziale drugim, historia autyzmu oraz jego konceptualizacji, była od początku burzliwa i niezwykle płynna. Sposoby naszego współczesnego społecznego, myślenia na ten temat dziedziczą ogromną część bagażu (epistemologicznego, moralnego, etycznego, a nawet ontologicznego), jakim obciążone były kategorie i dziedziny naukowe, które tym zagadnieniem się zajmowały. Autyzm od samego początku uwikłany był, jak większość kategorii leżących w kręgu zainteresowania wybijającej się na samodzielność psychiatrii, w liczne procesy społeczno-polityczne, służące – wbrew temu, jak chcielibyśmy, żeby nauka wyglądała – nie tylko dobru osób pod daną kategorię podpadających, ale w dużej mierze uwikłany był też w procesy walki o władzę, uznanie w świecie nauki, a co za tym idzie także w świecie poza-naukowym. Doskonałą analizę tej historii uwikłań i przekształceń przedstawiła w swojej książce *Constructing Autism – Unravelling the ‘Truth’ and Understanding the Social* amerykańska badaczka Majja Holmer Nadesan (Nadesan, 2005). Niemniej jednak, choć “historii autyzmu” powstało przez ostatnich kilkadziesiąt lat wiele, wydaje się, że większość – jeżeli nie wszystkie z nich – pisane były w gruncie rzeczy z jednej perspektywy. Staraly się one pokazać, w jaki sposób kategorie myślenia, a czasem warunki możliwości pomyślenia sobie tych kategorii, którymi posługiwały się szeroko rozumiane *środowiska eksperckie*, wpływały na społeczną percepcję zjawiska autyzmu (zarówno przez osoby neurotypowe, jak i same osoby w spektrum). Przyjęcie takiego punktu widzenia sytuuje ekspertów jako pewną grupę osób, jakby wyjętą poza obręb społeczeństwa, odgradzoną od reszty ludzi murem wiedzy i świadomości, która chroni ich przed wpływami tego, co dzieje się “na zewnątrz” – oczywiście w odniesieniu do dziedziny którą się zajmują. Jednak pozycja ekspertów nie jest tak prosta. Po pierwsze, jak pokazują liczne badania, którym za chwilę przyjrę się bliżej, nawet eksperci w danej dziedzinie nie są odporni na popełnianie uniwersalnych, systemowych błędów poznawczych, związanych z funkcjonowaniem procesów poznawczych w ramach różnego rodzaju heurystyk (np. reprezentatywności czy zakotwiczenia). W najgorszym przypadku eksperci nie są tego świadomi (nie wiedzą tego typu “drogach na skróty”, którymi chadza ludzki umysł lub takie ryzyko ignorują, uważając, że jako eksperci są na tego typu zjawiska odporni). W najlepszym, są świadomi, dzięki czemu mogą minimalizować ryzyko popełniania błędów poznawczych, lecz nigdy nie są w stanie

wyeliminować ich zupełnie. Po drugie, czy tego chcą, czy nie, eksperci nie są od reszty społeczeństwa oraz funkcjonującej w tym społeczeństwie wiedzy odizolowani. Elementy, schematy i koncepcje, które w myśleniu o autyzmie “odziedziczyliśmy”, nie przeniknęły do wiedzy społecznej w sposób nienaruszony. Sam proces dyfuzji wiedzy oraz jej późniejszej popularyzacji nieodwołalnie niesie ze sobą tej wiedzy przekształcenia (czasem są to uproszczenia, a czasem wypaczenia). W tym rozdziale pytam o to, czy ta relacja przepływu wiedzy, czy tego co za wiedzę uznajemy, rzeczywiście jest tak jednostronna i przebiega wyłącznie w kierunku od ekspertów do społeczeństwa. Chciałbym zaryzykować tezę, że tak nie jest, a relacja ta zachodzi w obu kierunkach. Społecznie zakorzeniona wiedza ma, w moim odczuciu, wpływ również na to jak myślą, a zatem i podejmują swoje decyzje, właśnie eksperci.

Moje podejście do tej kwestii jest krytyczne, lecz nie polega na samej krytyce środowiska eksperckiego, jako w jakiś sposób “złego”. Owszem, jak w każdym środowisku i grupie społecznej spotkać się możemy z różnego rodzaju *zawinionymi* błędami czy zaniedbaniami, które skutkują obniżeniem jakości pracy danego eksperta. Błędami, których często można w łatwy sposób uniknąć, niekoniecznie przez zdobywanie nowych informacji, ale, na przykład, przez wykazanie się nieco większym stopniem tolerancji czy empatii. Jednak perspektywa na której podkreśleniu mi szczególnie zależy jest taka, że ukazuje ekspertów pracujących w obszarze dotyczącym autyzmu, jako osoby znajdujące się w niezwykle trudnej poznawczo i praktycznie sytuacji. Pole epistemiczne, w którym przychodzi im funkcjonować jest, jak zarysowałem to na początku pracy, niezwykle złożone, skomplikowane i od kilkudziesięciu lat przechodzące nieustanne przemiany. Jednocześnie, w dużej mierze pole to pozbawione jest jednoznacznych rozstrzygnięć, dotyczących kwestii fundamentalnych dla każdego, kto chce zrozumieć na czym zjawisko autyzmu polega. To kwestii tych można zaliczyć choćby pytania dotyczące tego, z czego autyzm wynika, z jakimi wyzwaniem mierzą się osoby w spektrum, jak można im pomóc, czyjemu zdaniu można zaufać, czy kto w ogóle do tego grona może zostać zaliczony (podobne pytania można by mnożyć setkami). Owa *epistemiczna niepewność*, z którą w tym polu mamy do czynienia sprawia, że praca ekspertów staje się niezwykle złożona i trudna. Można by w tym miejscu argumentować, że do specyfiki naszych procesów poznawczych czy wiedzy w ogóle należy istnienie pewnego marginesu niedopowiedzenia, niedoinformowania i niepewności. Wydaje mi się jednak, że omawiana w tej rozprawie tematyka, jest przykładem swego rodzaju “przypadku

granicznego”. Dzieje się tak, ponieważ z jednej strony poziom owej płynności, niepewności, pluralizmu eksperckich opinii jest niezwykle wysoki. Na tyle wysoki, że o autyzmie – w sensie naukowym – trudno nam powiedzieć cokolwiek pewnego. Z drugiej strony natomiast, jest to obszar, w którym każdego dnia trzeba podejmować tysiące istotnych dla życia ludzi decyzji, jakoś się w tym całym epistemicznym chaosie odnajdując.

Trzeba także pamiętać, że eksperci także podlegają procesowi “profesjonalnej socjalizacji” (Atkinson, 1984; H. Collins, 2018; Katz, 1984). Oznacza to, że w trakcie procesu edukacji oraz praktyki są uczeni myśleć w określony sposób na temat podstawowych dla swojego kręgu zawodowego kategorii. Społeczna pozycja, którą specjaliści są obdarzani (lub patrząc na to inaczej: obarczani) sprawia, że naturalnym jest dla nich (i dla większości z nas też) przekonanie o wyższości ich wiedzy czy przekonań z domeny ich specjalizacji nad przekonaniami laików. Ich procesy poznawcze w dużej mierze kształtowane są przez określoną tradycję, z której często niezwykle trudno się wyrwać. Powrócę do tego w kolejnym rozdziale rozprawy, poświęconym konsekwencjom kształtu pola epistemicznego, w ekspertach można widzieć *ofiary* kształtu tego pola, a nie jedynie sprawców różnego rodzaju niesprawiedliwości, wynikającej z popełnianych błędów poznawczych (oczywiście jedno nie wyklucza drugiego).

Z zagadnieniem eksperckości oraz wiedzy eksperckiej w odniesieniu do autyzmu oraz innych zjawisk z zakresu zdrowia psychicznego spotkać się można na wielu różnych polach i płaszczyznach. W grę wchodzi zagadnienia takie jak ich ontologia, etiologia czy taksonomia, sposoby i procesy diagnozowania oraz terapii, komunikowanie aktualnego stanu wiedzy szerszemu gronu odbiorców, zmiany zachodzące w sposobach konceptualizacji, kwestia społecznej reprezentacji i odbioru osób w spektrum, która nieuchronnie wiąże się z problematyką stygmatyzacji i społecznej (nie)akceptacji czy przyznawanie systemowej pomocy państwa. We współczesne badania dotyczące autyzmu, zaangażowane są dyscypliny reprezentujące niemal każdą dziedzinę nauki. Od filozofii, historii nauki czy (licznych gałęzi) psychologii, przez socjologię wiedzy i medycyny, prawo i nauki kognitywne, po genetykę, fizjoterapię, biologię molekularną czy analizę statystyczną. Każda z nich posiada własny, ale również częściowo wspólny z innymi, zasób wiedzy eksperckiej, zasady jej wytwarzania i uprawomocnienia czy pojęciową aparaturę. Wiąże się z tym fakt, iż zasadniczo w ramach każdej z nich funkcjonują różni eksperci, zajmujący się oceną i badaniami nad zagadnieniami, które

czasem oprócz centralnego pojęcia *autyzmu* nie mają ze sobą wiele wspólnego. Wcześniej dokonałem dość ogólnej, epistemologicznej analizy zagadnienia wiedzy eksperckiej, którą teraz chciałbym odnieść do konkretnego przykładu. Nie mogąc dokonać analizy każdego z tych specyficznych obszarów, postanowiłem skupić się przede wszystkim na ekspertach związanych z oceną stanu zdrowia osób w spektrum autyzmu i oceną sposobu oraz poziomu ich społecznego funkcjonowania. Decyzja ta została podyktowana przede wszystkim faktem, iż to w ich pracy szczególnie wyraźnie uwidacznia się problematyka związana ze specyficzną i trudną pozycją poznawczą eksperta oraz przeprowadzanymi przez niego procesami decyzyjnymi. Dotyczy to w szczególności osób takich jak, na przykład, lekarze diagności, lekarze orzecznicy czy biegli sądowi, wydający opinie eksperckie na temat ASC. Specjaliści ci, na co zwraca w swoim raporcie m.in. Helsińska Fundacja Praw Człowieka, do wykonania powierzonych im zadań dobierani są zazwyczaj pod kątem posiadanego formalnego wykształcenia, rzadziej – niestety – uwzględniane jest ich faktyczne doświadczenie w danej dziedzinie (Chowaniec i in., 2005; Grabowska i in., 2014).

4.2. Problemy z przyznawaniem autorytetu epistemicznego

Ekspert w dziedzinie autyzmu musi brać pod uwagę wiele kwestii związanych z pierwszoosobowym doświadczeniem osób z ASC, ich życiową pozycją (oraz osób im najbliższych), a także ich społecznym odbiorem. Obowiązki ekspertów na których się skupiam, dotyczą opiniowania na temat sytuacji zdrowotnej pacjentów, poziomu ich funkcjonowania społecznego i życia rodzinnego. Co istotne, ekspert taki powinien skupiać się nie tylko na ocenie stanu psychofizycznego danej osoby i jego bliskich, ale także musi uwzględniać cały kontekst życiowy oraz ich dobrostan. Zakres decyzji podejmowanych przez ekspertów oraz pytania na jakie odpowiadają, różnią się w zależności od przypisanego im zadania. Na przykład, zadaniem diagnosty jest odpowiedź na pytanie, czy dana osoba spełnia kryteria (obecnie przede wszystkim o charakterze behawioralnym), wymagane do postawienia określonej diagnozy, natomiast do zadań orzecznika w komisji ds. orzekania o niepełnosprawności należy odpowiedź na pytanie o stopień niepełnosprawności danej osoby oraz zakres należącej jej pomocy. Biegły natomiast odpowiada na różnie sformułowane pytania sądu, które mają pomóc sędziemu prowadzącemu daną sprawę w podjęciu właściwej. Chociaż pytania te dotyczą tego samego tematu, to jednak pochodzą z różnych sytuacji problemowych i wynikają z odmiennych założeń oraz interesów “pytającego”.

Sytuacja taka jest wieloznaczna i nieprecyzyjna, ponieważ nie uwzględnia jednej z fundamentalnych kwestii – sposobów weryfikacji jakości odpowiedzi udzielanej przez eksperta. To znaczy jakości wiedzy eksperckiej, która jest podstawą diagnozy. Mam na myśli przede wszystkim jej epistemiczną wartość (nie tylko formalną poprawność) ekspertyzy, którą można by sprowadzić do analizy takich cech, jak jej: wiarygodność, rzetelność, a także prawdziwość. Jakość ta może być, jak w przypadku każdej innej praktyczno-teoretycznej wiedzy specjalistycznej (fachowej) – niższa lub wyższa od uzyskiwanej na ogół, od tej uznawanej za wzorową, standardową; jakość ta może być własnością stopniowalną. Zróżnicowanie dotyczące jakości oraz wartościowanie ekspertyz może zależeć od wielu – również niemerytorycznych – czynników. Z tego powodu Goldman oraz idący jego śladami badacze stawiają sobie za cel doprecyzowanie tego, co rozumiemy pod pojęciami, takimi jak *ekspert* oraz *ekspersckość* poprzez postulowanie istotności wartości epistemicznych takich jak prawdziwość, weryfikowalność, rzetelność procesu badawczego czy stopień uzasadnienia (Coady, 2012; Goldman, 2010; Licon, 2012). Przykładem takiego doprecyzowania może być definicja zaproponowana przez Goldmana: „S jest ekspertem w dziedzinie D wtedy i tylko wtedy, gdy (I) S ma więcej prawdziwych przekonań na temat twierdzeń w dziedzinie D niż większość ludzi, w tym mniejszą liczbę przekonań fałszywych; oraz (II) łączna liczba prawdziwych przekonań S na temat twierdzeń w dziedzinie D jest bardzo znacząca” (Goldman, 2018a, s. 5).

Wartość tak konceptualizowanej ekspertyzy jest wyraźnie powiązana z prawdziwością akceptowaną (jak można sądzić z wypowiedzi Goldmana) przez środowisko, w którym ona powstaje. Osobnym problemem, do którego jeszcze wrócę jest problematyczność w omawianej dziedzinie, stwierdzenia “prawdziwości” wielu fundamentalnych twierdzeń, zaś “umowne” i “środowiskowe” sposoby nadawania danemu korpusowi twierdzeń waloru pewności czy eksperckości, także nie są pozbawione licznych wad i problemów z nich wynikających. Wydaje się, że epistemologiczna “moc” (wiążąca się z warunkiem prawdziwości przekonań), wymagana od tak sformułowanej definicji eksperckości jest zbyt duża a warunki zbyt wymagające, aby mogła im sprostać praktyka orzecznicza czy diagnostyczna (por. Watson, 2018). W przypadku spektrum autyzmu trudno o jakikolwiek konsensus środowiska naukowego w odniesieniu do kwestii podstawowych, takich jak natura autyzmu.

Goldman proponuje, aby w takiej sytuacji zbyt mocne kryterium “prawdziwości” czy “pewności” zastąpić kryterium „większej liczby lepiej uzasadnionych przekonań” na temat twierdzeń w danej dziedzinie. W omawianym przeze mnie przypadku nie rozwiązuje to jednak problemu warunków uprawomocnienia twierdzeń korpusu wiedzy eksperckiej. Trudno wyobrazić sobie sytuację, w której np. sąd, chcąc wyznaczyć odpowiedniego biegłego, sprawdza jego zasób wiedzy – porównując go nie tylko z „laicką” (zdroworozsądkową) częścią społeczeństwa, ale także z pozostałymi ekspertami. Rozwiązanie tego problemu proponuję w dalszej części rozprawy, w której omawiam strategię poprawy jakości procesów decyzyjnych ekspertów, wymagających jednak daleko idących, systemowych zmian m.in. legislacyjnych.

Nie lepiej niestety sytuacja wygląda ze społecznie czy środowiskowo, a nie “prawdziwościowo”, warunkowanymi kryteriami eksperckości. W przypadku przyznania komuś statusu eksperta przez pewną grupę ludzi (“autorytet z uznania”), oczywistym problemem staje się poziom kompetencji członków tej grupy oraz jej interesy i uwikłanie w różnorodne relacje władzy (Stichter, 2015). Warto jednak zauważyć, że nie da się *funkcjonować* jako ekspert bez uznania za takowego przez innych; pewien rodzaj uznania czyni pozycję eksperta bardziej uprawomocnionymi. Oczywiście problemy wynikające z takiego podejścia (choćby występowanie pseudo–ekspertów – celebrytów wypowiadających się na tematy polityczne czy naukowe) próbuje się niwelować poprzez zawężenie grupy przyznającej autorytet ekspertowi, np. do kręgu naukowców z danej dziedziny (Turner, 2014). Rozwiązanie takie miałyby gwarantować wysoki poziom wiedzy, jej wiarygodność u osób uznających kogoś za eksperta. Problem w przypadku autyzmu polega jednak na tym, że nawet w jednym specyficznym obszarze, na przykład w genetyce, nie da się dziś zazwyczaj odnaleźć wspólnej odpowiedzi na podstawowe zadawane pytania, na które zgodziłyby się większość badaczy. W takim wypadku środowisko nie byłoby w stanie wskazać osoby uznawanej bezsprzecznie za autorytet, choć oczywiście taki sposób jego wyznaczania zmniejsza możliwość nadania go komuś, kto nie posiada podstawowego zestawu wymaganych kompetencji. Problemy tutaj się jednak nie kończą. W przypadku dziedzin odpowiednio specyficznych, aby osiągnąć w ten sposób konsensus środowiska, należałoby stale zawężać grupę „uznającą”, co zawsze wiąże się z ryzykiem ograniczenia jej wyłącznie do osób posiadających zestaw takich samych poglądów i przekonań. Jak zauważa Watson: “...poleganie na innych osobach o tym samym stanowisku zwiększa

ryzyko błędu, lub gorzej, sabotuje epistemiczną autonomię. Gdy każdy jest ekspertem, w efekcie nie jest nim już nikt., (Watson, 2018, s. 6).

Co najmniej tyle samo problemów sprawia sposób nadawania autorytetu epistemicznego, nazywany przez Goldmana „eksperckością przez reputację”. Media, zwłaszcza społecznościowe, stanowią doskonałe pola dla nadużyć i szerzenia pozaracjonalnych przekonań przez różnego rodzaju pseudoekspertów (takich jak, przykładowo, Andrew Wakefield, czy na polskim podwórku neurobiolożka Maria Majewska, którzy związani są z ruchami przeciwników szczepień). Najczęściej są to osoby legitymujące swoje twierdzenia i przekonania posiadanymi tytułami czy opublikowanymi pracami naukowymi oraz nabytą i utrwaloną reputacją specjalisty w danej dziedzinie. Można odnieść wręcz paradoksalne wrażenie, że często autorytet ekspertów wśród różnych alternatywnych ruchów społecznych jest tym większy, im mniej osób z “mainstreamowych” środowisk naukowych czy akademickich się z nimi zgadza. Uzyskują oni wówczas dodatkowo opinię “buntowników”, “samodzielnie myślących” czy “nieprzekupnych”, co tylko wzmacnia ich wizerunek eksperta. Można wszak niekiedy zasłużyć na reputację eksperta nie posiadając faktycznie odpowiednich kompetencji (wiedzy, doświadczenia czy umiejętności). Zresztą w tak płynnym polu epistemicznym, z jakim mamy tutaj do czynienia, czasem nie sposób wyznaczyć bezsprzecznie korpusu takich kompetencji.

W przypadku niemal niekontrolowanych przepływów informacji i kształtu procesów wiedzytwórczych w obrębie mediów internetowych, różnego rodzaju pseudoeksperti mają ogromne możliwości wyrobienia sobie wątpliwej reputacji.

4.3. Szczególne znaczenie poznawczej niepewności

Diagności, orzecznicy i biegli sądowi wypowiadający się w sprawach autyzmu, formułują opinie i podejmują decyzje w warunkach silnej niepewności poznawczej (*epistemic uncertainty*). Niepewność tego typu to sytuacja, w której podmiot poznania nie dysponuje odpowiednimi zasobami, pozwalającymi na podjęcie odpowiednio uzasadnionej decyzji (Cribb, 2020; Mackintosh & Armstrong, 2020). Niepewność poznawcza jest efektem współwystępowania wielu czynników.

Działalność tego typu ekspertów niemal zawsze jest w znaczącym stopniu ograniczona w czasie. Przeprowadzane przez nich procesy decyzyjne najczęściej mają miejsce w czasie, nieporównywalnie krótszym niż czas potrzebny na pełną diagnozę osoby w spektrum autyzmu, w trakcie której możliwe jest rozpoznanie i wzięcie pod

uwagę wielu niuansów związanych ze sposobem codziennego funkcjonowania danej osoby. Ponadto materiał dowodowy, jakim dysponują eksperci, czyli dokumenty medyczne pacjenta, wywiad z jego rodziną (w przypadku dzieci) oraz ich własne, krótkie zazwyczaj, badanie obserwacyjne stanowią w takich warunkach bardzo niepewną podstawę dla uzasadniania posiadanych przez eksperta przekonań. Co również bardzo istotne, w przypadku autyzmu nie istnieją dziś żadne biologiczne markery, które wskazywać mogłyby na występowanie lub zaawansowanie stanu danej osoby w spektrum autyzmu. Jeżeli dodać do tego liczne, konkurujące ze sobą teorie na temat etiologii, a także coraz bardziej rozpowszechnione informacje, dochodzące m.in. ze strony biospołeczności, sytuacja w której należy podejmować istotne, praktyczne decyzje, wydaje się niezwykle trudna. Taki stan rzeczy sprawia, że są to sytuacje niezwykle sprzyjające występowaniu błędów poznawczych. Należy także podkreślić, że obserwacje przeprowadzane przez tego typu ekspertów odbywają się w bardzo specyficznych warunkach dalekich od zwyczajowych i codziennych (nienaturalna sytuacja izolacji w obcym miejscu, brak interakcji społecznych poza tymi z osobami ekspertów, konieczność rozwiązywania specjalnych zadań czy wykonywania określonych czynności, daleko odbiegających od tych, które można uznać za istotne w codziennym funkcjonowaniu, etc.), dostarczając informacji na temat behawioru danego pacjenta w bardzo specyficznym *klinicznym kontekście*. Natomiast właściwa ocena powinna dotyczyć w dużej mierze sposobów funkcjonowania danego pacjenta w rodzinie i szeroko pojętej przestrzeni społecznej. Na podstawie zachowania zaobserwowanego w takiej nienaturalnej niezwykle trudno dokonać ekspertowi oceny przypadku danej osoby i wnioskować o całokształcie jej społecznego funkcjonowania, z którego powinna wynikać decyzja o przyznaniem pacjentowi wsparciu.

Rozpatrując problem poznawczej niepewności w interesującym mnie polu, trzeba też zwrócić uwagę na kwestie natury bardziej ogólnej. Należą do nich, między innymi, stosunkowo częste zmiany wprowadzane w kolejnych wersjach klasyfikacji diagnostycznych (a zwłaszcza w trwających nawet kilka lat okresach “przejściowych”, pomiędzy wprowadzeniem oryginalnej wersji anglojęzycznej i tłumaczenia na język narodowy, będącego formalną podstawą diagnostyczną), czy wciąż nierozstrzygnięty spór o ontologiczną naturę zaburzeń i chorób psychicznych (Domaradzki, 2021; Lane, 2019; Szasz, 1974), a więc na przykład o to, czy ich natura sprowadza się wyłącznie do czynników biologicznych, czy uwzględnia również takie czynniki, jak wpływ najbliższego środowiska czy społeczeństwa. Ciągłym przemianom ulegają także

społeczne reprezentacje osób w spektrum w różnorodnych dyskursach, na które zwracają baczna uwagę badacze ze społecznych i humanistycznych nurtów konstruktywistycznych (Brinkmann, 2017, 2020), a co za tym idzie ich rola we współczesnej kulturze. Poszerzeniu ulega także zakres zachowań, które klasyfikowane i diagnozowane są, jako należące do spektrum autyzmu (co jest związane ze sporem o tzw. patologizację ludzkich zachowań czy stanów emocjonalnych, zob. (Conrad, 2007; Horwitz, 2002)). Wymienione powyżej czynniki wpływają na zwiększanie poznawczej niepewności wśród ekspertów mających wydać opinie dotyczące stanu zdrowia osób w spektrum autyzmu oraz stopnia ich społecznego funkcjonowania. Wydaje się więc, że od specjalisty działającego w tym obszarze należy wymagać nie tylko sprawnego wykorzystania posiadanej wiedzy (w tym teorii na jej temat), ale także, a może przede wszystkim, zdolności do skutecznego działania w warunkach wysokiej niepewności poznawczej.

Trzy kluczowe czynniki wydają się determinować poznawczą sytuację ekspertów w omawianej dziedzinie.

1. Wysoki stopień poznawczej niepewności wynikający niekoniecznie z samego braku wiedzy, ale również z ogólnej niepewności dotyczącej różnorodnych zagadnień związanych ze spektrum autyzmu;
2. ograniczoność i specyfika materiału, który mogą poddać analizie w bardzo specyficznych warunkach oraz
3. bardzo krótki czas, jakim w trakcie swojej pracy dysponują, gdy formułują opinie.

Można zatem powiedzieć, że podejmowane w takich warunkach decyzje ekspertów są, poza racjonalną i w pełni świadomą postacią, w dużej mierze również intuicyjne (Chase & Simon, 1973; Klein, 1993).

Warto wspomnieć, że relacje pomiędzy elementem racjonalnym/refleksyjnym a intuicyjnym w podejmowanych decyzjach, jest przedmiotem wielu interdyscyplinarnych badań i analiz (Hetmański, 2018, 2020).

4.4. Decyzje intuicyjne w praktyce eksperckiej

Powszechnie wiadomo, że ludzie posługują się stereotypami i uproszczonymi metodami wnioskowania (heurystykami) przy wydawaniu sądów. Wiadomo również, że popełniają systemowe, przewidywalne błędy poznawcze oparte na heurystykach. Jak wykazały przez ostatnie kilkadziesiąt lat liczne badania, zwłaszcza psychologów, osoby powszechnie uważane za ekspertów w swojej dziedzinie również podlegają

uproszczonym regułom wnioskowania i wpływowi przekonań pozaracjonalnych (Kahneman & Tversky, 1982; Meehl, 1954; Oskamp, 1965). Co więcej, niektóre z nich wskazywały nawet, iż to właśnie eksperci są mniej świadomi, niż laicy, szkodliwego wpływu heurystyk na ich procesy poznawcze i podejmowane w ich efekcie decyzje (Kahneman, 2013)(Kahneman, 2013). Nawet eksperci pracujący w danej, stosunkowo wąskiej dziedzinie nie są całkowicie odporni na wpływ powszechnych stereotypów i uproszczonych schematów rozumowania. Dwie główne teorie dotyczące roli heurystyk w procesach decyzyjnych ekspertów opisują i oceniają owe skróty myślowe ekspertów w przeciwstawnym sposób. Według teorii *Naturalistic Decision Making*, heurystyki pozwalają ekspertom podejmować złożone decyzje w bardzo krótkim czasie w trafny sposób (Gigerenzer, 2015)(Gigerenzer, 2015). Przykładowo, eksperymenty wykazały wysoką trafność i skuteczność szachistów i strażaków (Kahneman & Klein, 2009; Klein i in., 2010). Z drugiej strony teoria *Heuristics and Biases Approach* negatywnie wartościuje heurystyki jako istotne źródło błędów poznawczych ekspertów (Kahneman & Tversky, 1982). Jednak pomimo tych różnic, oba podejścia zgadzają się co do tego, że heurystyki są niezbywalnymi elementami naszych procesów poznawczych. Nie możemy ich w żaden sposób wyłączyć. Możemy jedynie próbować kontrolować efekty ich działania. W przypadku podejmowania skomplikowanych decyzji intuicyjnych, heurystyki mogą być bardzo przydatne, a decyzje podejmowane w procesie orzecznictwym, ze względu na minimalny czas przeznaczony na zbadanie sprawy, często posiadają taki właśnie charakter (Chase & Simon, 1973; Simon, 1992).

W tym zakresie obie teorie wskazują również na trzy podstawowe warunki wymagane do podejmowania prawidłowych decyzji intuicyjnych (Damasio, 2015; Ericsson, 2008), które, jak pokażę, często nie są spełnione w ocenach dotyczących autyzmu. Do warunków tych należy zaliczyć:

1. Posiadanie aktualnej wiedzy opartej na wiarygodnych źródłach w danej dziedzinie.
2. Świadomie prowadzona praktyka (ang. *deliberate practice*), tj. długotrwałe, systematyczne i celowe stosowanie wiedzy specjalistycznej stale poddawanej refleksji.
3. Dobrej jakości informacja zwrotna na temat podjętych decyzji.

Niespełnienie tych warunków naraża ekspertów na popełnianie błędów i, co ważniejsze, uniemożliwia im ich eliminację. Ze względu na charakter ocenianych zjawisk, eksperci z takich domen jak psychiatria czy psychologia są szczególnie podatni na popełnianie systemowych błędów poznawczych (Shanteau, 1992). W przeciwieństwie

do większości innych dziedzin, stany psychiczne, zaburzenia czy choroby są trudne do zmierzenia w zobiektywizowany sposób za pomocą metod empirycznych, dostarczających “twardych” dowodów. Eksperci w tych dziedzinach muszą radzić sobie z brakiem markerów biologicznych, dużymi różnicami osobowościowymi, niespecyficznymi objawami, występowaniem różnych chorób towarzyszących, w tym somatycznych. Często też opierają swoje sądy na intuicjach, których wiarygodność jest niejasna. W swoim badaniu przeprowadzonym na grupie kilkuset specjalistów diagnozujących na co dzień schizofrenię, Moskalewicz i współpracownicy ustalili, że około 70 procent z nich wykorzystuje w swojej praktyce tzw. *praecox feeling*, tj. rodzaj nagłego, intuicyjnego przeczucia na temat stanu zdrowia pacjenta, pozwalającego postawić diagnozę schizofrenii. Wielu z nich uznało także, że jest to niezwykle istotny element procesu diagnostycznego o wysokim stopniu wiarygodności (Moskalewicz i in., 2021; Moskalewicz & Gozé, 2022). Uwagę wskazującą, być może, na istnienie podobnego procesu w odniesieniu do autyzmu znajdujemy już w tekście samego Aspergera: “Autystyczne zachowanie ma swój własny niepowtarzalny posmak (*flavour*), który dla ludzi doświadczonych jest nie do pomylenia” (Asperger, 1979, s. 50).

Diagnoza autyzmu jest szczególnie problematyczna ze względu na brak jednoznacznych ustaleń co do jego przyczyn. Rosnąca liczba wydawanych diagnoz oraz coraz większa ekspozycja medialna przekładają się na żywą obecność w sferze publicznej i często, mimowolnie, na powstawanie pozaracjonalnych przekonań związanych z autyzmem.

Shanteau wskazuje na jeszcze jeden niezwykle istotny aspekt pracy ekspertów, który w przypadku tak złożonego pola epistemicznego może mieć kluczowe znaczenie:

„Wiedza na temat informacji, którą można zignorować może być nie mniej ważna niż ta, którą należy uwzględnić. W tym sensie przydawanie zerowej wartości nieznaczącej informacji jest jej właściwym użyciem. Tym samym pełny pomiar ilości użytej informacji mógłby odzwierciedlać zarówno to, co eksperci decydują się uznawać [za ważne], jak i to, czego decydują się nie uznawać” (Shanteau, 1992, s. 77).

Decyzje ekspertów nie są efektem prostego przyrostu informacji i wiedzy, ale także w dużej mierze ich selekcji i pomijania. Ten aspekt sprawia, że eksperci tym częściej muszą odwoływać się do intuicji, którą można uznać za rodzaj zautomatyzowanej i w sporej części nieuświadomianej wiedzy. Herbert Simon tak określił genezę i funkcje intuicji w pracy eksperta: „Sytuacja dostarcza wskazówki, wskazówka daje ekspertowi dostęp do informacji przechowanej w pamięci, zaś informacja dostarcza mu odpowiedzi.

Intuicja jest niczym więcej i niczym mniej niż rozpoznaniem” (Simon, 1992, s. 56). W przypadku interesujących mnie w rozprawie ekspertów często, wymienione wyżej, warunki determinujące wydawanie trafnych decyzji intuicyjnych, nie zostają spełnione lub, jak w przypadku ostatniego z warunków (zwrotnej informacji i jej selekcji, wraz z ich pomijaniem), ich spełnienie przy obecnej konstrukcji instytucjonalnej systemu orzeczniczego jest niemalże niemożliwe. Nikt w sposób systemowy nie kontroluje decyzji wydawanych przez lekarzy orzeczników czy biegłych sądowych, tak aby mogli oni otrzymywać rzetelną informację zwrotną na temat poprawności swoich decyzji i tym samym podejmować lepsze intuicyjnie decyzje. Bez tego elementu, który pozwoliłby ekspertom refleksyjnie odnieść się do efektów swojej praktyki i dzięki któremu możliwe byłoby identyfikowanie popełnionych błędów, trudno sobie wyobrazić, aby mógł nastąpić w niej postęp.

Warto tu zaznaczyć, że dynamika relacji władzy pomiędzy osobami w spektrum autyzmu a ekspertami klinicznymi, o której tutaj piszę, jest w gruncie rzeczy jedynie egzemplifikacją szerszego problemu relacji władzy między osobami w spektrum i ludźmi neurotypowymi. Te relacje władzy wpływają na niemal każdy obszar życia osób z ASC, od konstruowania ich tożsamości (opartej np. na reprezentacjach społecznych, medialnych i zawodowych), przez relacje interpersonalne na wszystkich poziomach organizacji społecznej, po decyzje podejmowane przez osoby trzecie związane z ich sytuacją ekonomiczną i społeczną.

Jest to tym bardziej istotne, że zdecydowana większość tych relacji władzy jest w dużej mierze kształtowana przez osoby neurotypowe, podczas gdy tak bardzo potrzebna perspektywa pierwszoosobowa najbardziej zainteresowanych często jest w dużej mierze pomijana. Sytuacja ta na szczęście ulega zmianie, szczególnie dzięki pracy samorzeczników i wielu biospółeczności związanych z autyzmem (takich jak choćby przywoływane wcześniej organizacje Autism CRC, Fundacja Alpha czy Klub Świadomej Młodzieży).

4.5. Wpływ przekonań pozaracjonalnych na pracę ekspertów

Kwestia wiedzy eksperckiej i ekspertyzy w ogólności jest ściśle związana z szerokim kontekstem epistemologii społecznej. Praca ekspertów jest zatem zawsze mocno uwikłana w społecznie panujący stan wiedzy (Goldman, 1993). Co więcej, w niektórych nietypowych sytuacjach eksperci mogą nie być w stanie w pełni rozróżnić, czy są pytani o swoją opinię jako specjaliści, czy nie. Stąd zdarza im się stosować różne standardy

epistemiczny, a ich odpowiedni dobór jest jednym z problematycznych obszarów praktyki eksperckiej.

Shanteau (1992) wskazuje, że ze względu na wysoki stopień niepewności poznawczej (związanej z subiektywnym charakterem analizowanych zjawisk) psychologowie i psychiatry należą do grupy ekspertów, którzy narażeni są na stosunkowo częste błędy poznawcze. W przypadku diagnoz medycznych może to skutkować 10–15% odsetkiem błędów w procesach diagnozy klinicznej (Elstein, 1995). Choudhry, Fletcher i Soumerai w swoim przeglądowym badaniu z 2005 roku dotyczącym związku pomiędzy doświadczeniem klinicznym a jakością opieki zdrowotnej wykazali, być może wbrew powszechnej intuicji, że jakość praktyki klinicznej lekarzy (w tym psychiatrów) często spada w długim okresie (Choudhry i in., 2005). W związku z tym ekspertyzy wydawane przez lekarzy czy biegłych sądowych mogą zawierać błędy poznawcze (O'Sullivan & Schofield, 2018). Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy mimo formalnego wykształcenia ekspertom brakuje wystarczającej, aktualnej wiedzy lub refleksyjnie analizowanej praktyki (Ericsson, 2008). Jak wynika z raportu Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka z 2014 roku, wśród biegłych sądowych nie jest to tak rzadkie, jak można by podejrzewać, a sam status eksperta zaakceptowanego przez system sądowy, ze względu na brak kontroli faktycznych kompetencji danego specjalisty, nie zapewnia, że wybór danej osoby jest zawsze odpowiedni do wymagań danej sprawy (Grabowska i in., 2014). Również według Treweek i współpracowników (Treweek i in., 2019) prowadzących badania nad stosunkiem, jaki osoby z autyzmem same żywią wobec panujących na ich temat nieracjonalnych przekonań, jest "oczywiste, że stereotypy społeczne mogą prowadzić do nieujawniania i opóźniania diagnozy, a oba te czynniki mogą uniemożliwić osobom autystycznym dostęp do usług, do których są uprawnione".

Warto przypomnieć, że niektóre stereotypy wskazywane w badaniach nad społecznym postrzeganiem autyzmu (A. Holton i in., 2012; Huws & Jones, 2010; Omyła-Rudzka, 2018; Wolbring & Mosig, 2017), takie jak te dotyczące "zamknięcia we własnym świecie", "braku chęci do nawiązywania relacji interpersonalnych" czy "unikania kontaktu wzrokowego", mogą być istotne również dla ekspertów. Jak wynika z moich własnych badań dyskursu prasowego (par. 3.5 w niniejszej rozprawie), dyskurs na temat spektrum autyzmu samych profesjonalistów medycznych nacechowany był silnie negatywnie, ujawniając przede wszystkim przywiązanie do redukcjonistycznej perspektywy biomedycznej, konceptualizującej zjawisko autyzmu, jako wymagający

usunięcia deficyt danego podmiotu. Osoby, które nie wykazują cech stereotypowych, mogą nie zostać trafnie zdiagnozowane, a pozaracjonalne przekonania ekspertów mogą również negatywnie wpływać na ubieganie się przez osoby w spektrum o państwowe wsparcie finansowe czy terapeutyczne. Liczne, prowadzone już od lat 80. badania wskazują także, że same narzędzia stosowane w procesach diagnostycznych (np. ADOS, ang. Autism Diagnostic Observation Schedule) zawierają skrzywienia poznawcze pod kątem takich cech jak rasa, wiek i płeć osób podlegających diagnozie. Widać zatem wyraźnie, że w określaniu przez ekspertów poziomu funkcjonowania danej osoby ważną rolę odgrywa społeczny obraz autyzmu. Zdarza się, że biegli kwestionują potrzebę pomocy ze strony państwa, a czasem nawet negują diagnozę otrzymaną przez daną osobę w innej placówce eksperckiej. Choć przywoływane w niniejszej rozprawie konkretne przykłady dotyczą w znacznej mierze kontekstu polskiego i polskich regulacji prawnych, problem skrzywień i błędów poznawczych w procesach decyzyjnych ekspertów jest problemem powszechnym w skali globalnej. Odpowiedzialne za nie mechanizmy są w dużej mierze uniwersalne i niezwiązane z narodowością, pochodzeniem etnicznym czy językiem, którym posługuje się ekspert. Pokazuje to przykład dochodzenia parlamentarnej komisji ds. zatrudnienia i emerytur w Wielkiej Brytanii w sprawie jakości ocen ekspertów w zakresie świadczeń związanych z niepełnosprawnością i zdrowiem, w ramach którego wysłuchiwane osoby z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem, wskazywały wielokrotnie na bardzo podobne problemy związane z brytyjskim systemem orzecznictwem⁵.

Co więcej, część opinii i decyzji ekspertów, ukazywanych we wskazanych dochodzeniach odzwierciedla dominujące społecznie biomedyczne spojrzenie na autyzm. Podobnie sytuacja wygląda w kontekście polskim. Nawet krótka analiza orzeczeń ekspertów sądowych – z których duża część jest dostępna publicznie poprzez Portal Orzeczeń Sądów Powszechnych – pokazuje, że kryteria będące podstawą oceny stanu danej osoby przez ekspertów, takie jak zdolność do zaspakajania *podstawowych potrzeb życiowych* oraz *samodzielność*, które są jednymi z głównych kryteriów przyznawania wsparcia finansowego danej osobie i jej rodzinie, jest często rozumiana wyłącznie w kategoriach możliwości fizycznych (np. poruszania się, czynności samoobsługowych

⁵ Na ten temat zobacz publicznie dostępne informacje Parlamentu Wielkiej Brytanii:
<https://committees.parliament.uk/committee/164/work-and-pensions-committee/news/159277/experts-questioned-on-flaws-in-assessments-for-disability-and-healthrelated-benefits/>;
<https://committees.parliament.uk/call-for-evidence/601/>;
<https://committees.parliament.uk/work/1468/health-assessments-for-benefits/>

itd.). W przypadku autyzmu jednak trudności fizyczne i somatyczne nie są problemem dominującym. To głównie sfera funkcjonowania społecznego i emocjonalnego czy komunikacji interpersonalnej powoduje większość problemów z samodzielnością. Eksperci przyjmujący za oczywistą perspektywę biomedyczną nie biorą pod uwagę specyfiki trudności, z jakimi zmagają się osoby w spektrum autyzmu, nie rozumiejąc, że trudności osób z ASC mają głównie charakter funkcjonalny, a nie fizyczny. Wnioski takie potwierdzają wstępnie jakościowe wywiady z ekspertami, które na temat sposobów konceptualizacji tych istotnych w ich pracy pojęć przeprowadzam w ramach realizowanego projektu badawczego pt. „Stereotypy społeczne i ograniczenia wiedzy eksperckiej na temat spektrum autyzmu”. Jednak póki co wyniki te są niepełne, dlatego nie mogą stanowić podstawy do wyciągania kategoriycznych wniosków. Niemniej, podobne problemy z wykorzystaniem przez ekspertów dostępnej im wiedzy, ukazujące się podczas analizy różnorodnych źródeł (literatury przedmiotu, dyskursów medialnych, dyskursu sądowego czy samych relacji ekspertów itd.) oraz w przynajmniej dwóch kontekstach kulturowych (Polska i Wielka Brytania) zdają się tworzyć solidne podstawy do uznania, że praca ekspertów w tym zakresie obarczona jest skrzywieniami poznawczymi, wynikającymi z ogólnego kształtu pola epistemicznego, w ramach którego pełnić muszą swoją funkcję.

Aby zostać biegłym sądowym w polskim wymiarze sprawiedliwości, trzeba "posiadać teoretyczne i praktyczne wiadomości specjalne w danej gałęzi nauki, techniki, sztuki, rzemiosła (...)" (Dz.U. Nr 15, poz. 133). W przypadku lekarzy orzeczników i biegłych sądowych wymagania te nie precyzują nawet, jaką specjalizację powinien posiadać lekarz, aby oceniać konkretne przypadki. Tak szerokie i ogólne określenie kompetencji wymaganych do uzyskania uprawnień biegłego sądowego nie daje sądom powołującym tych biegłych odpowiednich narzędzi do weryfikacji rzeczywistych kompetencji danej osoby w wąskiej dziedzinie wiedzy, np. w odniesieniu do autyzmu. Ponadto w obecnym systemie prawnym istnieje ogromny problem z brakami kadrowymi wśród orzeczników i biegłych, zwłaszcza z zakresu psychologii i psychiatrii dziecięcej, co skutkuje powoływaniem osób z innych specjalizacji lub nieposiadających odpowiedniego doświadczenia. Sytuacja ta często prowadzi do niespełnienia wymogu posiadania przez ekspertów wydających opinie wiedzy specjalistycznej (pierwszego z trzech podstawowych warunków potrzebnych do skutecznego wydawania rzetelnych decyzji: aktualna wiedza teoretyczna, świadoma praktyka, informacja zwrotna). Wobec niespełnienia tych warunków rodzi się pytanie, czy w ogóle mamy w takim przypadku

do czynienia z ekspertem. Zdecydowana większość biegłych wydających opinie w sprawach dotyczących autyzmu to pediatrzy, psychiatry i psychologowie. W pierwszych etapach postępowania są oni jednak zazwyczaj wybierani wyłącznie na podstawie wykształcenia, a nie praktycznej specjalizacji i doświadczenia. Dziedziny, które reprezentują, obejmują niezwykle szeroki zakres zagadnień. Dlatego też, aby prawidłowo wykonywać swoje obowiązki, każdy z nich musi posiadać rozległą wiedzę na temat danego zjawiska, niezależnie od tego, czy jest to schizofrenia paranoidalna, depresja dziecięca, ADHD czy autyzm. Rzadko zdarza się, aby jedna osoba posiadała tak rozległą wiedzę o charakterze eksperckim. Jeśli ktoś chce zostać ekspertem, nie może specjalizować się w całej dziedzinie psychiatrii czy psychologii. Autyzm to niezwykle skomplikowany stan, charakteryzujący się częstymi niespecyficznymi objawami, a nawet ich brakiem w pewnych okolicznościach. Osoba, która nie posiada dużego doświadczenia zawodowego (*deliberate practice*) i pogłębionej wiedzy teoretycznej, może nie mieć odpowiednich kwalifikacji do oceny stanu danej osoby, nawet będąc dyplomowanym psychiatrą lub psychologiem. Zwłaszcza, biorąc pod uwagę wskazane wcześniej czynniki wywołujące na popełnianie przez ekspertów systemowych błędów poznawczych.

4.6. Eksperckie błędy poznawcze bazujące na przekonaniach pozaracjonalnych

Bycie ekspertem w jednej dziedzinie nie czyni automatycznie danej osoby odporną na pozaracjonalne przekonania z innych dziedzin wiedzy. Intuicyjnie wydaje się, że eksperci są świadomi uprzedzeń w swojej dziedzinie dociekań i, rozumując przez analogię, powinni zauważyć, że podobne rodzaje uprzedzeń wpływają również na ich rozumowanie dotyczące kwestii spoza ich dziedziny wiedzy. W końcu rzeczywiste pole ekspertyzy obejmuje właściwą domenę wysoce wiarygodnej wiedzy eksperckiej oraz szeroki zakres wiedzy pomocniczej z innych dyscyplin, przy czym wiarygodność danego eksperta często maleje wraz z wykroczeniem poza jego wąskie pole specjalizacji.

Jednym z najważniejszych, mających wpływ na całą praktykę ekspercką błędów poznawczych jest tzw. *błąd ślepej plamki* (ang. *blind spot bias*), będący swego rodzaju meta-błędem (Pronin i in., 2002), należący do grupy tzw. błędów egocentrycznych. Ogólnie rzecz biorąc, eksperci są bardziej podatni na uleganie przekonaniu, iż ich działania nie są obarczone błędami poznawczymi oraz że ich dziedzina wiedzy jest na nie mniej podatna niż inne dziedziny. Ma to ogromne znaczenie zarówno bezpośrednio

dla pracy danego eksperta (spekuluje się, że jest to zjawisko powiązane z poziomem pokory poznawczej) oraz dla występowania zjawiska niesprawiedliwości poznawczej (o której piszę w kolejnym rozdziale) wpływając w istotny sposób na odrzucanie świadectw innych ekspertów, wydających opinie na temat tego samego przypadku. Biorąc pod uwagę, że zwłaszcza procesy diagnostyczne w przypadku autyzmu coraz częściej mają charakter postępowań interdyscyplinarnych, jest to błąd, którego świadomość i próby kontrolowania mogą mieć zasadnicze znaczenie dla dostrzeżenia przez jednego eksperta rangi i znaczenia opinii specjalisty z innej dziedziny. Jedno z ostatnich badań ekspertów z zakresu psychologii sądowej dostarcza cennych spostrzeżeń na temat wpływu błędu ślepej plamki (Kukucka i in., 2017). Badanie 403 doświadczonych egzaminatorów zakresu psychologii sądowej z 21 krajów wykazało, że eksperci uważają swoje osądy za praktycznie nieomyłne i w większości przypadków przykładają niewielką wagę do ustaleń badaczy na temat błędów poznawczych. Co więcej, większość z nich była zdania, że przewyciężenie uprzedzeń poznawczych jest możliwe dzięki samej sile woli, bez konieczności stosowania osobnych narzędzi w tym celu. Mniej niż połowa poparła ideę powszechnych ślepych testów w swoich dziedzinach, uznając je za niepotrzebne i kosztowne obciążenie. Badania dotyczące opinii ekspertów na temat zakresu oddziaływania błędów poznawczych mogą być jeszcze bardziej pouczające. 70,97% ekspertów z zakresu psychologii sądowej wyraziło obawę, że kryminalistyka jako całość przynajmniej w części podlega poznawczym skrzywieniom, ale znacznie mniej (52,36%) ma takie samo przekonanie o swojej konkretnej subdyscyplinie. Jeszcze mniej ekspertów (25,69%) przyznało, że mogą ulegać błędom w swoich zawodowych osądach.

Inny powszechny rodzaj błędu egocentrycznego powszechnego wśród ekspertów to, tak zwana, iluzja kontroli. U laików iluzja kontroli powoduje wysoki stopień pewności, że są w stanie wpływać na wydarzenia i okoliczności zewnętrzne, zwłaszcza zapobiegać ich negatywnym rezultatom. U ekspertów ten sam mechanizm powoduje silne przekonanie, że są oni w stanie zredukować zakres błędów poznawczych za pomocą zwykłych mechanizmów kontroli poznawczej. Jednakże, jak na ironię, nadmierna koncentracja uwagi na aktywnym tłumieniu pewnych pozaracjonalnych przekonań może prowadzić do jeszcze silniejszego oddziaływania tego błędu, ze względu na mechanizm psychologiczny znany jako błąd paradoksalnego utrwalenia (*ironic processing bias*) (Wegner, 1994). Na przykład, sędziowie, którzy instruuja ławników o wiarygodnych i niewiarygodnych rodzajach dowodów, zazwyczaj poświęcają więcej czasu i wysiłku na

wyjaśnienie, w jaki sposób niewiarygodne dowody wpływają na wydanie wyroku. W rezultacie przysięgli bardziej skupiają się na niewiarygodnych dowodach, jednocześnie aktywnie tłumiąc świadomość ich wpływu na własny osąd. Tym samym sprawiają, że błąd ten jest tym bardziej wyrazisty (Stebly i in., 2006). Presja czasu i duże obciążenie poznawcze mogą negatywnie wpływać na proces tłumienia myśli. W szczególnych okolicznościach, takich jak duże obciążenie poznawcze lub wpływ emocji, proces monitorowania dostarczanych informacji może zdominować proces ich przetwarzania i w rezultacie doprowadzić do położenia większego nacisku na myśli, które mają być wyłączone z procesu wnioskowania. Podejmowanie decyzji medycznych jest oczywistym przykładem dziedziny, w której presja czasu jest szczególnie duża. Eksperti dysponują krótkim czasem, który mogą poświęcić jednemu pacjentowi, natomiast podejmowane przez nich decyzje często są bardzo skomplikowane lub wymagają podjęcia decyzji w sposób intuicyjny.

Inny złożony błąd poznawczy pojawia się, gdy eksperci komunikujący się z niespecjalistami podświadomie zakładają, że obie strony mają taką samą wiedzę. Tymczasem ekspert w jednej dziedzinie jest laikiem w innej. W dzisiejszych czasach coraz więcej ekspertyz jest produktem końcowym konsultacji pomiędzy wieloma ekspertami. W rezultacie ów "ciężar eksperckości" eksperckiej może bezpośrednio dotknąć eksperta od autyzmu, który podczas badania przypadku komunikuje się z innym ekspertem z innej dziedziny. Na przykład, jeśli jeden z nich jest starszy, może znacząco nie doceniać trudności młodszego kolegi (Hinds, 1999). Podobny problem pojawia się w przypadku hierarchii ważności zawodów związanych z ochroną zdrowia, w których zazwyczaj domyślnie najwyżej cenione jest zdanie lekarza, a niżej, na przykład, pielęgniarki czy psychologa.

Z powodu dużego obciążenia poznawczego w trakcie pracy eksperci, w tym eksperci od autyzmu, są bardzo podatni na zmęczenie psychiczne i wypalenie zawodowe. Znaczącą rolę odgrywa w tym wypadku presja czasu i niezadowolenie spowodowane nieposiadaniem nieadekwatnej ilości czasu potrzebnego na ocenę danego przypadku. Zmęczenie psychiczne może być spowodowane postępującym spadkiem zaangażowania w zadania związane z wykonywaną pracą i spadkiem odpowiedniej motywacji (Gergelyfi i in., 2015). Jednak zmęczenie psychiczne jest parametrem trudnym do oceny (zwłaszcza w procesie autoewaluacji) i może podlegać silnym różnicom osobniczym. Dlatego też często stosowany predefiniowany harmonogram zaprojektowany w celu zorganizowania pracy ekspertów w oparciu o określony system pracy i przerw bywa nieskuteczny

w redukcji błędów poznawczych, ze względu na istotną zmienność osobniczą w reakcjach na zmęczenia.

W przypadku analizy dialektycznej relacji pomiędzy sferą wiedzy potocznej (społecznej) a sferą wiedzy eksperckiej, szczególnego znaczenia nabierają także dwie istotne heurystyki, tj. *zakotwiczenia* i *dostępności*. Z heurystyką (sposobem wnioskowania “na skróty”) zakotwiczenia mamy do czynienia, gdy podjęta przez daną osobę decyzja podyktowana jest w znacznej mierze sposobem przekazania informacji, a nie jej merytoryczną wartością. W przypadku tej heurystyki osoba podejmująca decyzję nieświadomie opiera ją na pierwszej z dostępnych jej informacji (lub w inny sposób wyróżnionej, np. ostatniej czy wyłuszczonej w tekście). Tak podjęta decyzja wykazuje cechy nieuzasadnionego merytorycznie skrzywienia w stronę informacji, na której osoba ją podejmująca się “zakotwiczyła” (przyjęła ją za swego rodzaju wartość referencyjną). Biorąc pod uwagę ilość oraz różnorodne źródła materiałów niezbędnych do przeanalizowania w każdej sprawie w krótkim czasie, wystąpienie tej powszechnej heurystyki jest wysoce prawdopodobne. Jej występowanie zostało po raz pierwszy dowiedzione w eksperymencie Kahnemana i Tversky’ego w 1982 roku i od tego czasu jest to jedna z najdokładniej przebadanych heurystyk, o wielokrotnie udowodnionym oddziaływaniu również na ekspertów w danej dziedzinie wiedzy.

Natomiast heurystyka *reprezentatywności* (Kahneman, Tversky 1974) jest także uproszczonym schematem wnioskowania, jednak polegającym na podejmowaniu decyzji w oparciu o podobieństwo danego (ocenianego) przypadku do przypadku typowego (stereotypowego). W przypadku interesującego mnie obszaru podejmowania decyzji eksperckich, oznacza to, że decyzje specjalistów z zakresu spektrum autyzmu mogą być podejmowane w oparciu o dopasowywanie wizerunku ocenianej osoby do stereotypowego wzorca “osoby w spektrum autyzmu”. Kształt tego wzorca i stereotypowe cechy osoby w spektrum, również w ujęciu profesjonalistów zdrowia, omówiłem dokładniej w rozdziale poświęconym społecznym reprezentacjom autyzmu. W obliczu omawianych w niniejszej rozprawie argumentów i przykładów konkretnych przypadków, zakładanie, że eksperci są w pełni odporni w swoich procesach poznawczych i decyzyjnych na wpływ tego czynnika i stereotypowego obrazu osoby z autyzmem byłoby zdecydowanie zbyt daleko posuniętym optymizmem. W praktyce klinicznej oznacza to, że osoby odbiegające od tego utartego wzorca (na przykład będące kobietami, osobami czarnoskórymi, dorośli, osoby komunikujące się, posiadające rozwinięte w pewnym zakresie relacje interpersonalne czy patrzące w oczy podczas

rozmowy) posiadają niższą szansę otrzymania lub potwierdzenia diagnozy. Także ich zdolność do samodzielnego zaspakajania *podstawowych potrzeb życiowych* oceniana jest, w nieuzasadniony sposób, jako wyższa, niż jest faktycznie, ponieważ odbiegając od normy, nie wykazując wszystkich typowych symptomów, dana osoba zostanie uznana za "łagodniejszy przypadek".

Wreszcie, rozważając kwestię specyficznych skrzywień poznawczych mających miejsce w pracy ekspertów w kontekście autyzmu, warto wspomnieć o problemie *podwójnej empatii*, który może rzucić nowe światło na tę kwestię (Milton, 2012). Oceny kliniczne różnego rodzaju wymagają zazwyczaj aktywnej komunikacji między jej stronami i przynajmniej pewnego poziomu wzajemnego zrozumienia (dla którego zrozumienie perspektywy pierwszoosobowej jest kluczowe). Zazwyczaj winą za nieporozumienia w procesie komunikacji obarcza się trudności osoby w spektrum w zakresie interakcji społecznych. Teoria podwójnej empatii redefiniuje to zagadnienie, podkreślając, że problem leży po obu stronach, a osoby z ASC angażują się w odmienne, a nie deficytowe sposoby komunikacji i empatyzowania. Chodzi tu także o podkreślenie faktu, iż osoby neurotypowe także mają trudności z rozumieniem stanów mentalnych i empatią wobec osób w spektrum – a nie jedynie na odwrót. Istnieją pewne dowody na to, że osoby z autyzmem lepiej rozumieją i empatyzują z innymi osobami z ASC niż z osobami neurotypowymi (Morrison i in., 2020). Zatem u podstaw wielu pozaracjonalnych przekonań profesjonalistów może leżeć bardziej ogólny problem niekompatybilnych "stylów" empatii między osobami w spektrum autyzmu i osobami neurotypowymi, który powinien stać się przyczyną refleksji nad rolą osób z ASC jako potencjalnych ekspertów w wielu sytuacjach klinicznych (i nie tylko), do którego powracam w ostatniej części tego rozdziału. Niewykluczone, że eksperci sami będący w spektrum autyzmu mogliby być bardziej odporni na występowanie licznych błędów poznawczych w swoich osądach dotyczących wybranych aspektów neuroróżnorodności, choć hipoteza ta wymagałaby odpowiedniego przebadania.

4.7. Studium przypadku – badanie własne dokumentacji eksperckiej

Poniżej przedstawię wyniki ostatniego już empirycznego badania własnego, przeprowadzonego w ramach projektu badawczego, referowanego w niniejszej rozprawie. Występowanie utartych schematów myślenia na temat osób w spektrum autyzmu przez profesjonalistów zdrowia zgłaszane było wielokrotnie przez same osoby w spektrum w licznych badaniach, które przywoływałem już we wcześniejszych

rozdziałach rozprawy. W badaniu tym postanowiłem się przyjrzeć dokumentacji, sporządzanej przez ekspertów medycznych podczas oceny stopnia niepełnosprawności osoby w spektrum autyzmu⁶. Przykład ten obrazuje omawiane wcześniej trudności, związane z popełnianiem przez ekspertów systemowych błędów poznawczych.

Jak już wcześniej wspominałem, w polskim systemie prawnym niemal każda osoba, u której zdiagnozowano spektrum autyzmu, nawet jeśli w większości przypadków posiada orzeczenie o niepełnosprawności, musi w wyznaczonym terminie stawić się przed komisją lekarską Powiatowego lub Miejskiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, aby ustalić, jakie wsparcie ze strony państwa przysługuje jej w związku z niepełnosprawnością. Niestety, wydaje się, że eksperci orzekający dla tych komisji często nie posiadają wiedzy lub doświadczenia niezbędnego do oceny autyzmu i jego konsekwencji dla codziennego funkcjonowania pacjenta, którego poziom często jest możliwy do oceny podczas jednego, krótkiego spotkania. W wielu przypadkach ocenianemu pacjentowi odmawia się prawa do otrzymania świadczeń, których potrzebuje i do których ma prawo. Jeśli na podstawie krótkiej ankiety i trwającego najczęściej kilka minut wywiadu lekarz orzecznik wydaje ekspertyzę stwierdzającą, że pacjent nie wymaga wsparcia przekraczającego poziom funkcjonowania typowej osoby w jej wieku rodzi to szereg negatywnych konsekwencji i praktycznych problemów dla osoby ocenianej. Przypadki takie mają miejsce nawet, gdy wydana decyzja ekspercka jest sprzeczna z ocenami przedstawionymi przez Zespół Terapeutyczny, czyli zespół specjalistów zaangażowanych na co dzień w proces terapii danego pacjenta (psychologów, logopedów, psychiatrów, specjalistów integracji sensorycznej itp.), których opinie są dołączane do akt sprawy.

Od takiej oficjalnej odmowy udzielenia świadczeń można się odwołać do Sądu Rejonowego, który powołuje biegłych sądowych do ponownej oceny każdej sprawy. Mimo że na tym etapie biegli są wybierani na podstawie swojej specjalizacji, często nie są oni wystarczająco kompetentni, aby ocenić stan czy chorobę, z którymi nie mają na co dzień kontaktu. W takich przypadkach ocena biegłego jest wydawana w warunkach silnej niepewności ze względu na a) ograniczoną wiedzę medyczną b) ograniczony czas poświęcony na badanie obserwacyjne, c) wysoce zmienne indywidualne objawy ASC,

⁶ Rodzina pacjenta wyraziła zgodę na wykorzystanie danych dotyczących pacjenta przedstawionych w tym artykule. Projekt, w ramach którego przeprowadzono badanie, został zaakceptowany przez Komisję Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie.

które często odbiegają od powszechnych lub stereotypowych wyobrażeń, oraz d) bardzo ograniczoną wiedzę o badanym pacjencie.

W celu zidentyfikowania sprzeczności i błędów poznawczych w ocenach ekspertów zastosowałem jakościową analizę porównawczą (Berg-Schlosser i in., 2009; Czakon, 2009) do obu zbiorów dokumentacji. Metoda ta pozwala na pogłębioną analizę badanych zjawisk z uwzględnieniem kontekstu, w jakim występują (Chase & Simon, 1973). Były to oceny biegłych sądowych i lekarzy wydane w ramach opisanej poniżej sprawy sądowej. Zostały one poddane jakościowej analizie porównawczej z ocenami Zespołu Terapeutycznego.

Podczas posiedzenia Powiatowej Komisji do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności odmówiono pacjentowi wydania właściwego orzeczenia o niepełnosprawności, które uwzględniałoby jego rzeczywisty poziom funkcjonowania. Tym samym jego rodzina została pozbawiona możliwości otrzymania wsparcia finansowego ze strony państwa. Rodzina pacjenta trzykrotnie odwoływała się od tej decyzji do coraz wyższych instancji sądowych, powołując biegłych sądowych (psychiatrę i psychologa) w celu ponownej oceny sprawy.

Pacjent to 5-letni chłopiec narodowości polskiej o prawidłowym rozwoju do 4. miesiąca życia (kontakt wzrokowy, uśmiech społeczny) i typowym rozwoju ruchowym (pominięty etap raczkowania). W późniejszym okresie jego rozwój oraz komunikacja niewerbalna i werbalna uległy zatrzymaniu; chłopiec wycofał się ze społecznego uśmiechu i przestał reagować na zachętę do zabawy. W wieku 12 miesięcy został zgłoszony do diagnostyki autyzmu. Formalna diagnoza została postawiona, gdy dziecko miało 18 miesięcy. Chłopiec nie komunikował się i nie nawiązywał kontaktu; nie bawił się z innymi, będąc skoncentrowanym raczej na przedmiotach niż na ludziach. Wykazywał wiele rodzajów powtarzalnych zachowań, a na poczucie frustracji reagował uderzaniem głową o podłogę. Po diagnozie został objęty terapią psychologiczną z wykorzystaniem elementów modelu Early Start Denver Model. Do 2 roku życia pojawił się gest wskazywania, naśladowania dźwięków i pierwsze słowa. Po tym rozwoju przez rok prowadzono terapię metodą 3I. Dalszy rozwój społeczno-emocjonalny był opóźniony, jednak chłopiec osiągał kolejne etapy rozwoju. W wieku 4 lat rozpoczął edukację przedszkolną w grupie integracyjnej niepublicznego przedszkola Montessori pod opieką psychologa, logopedy i terapeuty integracji sensorycznej. Obecnie, w dużej mierze dzięki wsparciu procesu rozwojowego i terapeutycznego przez matkę, które możliwe było po ostatecznym przyznaniu wsparcia finansowego, uczęszcza do klasy

integracyjnej w szkole publicznej, a jego rozwój poznawczy jest wyraźnie ponadprzeciętny.

Analizowana dokumentacja została podzielona na dwa zbiory składające się z: a) dokumentacji Zespołu Terapeutycznego oraz b) dokumentacji ekspertów zewnętrznych (akta Sądu Rejonowego, biegłych sądowych, lekarzy orzeczników, komisji orzekających o niepełnosprawności). Dokumentacja Zespołu Terapeutycznego została uzupełniona o wywiad z rodziną pacjenta oraz o nagrania wideo. Te dwie grupy dokumentów zostały porównane w celu ustalenia przyczyn, dla których biegli sądowi oraz eksperci z komisji ds. orzekania o niepełnosprawności odmówili pacjentowi prawa do pomocy państwa. Punktem odniesienia były oceny Zespołu Terapeutycznego, ponieważ zostały one opracowane przez zespół specjalistów z zakresu autyzmu, którzy ściśle współpracowali z pacjentem.

Na analizowaną dokumentację składały się:

1. 14 ocen zespołu terapeutycznego (łącznie 26 stron);
2. 9 ocen ekspertów sądowych i komisyjnych (łącznie 33 strony);
3. 3 orzeczenia o niepełnosprawności (łącznie 3 strony);
4. 2 diagnozy funkcjonalne (łącznie 5 stron).

Przedmiotem analizy w ww. dokumentacji były zawarte w niej stwierdzenia, zarówno Zespołu Terapeutycznego, jak i biegłych sądowych, dotyczące stanu zdrowia pacjenta, sposobu funkcjonowania, metod badań obserwacyjnych wykorzystanych przez biegłych oraz stwierdzenia określające, czy pacjent wymagał pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przekraczający zakres opieki nad typowym dzieckiem w jego wieku.

Analiza wspomnianej dokumentacji sędowo–lekarskiej wykazała, że problemy związane z oceną pacjentów przez lekarzy orzeczników i biegłych sądowych obejmują:

1. niewystarczająca długość badania obserwacyjnego i oceny osoby z ASC;
2. brak specjalistycznej wiedzy;
3. zbyt duże zaufanie do osobistej wiedzy specjalistycznej (tzw. *overconfidence bias*);
4. poleganie w zbyt dużym stopniu na informacjach zebranych podczas krótkiej obserwacji, nieuwzględniającej specyfiki sytuacji oraz bogatego kontekstu środowiskowego (błąd typu "what you see is all that is" – WYSIATI);
5. wybiórcze wykorzystywanie informacji uzyskanych w trakcie badania i z ocen Zespołu Terapeutycznego, które bardziej pasują do negatywnego rozstrzygnięcia.

Wszystkie te czynniki powodują, że eksperci często popełniają błędy poznawcze, takie jak:

1. Zaniżanie oceny nasilenia symptomów przejawianych przez pacjenta, gdy objawy widoczne podczas obserwacji (trwającej zwykle kilka minut, a nie 5–8 godzin, jak w pełnym procesie diagnozy autyzmu) nie pasują do stereotypowego obrazu osoby z autyzmem (heurystyka reprezentatywności). Jak wskazuje wielu badaczy, objawy ASC mogą być bardzo zróżnicowane, od całkowitego wycofania się z relacji interpersonalnych po nieczęste nasilenie objawów, którym nie towarzyszą oczekiwane efekty poznawcze.

Dokumentacja pacjenta wskazywała na występowanie zachowań agresywnych (bicie, kopanie, gryzienie, rzucanie przedmiotami), trudnych do opanowania i trwających nawet godzinę, silnej nadwrażliwości na słuch i dotyk (dziecko czasem płakało w odpowiedzi na niespodziewany, nawet delikatny dotyk), problemów z koncentracją i tworzeniem wspólnego pola uwagi. Zdaniem terapeutów i opiekunów dziecka problemy te nasilały się, gdy dziecko spędzało w żłobku więcej niż 4–5 godzin cztery dni w tygodniu, z powodu nadstymulacji sensorycznej w intensywnym środowisku. W związku z tym terapeuta integracji sensorycznej chłopca zawarł w swoich opiniach zalecenia dłuższych nieobecności w przedszkolu, aby umożliwić regenerację przeciążonego sensorycznie układu nerwowego dziecka.

Odnosząc się do tych wskazań, powołany przez sąd pierwszej instancji lekarz orzecznik stwierdził, że "zachowania takie są typowe również dla dzieci zdrowych", a zatem nie wywołują potrzeby sprawowania dodatkowej opieki nad dzieckiem. Tymczasem z badań przeprowadzonych nad zachowaniami dzieci z autyzmem wynika, że występują one znacznie częściej, trwają znacznie dłużej i rzadziej podlegają spontanicznemu wyciszeniu niż u dzieci neurotypowych. Badanie komisji nie uwzględniło faktu, że zachowania opisane w dokumentacji pacjenta mogą być znacznie bardziej nasilone niż wskazuje na to jego obserwacja.

Co więcej, w przypadku oceny stopnia niepełnosprawności, problemy natury emocjonalnej często są bagatelizowane lub wręcz niedostrzegane wobec nieobecności problemów natury somatycznej.

2. Podczas krótkiego badania biegli sądowi skupili się na obszarach funkcjonowania, które stereotypowo oceniano jako zaburzone przez ASC, a nie na obszarach, w których pacjent rzeczywiście miał znaczące trudności. Oznacza to, że biegli skupili się na ustaleniu, czy dziecko odpowiadało stereotypowemu postrzeganiu

osoby z ASC, na przykład czy mówiło, czy angażowało się w relacje interpersonalne. Ekspert kierujący się stereotypem osoby z ASC jako nieużywającej mowy i wycofanej z wszelkich form kontaktu, może źle ocenić rzeczywisty stan osoby w spektrum lub zakwestionować diagnozę, nie poświęcając jej należytej uwagi. Taka metoda oceny pomija również te obszary, w których pacjent faktycznie ma trudności, jeśli nie wpisują się one w typowy obraz osoby z autyzmem.

W opisywanym przypadku dokumentacja pacjenta wskazywała na liczne trudności w codziennym funkcjonowaniu, takie jak problemy z korzystaniem z toalety, z samodzielnym ubieraniem i rozbieraniem się, jedzeniem, relacjami z rówieśnikami, agresją fizyczną i słowną czy nadwrażliwością słuchową i dotykową.

Badanie obserwacyjne przeprowadzone przez biegłego sądowego pierwszej instancji polegało na zadaniu dziecku dwóch pytań: "Jak masz na imię?" oraz "Czy chodzisz do przedszkola i czy masz tam kolegów, których lubisz?". Jak widać, pytania te w ogóle nie odnosiły się do sfer, w których zgłaszane były problematyczne zachowania dziecka. Dotyczyły natomiast niektórych sfer stereotypowo identyfikowanych z ASC, takich jak brak umiejętności mowy czy brak zainteresowania kontaktami interpersonalnymi.

Ponadto uwaga psychologa przedszkolnego zawarta w aktach pacjenta – "Nie potrafi nawiązać relacji z dziećmi, choć wykazuje nimi coraz większe zainteresowanie. Jego relacje są powierzchowne, zawsze oczekuje od innych przestrzegania jego zasad" – wskazuje, że fakt, iż dziecko, pomimo, że miało kontakt z innymi dziećmi w przedszkolu to interakcje te nie przebiegały bezproblemowo. Dlatego pojedyncze pytanie lekarza orzecznika na ten temat nie mogło być wystarczające do oceny stopnia funkcjonowania chłopca.

3. Wewnątrz sprzeczność oceny. Podczas krótkiego badania przeprowadzanego w warunkach klinicznych przez lekarza orzecznika lub biegłego sądowego dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem może nie wykazywać typowych dla tego stanu zachowań, nawet w najbardziej newralgicznych obszarach. Badanie takie nie daje ekspertowi podstaw do stwierdzenia czy dana osoba faktycznie jest w spektrum autyzmu (rzeczywista diagnoza powinna trwać wielokrotnie dłużej i uwzględniać obserwacje całego zespołu specjalistów). W tym względzie biegły musi oprzeć się na opiniach Zespołu Terapeutycznego, które zawierają informacje o diagnozie. Tym bardziej dziwi fakt, że za słuszne uznane zostały przez ekspertów opinie potwierdzające diagnozę, ale nie uwzględnione zostały pozostałe opinie ZT, które wskazywały na konieczność

przyznania ponadnormatywnego wsparcia. Niezauważenie lub zignorowanie takich podstawowych wewnętrznych sprzeczności w ocenie może wynikać między innymi z tzw. błędu nadmiernego przekonania (*belief bias*).

Ocena biegłych dokonana na zlecenie sądu drugiej instancji wykazywała cechy wewnętrznej sprzeczności, ponieważ, z jednej strony, podczas badania nie zaobserwowano określonych zachowań stereotypowych i trudności w komunikacji, które są dwoma z trzech najważniejszych kryteriów diagnostycznych autyzmu. Z drugiej strony, pomimo braku tych podstawowych objawów, biegli potwierdzono, że dziecko jest faktycznie w spektrum, mimo że nie posiadali ku temu dostatecznych przesłanek. Pokazuje to, jak wybiórczo biegli traktowali dowody dostarczone przez Zespół Terapeutyczny. Z jednej strony nie zakwestionowali diagnozy postawionej przez Zespół, z drugiej jednak nie wzięli pod uwagę trudności dziecka w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych zgłaszanych przez wszystkich członków ZT.

W odpowiedzi na dotyczące tego punktu zastrzeżenia rodziców pacjenta do wydanej oceny, biegli stwierdzili, że "Podczas pojedynczego badania ambulatoryjnego dziecko mogło nie prezentować zachowań typowych dla autyzmu. Wiedząc o tym, biegli oparli się na dostępnej dokumentacji i nie kwestionowali postawionej wcześniej diagnozy autyzmu dziecięcego." Jeśli biegli mieli świadomość diagnozy, to tym bardziej dziwi fakt, że zaprzeczyli obecności zachowań trudnych dziecka, szczegółowo opisanych w ocenie Zespołu Terapeutycznego.

4. Tendencja do podważania ustaleń Zespołu Terapeutycznego, który na co dzień opiekuje się osobami z ASC, ze względu na efekt WYSIATI. Niektóre oceny ekspertów całkowicie ignorują oceny zewnętrznych specjalistów pracujących na co dzień z osobami ze spektrum autyzmu. Biorą pod uwagę jedynie informacje zebrane podczas krótkiej obserwacji, negując jednocześnie możliwość występowania zachowań całkowicie odmiennych od obserwowanych w czasie badania. Nie biorąc pod uwagę faktu, że zachowanie pacjenta może być inne na co dzień, mimo że samo badanie biegłego jest jednorazowe i trwa zaledwie kilka minut. W tym czasie, zwłaszcza w związku z bardzo nietypową sytuacją kliniczną, osoba badana może z różnych powodów przejawiać nietypowe dla siebie zachowania. Podatność biegłego na wpływ heurystyki i błędu potwierdzenia (*confirmation bias*) może jednak oznaczać, że ostatecznie ocena dokonana przez lepiej poinformowanych specjalistów zostanie zlekceważona.

Jak wynika z wywiadu z matką dziecka, lekarz orzecznik w komisji pierwszej instancji nie tylko nie wierzyła, że dziecko doświadcza trudności opisanych przez Zespół

Terapeutyczny, ale nawet, że dziecko w ogóle jest w spektrum autyzmu. W konsekwencji lekarz orzecznik odmówiła matce dziecka prawa do kontynuacji świadczenia pielęgnacyjnego, aby ta mogła nadal sprawować intensywną, codzienną opiekę nad dzieckiem. Decyzja ta została wydana wbrew zaleceniom wszystkich członków Zespołu Terapeutycznego, którzy zgodnie podkreślali w swoich ocenach, że udział matki w procesie terapeutycznym dziecka jest niezbędny i że konieczne jest zapewnienie przez nią stałej opieki nad chłopcem.

Biegli sądowi II instancji stwierdzili, że dziecko jest "komunikatywne, śmiałe i pogodne". Jednak ani w opiniach wydanych przez ZT, ani w wywiadzie przeprowadzonym z matką dziecka nie stwierdzono trudności adaptacyjnych – w istocie informacje pochodzące z obu tych źródeł potwierdzały, że w sytuacjach dla dziecka nowych chłopiec był zazwyczaj pogodny, a trudności ujawniały się dopiero wtedy, gdy nie zostały zaspokojone jego biologiczne lub emocjonalne potrzeby, np. gdy coś nie poszło po jego myśli. Podczas badania dziecko nigdy nie zostało skonfrontowane z taką sytuacją i dlatego nie przejawiało żadnych trudnych zachowań.

Jak wskazuje jedna z ocen Zespołu Terapeutycznego: "Przykładami sytuacji wywołującymi u dziecka znaczny dyskomfort psychiczny i napięcia emocjonalne były m.in. pojawienie się i zapach jedzenia, zmiany aktywności związane z rytmem dnia, egzekwowanie zasad ustalonych indywidualnie z chłopcem, sytuacje, w których jego miejsce przy stole zajmowało inne dziecko, zabawy z elementami rywalizacji". Reakcją dziecka na takie sytuacje było "wpadanie w dużą złość, bicie, kopanie, gryzienie, przewracanie krzeseł, agresja słowna, krzyczenie o zabijaniu innych i wysadzaniu czegoś w powietrze. Takie sytuacje zdarzały się kilka razy w tygodniu i wymagały interwencji nauczycieli [...] Zdarzały się sytuacje, że kroki podjęte przez nauczycieli nie wystarczały i konieczne było wezwanie rodziców w celu wcześniejszego odebrania dziecka z przedszkola. W takich momentach tylko matka dziecka potrafiła je uspokoić, co wiązało się z koniecznością jego kilkudniowego pobytu w domu" (ocena wychowawcy, 13.07.2018). Widać tu wyraźną sprzeczność pomiędzy opanowanym i pogodnym zachowaniem dziecka obserwowanym podczas badania, a oceną Zespołu Terapeutycznego, która została jednak zignorowana przez biegłych sądowych.

Choć do istoty badań typu studium przypadku należy to, iż nie można na ich podstawie wyciągać wniosków ogólnej natury, to podobne problemy zgłaszane często przez przedstawicieli środowiska związanego z osobami w spektrum autyzmu wskazują

na potrzebę przeprowadzenia w przyszłości bardziej szczegółowych badań, które obejmowałyby większą liczbę podobnych spraw.

Problem nierzetelnych ocen wydawanych przez lekarzy orzeczników lub biegłych sądowych w Polsce ma charakter systemowy. Świadczy o tym liczba spraw, w których osoby z ASC i ich rodziny odwołują się od orzeczeń i ocen wydanych w postępowaniach sądowych. Trzeba także podkreślić, że takie procedury odwoławcze trwają zazwyczaj wiele miesięcy, czasem nawet dwa lata, podczas których jeden z opiekunów dziecka (ze względu na konstrukcję przepisów prawa) nie może podjąć żadnego zatrudnienia pod rygorem utraty prawa do wnioskowanego świadczenia. Jest to zatem sytuacja, wyjątkowo niekorzystna dla osób z autyzmem oraz ich rodzin, często wymuszająca na nich zrezygnowanie z walki o swoje prawa przeciwko nierzetelnym decyzjom ekspertów. Środowiska związane ze spektrum autyzmu od lat prowadzą kampanię na rzecz zmiany systemu orzeczniczego, lecz niestety bez większego powodzenia. Wyeksponowanie błędów poznawczych, jakie można znaleźć w ocenach biegłych, w pełnowymiarowym badaniu uwzględniającym znacznie większą liczbę dokumentacji, może stanowić ważny krok w kierunku poprawy obecnego stanu rzeczy.

4.8. Propozycja strategii na rzecz poprawy ocen eksperckich

Jak pokazałem, eksperci pracujący w obszarze zdrowia psychicznego są narażeni na popełnianie systemowych błędów poznawczych opisanych w poprzednich rozdziałach rozprawy, zwłaszcza biorąc pod uwagę możliwą różnorodność zachowania i doświadczenia świata przez osoby w spektrum autyzmu. Analizy systemowych błędów poznawczych prowadzone z perspektywy epistemologicznej, pozwalają formułować pewne wnioski natury normatywnej – zarówno na poziomie dużej ogólności, jak i na poziomie bardziej szczegółowym, w konkretnym obszarze – dotyczące przeprowadzania eksperckich procesów podejmowania decyzji.

Przedstawię teraz kilka sugestii dotyczących możliwości poprawy eksperckich procesów decyzyjnych na temat autyzmu, które mogą przyczynić się do zminimalizowania wpływu błędów poznawczych na decyzje ekspertów. Strategie te możemy podzielić na rozwiązania indywidualne (które stosować mogą sami eksperci) oraz rozwiązania systemowe (wprowadzane na poziomie funkcjonowania różnych systemów oceny medycznej, np. systemu orzeczniczego).

We współczesnych badaniach stosunkowo dużo uwagi poświęca się kwestii trafności i zasadności diagnoz, natomiast znacznie mniej decyzjom ekspertów,

zasiadających w różnych komisjach orzekających o stanie zdrowia, np. oceniających poziom niepełnosprawności danej osoby. Dlatego też poniższe pomysły skierowane są – choć nie wyłącznie – do innych niż diagności ekspertów ds. zdrowia, tj. biegłych sądowych z zakresu medycyny lub innych opiniodawców medycznych wydających opinie w sprawach dotyczących osób z ASC.

Rozwiązania indywidualne

1. *Kontrola zmęczenia psychicznego.* W tak specyficznym środowisku pracy (wiele różnych/specyficznych przypadków, złożony obszar wiedzy, krótki czas na podjęcie decyzji i brak natychmiastowej informacji zwrotnej) kluczowe jest kontrolowanie poziomu zmęczenia i zdolności do koncentracji uwagi, na które może mieć wpływ intensywna praca lub wypalenie zawodowe. Jednym z możliwych rozwiązań tego problemu może być aplikacja telefoniczna lub komputerowa, badająca poziom zmęczenia psychicznego ekspertów i doradzająca im zrobienie sobie przerwy w najbardziej odpowiednim momencie, a nie zgodnie z ustalonym wcześniej harmonogramem. Przykładowo, taka aplikacja może wykorzystywać Stanford Sleepiness Scale (SSS) (Shahid i in., 2011) jako stosunkowo łatwą do zaimplementowania skalę samooceny zmęczenia psychicznego (Duan i in., 2018). Indywidualnie zmienny poziom zmęczenia psychicznego może dostarczyć cennych spostrzeżeń na temat planowania rozkładu pracy poszczególnych ekspertów oraz ich zespołów.

2. *Ograniczenie błędu ślepej plamki.* Mogą temu służyć metody polegające na subiektywnej ocenie samoświadomości, takie jak ponowne badanie losowych, szczególnie skomplikowanych lub podejrzanie prostych przypadków, np. po miesiącu od wydania decyzji. Perspektywa czasowa i nieświadome procesy analizy przypadków wykonywane przez umysł w czasie wolnym od pracy, mogą przyczynić się do zmniejszenia efektu ślepej plamki. Ponadto niezwykle ważne jest, aby starać się wyeliminować silne przekonanie o nieomyślności eksperta – być może przez rodzaj zewnętrznego doradztwa. Rozwiązanie to można by również wspierać – na poziomie instytucjonalnym – poprzez stosowanie obowiązkowych, specyficznych kwestionariuszy pokory intelektualnej, co mogłoby być pomocne w zwiększaniu świadomości ekspertów na temat nadmiernej pewności siebie (Hoyle i in., 2016).

3. *Stereotypy i samokontrola uprzedzeń.* Eksperci z dziedziny autyzmu powinni być w stanie rozpoznać stereotypowe i pozaracjonalne przekonania dotyczące osób, które

badają. Zarówno te stosowane przez innych, jak i przez siebie samych. O'Sullivan i Schoefield proponują ogólną, wieloetapową strategię dla ekspertów w zakresie samokontroli uprzedzeń, składającą się z następujących kroków: Zwolnij; Bądź świadomy możliwych różnic między jednostkami; Zastanów się, które dane są naprawdę istotne; Aktywnie szukaj alternatywnych rozstrzygnięć; Zadawaj pytania, aby obalić swoją hipotezę; Pamiętaj, że często się mylisz. (O'Sullivan & Schofield, 2018). Wydaje się, że w sytuacji silnego stresu lub pracy pod presją czasu, eksperci narażeni na stereotypowe i często fałszywe przekonania na temat autyzmu będące częścią społecznych reprezentacji tego zjawiska są potencjalnie bardziej podatni na podświadome włączanie tego typu stereotypów do swoich wnioskowań.

4. *Błąd paradoksalnego potwierdzenia*. Rozwiązanie to polega na działaniach podejmowanych w celu zmniejszenia efektu paradoksalnego potwierdzenia, a w konsekwencji błędu iluzji kontroli. Jedną ze stosunkowo nieskomplikowanych metod jest bezpośrednia ekspozycja, czyli spotkanie eksperta z badaną osobą w spektrum autyzmu, co ma zapobiec przedmiotowemu podejściu do danej osoby i prowadzeniu analizy przypadku ufundowanej wyłącznie na stosie papierów. Ten punkt jest szczególnie ważny dzisiaj ze względu na konsekwencje pandemii COVID-19 dla procesu orzeczniczego, kiedy to oceny stopnia niepełnosprawności przeprowadzane są często on-line lub nawet całkowicie zaocznie.

Rozwiązania systemowe

1. *Ogólne szkolenie z zakresu zapobiegania błędom poznawczym*. Pierwszym proponowanym rozwiązaniem systemowym jest wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla biegłych sądowych i innego rodzaju ekspertów z zakresu zdrowia psychicznego oceniających osoby w spektrum autyzmu na temat wpływu stereotypów i pozaracjonalnych przekonań na ich dyspozycje poznawcze, a tym samym na zdolność do podejmowania prawidłowych decyzji. Uświadamianie tego wpływu jest wstępnym krokiem koniecznym do jego redukcji. Takie programy szkoleniowe powinny czerpać z co najmniej trzech perspektyw, dotyczących potencjalnych źródeł uprzedzeń: teorii cnoty (uprzedzenia mogą być kontrolowane np. przez wzrastającą epistemiczną/intelektualną pokorę lub postawę samokontroli), epistemicznej teorii paternalistycznej (uprzedzenia mogą być kontrolowane przez "identyfikację i manipulowanie sytuacyjnymi czynnikami, które wpływają na nasze poznanie") oraz

teorii kolektywistycznej (uprzedzenia mogą być kontrolowane przez zbiorową, społeczną dyskusję) (Bland, 2022).

2. *Kontrola kompetencji.* Drugim rozwiązaniem jest formalne określenie specjalizacji biegłych sądowych. Nawet lekarz specjalizujący się w psychiatrii dziecięcej nie jest w stanie posiadać wiedzy niezbędnej do wydania wiarygodnej opinii dotyczącej każdego stanu psychicznego, zaburzenia czy choroby uznawanej w klasyfikacjach medycznych. Bazy danych biegłych sądowych powinny również zawierać praktyczne doświadczenie każdego z biegłych (Ericsson, 2008). Uwzględnienie tych kryteriów zwiększyłoby szanse na dobór odpowiedniego biegłego do danej sprawy, a tym samym zmniejszyłoby szanse na wydanie nierzetelnej opinii, spowodowanej niewystarczającą znajomością wąskiej dziedziny, w której dokonywana jest ocena. Rozwiązanie to wiąże się z koniecznością wprowadzenia pewnych sposobów weryfikacji rzeczywistych (a nie tylko formalnych) kompetencji biegłych w zakresie autyzmu, ubiegających się o tytuł biegłego sądowego lub eksperta z zakresu zdrowia w innych instytucjach. Poza wymaganym obecnie dowodem posiadania odpowiedniego wykształcenia, kandydat na takiego eksperta powinien uczestniczyć w odpowiednich warsztatach, konferencjach lub publikować w specjalistycznych czasopismach naukowych w celu potwierdzenia regularnego uzupełniania wiedzy o najnowsze ustalenia naukowe. Dziś w praktyce często o wyborze biegłego decydują niestety czynniki pozamerytoryczne (na przykład krótki czas pisania zamawianych przez sąd opinii).

3. *Uwzględnianie różnych perspektyw.* Lenart i Pasternak sugerują, że właściwa diagnoza autyzmu (dotyczy to również innych ocen medycznych, zwłaszcza w obszarze zdrowia psychicznego) powinna obejmować cztery różne perspektywy: "(a) punkt widzenia związany z ogólnym stanem zdrowia osoby; (b) perspektywa nozologiczna, psychometryczna i funkcjonalna; (c) perspektywa systemowa i społeczna, podejmująca rzeczywistą próbę zrozumienia objawów i leżących u ich podstaw czynników uspokajających i zaostrzających, uwzględniając kontekst społecznego funkcjonowania danej osoby; (d) podkreślenie roli pozostałych obszarów i zasobów związanych ze zdrowiem" (Lenart & Pasternak, 2021). Proces taki powinien w związku z tym uwzględniać zarówno wypowiedzi z perspektywy pierwszoosobowej (i/lub rodziny), jak i pełen zakres dokumentacji medycznej osoby w spektrum autyzmu oraz możliwe świadectwa pochodzące z badań empirycznych. Nie do przecenienia w pełnym procesie diagnostycznym jest również praca interdyscyplinarnych zespołów specjalistów. Różne punkty widzenia ekspertów reprezentujących różne dziedziny nauki mogą rzucić ważne

światło na obserwowane objawy i ich przyczyny oraz zaowocować zróżnicowanymi, dobrze dopasowanymi programami wspierającymi (LeMay i in., 2019). Ponadto badania Morrissona i współpracowników dotyczące zagadnienia *podwójnej empatii* pokazują, że osoby w spektrum autyzmu mogą lepiej radzić sobie ze zrozumieniem i nawiązaniem kontaktu z innymi osobami z ASC niż osoby neurotypowe (Morrison i in., 2020). Dlatego wspieranie osób w spektrum w procesie ich profesjonalizacji oraz zatrudnienia w ramach tego typu komisji eksperckich (jak ma to miejsce w przypadku tzw. Asystentów Zdrowienia, propozycji nowego zawodu w ramach systemu opieki psychiatrycznej w Polsce) może prowadzić do lepszego zrozumienia wszystkich stron i poprawy rzetelności wydawanych decyzji.

4. *Informacja zwrotna*. Jak pokazują badania Kleina, Simona, Kahnemana i Gigerenzera, odpowiednia informacja zwrotna jest kluczowym elementem praktyki decyzyjnej oraz jej ewaluacji. Niestety, informacje zwrotne otrzymywane przez lekarzy orzeczników czy biegłych sądowych są minimalne lub zazwyczaj wręcz zerowe, mimo że zazwyczaj pełnią oni rolę ostatecznych decydentów. Niektóre wytrwałe osoby w spektrum autyzmu lub ich rodzice mogą zdecydować się na dochodzenie swoich praw w instytucjach wyższych instancji, odwołując się do lepiej wykwalifikowanych zespołów ekspertów. Nie jest to jednak powszechna praktyka, ponieważ wiąże się z ogromnym nakładem czasu, pracy oraz często kosztów.

Warto dodać, że badania w nurcie *Naturalistic Decision Making* (reprezentowanym m.in. przez Gerda Gigerenzera czy Garry'ego Kleina), czyli nurcie który akcentował pozytywną rolę heurystyk i umożliwianych przez nie decyzji intuicyjnych, dotyczyły grup ludzi często wykonujących mniej więcej tę samą czynność w podobnych warunkach. Gry szachowe różnią się od siebie, ale rządzą się tymi samymi zasadami. W dość specyficznym polu problemowym działali również strażacy, którzy intuicyjnie, a więc bez rozbudowanej analizy logicznej, potrafili określić przebieg zdarzeń podczas akcji (np. kiedy opuścić budynek, aby uniknąć zagrożenia). Co więcej, obie te grupy otrzymywały natychmiastową odpowiedź, czy ich decyzja była właściwa. Kiedy ich ruch okazał się prawidłowy lub budynek się zawalił, decydent miał łatwo zauważalne kryterium poprawności lub niesłuszności swojej decyzji. Możliwość otrzymania takiej informacji zwrotnej jest jednym z kluczowych elementów doskonalenia ekspertyzy. Wydawanie opinii i ocen w zakresie spektrum autyzmu często jest złożonym, wieloetapowym procesem, angażującym ekspertów z różnych dziedzin nauki. Ponieważ nie istnieją żadne obiektywne wskaźniki (np. markery biologiczne) występowania

autyzmu, nie ma łatwej możliwości weryfikacji poprawności danej diagnozy. Tym bardziej nie ma możliwości łatwej weryfikacji w przypadku oceny poziomu społecznego funkcjonowania osoby w spektrum (np. w procesie orzekania o stopniu niepełnosprawności). W związku z tym, spełnienie warunku doskonalenia ekspertyzy dzięki otrzymaniu odpowiedniej informacji zwrotnej, na temat trafności podjętych decyzji, jest bardzo trudne, a w praktyce współcześnie niemal nie spotykane. W zdecydowanej większości instytucji prowadzących takie oceny nie występują mechanizmy kontroli jakości wydawanych decyzji. Praktyka pokazuje również, że w przypadku wystąpienia takiej kontroli, na przykład wtedy gdy osoba z autyzmem lub jej rodzina odwoła się od wydanej decyzji do instytucji wyższej instancji (np. od decyzji zespołu orzeczniczego na poziomie powiatowym można odwołać się do zespołu wojewódzkiego), zmiana takiej decyzji następuje niezwykle rzadko.

Rozwiązaniem tego problemu mogłaby być kontrola krzyżowa decyzji pomiędzy zespołami ekspertów lub systemowy nadzór nad poprawnością opinii przez odpowiednie instytucje zewnętrzne, które mogłyby weryfikować ich rzetelność.

Na koniec chciałbym zwrócić uwagę na kwestię bardziej ogólnej natury. Jak powszechnie wiadomo, nie każda osoba w spektrum autyzmu akceptuje którąkolwiek z etykiet medycznych/niepełnosprawności. Wiele z nich odmawia postrzegania siebie i budowania swojej tożsamości w oparciu o biomedyczną perspektywę, którą uważają za stygmatyzującą. Dlatego aktywiści, środowiska naukowe oraz rządowe powinny stale dyskutować i starać się usprawniać system przyznawania publicznego wsparcia osobom z autyzmem (i nie tylko im), aby był on bardziej dostępny, skuteczny i mniej stygmatyzujący. Zamiast operować łatwo dostępnymi etykietami (ASC, zaburzenie dwubiegunowe itp.), sztywnymi programami terapeutycznymi czy innymi sposobami wsparcia, warto byłoby skupić się na diagnozach/ocenach funkcjonalnych i ekologicznych, które mogłyby pokazać indywidualne trudności każdej osoby w różnych kontekstach, a tym samym pozwolić na zindywidualizowane rozwiązania wspierające, pozbawione stygmatyzujących etykiet.

Co ciekawe, w polskim systemie ochrony zdrowia istnieje odpowiednik takiego rozwiązania w przypadku najmłodszych dzieci, znany jako system *wczesnego wspomaganie rozwoju*. Niestety obejmuje on tylko dzieci do 6 roku życia i bardzo często nie funkcjonuje zgodnie ze swoimi założeniami. W związku z tym często nie są realizowane zalecenia i formy wsparcia potrzebne danej osobie. Tymczasem, jak zawsze w przypadku zagadnień o charakterze systemowym, zmiana taka wymaga znacznie

większych zasobów (pieniędzy, czasu, odpowiednio wykształconej kadry itp.) i zawsze wiąże się z balansowaniem pomiędzy potrzebami jednostek a wymogami zarządzania dużymi systemami danych i zasobami.

4.9. Nowe formy eksperckości

Ostatnią część tego rozdziału poświęcę rozważeniu zagadnienia pewnych nowych form eksperckości, związanych przede wszystkim z niepewnym statusem tak zwanych *ekspertów przez doświadczenie*. Mowa bowiem o osobach, których kompetencje oraz epistemiczny autorytet w danej dziedzinie nie wynikają z nabytej wiedzy czy doświadczenia trzecioosobowego (doświadczenia nabytego w relacji podmiotowo–przedmiotowej z przedmiotem poznania), lecz z doświadczenia nabytego w perspektywie pierwszoosobowej. Rzecz jasna status takiego doświadczenia może być różnie wartościowany. Czy bowiem zapośredniczone językowo doświadczenie jednostkowe może być w jakiś sensowny sposób intersubiektywnie komunikowalne oraz uniwersalizowane w sposób umożliwiający jego kliniczne wykorzystanie? Współczesne debaty środowisk profesjonalnych, dotyczące roli, jaką w systemie opieki zdrowia pełnić mogli by eksperci przez doświadczenie, nie dają jednoznacznej odpowiedzi na tak postawione pytanie. Część tych środowisk uznaje, że doświadczenie takie ma charakter wyłącznie jednostkowy, a brak specjalistycznego przygotowania ze strony takich ekspertów rodzi wiele potencjalnych ryzyk, związanych z faktem pełnienia przez nich faktycznej roli doradczej. Niejasne bowiem jest, kto taką rolę może dokładnie pełnić? Jak ochronić osobę, która np. sama jest w spektrum schizofrenii, przed obciążeniami wynikającymi z faktu pomocy innym osobom w podobnym stanie? Jakie powinny być spełnione warunki przygotowujące taką osobę do pełnienia funkcji? Jaki będzie jej zakres kompetencji i odpowiedzialności? Czy, co również nie pozostaje bez znaczenia, tradycyjnie pojmowani eksperci zgodzą się na oddanie części ze swojego autorytetu na rzecz nowej grupy specjalistów? Pytań tych nie brakuje. Jednak zwolennicy idei eksperckości przez doświadczenie uważają, że w związku z tak trudną sytuacją, panującą zwłaszcza w polu epistemicznym dotyczącym systemu ochrony zdrowia psychicznego, konieczne jest wprowadzenie pierwszoosobowego punktu widzenia. Mogłoby ono pozwolić na lepsze zrozumienie istotnych wartości, postaw, realnych problemów związanych z funkcjonowaniem i specyfiki odmiennego postrzegania rzeczywistości przez osoby w spektrum autyzmu. Co więcej, jak w przypadku wszystkich marginalizowanych grup mniejszościowych, eksperci przez doświadczenie pełnią

funkcję reprezentantów swoich społeczności, a także często stają się swego rodzaju żywymi przykładami, dającymi innym osobom w danej społeczności nadzieję na lepszą przyszłość. Przyjrzyjmy się na początek tej kwestii z punktu widzenia filozofii człowieka.

W swojej monografii *Podmiot poznania a nauka* Małgorzata Czarnocka prześledziła, w jaki sposób od czasów antycznej Grecji po czasy współczesne, konstruowane były filozoficzne koncepcje podmiotu poznania w nauce (lub jej pierwotnym odpowiedniku). Choć analizy Czarnockiej skupiają się bezpośrednio na postaciach *uczonych* czy *naukowców*, uważam, że w dużej mierze znajdują również zastosowanie do analizy epistemologicznej sytuacji *eksperta*. Zarówno bowiem uczonych, jak i ekspertów charakteryzuje podobne podejście do przedmiotu ich dociekań (ścisłość ujęcia przedmiotu poznania, określone metody jego badania, itd.), a z punktu widzenia epistemologicznego stawiane są im podobne wymagania (dotyczące np. siły uprawomocnienia przekonań i twierdzeń czy kryteriów pozwalających na przyznanie im autorytetu epistemicznego, etc.). Na początek warto zwrócić uwagę na obserwację poczynioną przez Autorkę, iż uczyony (tutaj ekspert) ma dokładnie te same atrybuty (władze poznawcze), co podmiot poznania zdroworozsądkowego. Oba typy podmiotów różnić może na przykład poziom wykształcenia, wyrafinowanie stosowanych procedur, dostęp do narzędzi badawczych, znajomość aparatury pojęciowej czy technicznej etc., ale uczyony/ekspert nie dysponuje jakimś specjalnym rodzajem „wglądu” w istotę problemu, iluminacją czy inną formą poznania, niedostępną podmiotowi poznania potocznego (Czarnocka, 2012).

Oczywiście, można w tym miejscu odnieść się do dyskusji na temat roli, jaką w procesach decyzyjnych ekspertów pełni intuicja, lecz trudno dziś rozstrzygnąć, czy jest ona pewnym specjalnym rodzajem wglądu, czy jednak nie do końca uświadomionym, wytrenowanym latami praktyk sposobem wykorzystania nagromadzonych informacji.

Zdaniem Czarnockiej konstrukcja podmiotu poznania posiada rdzeń antropologiczny, a zatem oparta jest na pewnym całościowym wyobrażeniu na temat człowieka jako takiego, gdyż jak twierdzi Autorka „Ukonstytuowany już podmiot poznania jest rzeczywiście sprawą wyłącznie epistemologiczną, lecz sposób jego konstytucji i jej podstawa należą do antropologii, do wyobrażeń, czym jest człowiek” (tamże, s. 274). Wypracowany już w starożytności schemat konstrukcji podmiotu poznania, którego główne założenia są silnie zakorzenione w kulturze Zachodu, zakładał

że do „prawdziwego”, „czystego” poznania zdolna jest tylko istota „odgrodzona od nikłych spraw ludzkiej egzystencji”, znajdująca się w sytuacji „odartej z potoczności” i od tej potoczności oddzielona. Była to istota, której stawiano szczególne wymagania i która nie mogła poznawać wraz z całym „bagażem” obciążeń i doświadczeń życiowych, ale której w poznaniu służyć miała wyłącznie jej wyabstrahowana część – czyli rozum.

„Natomiast inne składniki ludzkiej egzystencji, takie jak uczucia, emocje, nagłe porywy intuicji, odczucia estetyczne, praktyczne strony egzystencji nie są w poznaniu obecne. (...) Jeśli uczestniczyły [w poznaniu – M.W.] to utrzymywano, że poznanie to jest niewiarygodne” (tamże, s. 270).

Cechą wspólną konstrukcji podmiotów poznania na przestrzeni dziejów było, zdaniem Czarnockiej, to iż „[...] nie jest on człowiekiem po prostu, osobą ludzką, ujmowaną w całości jego egzystencji, ale abstrakcją z istoty ludzkiej [...]” (tamże, s. 271), ograniczonej w procesie poznawczym jedynie do wymiaru rozumowego. To, co poza aspekt rozumowy wykraczało, było traktowane jako “zanieczyszczające” i zniekształcające poznanie racjonalne. Alternatywna wobec tego modelu, konstruowana przez Czarnocką koncepcja wielowymiarowego podmiotu poznania „głosi, że w człowieku nie ma szczególnej sfery odpowiedzialnej za poznawanie, ale że jest ono zanurzone w całości ludzkiej egzystencji” (tamże, s. 14). Koncepcja ta, stworzona w pewnej opozycji do koncepcji *człowieka jednowymiarowego* Marcusego, zakłada, że podmiot poznania powinien angażować wszystkie *plany bytowe* człowieka, nie zaś wyłącznie wyabstrahowany z ludzkiej całości element rozumowy. Abstrakcja taka bowiem wpływa na zawężenie jego perspektywy poznawczej. Przyjmowanie przez ekspertów założenia o możliwości wyeliminowania owych innych niż rozumowa sfer egzystencji z ich procesu poznawczego, prowadzi zatem m.in. do niebezpiecznego zmniejszenia stopnia autokontroli w tym procesie oraz odbiera im szansę na wykorzystanie całego spektrum doświadczeń, które mogłyby proces poznawczy wzbogacić.

Jak zauważa Czarnocka, i co będzie miało istotne znaczenie dla moich dalszych rozważań, „Wyrugowanie kategorii podmiotu poznania z badań nad poznaniem, w szczególności poznaniem naukowym, jest szkodliwe, ponieważ słyca obraz poznania. Analizy wiedzy, (...) nie są w stanie ujawnić wszystkich aspektów poznania ani nie są w stanie zgłębić jego natury” (tamże, s. 12). Oznacza to, że ograniczenie poznania do ideału naukowego poznania trzecioosobowego, starającego się wyizolować

z procesu poznania jedynie pierwiastek racjonalny, choć prowadzi do ścisłości ujęcia badanego problemu, to robi to za cenę porzucenia wglądów niedostępnych w tym rodzaju doświadczenia.

Biorąc pod uwagę powyższe obserwacje oraz wskazane wcześniej trudności, jakie napotyka w swojej pracy eksperci, należy się zastanowić, czy w przypadku spektrum autyzmu (oraz wielu innych dziedzin) zakładana konstrukcja eksperta jako podmiotu poznania, abstrahującego od wielowymiarowości swoich różnorodnych *planów bytowych* jest słuszna. A przynajmniej, czy powinna to być konstrukcja jedyna. Wydaje się, że w przypadku przedmiotu tak specyficznego, jakim jest zdrowie psychiczne, wykorzystanie konstrukcji wielowymiarowego podmiotu poznania autorstwa Czarnockiej może posłużyć do antropologicznego i filozoficznego ugruntowania kategorii ekspertów zaangażowanych, jaką są eksperci przez doświadczenie. Są to bowiem osoby, które same znajdują się – w omawianym przypadku – w spektrum autyzmu lub osoby bardzo blisko z nimi związane. A zatem są to właśnie osoby, których ekspertyza nie ogranicza się wyłącznie do umiejętności analizy danych „zewnętrznych”, ale które przede wszystkim pozwalają nam (dzięki zaangażowaniu płaszczyzn eliminowanych w tradycyjnej koncepcji podmiotu poznania, takich jak emocje czy doświadczenia życiowe) lepiej poznać sposób w jaki osoby z ASC wchodzi w interakcję z otaczającą nas rzeczywistością.

Odpowiednie ugruntowanie tej kategorii ekspertów jest dziś niezwykle potrzebne, ze względu na zjawisko niesprawiedliwości poznawczej, której ofiarą często padają osoby z różnego rodzaju zaburzeniami czy chorobami psychicznymi (choć oczywiście nie tylko one) i któremu poświęcę jeden z kolejnych rozdziałów, dotyczących konsekwencji kształtu współczesnego pola epistemicznego. Możliwość takiego ugruntowania, ale już na płaszczyźnie nauk społecznych, zdaje się postulować także brytyjski socjolog Harry Collins w swoim podejściu *Studies of Expertise and Experience* (SEE). SEE zakłada model nabywania wiedzy eksperckiej/stawania się ekspertem poprzez socjalizację z daną grupą społeczną. Jest to sposób nabywania kompetencji eksperckich poprzez zgłębianie wspólnego pola problemowego, posługiwanie się przyjętą w danej grupie aparaturą pojęciową, sposobami rozumowania czy rozwiązywania problemów (Collins, 2018). W związku z tym, model SEE zakłada również, że duża część wiedzy eksperckiej ma charakter milczącej (ang. *tacit knowledge*). Trudno więc o osoby lepiej zsocjalizowane ze środowiskiem ASC niż same osoby w spektrum autyzmu. Jakkolwiek oczywiście ich wiedza nie może stanowić jedyne

wyznacznika eksperckości, ponieważ mogą one nie posiadać odpowiedniej wiedzy na przykład z zakresu medycyny czy psychologii, to eksperci przez doświadczenie stanowią niezwykle istotne – często brakujące – ogniwo w obecnie funkcjonującym systemie prawnym, wykorzystującym na różnych polach zasoby wiedzy eksperckiej. Jak zauważa Goldman, problem społecznego charakteru wiedzy eksperckiej jest częścią epistemologii społecznej, w związku z czym rozpatrywanie modelu nabywania kompetencji eksperckich w ramach procesu socjalizacji można uznać za w pełni uprawnione (Goldman, 2010).

Rozpatrując zjawisko eksperckości przez doświadczenie w obrębie spektrum autyzmu, należy z pewnością zauważyć, że nie jest to jednorodna grupa osób. Wydaje się, że można odróżnić na tym polu przynajmniej trzy rodzaje tego typu ekspertów. A każda z nich posiada własną, specyficzną *pozycję poznawczą* (Watson, 2018) wraz z odpowiadającą jej wiedzą i kompetencjami poznawczymi.

Pierwszą grupę tworzą osoby bliskie w codziennym życiu osób w spektrum autyzmu. Można powiedzieć, że dysponują one specyficznym “mieszanym” charakterem doświadczenia. Z jednej strony bowiem nie jest to doświadczenie pierwszoosobowe (ukazujące punkt widzenia osoby w spektrum). Z drugiej natomiast, jest to doświadczenie eksponujące bezcenną perspektywę ukazującą trudności, z jakimi na co dzień zmagają się muszą nie tylko osoby z ASC, ale także ich najbliżsi, którzy w ramach współczesnych koncepcji psychiatrii środowiskowych stanowią jedno z najistotniejszych ogniw w procesie odzyskania oraz utrzymania dobrostanu psychicznego. Osoby takie można określić mianem *rzeczników* (ang. *advocates*; por. Elster, Parsi, 2020; Richman, 2020). Rzecznicy dysponują doświadczeniem oraz wiedzą na temat istotnych aspektów codziennego funkcjonowania osób z autyzmem w rzeczywistości społecznej, której ocena jest jednym z najistotniejszych elementów pracy ekspertów, takich jak biegli sądowi czy lekarze orzecznicy. Bardzo często to właśnie one zdają sobie sprawę z rzeczywistych potrzeb czy trudności, z jakimi na co dzień borykają się osoby z ASC. Tacy eksperci przez doświadczenie, choć nie mogą udzielić informacji z perspektywy osoby w spektrum, często występują jako rzecznicy tej społeczności. działając w bardziej sformalizowanych strukturach organizacyjnych (np. różnego rodzaju fundacjach) lub zupełnie prywatnie. Jest to bezsprzecznie wiedza o wysokim stopniu specjalizacji, dostępna wyłącznie wąskiemu gronu osób, uchwytyjąca często aspekty, których próżno szukać w podręcznikach i którą można zdobyć wyłącznie poprzez praktyczne i częste uczestnictwo w życiu osób z autyzmem. Co więcej, wśród rzeczników często znajdują

się osoby, posiadające szerokie zaplecze wiedzy specjalistycznej wynikające z ich wykształcenia czy doświadczenia zawodowego, w różnych dziedzinach nauki, takich jak prawo, socjologia czy medycyna. Połączenie unikalnego doświadczenia, z posiadanymi kompetencjami zawodowymi, koncentrującymi się na wąskim wycinku wiedzy dotyczącej autyzmu (na przykład określonych aspektach rozwojowych czy uregulowaniach prawnych) sprawia, że rzecznicy mogą stanowić grupę ekspertów o wyjątkowych kompetencjach, jakich próżno szukać w tradycyjnych modelach nabywania kompetencji. Najczęściej rolę taką pełnią oczywiście rodzice, opiekunowie czy przyjaciele osób w spektrum autyzmu. Niestety, „tradycyjni” eksperci, tacy jak biegli czy orzecznicy, w dalszym ciągu niechętnie odnoszą się do tego rodzaju wiedzy, którą mogą dysponować rzecznicy, często ignorując ich zdanie. W przypadku dokonywania ocen np. w komisjach ds. orzekania o niepełnosprawności, świadectwom rodziców, które dotyczą codziennego funkcjonowania ich dzieci w bardzo różnorodnych sytuacjach - które w istotny sposób mogłyby uzupełnić informacje posiadane przez ekspertów - nie przyznaje się odpowiedniej rangi, a często wręcz w ogóle się ich nie uwzględnia.

Rzecz jasna, w samym środowisku rzeczników panują nieustanne napięcia i spory, o to kto ma prawo się wypowiadać, czyj punkt widzenia powinien być przede wszystkim uwzględniany, na ile mogą oni mówić w imieniu swoim, a na ile w imieniu samych osób w spektrum autyzmu. Nie jest to środowisko jednorodne, niemniej jednak uwzględnienie zdania jego członków znacząco wzbogaca pole epistemiczne dotyczące spektrum autyzmu.

Drugą grupę ekspertów przez doświadczenie stanowią tzw. *samorzecznicy* (ang. *selfadvocates*; (Paradiz i in., 2018; Ward & Meyer, 1999). Są to osoby, które same będąc w spektrum autyzmu, dysponują chęciami oraz możliwościami do komunikowania się (na różne sposoby) z pozostałą częścią społeczeństwa. Dzięki temu możliwe jest uchwycenie specyfiki ich osobistego doświadczenia, które bardzo często radykalnie odbiega od wyobrażeń na temat tego doświadczenia, jakie posiada neurotypowa część społeczeństwa. W jaki sposób doświadczają oni otaczającą ich rzeczywistość, co ich w niej intryguje, co im przeszkadza, na co przede wszystkim zwracają uwagę, a co uznają za nieistotne lub czego w ogóle nie dostrzegają? Jakie emocje i odczucia towarzyszą im w poszczególnych sytuacjach życia codziennego? Jakie wartości są dla nich istotne, a które mają znaczenie drugorzędne? Nie są to kwestie możliwe do uchwycenia tradycyjnymi metodami badawczymi nauk szczegółowych. Działając na rzecz środowiska osób w spektrum, samorzecznicy w dużym stopniu przyczyniają się do

zmiany społecznego odbioru i potocznego obrazu osób z ASC oraz do znaczącego wzbogacenia prowadzonych badań choćby nad społeczną sytuacją osób w spektrum, poprzez dostarczenie unikalnego autoetnograficznego (pierwszoosobowego) materiału do analiz, a także poprzez coraz częstszy aktywny udział w procesach projektowania badań naukowych, a nawet ustalania krajowych strategii badawczych w tym polu (taka sytuacja ma miejsce, na przykład, w australijskiej organizacji Autism CRC, która wspólnie z rządem Australii wypracowuje priorytety dla rozwoju działalności badawczo–społecznej na terenie kraju).

Świadczenia samorzeczników mogą przybierać różne formy. Są to zarówno bezpośrednie interakcje z osobami neurotypowymi podczas różnego rodzaju konferencji i wystąpień, twórczość literacka choćby w postaci publikowanych pamiętników czy biografii, nagrania video, wpisy na blogach i grupach dyskusyjnych czy tzw. *self-reports* zbierane w ramach badań naukowych (Grandin, 2015; Grandin & Panek, 2014; Nguyen i in., 2020). Oczywiście poziom wiarygodności i użyteczności tego typu świadectw jest przedmiotem ciągłej debaty zarówno z filozoficznego jak i metodologicznego punktu widzenia (Berthoz & Hill, 2005; Huang i in., 2017; McGeer, 2004). Jednak trudno wyobrazić sobie współczesną dyskusję wokół ASC bez uwzględniania specyficznej wiedzy i doświadczenia posiadanego przez tę grupę społeczną.

Przez ostatnich kilkanaście lat środowisko związane z ASC postuluje porzucenie konceptualizacji autyzmu jako “jednostki chorobowej”, na rzecz specyficznego sposobu doświadczania świata (na przykład wynikającego z odmiennej niż typowa organizacji układu nerwowego). Przyjmując takie założenie łatwo dostrzec, że korzystanie z doświadczenia i wiedzy tej specyficznej grupy ekspertów może dać wgląd w rzeczywistość, której po prostu nie doświadczamy i której nie potrafimy w odpowiedni sposób nadać sensu i jej zrozumieć.

Samorzecznicy działają w różnych strukturach formalnych. Niektórzy prowadzą działalność na własną rękę, inni współdziałają z różnego rodzaju fundacjami (w Polsce są to m.in. Fundacja Autism Team, Fundacja Alpha czy Fundacja Synapsis). Od wielu lat powstają także międzynarodowe organizacje, zrzeszające i wspierające osoby, które chcą pełnić funkcje samorzeczników, a nawet zajmujące się lobbieniem na wszystkich szczeblach politycznej hierarchii, od lokalnych samorządów po szczebel rządowy (np. Autistic Self Advocacy Network). Warto zaznaczyć, że funkcja samorzeczników nie jest charakterystyczna wyłącznie dla spektrum autyzmu. Eksperci przez doświadczenie prowadzą swoją edukacyjną i poszerzającą społeczną świadomość działalność w wielu

innych dziedzinach, często związanych z szeroko pojętym dobrostanem psychicznym. Jednym z doskonałych przykładów jest fundacja eFkropka, prowadząca na skalę ogólnopolską szereg akcji edukacyjnych i antydyskryminacyjnych na temat zdrowia psychicznego z udziałem ekspertów przez doświadczenie. Pierwszoosobowy punkt widzenia osób w spektrum autyzmu, dający specyficzny wgląd w ich sposób *bycia-w-świecie* i pomagający zrozumieć wyjątkowość ich potrzeb i doświadczeń jest nieocenionym źródłem informacji, bez uwzględnienia którego wydanie kompetentnych decyzji w wielu istotnych kwestiach wydaje się dziś w zasadzie niemożliwe.

Ostatnią i zyskującą na znaczeniu grupą ekspertów przez doświadczenie są osoby, które można określić jako *samorzeczników–naukowców*. Są to osoby, które same są w spektrum autyzmu oraz jednocześnie prowadzą na co dzień aktywną działalność naukową. Zajmowana przez nich pozycja poznawcza jest niezwykle interesująca z epistemologicznego punktu widzenia, ponieważ łączy w sobie specyfikę pierwszoosobowego doświadczania świata charakterystycznego dla ASC z wrażliwością na trudności, z jakimi smagać się musi ta grupa społeczna oraz z odpowiednim wykształceniem i profesjonalnym przygotowaniem, umożliwiającym prowadzenie badań służących społeczności związanej z autyzmem.

Działalność opisanych wcześniej samorzeczników ma przede wszystkim wymiar edukacyjno-uwrażliwiający. Natomiast ta grupa ekspertów koncentruje się przede wszystkim na planowaniu oraz prowadzeniu badań nad problemami istotnymi dla społeczności ASC oraz krytycznej analizie naukowego dyskursu na temat spektrum autyzmu. Krytyka ta wyraża się choćby w analizie dyskursów akademickich na temat spektrum, ujawnianiu schematów i stereotypów, którymi posługują się sami badacze, zwracaniu uwagi na wyrażający relacje władzy i zależności, a czasem wręcz dyskryminujący język innych badaczy. Nie jest dziś tajemnicą, że dyskurs ten jest zazwyczaj niezwykle uprzedmiotawiający osoby z autyzmem, a priorytety badawcze neurotypowych naukowców oraz instytucji finansujących badania często zupełnie nie pokrywają się z priorytetami badawczymi środowisk skupionych wokół autyzmu. W swojej pracy samorzecznicy-naukowcy podkreślają, że osoby w spektrum mogą wnieść istotny wkład badawczy do tej dziedziny nauki nie tylko jako „obiekty badań”, ale przede wszystkim jako eksperci i badacze. Aktywnie publikują oni wyniki swojej działalności w poważnych, wysoko indeksowanych czasopismach naukowych (McDonald & Raymaker, 2013; Nicolaidis i in., 2020; Raymaker, 2016). Uważnie analizują język badań naukowych oraz wpływ dyskursów i treści teorii na społeczny

odbiór osób w spektrum autyzmu. Przykładami takiego dehumanizującego i dyskryminującego języka badaczy, wskazywanego w swoich pracach przez samorzeczników–naukowców, mogą być wypowiedzi m.in. Barnbaum (*osoby w spektrum nie posiadają moralności/moralnego „ja”*), Benitez–Burrakos et. al., (*failed domestication of the human brain*), Tomasello (przyrównywanie dzieci w spektrum do małp), Stivena Pinkera (wypowiedź ustna porównująca funkcjonowanie mózgu osoby z ASC do robota) czy Lavelle i współpracowników (spektrum autyzmu jako „ekonomiczne brzemień” dla społeczeństwa) (Barnbaum, 2008; Benítez-Burraco i in., 2016; Lavelle i in., 2014; Tomasello i in., 2005).

Eksperci ci również działają w różnego rodzaju, mniej lub bardziej sformalizowanych strukturach. Czasami są to pojedyncze osoby na danym uniwersytecie czy też po prostu z gruntownym wykształceniem i bogatym doświadczeniem zawodowym (doskonałym przykładem jest tu psycholożka Joanna Ławicka, sama będąca w spektrum autyzmu i prowadząca poradnię dla osób doświadczających traumy związanej z przemocowymi formami terapii). Działają oni także w mniej formalnych strukturach (np. grupach w mediach społecznościowych) lub w oficjalnych sieciach badawczych (np. The Participatory Autism Research Collective czy Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education). Idea związana z aktywnym zaangażowaniem osób z autyzmem w prowadzenie badań na ten temat przyciąga coraz liczniejsze grono zwolenników, które oprócz tego, że zaczyna odgrywać coraz istotniejszą rolę w badaniach nad samym spektrum autyzmu, to dodatkowo wpływa na pozytywną zmianę społecznej reprezentacji ASC (m.in. walcząc z rozpowszechnionymi stereotypami) oraz wskazuje, zwłaszcza młodym ludziom w spektrum związanym z akademią, możliwe sposoby wykorzystania ich potencjału. Ta grupa ekspertów przez doświadczenie posiada nie tylko unikalne kompetencje, ale jednocześnie samą swoją działalnością wywiera pozytywny wpływ na rzeczywistość społeczną, w której funkcjonują ludzie ze spektrum autyzmu.

Analizując współczesne, toczące się głównie w obrębie epistemologii anglosaskiej dyskusje na temat wiedzy eksperckiej, można odnieść wrażenie, że często nie dotyczą one zmian, jakim ten rodzaj wiedzy podlega współcześnie. Zwłaszcza procesy poznawcze i mechanizmy społeczne warunkujące nabywanie umiejętności i kompetencji eksperckich przez osoby spoza grona tradycyjnych ekspertów nie są jak dotąd należycie zbadane i epistemologicznie zinterpretowane. Wiedza ekspercka na temat spektrum autyzmu oraz eksperckość przez doświadczenie, jakiej nabywają osoby blisko związane

z osobami z ASC, muszą być analizowane i rozumiane z uwzględnieniem szerszego kontekstu – doświadczenia codziennego, zinstytucjonalizowanego czy zapośredniczonego przez różnego rodzaju media. Bez takiego kontekstu nie ma szansy na uchwycenie tego złożonego zjawiska. Konieczne dziś wydaje się również uwzględnienie problemu konceptualizowania społecznej roli ekspertów jako podmiotów poznania o wyraźnie określonych kompetencjach oraz obdarzonych społecznym zaufaniem (autorytetem epistemicznym, często jednak uwikłanym w czynniki i zjawiska pozapoznawcze). Nie podważając niezbędności istnienia i działania ekspertów rozumianych w tradycyjny sposób, należy jednak rozpocząć poważną dyskusję nad sposobami wprowadzenia do procesów i procedur poznawczych oraz decyzyjnych czynniki pierwszoosobowego, jaki stanowią eksperci przez doświadczenie.

Oczywiście, z kwestią tą wiążą się liczne pytania i kontrowersje, które zasygnalizowałem na początku tego rozdziału. Uprawomocnienie instytucji eksperta przez doświadczenie, wprowadzenie go do istniejącego systemu produkcji wiedzy znacząco wpłynie na kształt współczesnego pola epistemicznego dotyczącego (nie tylko) spektrum autyzmu. Ruch taki będzie wymagał nie tylko dostosowania odpowiednich regulacji prawnych i organizacyjnych, ale przede wszystkim przygotowania gruntu pod zmianę współczesnej mentalności i głęboko zakorzenionego w niej przywiązania do tradycyjnych konceptualizacji pojęć, takich jak eksperckość czy autorytet poznawczy.

5. Rozdział V: Praktyczne konsekwencje kształtu pola epistemicznego w życiu osób w spektrum autyzmu

Kształt pola epistemicznego w przypadku zjawiska spektrum autyzmu nie ogranicza się wyłącznie do zagadnień czysto teoretycznych. Ma on realny wpływ na życie osób w spektrum autyzmu, ich rodzin, a także samych ekspertów. Poniżej wskażę i omówię dwa przykładowe rodzaje konsekwencji, oprócz tych wskazanych we wcześniejszych rozdziałach, będących wynikiem określonego kształtu pola epistemicznego i zachodzących w nim procesów wiedzotwórczych oraz ich przemian. Z jednej strony, różnego rodzaju dyskursy na temat autyzmu (medialne, akademickie, eksperckie etc.), jak wskazują współczesne badania, znacząco wpływają na proces konstruowania własnej – zarówno jednostkowej, jak i społecznej – tożsamości osób z ASC. Z drugiej natomiast zarówno same osoby z autyzmem, jak i pracujący w tym polu eksperci, stają się obiektami zjawiska “poznawczej niesprawiedliwości” – konceptualizowanej na różne sposoby. Jak pokażę, obie te mniejszościowe grupy społeczne zostają w tym względzie pokrzywdzone przez dominujące praktyki dyskursywne i procesy wiedzotwórcze. Zarówno dlatego, że z nieuzasadnionego powodu odbiera im się autorytet epistemiczny, jak i dlatego, że odbiera im się możliwość skonceptualizowania doświadczenia – własnego lub własnych pacjentów – w inny niż ukazywany w hegemonicznych narracjach sposób. Bardzo często popularne dyskursy odmawiające prawa głosu danej grupie społecznej, siłą rzeczy kształtują w pozostałej części społeczeństwa postawę epistemicznej nieufności wobec świadectw dawanych przez osoby z tej grupy.

5.1. Wpływ kształtu pola epistemicznego na tożsamość osób w spektrum autyzmu

Rozważania przedstawione w tym rozdziale rozpocznę od uwag pochodzących z tradycji filozoficznej, która nie była do tej pory w rozprawie wprost eksponowana, jednak w przypadku rozumienia fenomenu tożsamości ma kluczowe dla mnie znaczenie. W swoim *Byciu i czasie*, Martin Heidegger zrywa poniekąd z tradycyjnie rozumianą podmiotowo–przedmiotową wizją świata, rekonceptualizując rozumienie samego podmiotu, jako jednego ze współzależnych od siebie, rozpiętych w czasie elementów świata.

“Jeśli jednak Siebie pojmować “tylko” jako pewien sposób bycia tego bytu, to w rezultacie właściwe “jądro” jestestwa będzie nam się jakby wymykać. Pożywką takich obaw jest opaczny pogląd, że byt, o który tu pytamy, ma w gruncie rzeczy sposób bycia

czegoś obecnego, nawet jeśli nie ma się na myśli masywności jakiejś istniejącej rzeczy cielesnej. “*Substancją*” człowieka nie jest jednakże duch jako synteza duszy i ciała, lecz *egzystencja*” (Heidegger, 2013, s. 150).

Człowiek – czy w terminologii Heideggera *jestestwo* – “istnieje na sposób rozumienia”. Oznacza to, że już w samą ontologiczną charakterystykę człowieka wpisany jest modus nadawania światu, a co za tym idzie, sobie samemu jako bytowi wewnątrzświatowemu, sensu poprzez próby jego rozumienia. Będąca “substancją” człowieka *egzystencja* rozumiana jest przez Heideggera w sposób specyficzny. *Egzystencja*, czyli nieustanne “stawanie na zewnątrz siebie”, odszukiwanie siebie poprzez odniesienie do tego, co zewnętrzne oraz nieustanne, bo wpływające z ontologicznej charakterystyki *jestestwa*, przekraczanie siebie. Oznacza to, że starając się nadać sens słowu “ja”, chcąc sobie odpowiedzieć na pytanie “kim jestem?”, nie mamy stałego fundamentu, do którego moglibyśmy się odwołać, jakieś określonej esencji. Ponieważ tak jest: “Żyjemy w stałym napięciu pomiędzy kimś a nikim, jesteśmy tym napięciem, ono nas konstytuuje. Człowiek ma — w porównaniu z rzeczami — chwiejną tożsamość, jest zawsze trochę nierzeczywisty, dzieje się, jest w ruchu” (Rymkiewicz, 1998, s. 235). Czasowość ludzkiego bytu sprawia, że stajemy się istotami rozpostartymi pomiędzy życiem i śmiercią w postaci zawsze jeszcze niedokończonego projektu samych siebie. To radykalne zerwanie z rozumieniem tożsamości człowieka jako pewnej substancjalnej, “nieruchomej” charakterystyki jednostkowego podmiotu, które proponuje Heidegger, sprawia, że musimy sobie zadać pytanie o to, co ten ruch ukierunkowuje? Co wpływa na ukształtowanie owej tożsamości *jestestwa* do takiej, a nie innej formy? Heidegger na tak postawione pytanie odpowiada: “*Jestestwo* rozumie siebie zrazu i zwykle na podstawie swego świata (...)” (Heidegger, 2013, s. 154). Choć brzmi to być może nieco mgliście, zdanie to zawiera szalenie ważną intuicję. To świat jest pierwotnym źródłem sensów nadawanych napotykanym w nim zjawiskom. A ponieważ w myśli tej człowiek jest takim samym elementem świata, jak wszystko, co go otacza, jego tożsamość, jego rozumienie siebie, jest także przez ten świat współkonstytuowane. “Wchodząc w świat”, zawsze stajemy wobec zastanych już tam zdarzeń, faktów, osób czy rzeczy. Nadajemy im sens, ze względu na swoje istnienie (narzędzia nie mają swojego sensu bez tego, kto ich może używać, a pojęcia bez tego, kto może je pojmować), ale jednocześnie to one usensawniają nasze bycie ze względu na rolę, jaką w naszej *egzystencji* – ciągłym wykraczaniu poza siebie – odgrywają. Takie, płynne i dynamiczne rozumienie tożsamości człowieka, jako jednostki zawsze stającej się,

zostanie później wykorzystane i rozwinięte przez egzystencjalistów. Choć sam Heidegger odcinał się od takich “antropologicznych” interpretacji, myśl ta stanie się fundamentem dla słynnej Sartre’owskiej idei, głoszącej, że to “istnienie poprzedza istotę rzeczy, a egzystencja poprzedza esencję”. Będąc zawsze “niedokończonym projektem”, tożsamość człowieka kształtowana jest przez świat, którego ten jest immanentną częścią. Z początku, a czasem na zawsze, przez tę sferę świata, którą Heidegger określa jako *Das Man*, Się.

“*Najpierw* jest faktyczne jestestwo w odkrytym przez przeciętność wspólnym świecie. *Najpierw* ‘jestem’ nie ‘ja’ w sensie własnego Siebie, lecz inni w postaci Się. Od jego strony i jako ono staje się ‘sobie’ po raz pierwszy ‘dany’. Jestestwo jest najpierw Się i zwykle nim pozostaje. Gdy na własny sposób odkrywa świat i przybliża go sobie, gdy otwiera samemu sobie swe właściwe bycie, to owo odkrywanie ‘świata’ i otwieranie jestestwa następuje zawsze jako usuwanie zakryć i zaciemnień, jako zdzieranie masek, którymi jestestwo odgradza się od samego siebie” (Heidegger, 2013, s. 166).

Tożsamość jestestwa nie jest mu zatem nigdy *dana*, jest ona mu raczej *zadana*, jako przedmiot dociekań w przestrzeni rozumienia. Się, czyli jak czasem się tern termin rozwija, “publiczna opinia”, rządzona inercyjnym myśleniem sfera świata społecznego, która jako pewien myślowy kolektyw wywiera formującą presję na jednostki, zawiera w sobie potencjał uniwersalizujący wszystko, co wyrasta ponad przeciętność. Tworzy więc tym samym sferę normatywną, wedle której oceniane są nowe zjawiska, które w jakiś sposób poza tę sferę wykraczają, ale muszą zostać pojęciowo “oswojone”, zrozumiane. W tym świecie Się, jednostkowe podmioty przeglądają się jak w zwierciadle, w nim poszukując treści pojęciowych kategorii, organizujących sposoby myślenia na temat świata, a zatem i na swój własny temat. Pozostające w napięciu jestestwo musi zatem konfrontować się z tą sferą w walce o swoją autentyczność. Inaczej zostanie przez nią wchłonięte i “wyrównane” do przeciętnego poziomu. Te zaś z jednostek, które dążą do autentyczności swojego bycia “zdzierają maski”, jak mówi Heidegger, nakładane im przez innych, przez świat Się. Odpowiedź na pytanie “kim jestem?” wymaga tedy od człowieka podjęcia wysiłku rozpoznania swojej nieautentyczności. Nim jednak do tego zerwania maski (lub raczej masek) dojdzie, coś już kształtuje nasze tożsamości. I choć nie zastygają one nigdy zupełnie, to ukierunkowują się na azymut wskazany przez Się. Ich “ruchomość” jest zatem zarówno szansą, jak i zagrożeniem, w zależności od tego, jak świat Się jest ukształtowany, jakiego rodzaju masek przybranie nam zaoferuje. Płynność naszej tożsamości oferuje nam

możliwość jej redefinicji, ale jednocześnie umożliwia wpływanie na nią przez czynniki zewnętrzne wobec podmiotu. Tak rozumiana charakterystyka ontologiczna człowieka, przeciwstawiająca tradycyjnej podmiotowo–przedmiotowej relacji ze światem taką, która akcent kładzie na sieć połączeń pomiędzy bytami w świecie, nadającą im sens, stała się punktem wyjścia dla nurtu narratywistycznego w rozumieniu ludzkiej tożsamości. Jestem świadomy dokonywanego tu uproszczenia kwestii narratywistycznej, wszak nie jest to nurt jednolity i inaczej należy go rozumieć w odniesieniu do twórczości Heideggera, Gadamera czy Ricoeuera. Moim celem jest tu jednak jedynie zwrócenie uwagi na znaczenie ogólnie pojmowanego nurtu narratywistycznego, zarówno w wydaniu filozoficznym, jak i nowszym, psychologicznym. Sens swojemu *byciu-w-swiecie* nadajemy – idąc śladami twórców tej koncepcji, poczynając od Gadamera czy Ricoeuera – tworząc opowieść o nim. Źródłami dla tej opowieści, o tym kim jesteśmy, czy kim stać się możemy, są “hermeneutyczne zasoby”, znaczenia i struktury pojęć, obecne już w świecie w momencie, w którym zostajemy w niego wrzuceni.

„Tożsamość człowieka wyłania się z jego opowieści o własnym życiu. Narracyjnie rozumiana rzeczywistość umożliwia powiązanie odległych wydarzeń z przeszłości, tych obecnie przeżywanych i planów na przyszłość przez znalezienie przewodniego motywu, nadrzędnego sensu, mojego osobowego mitu, który jest kluczowy dla ukształtowania własnej tożsamości” (Baszczak, 2011, s. 131)

Koło hermeneutyczne nie ma początku, a każda z naszych opowieści pełna jest przed–sądów i założeń, nawet jeżeli nie zdajemy sobie z tego sprawy. To dlatego mroczna przeszłość psychiatrii i stojąca w cieniu tej opowieści logika wartościowania ludzkich istnień, a nawet dziedzictwo kultury Zachodu w postaci przekonania o wyjątkowej pozycji nadanej człowiekowi za sprawą jego racjonalności, po dziś dzień nierzadko stanowią swoiste przed–założenia, gdy myślimy o osobach, które w pewnym momencie swojego życia trafiają do systemu opieki zdrowia psychicznego.

Ów osobowy mit, który tworzymy na własny użytek, aby nadać sens własnej egzystencji, odnaleźć swoją tożsamość, w dużej mierze zależy od siły Heideggerowskiego świata Się. Świata którego zawartością nasiąkamy, którego obraz nas samych internalizujemy, próbując odpowiedzieć sobie na pytanie “kim jestem?”. Treść tych opowieści, które stają się naszymi tożsamościami, nie jest od nas w pełni zależna, a “otwartość” tożsamości jest jej największą zaletą i wadą jednocześnie. Jest zaletą, ponieważ umożliwia nam “zerwanie masek”, redefinicję naszej tożsamości, odszukanie jej “autentyczności” w dowolnym momencie, umożliwia nam opowiedzenie

siebie na nowo. Niestety, częściej bywa tak, że to opowieści, które znajdujemy w świecie “opowiadają nas”, a nie my opowiadamy te opowieści. Jak zauważa Charles Taylor w swoich *Źródłach podmiotowości*: „W *Byciu i czasie* Heidegger opisał nieuchronnie czasową strukturę bycia w świecie: wychodząc od jakiegoś wyobrażenia o tym, czym się staliśmy, spośród zbioru obecnie dostępnych możliwości – projektujemy nasze przyszłe bycie” (Taylor, 2001, s. 94). Kluczowe w tej uwadze Taylora jest sformułowanie “spośród zbioru obecnie dostępnych możliwości”. Tożsamość w Się nie jest kształtowana zupełnie dowolnie. Się, które czasem interpretuje się jako “opinię publiczną” (choć rozumianą na różne sposoby), narzuca nam pewne sposoby rozumienia świata, choć nie zawsze tylko jeden z nich. Można powiedzieć, że spośród wielu masek, możemy, przynajmniej w założeniu, wybrać i założyć tę czy inną. Lecz niektóre maski, niektóre opowieści są łatwiej dostępne niż inne. Bywa, że wobec niektórych nie ma żadnych dostępnych alternatyw. Czasem te alternatywy, które są dostępne, bywają tak niewidoczne, że szansa na zetknięcie się z nimi jest marginalna. Niektóre elementy opowieści “leżą tam” dla nas dostępne, inne są nam narzucane, choć często w sposób nieintencjonalny.

Na tym heideggerowskim fundamencie człowieka, jako uczasowionego, nigdy niedokończonego projektu, bazują współczesne narracyjne teorie tożsamości (Trzebiński, 2002; Turner, 1999). Opowieści o różnych napotykanym w świecie zjawiskach, definicje kategorii, zakresy znaczeniowe pojęć, które przyswajamy jako własne w procesach socjalizacji czy edukacji stają się pryzmatami, przez które postrzegamy samych siebie, jeżeli tylko uznamy (lub ktoś uzna w naszym imieniu), że do danej kategorii przynależymy (Bucholtz & Hall, 2005). O irytującym charakterze tego zjawiska pisał w swoim dzienniku Gombrowicz w ten oto sposób: “Krzyknąłem, że nie jestem ani pisarz, ani członek czegokolwiek, ani metafizyk, czy eseista, że jestem ja, wolny, swobodny, żyjący... Ach, tak, odrzekli, jesteś więc egzystencjalistą” (Gombrowicz, 1986, s. 127). Uporczywe klasyfikowanie w oparciu o utarte w społecznej świadomości charakterystyki danych zjawisk nie pozwala nam bardzo często przyjąć pozycji właściwej dla, rozumianej po heideggerowsku, egzystencji, tj. stanąć z boku siebie i dokonać wyboru. Tożsamości są nam często narzucane, a w toku życia musimy dokonywać znaczącego wysiłku w celu ich rewizji. Nie każdy jednak tyle siły posiada. Nie każdy nawet zdaje sobie sprawę z takich możliwości, a tożsamości – opowieści o nas samych – przyjmujemy jako stan naturalny. Gdzie zatem osoby w spektrum autyzmu mogą poszukiwać źródeł tożsamości? Jakie maski oferuje im w tym zakresie

współczesne Się? Czy mogą łatwo między nimi wybierać? Przyjrzyjmy się tej kwestii nieco bliżej.

Utarte sposoby myślenia na temat autyzmu i osób w spektrum, które zakorzeniły się w społecznej świadomości za pośrednictwem licznych dyskursów (na przykład medialnych, akademickich czy instytucjonalnych), wpływają na ich tożsamość społeczną, a tym samym na to, jak sytuują się one (i jak sytuują je inni członkowie społeczeństwa) w sieci relacji społecznych, jakie role odgrywają i pozycje w niej zajmują. Konteksty w jakich mówi się o osobach w spektrum autyzmu w dużej mierze wyznaczają zakres możliwych do wyobrażenia sobie pozycji społecznych, jakie mogą one zajmować. Stykając się z informacjami o zjawisku autyzmu, na przykład, w większości w kontekście badań naukowych lub w debatach na temat kwestii medycznych, automatycznie budujemy sobie pewne ograniczone imaginariusz, w którym następnie pomieścić musimy różnego rodzaju informacje na temat autyzmu i osób w spektrum. Możliwe wyobrażenia na ich temat muszą w jakiś sposób mieścić się w tych dostępnych kontekstach. Określenia, którymi osoby te są opisywane, przykładowo jako „pacjenci” czy „odbiorcy usług opiekuńczych”, mimo iż same w sobie niekoniecznie zawierają *explicite* elementy wartościujące, to przy dokładniejszej analizie okazuje się, że wiele z nich niesie ze sobą, mówiąc po putnamowsku „gęste tło przekonań” – obciążonych aksjologicznie zestawów znaczeń, wartościujących pośrednio osoby tymi terminami opisywane. Opisanie osoby w spektrum autyzmu jako pacjenta czy jako osobę z niepełnosprawnością (czemu całkiem spora część środowiska samorzeczników się sprzeciwia) automatycznie przypisuje tej osobie posiadanie pewnych deficytów, stawiając ją na gorszej pozycji względem osób neurotypowych, odbiera im (domyślnie) pewną dozę samodzielności i władzy samostanowienia. W celu zredukowania tego typu niepożądanych konotacji powstają koncepcje, takie jak społeczny model rozumienia niepełnosprawności (Oliver, 2013), w którym jako „miejsce powstania” niepełnosprawności (*disability*) wskazuje się nie fizjologiczną cechę danego podmiotu (*impairment*), ale niedopasowanie warunków środowiskowych do potrzeb danej grupy osób. W takim modelu, przykładowo, niepełnosprawność osoby poruszającej się na wózku „znika”, po wprowadzeniu odpowiednio zaprojektowanych ciągów komunikacyjnych. Innym przykładem jest często już w niniejszej pracy wspomniane pojęcie neuroróżnorodności, które podobnie pomaga „pozbyć się” w wielu przypadkach z naszych słowników takich, obciążonych aksjologicznie, słów jak „choroba” czy „zaburzenie” i zastąpić je takim rozumieniem spektrum możliwych stanów, w których

człowiek może się znajdować (nawet permanentnie), które pozwoli na myślenie o nich nie w kategoriach “patologii”, ale “różnorodności przejawów życia”. Osoby w jakiś sposób objęte systemem opieki zdrowia psychicznego są w tym przypadku w wyjątkowo trudnej sytuacji, ponieważ, jak pokazałem we wstępie, to, co godzi (nawet wyłącznie domyślnie) w ludzką racjonalność, w kulturze Zachodu często kwestionuje człowieczeństwo danej jednostki czy grupy osób w ogóle. Jak pokazują współczesne badania, proces konstruowania "tożsamości autystycznej" jest procesem niezwykle złożonym i zależnym od wielu czynników, takich jak stosunek do autyzmu w rodzinie i w szerszym otoczeniu społecznym, zawartość “bańki informacyjnej” np. w mediach społecznościowych, w której się dana jednostka znajduje, biospołeczności z którymi się styka, jej zdolności i narzędzia poznawcze czy polityczne uwarunkowania lokalnych dyskusji na temat spektrum oraz wiele innych (Anderson-Chavarria, 2021; Davidson & Henderson, 2010)(Anderson-Chavarria, 2021; Davidson & Henderson, 2010). Te “domyślnie zdefiniowane” systemy pojęć i przekonań, które spotykamy w świecie składają się na opowieści, budujące tożsamości osób w spektrum (ale i nas wszystkich).

Oddziaływanie tych opowieści na tożsamość przebiega na dwóch różnych poziomach:

1. na poziomie “bezpośrednim”, tj. wpływającym na to, jakie informacje i wartości dotyczące ich samych osoby w spektrum internalizują z różnych, otaczających je dyskursów. Na poziomie psychologicznym nietrudno sobie wyobrazić, że osoba, która od dziecka słyszy, iż ludzie z autyzmem są “zepsuci” (stąd niezwykle nośna w świecie naukowym metafora upatrująca przyczyn autyzmu w “zepsutym mózgu” [ang. *broken brain metaphor*] (Rønberg, 2019)), czy “czegoś im brakuje” (na przykład teorie dotyczące braku teorii umysłu jako jednej z konstytutywnych cech osób w spektrum), w taki właśnie sposób będzie myślała na własny temat.

Liczne badania pokazują nam dzisiaj, jak istotny dla konstruowania własnej tożsamości i poczucia własnej wartości jest społeczny obraz grupy z którą się identyfikujemy, co może mieć zarówno zbawienny, jak i zgubny wpływ na jej członków (Greenaway i in., 2016; Jetten i in., 2015). W przypadku zjawisk z zakresu zdrowia psychicznego, przekłada się to również na proces internalizacji diagnozy. O ile nie da się łatwo zaprzeczyć, na przykład, diagnozie onkologicznej, o tyle diagnozy psychiatryczne, w obliczu braku specyficznych markerów biologicznych, mogą być przez pacjenta stosunkowo łatwo podważone, zanegowane i wyparte. Dzieje się tak zwłaszcza w obliczu postępującej demokratyzacji wiedzy medycznej i coraz częstsze procedury

nieprofesjonalnej autodiagnozy (Lupton, 1997). Co za tym idzie, społeczny stygmat ciążyący na danej jednostce nozologicznej jest w dużej mierze odpowiedzialny za możliwość wyparcia diagnozy i nieotrzymania odpowiedniej pomocy. Z bezpośrednich relacji dorosłych osób w spektrum autyzmu wiemy też, że bardzo często diagnoza jest momentem “wyzwalającym”, w którym dana osoba wreszcie zaczyna rozumieć, w kontekście diagnozy, swoje wcześniejsze myśli, emocje i zachowania, w którym zyskują one jakiś sens. Możliwość takiej rekonceptualizacji swojego doświadczenia zostaje im często odebrana przez negatywne “gęste tło przekonań”, związanych *implicite* z daną jednostką psychiatryczną (MacLeod & Johnston, 2007).

2. Wpływ ten przebiega na poziomie “pośrednim”, społecznym i objawia się w tym, jak o osobach w spektrum autyzmu myśli neurotypowa większość. Co za tym idzie, w jaki sposób kształtuje się cała sieć relacji społecznych, pomiędzy osobami z ASC i innymi ludźmi, grupami społecznymi czy instytucjami. Badania nad społeczną reprezentacją osób z autyzmem (ich wyobrażeniem w oczach większości społeczeństwa) pokazują, że najczęściej uważa się je za osoby chcące się izolować od innych ludzi, niechętne do komunikacji, wykazujące trudne, a często agresywne zachowania, posiadające specyficzne uzdolnienia, np. plastyczne albo matematyczne. Niestety to przekłada się tylko na zwiększanie trudności komunikacyjnych oraz osłabia możliwości społecznej integracji, zarówno w przypadku dzieci, jak i dorosłych. Autyzm postrzegany jest również zazwyczaj jako znacząca przeszkoda w podjęciu zatrudnienia, w związku z czym odsetek bezrobocia utrzymuje się w tej grupie społecznej na poziomie dużo wyższym, niż wskazują na to potencjał i kompetencje znacznej części osób w spektrum autyzmu. Co więcej, bardzo często same osoby z ASC wspominają, jak trudno żyje im się w świecie, w którym wzbudzają litość (w dużej mierze ze względu na medialne reprezentacje autyzmu), co dodatkowo przekłada się na brak satysfakcji i zwiększony poziom frustracji w komunikacji z przedstawicielami neurotypowej części społeczeństwa.

Łatwo zatem zauważyć, że kształt pola epistemicznego dotyczącego autyzmu przekłada się w znaczącym stopniu zarówno na sieć relacji łączących osoby w spektrum ze społeczeństwem, jak i trajektorie konstruowania ich tożsamości.

Wspólne dla danej grupy społecznej sposoby myślenia na temat zjawisk w świecie, do takich należą stereotypy i innego rodzaju pozaracjonalne przekonania, czy tego chcemy czy nie, bardzo często stają się częścią naszej tożsamości, ponieważ pomagają nam budować spójny obraz otaczającej nas rzeczywistości. Dzięki nim identyfikujemy

się z pewnymi grupami społecznymi, zachowujemy się w oczekiwany sposób lub wykluczamy innych z naszego kręgu społecznego. Z tego powodu, rządzące naszym społecznym imaginariem stereotypy są tak trudne w modyfikacji. Ich zmiana bowiem oznacza ingerencję w nasze poczucie tożsamości i przynależności do różnych grup społecznych.

Rozpowszechniane przez media stereotypowe reprezentacje autyzmu, które konstruują społeczną przestrzeń znaczeń i rozumienia spektrum, mogą mieć pozytywne i negatywne skutki. W relacjach osób ze spektrum autyzmu często pojawia się wzmianka o tym, że otrzymanie diagnozy pozwoliło im nadać sens własnym zachowaniom czy sposobom myślenia, których wcześniej nie rozumieli i do których zrozumienia nie mieli odpowiednich zasobów interpretacyjnych. Problem polega na tym, że jeśli w społeczeństwie dominuje przekaz negatywny lub deficytowy, nadanie sensu swojemu doświadczeniu prowadzi do postrzegania siebie jako "zepsutego" lub swojego zachowania jako czegoś wstydliwego, czego należy się pozbyć za wszelką cenę.

Co zatem mówi nam dzisiejsze Się na temat osób w spektrum autyzmu? Jak wyglądają opowieści, z których mogą oni tworzyć swoje tożsamości? Większość przekazów medialnych przedstawia osoby z ASC jako cierpiące ofiary autyzmu i pokazuje go jako gorszy od stanu neurotypowego, koniecznie wymagający korekty, choćby poprzez terapię, która często przeprowadzana jest przy pomocy środków przymusowych, kończąc się wieloletnią traumą (Ławicka, 2021). Dominujące dziś na świecie dyskursy wykorzystują przede wszystkim narrację medykaliżującą to zagadnienie. Budują fundamentalną narrację wokół problemów zdrowotnych i badań naukowych mających je rozwiązać (Billawala & Wolbring, 2014). Przedstawiają autyzm jako problem medyczny, a nie alternatywny tryb doświadczenia, tak jak stara się to czynić duża część ruchu neuroróżnorodności (Jones & Harwood, 2009). Warto jednak zaznaczyć, że samo ujęcie medyczne omawianego zjawiska wcale nie musi oznaczać, że narracja ta jest szkodliwa. Niestety, ten typ narracji, zawierający krzywdzące stwierdzenia normatywne, pojawia się niezwykle często. Widać to doskonale na przykładzie omawianych wcześniej wyników badań własnych nad dyskursem prasowym. W każdej z analizowanych największych polskich gazet w przeciągu ostatniej dekady pojawiały się niezwykle liczne artykuły zawierające sformułowania (czasem tytuły lub podtytuły ustawiające od razu optykę odczytywania całego tekstu), takie jak „zatruły umysł”, „zaburzony mózg” czy „mózg chorego chłopca nie działa prawidłowo”. Są to sformułowania wyraźnie dewaluujące osoby w spektrum, jako posiadające różnego

rodzaju deficyty, gorsze i „zepsute”. Źródła tych deficytów lokuje się najczęściej w sferze biologicznej (zazwyczaj w mózgu), co wydaje się pokłosiem trwającej od dawna dominacji modelu biomedycznego we współczesnej psychiatrii (Stupak, 2020). Jak zauważa dziś wielu badaczy problemu, narracje medyczne często odbierają sens i znaczenie zachowaniom ludzi w spektrum, ukazując je jako „zakładników uszkodzonych mózgow”, nie zaś podmioty decydujące o swoich czynach (Douglas i in., 2019).

Te stereotypowe sposoby reprezentacji autyzmu wpływają nie tylko na konstruowanie ich indywidualnych i społecznych tożsamości. Oddziałują także na pracę ekspertów służby zdrowia, którzy również posługują się stereotypowymi wyobrażeniami na temat osób w spektrum. W związku z tym prowadzone przez nich procesy decyzyjne bywają obciążone wynikającymi z tych pozaracjonalnych przekonań błędami poznawczymi (Georgiou i in., 2021). Co więcej, nie traktują oni osób w spektrum jako źródeł wiarygodnych informacji na własny temat. Zagadnieniu temu, objawiającemu się w postaci poznawczej niesprawiedliwości, poświęcę w kolejnym rozdziale nieco więcej miejsca. Działa to również w drugą stronę. Obawa przed stygmatyzacją sprawia, że osoby z autyzmem często nie informują o posiadanej już diagnozie innych profesjonalistów medycznych, w związku z czym jakość uzyskiwanej opieki znacząco się pogarsza (Crane i in., 2019). Rozpowszechnione społecznie narracje narzucają ich odbiorcom perspektywę deficytową, czyli portretują autyzm przede wszystkim przez pryzmat problemów, nieszczęść, tragedii i trudności, z którymi borykają się osoby z ASC (Wolbring & Mosig, 2017). Ponadto, należy koniecznie zwrócić uwagę na dyskurs samej akademii. Zarówno sposób obrazowania osób z autyzmem przez naukowców (np. stosowanie uprzedmiotawiających opisów i metafor), jak i samo postrzeganie ich roli w procesie badawczym (nadal zdecydowana większość to badania prowadzone “na nich”, a nie “wspólnie z nimi”), pozostawiają wiele do życzenia. Akademicki dyskurs badań nad autyzmem bywa silnie obciążony ableizmem, czyli wykazuje skłonność do dehumanizowania i traktowania osób autystycznych jako obiektów badań, “interesujących” wyłącznie ze względu na swoją nienormatywność (Botha & Cage, 2022). Nadal także priorytety badawcze w tym obszarze ustalane są w dużej mierze przez samych naukowców (a tu do głosu dochodzą często czynniki i kryteria pozamerytoryczne), na przykład koncentrując się na kolejnych badaniach genetycznych, nie odpowiadając na realne potrzeby zgłaszane przez środowisko, na przykład dotyczące usług wsparcia dla osób z ASC.

Co więcej, trzeba zwrócić również uwagę na to, że bardzo często dominujące społecznie dyskursy marginalizują głos osób z autyzmem. Zdecydowana większość wypowiedzi medialnych mówi coś "o nich", ale nie uwzględnia ich pierwszoosobowej perspektywy (Huws & Jones, 2010). Odebranie całej grupie społecznej prawa do głosu we własnej sprawie jest praktyką godzącą w ich poczucie sprawczości oraz godności i sprawia, że tym bardziej przestają oni być postrzegani jako osoby obdarzone autorytetem epistemicznym. W przypadku prowadzonej przeze mnie i opisaney we wcześniejszych rozdziałach analizy dyskursu polskiego, w niewielu przypadkach teksty te zawierały rzetelne informacje pomagające zrozumieć przedstawioną sytuację (np. wyjaśnienie powodów danego zachowania, a nie tylko jego opis uzupełniony informacją, że była to osoba w spektrum autyzmu). Przeanalizowane teksty w dużej mierze nie próbują budować narracji wspierającej tolerancyjność wobec osób neuroatypowych, na dalszy plan spychana jest także kwestia ukazywania sytuacji z perspektywy osoby w spektrum lub jej rodziny. Spotkać w nich można także wiele z panujących na temat autyzmu stereotypów, nierzetelnych, potencjalnie niebezpiecznych informacji. Niemal zupełnie pomijana jest także kwestia życia zawodowego, które w dzisiejszym świecie stanowi jeden z istotnych czynników w budowaniu poczucia własnej wartości i tożsamości społecznej.

To wszystko sprawia, że w środowisku osób z ASC niezwykle popularnym zjawiskiem stało się kamuflowanie swojego stanu (Hull i in., 2017; Lai i in., 2017). W obawie przed społecznym niezrozumieniem dla specyfiki ich funkcjonowania, osoby w spektrum ukrywają swoje nietypowe zachowania oraz sam fakt diagnozy. Sprawia to, że odpowiedzenie sobie na pytanie "kim jestem? staje się dla nich jeszcze trudniejsze. Jak bowiem nawigować wśród różnych przyjmowanych tożsamości społecznych, nie zatracając tym samym swojej własnej? W relacjach osób w spektrum na temat zjawiska kamuflażu często pojawia się motyw "życia w kłamstwie" i "wyparcia się siebie" ze względu na konieczność dopasowania się do społecznych wymagań i oczekiwań oraz niechęć do wyróżnienia się na tle innych. Z powodu kamuflowania swojego stanu i specyficznych dla danej osoby zachowań często dochodzi do opóźnienia w uzyskaniu diagnozy i otrzymaniu odpowiedniej specjalistycznej pomocy (Lai i in., 2015; Lai & Baron-Cohen, 2015; MacLeod i in., 2013).

Podsumowując, heideggerowski świat Się, tego co "się myśli", "się mówi", "się pisze", itd., ma przemożną moc kształtowania naszego społecznego imaginarium, zarówno odnoszącego się do postrzegania fenomenów wobec nas zewnętrznych, jak

i tych, które dotyczą spraw najgłębiej dotykających naszej indywidualnej podmiotowości. Się jest przemożną siłą, której status ontyczny, przynajmniej na gruncie filozofii Heideggera, jest niewyjaśniony, jednak nie będąc “czymś obecnym”, tj. istniejącym w tradycyjnie substancjalnym sensie, jej wpływ na jestestwa jest na tyle silny, że nie można też odmówić mu jakiegóś bycia:

“I Chociaż nie jest dostępne [Się – M.W.] jak jakiś obecny kamień, to jednak w najmniejszym stopniu nie rozstrzyga to o jego sposobie bycia. Nie można ani zbyt pośpiesznie ogłaszać, że Się jest ‘właściwie’ niczym, ani też wyznawać poglądu, że fenomen ów zostanie zinterpretowany ontologicznie, gdy się go “wyjaśni” jako uboczny produkt łącznej obecności większej liczby podmiotów” (Heidegger, 2013, s. 165).

5.2. niesprawiedliwość epistemiczna

Drugą z poważnych konsekwencji kształtu współczesnego pola epistemicznego, dotyczącego spektrum autyzmu, jest występowanie zjawiska niesprawiedliwości poznawczej (ang. *epistemic injustice*). W swojej wpływowej pracy *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, filozofka Miranda Fricker (Fricker, 2007, 2017), zwróciła uwagę badaczy z wielu dyscyplin na sytuację, w której bez odpowiedniego powodu ktoś doznaje krzywdy spowodowanej lub związanej z dostępem do, procesem wytwarzania i dystrybucji wiedzy. Jak wskazują Grim i współpracownicy, pojęcie niesprawiedliwości epistemicznej może odnosić się nie tylko do praktyk społecznych związanych z produkcją i przekazywaniem wiedzy, ale także do samego statusu podmiotów i ich miejsca w społecznej hierarchii praktyk i procesów wiedzytwórczych:

"Pojęcie niesprawiedliwości epistemicznej odnosi się do niesprawiedliwości dokonywanej na jednostkach w ich zdolności jako nosicieli wiedzy, rozumujących i pytających, w której osłabiona jest ich zdolność do uczestniczenia w praktykach epistemicznych, takich jak przekazywanie wiedzy innym (zeznawanie) lub nadawanie sensu swoim doświadczeniom (interpretowanie)" (Grim i in., 2019, s. 158).

Fricker zwraca również uwagę na dużo głębszy, filozoficzny, problem związany z poznawczą niesprawiedliwością: “Możliwość wytwarzania i przekazywania wiedzy innym jest częścią wieloaspektowej zdolności, tak istotnej w przypadku istot ludzkich: czyli racjonalności. Od dawna w historii filozofii znana jest idea, że to nasza racjonalność jest tym, co nadaje ludzkości wyróżniającą ją wartość. (...) nieuznawanie kogoś za podmiot poznania, to nieuznawanie kogoś za człowieka (Fricker, 2007, s. 44). A zatem na opisywaną problematykę należy spojrzeć nie tylko jak na problem praktyki ekspertów

czy społecznej kategoryzacji zjawisk, ale także jak na problem związany z definiowaniem pojęcia człowieczeństwa.

5.2.1. niesprawiedliwość epistemiczna wobec odbiorców usług medycznych

W zakres pojęcia niesprawiedliwości epistemicznej wchodzi takie zjawiska jak wyzysk poznawczy (Berenstain, 2016), opresja epistemiczna (Dotson, 2014; Wieseler, 2020), uciszanie systemowe (Dotson, 2011), negacjonizm ludobójstwa (Melvern, 2020), czy nawet śmierć hermeneutyczna (Berenstain i in., 2022; Medina, 2017). Ja skupię się jednak na dwóch jej odmianach, które wydają się najsilniej oddziaływać w analizowanym obszarze, a mianowicie *niesprawiedliwości świadectwowej* (ang. testimonial injustice) i *hermeneutycznej* (hermeneutical injustice). Pierwsza z nich odnosi się do sytuacji, w której bez wystarczająco uzasadnionego powodu pomija się lub umniejsza świadectwo jednego podmiotu (lub neguje się jego zdolność do przeprowadzenia odpowiednich procesów poznawczych): 'niesprawiedliwość świadectwowa ma miejsce wtedy, gdy uprzedzenie powoduje, że słuchacz przypisuje słowom lub 'świadectwu' mówcy obniżony poziom wiarygodności' (Lakeman, 2010, s. 151). Druga, niesprawiedliwość hermeneutyczna, odnosi się do sytuacji, w której sam podmiot jest "poznawczo pokrzywdzony" z powodu nieposiadania odpowiednich zasobów hermeneutycznych (np. struktur pojęciowych, wiedzy, sposobów jej pozyskiwania i przekształcania pochodzących w dużej mierze z procesu socjalizacji w danym otoczeniu społecznym), pozwalających na adekwatną interpretację własnego doświadczenia.

W ostatnich latach wielu badaczy rozważało występowanie niesprawiedliwości epistemicznej w systemach ochrony zdrowia, w tym zdrowia psychicznego (Carel & Györfy, 2014; Carel & Kidd, 2014; Crichton i in., 2017; Dohmen, 2016; Harper & Vakili, 2021; Heggen & Berg, 2021; Kurs & Grinshpoon, 2017; Sanati & Kyratsous, 2015). Wskazywali oni, że już sam fakt zachorowania naraża pacjentów na doświadczenie takiej niesprawiedliwości, a w konsekwencji zmniejsza szansę otrzymania odpowiedniej pomocy (Harcourt, 2021; Harris i in., 2022; Spandler & McKeown, 2017). Lakeman podkreślił, że przyczyny niesprawiedliwości świadectwowej mają zazwyczaj jednostkowe podłoże i zasadniczo są immanentnie wpisane w naturę systemu ochrony zdrowia psychicznego: "Rzeczywista i potencjalna

niesprawiedliwość świadectw jest endemiczna w usługach z zakresie zdrowia psychicznego. Na przykład, centralnym elementem ustawodawstwa dotyczącego zdrowia psychicznego jest idea, że niektórzy ludzie mają ograniczoną zdolność do podejmowania decyzji, czego efektem jest, że temu, co mówią, jak interpretują problemy, ich wyborom i preferencjom brakuje spójności, logiki lub wiarygodności. Nie jest więc zaskakujące, że świadectwa wszystkich lub większości osób korzystających z usług w zakresie zdrowia psychicznego mogą być uznane za niewiarygodne" (Lakeman, 2008, s. 151).

Drugi rodzaj niesprawiedliwości epistemicznej, czyli niesprawiedliwość hermeneutyczna, ma inne podłoże. Jest to sytuacja społeczna, w której jednostka ma trudności z nadaniem adekwatnego sensu swojemu doświadczeniu i oraz z jego interpretacją z powodu tzw. "zbiorowego bloku hermeneutycznego" lub różnego rodzaju rozpowszechnionych uprzedzeń. Wyjaśniając "społeczne podstawy" tego zjawiska, Grim i współpracownicy zauważają, że: „Niesprawiedliwość hermeneutyczna występuje wtedy, gdy dochodzi do naruszenia wspólnych zasobów pojęciowych czy interpretacyjnych, co stawia jednostki w niekorzystnej sytuacji, gdy próbują nadać sens swoim doświadczeniom” (Grim i in., 2019, s. 158).

Przykładem podanym przez Fricker jest fakt doświadczania przez kobiety molestowania seksualnego w czasach, gdy ten termin jeszcze nie istniał w powszechnej, społecznej świadomości. Nie chodzi tu oczywiście tylko o brak językowej etykiety dla pewnych zachowań, ale raczej o zestaw warunków społecznych (takich jak przyzwolenie na pewne zachowania, myślenie kobiet o sobie jako gorszych od mężczyzn, kulturowe uprzedmiotowienie ciała itd.), które uniemożliwiały kobietom myślenie o sobie jako o ofiarach molestowania.

Dużo wcześniej na podobne zjawisko zwracali uwagę również polscy uczeni reprezentujący paradygmat konstruktywistyczny w epistemologii. Jak pisze Zybortowicz:

“Na gruncie wcześniejszych, blisko związanych z marksizmem analiz prowadzonych na gruncie znanej tezy, że ideologia klasy panującej jest ideologią panującą, wskazywano, iż pewne grupy społeczne są w niekorzystnym położeniu, ponieważ ich pojmowanie swego własnego interesu jest zniekształcone przez ideologiczne manipulacje grup uprzywilejowanych (np. Lukes 1974). Na gruncie myśli nawiązującej do Foucaulta wskazuje się raczej, że **wszystkie** grupy czy klasy społeczne mogą być ofiarami pewnych systemów przekonań mistyfikujących ich położenie; co nie znaczy – oczywiście – że nie ma istotnych różnic w tym położeniu. (...) Posiadanie pewnych form wiedzy prowadzi

do określonych skutków. Podobnie jest, gdy niektóre rodzaje wiedzy są dla kogoś niedostępne, choć sytuacje tego drugiego rodzaju trudniej jest dostrzec. A nierówności społeczne mogą (muszą?) być tworzone lub utrwalane – niekoniecznie świadomie i planowo – przez “naturalizację” pewnych obrazów świata i definicje sytuacji, jakie obrazy te oferują (...)” (Zybertowicz, 1995, s. 182).

Strukturalnie podobną sytuację można zaobserwować w przypadku osób sięgających po opiekę psychiatryczną. Dominujące narracje (społeczne, medialne, akademickie i naukowe) bardzo silnie kształtują to, jak uczestnicy tego systemu postrzegają siebie (zarówno pod względem tego, jak postrzegają swoje cechy, jak i pod względem ich pozycji w sieci relacji między różnymi stronami zaangażowanymi w opiekę zdrowotną). Nierówności epistemiczne powodują, że mniejszości etniczne są zmuszone do częstszego korzystania z opieki kryzysowej i rzadziej korzystają z podstawowych form opieki i profilaktyki w zakresie zdrowia psychicznego (Bansal i in., 2022). Różnice między pierwszoosobowymi perspektywami pacjentów na temat choroby a konceptualizacją choroby przez usługodawców stają się dziś coraz większe (Heggen & Berg, 2021). Świadczenia pacjentów dotyczące postrzeganych objawów chorobowych są umniejszane (Tosas, 2021), a choroby somatyczne są często przesłaniane przez wcześniej wykryte schorzenia psychiczne, co prowadzi do obniżenia jakości opieki medycznej (Bueter, 2021). niesprawiedliwość epistemiczna wpływa również na poziom tworzenia polityki, powodując wykluczenie określonych pacjentów lub grup pracowników służby zdrowia z procesów legislacyjnych (Drożdżowicz, 2021; Michaels, 2021).

5.2.2. Niesprawiedliwość epistemiczna wobec osób ze spektrum autyzmu

Osoby ze spektrum autyzmu, stereotypowo postrzegane, ale też formalnie/diagnostycznie klasyfikowane jako mające zaburzenia psychiczne, są szczególnie narażone na niesprawiedliwość świadectwową. Paul Crichton i współpracownicy wskazują na poważny problem, który może być po części przyczyną tej formy niesprawiedliwości. Sam fakt “posiadania” choroby lub zaburzenia psychicznego poważnie wpływa na wiarygodność świadectw danej osoby. Psychiatrycy mają wówczas tendencję do interpretowania danych zachowań czy wyjaśnień jako skutków choroby, a nie jako zjawisk wynikających z innej przyczyny. Crichton podaje ciekawy przykład z własnej praktyki klinicznej: "Kiedy jeden z autorów (P.C.) był studentem medycyny w Monachium w Niemczech, widział młodego człowieka na

oddziale psychiatrycznym, który twierdził, że jest krewnym ówczesnego przywódcy sowieckiego. Odpowiedzialny konsultant wziął to za urojenie wielkościowe, a zatem za dowód choroby psychotycznej; później okazało się to prawdą" (Crichton i in., 2017, s. 66).

Osobom ze spektrum autyzmu często odmawia się posiadania autorytetu epistemicznego. Ich świadectwom bez uzasadnienia odmawia się wiarygodności, a one same nie są postrzegane jako pełnoprawne podmioty epistemiczne (Catala, 2020). Ze zjawiskiem tym mamy do czynienia w przypadku ekspertów i profesjonalistów zdrowia, takich jak lekarze orzecznicy, diagności czy biegli sądowi, w dwóch podstawowych formach. niesprawiedliwość ta objawia się poprzez nieuznanie lub błędną interpretację świadectw odbiorcy usług. Przybiera także formę ignorowania świadectw osób trzecich, zaangażowanych w dany proces decyzyjny (takich jak opiekunowie, którzy najlepiej znają ocenianą osobę lub opinie profesjonalnych zespołów terapeutycznych, pracujących z daną osobą na co dzień).

Założmy, że oceniana osoba ze spektrum autyzmu (lub jej opiekun) deklaruje, że ma poważne trudności w relacjach społecznych. Informacja ta może być łatwo zbanalizowana przez eksperta, który ma stereotypowy obraz osoby z autyzmem jako niezdolnej do relacji interpersonalnych. Taka ocena skutkuje niestety przeoczeniem problemów o charakterze relacyjnym lub wynikających z innych przyczyn, np. depresji, a w konsekwencji zaniedbaniem lub niedostosowaniem odpowiedniej terapii. Podobne doświadczenia związane m.in. z przypisywaniem problemów społecznych jako wynikających z rozpoznanej depresji opisuje Richard Lakeman w swoich badaniach nad niesprawiedliwością epistemiczną w systemach ochrony zdrowia psychicznego (Lakeman, 2010).

Z drugiej strony, osoby ze spektrum autyzmu również podlegają niesprawiedliwości hermeneutycznej. Rozpowszechniane przez media stereotypowe reprezentacje autyzmu, konstruują społeczną przestrzeń znaczeń i rozumienia spektrum. Coraz bardziej zauważalna obecność autyzmu w przestrzeni społecznej, intensywne badania naukowe i rosnący zasięg medialny przekładają się często na powstawanie licznych pozaracjonalnych przekonań (takich jak stereotypy czy uprzedzenia) na ten temat (Wodziński i in., 2022). Przekonania te mogą stanowić zasadnicze dyskursywne przesłanki błędów poznawczych dotyczących autyzmu – także tych popełnianych przez ekspertów. Relacje władzy między ekspertami zdrowotnymi a osobami z autyzmem wpływają na niemal każdy obszar życia osób z ASC, od konstruowania ich tożsamości

(opartej np. na reprezentacjach społecznych, medialnych i zawodowych), przez relacje interpersonalne na wszystkich poziomach organizacji społecznej, po podejmowane przez osoby trzecie decyzje dotyczące ich sytuacji ekonomicznej i społecznej.

Te dyskursywne praktyki, które konstruują wyobraźnię społeczną i kształtują szeroko rozpowszechnione narracje, mogą prowadzić do wzmocnienia hermeneutycznej niesprawiedliwości epistemicznej wobec użytkowników systemu opieki psychiatrycznej. To, w oparciu o jakie dyskursy osoby w spektrum autyzmu budują obraz samych siebie jako odbiorców usług systemu opieki zdrowia psychicznego, jest istotną składową konstruowania własnej tożsamości i budowy relacji społecznych: "(...) praktyki hermeneutyczne odgrywają ważną rolę w opiece zdrowotnej, ponieważ pozwalają użytkownikom usług na usensownienie ich sytuacji, które pozwala przekształcić skomplikowany i kłopotliwy zestaw objawów w bardziej zrozumiałą i dającą się zrozumieć sytuację" (Grim i in., 2019, s. 169).

Tak więc praktyki interpretacyjne, oparte w dużej mierze na społecznie dostępnych zasobach, są kluczowe dla procesu nadawania przez osoby w spektrum autyzmu znaczeń ich pierwszoosobowemu doświadczeniu. Praktyki te są naruszane przez niesprawiedliwość hermeneutyczną, np. gdy w społecznym imaginariu nie są dostępne inne "modele" myślenia o sobie niż jako o osobie chorej lub pozbawionej podmiotowości poznawczej. A takie tendencje są wyraźnie widoczne w licznych analizach dyskursu medialnego.

5.2.3. Ignorancja poznawcza jako źródło niesprawiedliwości epistemicznej ekspertów wobec osób w spektrum autyzmu

Karen Frost–Arnold w swoim artykule *Social Media, Trust, and the Epistemology of Prejudice* uzasadnia tezę, że ignorowanie własnych przywilejów i uprzedzeń stanowi problem w gruncie rzeczy epistemiczny (Frost-Arnold, 2016). Ignorowanie własnych uprzedzeń oznacza, że w przypadku ekspertów dokonujących ocen osób w spektrum autyzmu, nie zdają sobie oni sprawy z heurystycznych myślowych skrótów, stereotypów i innego rodzaju pozaracjonalnych przekonań, wpływających na ich procesy podejmowania decyzji. Ignorancja taka przybiera zasadniczo dwie formy: subiektywną, objawiającą się brakiem wglądu we własne procesy poznawcze oraz trajektorię ich modyfikacji, np. w zależności od warunków, w jakich dany ekspert pracuje (*lack of self-transparency*) oraz obiektywną, tj. braku wiedzy lub możliwości zrozumienia warunków społecznych/ życia osób w z ASC (*lack of knowledge of social realities*). Frost–Arnold

proponuje wyróżnienie kilku rodzajów powodów powstawania ignorancji poznawczej, z których dwa wydają się szczególnie interesujące.

Ignorancja obronna

Ten typ ignorancji powstaje wtedy, gdy „grupa uprzywilejowana” świadomie lub nieświadomie wypiera fakt własnego uprzywilejowania lub wyrządzonej innym szkody poznawczej. Frost–Arnold pisze o tym zjawisku następująco:

„Weźmy pod uwagę przywileje ludzi białych (*white privilege*). Zrozumienie tego zjawiska wymaga zmierzenia się z brutalną historią niewolnictwa, ludobójstwa, internowania, linczu, segregacji, pozbawiania praw obywatelskich, kradzieży ziemi, wyzysku, napaści seksualnych itd. Biali świadomie i nieświadomie opierają się przed postrzeganiem siebie jako beneficjentów tej brutalnej historii” (Frost–Arnold, 2016, s. 518).

Relacje władzy panujące pomiędzy różnymi grupami społecznymi, często *implicite* zawarte, tak jak w przypadku psychiatrii, w samej logice funkcjonowania danego systemu, wraz z rozpowszechnianiem się debaty na temat tych stosunków, stają się polem konfliktów. Podczas gdy część środowiska stara się zrozumieć źródła wskazywanych problemów, inna część stara się podważyć wypracowywane w badaniach i debatach na ten temat kategorie opresji, wskazując, w radykalnych przypadkach, na ich nieistnienie lub, w mniej radykalnych, na brak realnych alternatyw dla obecnie obowiązującego systemu. Widać to doskonale w dyskusjach na temat zasadności stosowania kryterialnych klasyfikacji diagnostycznych w modelu kraepelinowskim (zakładającym obiektywne istnienie dyskretnych jednostek chorobowych o podłożu biologicznym, dla których można przedstawić wyczerpującą kategoryzację symptomów służących do diagnozy w warunkach klinicznych i wykluczających potrzebę interpretacji zaobserwowanych danych). Wydaje się, że obecnie w obliczu intensywnie zmieniających się narracji na temat wielu zjawisk z dziedziny zdrowia psychicznego, które mają na celu ich „depatologizację” coraz bardziej widoczne stają się także związane z tym „dziedzictwo”, w postaci wypychania osób z problemami psychicznymi poza margines społeczeństwa, a wręcz poza obszar wspólnoty człowieczeństwa opartej o racjonalne wyobrażenie podmiotu. Ignorowanie występowania takiego problemu przez stronę uprzywilejowaną w relacjach pacjent–ekspert czy inaczej odbiorca–dostawca usług medycznych, wydaje się dziś zjawiskiem dość powszechnym. Na szczęście coraz

częściej środowiska eksperckie otwierają się, przynajmniej w teorii, na debatę w tym zakresie.

Brak alternatyw

Drugim z istotnych powodów występowania poznawczej ignorancji jest problem braku alternatyw dla innych niż dominujące sposoby konceptualizowania tożsamości samych ekspertów. Aby móc zakwestionować własną tożsamość i dostrzec swoją uprzywilejowaną pozycję, zazwyczaj potrzebujemy czegoś, czym te zakwestionowane elementy zastąpimy. Przeprowadzenie takiego procesu bez dostępnych alternatyw, jest niezwykle trudne i często wywołuje reakcję obronną, która ten proces blokuje. Frost–Arnold komentuje tę sytuację w następujący sposób:

“Poczucie bycia białym, w połączeniu z odrzuceniem białego przywileju, może wpłynąć na odrzucenie pozytywnego obrazu samego siebie, jak również odczuwanego związku ze społecznością i historią, oraz generalnie może zdeformować proces formowania się czyjejs tożsamości. To poczucie dezorientacji, z powodu braku tożsamości i wspólnoty, generuje strach” (Frost-Arnold, 2016, s. 519).

Gdy zastanowimy się nad tym, jakie cechy wchodzi w skład współczesnej “tożsamości eksperta” natkniemy się na kilka ich dystynktywnych cech. Są to osoby w pewien sposób wyróżnione ze społeczeństwa, posiadające (zazwyczaj) duży autorytet epistemiczny – który może być uzyskany na różny sposób, słuszny bądź nie – posiadające odpowiedni trening poznawczy i zasób wiedzy oraz kompetencje umożliwiające sprawne wydawanie decyzji. Często funkcja eksperta łączy się także z poczuciem obowiązku wobec społeczeństwa lub jego wybranych grup, związanego z podejmowaniem trudnych decyzji. Jak wskazują liczne studia, eksperci są także osobami “socjalizowanymi do pewności”, a co za tym idzie widzą swoją rolę jako “dostarczyciela pewnych odpowiedzi”, który rozwiewa swoim autorytetem różnego rodzaju wątpliwości, niż osoby zmagającej się z dużą dozą niepewności (Atkinson, 1984; Katz, 1984).

W obliczu wyłaniających się dzisiaj nowych form eksperckości (ekspertów przez doświadczenie, społeczności internetowych szukających w kolektywny sposób rozwiązań konkretnych problemów w wąskich dziedzinach wiedzy, czy łatwego dostępu do ogromnych zasobów wiedzy specjalistycznej za pomocą Internetu) dotychczasowa wizja eksperckości wydaje się nie do utrzymania. Niezwykle szybki przyrost wiedzy oraz globalizacja procesów jej dystrybucji sprawiają, że z jednej strony konieczna jest coraz węższa specjalizacja, umożliwiająca jednej osobie opanowanie niezbędnego zasobu

wiedzy, z drugiej natomiast przybywa nierozwiązanych problemów, związanych z konkretnym zagadnieniem (np. alternatywnych sposobów konceptualizacji zaburzeń i chorób psychicznych, często wykluczających się ustaleń dotyczących ich etiologii czy zmieniających się kryteriów diagnostycznych). Pacjenci często spotykają się z profesjonalistą zdrowia wyposażeni w znaczący zasób wiedzy i możliwe scenariusze diagnostyczne, w związku z czym, w skrajnych przypadkach, rolę eksperta bywa wykluczenie tych najmniej prawdopodobnych i potwierdzenie autodiagnozy pacjenta.

Wydaje się, że w takiej sytuacji zrezygnowanie przez eksperta z części, społecznie czy instytucjonalnie przypisanego, autorytetu może być odczytywane jako atak na “tożsamość eksperta”, której z zasady jest przypisywany społecznie znaczny prestiż i wysoki status epistemiczny. W tak rozumianej tożsamości eksperckiej nie mieści się zatem, na przykład, możliwość uznania osoby z autyzmem czy schizofrenią za równoprawnych partnerów w procesie decyzyjnym. W interesującym nas przypadku, oznaczałoby to, że decyzje ekspertów o niedopuszczaniu alternatywnych źródeł informacji na dany temat wynikają nie tylko ze stereotypu osoby w spektrum jako niezdolnej do bycia podmiotem epistemicznym, ale też po części ze stereotypu eksperta, jako kogoś o wyróżnionej pozycji społecznej i dysponującego elitarnym zasobem wiedzy. Do niechęci tej z pewnością przyczynia się obserwowany w ostatnich latach kryzys społecznego zaufania do wiedzy naukowej, objawiający się popularnością wszelkiego rodzaju teorii spiskowych, związanych np. z pandemią COVID-19 czy związkami szczepień z występowaniem spektrum autyzmu. Niestety, tego typu ruchy, na fali chaosu i społecznej utraty poczucia bezpieczeństwa przybierają znacząco na sile, przyczyniając się tym bardziej do nieufności wobec “nieprofesjonalnych” form wiedzy eksperckiej.

Z tego powodu należałoby się zastanowić, czy konieczna jest już zatem dzisiaj pewna rekonceptualizacja znaczenia pojęć, takich jak eksperckość, czy wiedza ekspercka? Być może model eksperckości, a zatem i tożsamość ekspertów powinna ulec daleko idącym przeobrażeniom, a przeprowadzane przez nich procesy decyzyjne powinny raczej rozwijać się w kierunku modeli akcentujących wspólne podejmowanie decyzji, uwzględniające wartości istotne dla wszystkich stron danego procesu, niż jedynie stanowić wynik jednostronnego procesu poznawczego. Oczywiście wymagałoby to także znaczących zmian w systemie weryfikacji uprawnień nowych rodzajów ekspertów oraz debaty, np. nad tym na ile doświadczenia jednostkowe ekspertów przez

doświadczenie mogą być uniwersalizowane. Niemniej jednak wydaje się, że w obecnych czasach, podjęcie działań w tym kierunku jest koniecznością.

Analizując niesprawiedliwość epistemiczną, badacze skupiali się do tej pory na osobach typowo kojarzonych ze słabszą stroną relacji władzy. W systemach opieki zdrowotnej byli to pacjenci. Zazwyczaj wskazuje się, że taką krzywdę wyrządza silniejsza strona interakcji. Chciałbym jednak pokazać, że silniejsza strona tych relacji władzy również może się stać obiektem poznawczej niesprawiedliwości. Rozpatrując zjawisko "bycia ekspertem" z perspektywy epistemologicznej i etycznej, można zauważyć, że wiąże się ono nie tylko z posiadaniem określonych kompetencji, ale także z obowiązkiem rzetelnego wykonywania swoich zadań. W przypadku zdrowia psychicznego jest to zarówno niezwykle ważne, jak i wymagające.

5.3. Niesprawiedliwość epistemiczna wobec ekspertów

5.3.1. Epistemiczne cnoty ekspertów

Wykonując swoje obowiązki, eksperci formułują liczne opinie, dokonują osądów lub diagnoz w oparciu o swoje przekonania. W idealnej sytuacji przekonania te powinny być (a) zawsze prawdziwe, (b) formułowane na podstawie pełnego zestawu informacji uzyskanych ze wszystkich dostępnych źródeł, (c) poparte odpowiednimi dowodami (Berg, 2020), (d) wolne od systemowych uprzedzeń, (e) poddane wielostopniowej kontroli. Podjęta na ich podstawie decyzja, powinna korzystać z tych przekonań w ramach rzetelnie przeprowadzanego procesu decyzyjnego.

Niestety, w przypadku zjawisk psychicznych często (a) nie ma jednego, powszechnie obowiązującego opisu danej rzeczywistości, który moglibyśmy określić jako "prawdziwy", (b) źródła informacji bywają niekompletne (część z nich jest też z różnych powodów ignorowana przez ekspertów), a sama informacja podlega zwykle procesowi interpretacji, (c) zwykle nie są dostępne "twarde" empiryczne dowody, (d) eksperci nie są wolni od uprzedzeń, (e) często ich decyzje nie podlegają automatycznej weryfikacji – co wynika z zaufania, jakim obdarzamy tych, którzy mają, czasem słusznie, czasem niesłusznie, odpowiedni autorytet epistemiczny (Bokros, 2021; Croce, 2018; Pietrini i in., 2022). Co więcej, pozapodmiotowe czynniki zewnętrzne, takie jak bardzo ograniczony czas na przyjęcie jednego pacjenta, sprawiają, że rzetelność procesu decyzyjnego może być różna.

W takiej sytuacji, aby uniknąć mniej lub bardziej chaotycznych i opartych na "szczęśliwym trafie" przekonań i decyzji (BonJour, 2002; Sosa, 1991, 1997), teoria wiedzy eksperckiej powinna skupić się nie tylko na takim właśnie "wyniku", ale na procesie uzasadniania przekonań. Zgodnie z eksternalistycznym ujęciem epistemologicznego reliabilizmu procesu Alvina Goldmana (Goldman, 1979, 1993, 2014), najbardziej kluczową cechą procesu tworzenia wiedzy jest niezawodność procesów poznawczych i epistemicznych. Oznacza to, że "tym, co czyni przekonanie epistemicznie uzasadnionym, jest poznawcza niezawodność procesu, za pośrednictwem którego zostało ono wytworzone" (BonJour, 2002).

Opierając się na ustaleniach reliabilistów, epistemolodzy cnoty (tacy jak Ernst Sosa (Sosa, 2001; Sosa & Plantinga, 1993), John Greco (Greco, 1993) czy John Turri (Turri, 2015) stoją na stanowisku, że o tym, czy proces uzyskiwania przekonania został przeprowadzony rzetelnie, decydują w największym stopniu cechy samego podmiotu (w ich ujęciu pojęcie rzetelnego procesu zastępują pojęcia, takie jak "kompetencja", "cnota", "umiejętność" czy "zdolność" (Sosa, 2015). Cnoty epistemiczne podmiotu, takie jak rzetelność, otwartość, zrozumienie innego punktu widzenia czy pokora intelektualna, muszą stanowić podstawę uzasadniania przekonań podmiotu. Wiarygodna wiedza ekspercka jest wynikiem procesu poznawczego, w którym podmiot może w kontrolowany sposób wykorzystać swoje cnoty epistemiczne.

Lista takich cnót epistemicznych może przykładowo obejmować sumienność intelektualną, otwartość umysłu, uważność, ciekawość, rozeznanie, pokorę, obiektywizm i zrozumienie. Jako wady poznawcze wymienia się natomiast m.in. dogmatyzm, epistemiczną ślepotę, intelektualną nieuczciwość, samooszukiwanie się, powierzchowność myśli i przesądność. Wiele takich przywar odpowiada za wspomniane wcześniej uprzedzenia poznawcze (Pritchard, 2018).

Podstawą dla decyzji ekspertów jest "prawdziwe przekonanie wynikające z cnoty intelektualnej, przekonanie, które okazuje się słuszne z powodu cnoty, a nie tylko przez przypadek" (Sosa, 1991, s. 277). Dlatego każdy proces, który mógłby negatywnie wpłynąć na cnoty i zdolności hermeneutyczne takich ekspertów, może być uznany za szkodliwy. Takim przypadkiem jest zjawisko niesprawiedliwości epistemicznej. Teoretycy cnoty uważają, że uprzedzenia poznawcze wynikają z nadmiernego polegania na intuicyjnych, szybkich, niedyskursywnych i nierefleksyjnych formach poznania. Ich zdaniem niedostatek ten można kontrolować "poprzez kultywowanie odpowiednich cnót, takich jak epistemiczna pokora i samokontrola" (Moskalewicz i in., 2018, s. 2).

5.3.2. niesprawiedliwość epistemiczna wobec ekspertów w dziedzinie zdrowia psychicznego

Biorąc pod uwagę zadania stawiane ekspertom (wydawanie rzetelnych opinii i decyzji, zgodnych z najlepszymi standardami) oraz ich dyspozycje, zdolności i cnoty poznawcze, warto spojrzeć na ekspertów, ukazywanych zwykle, zarówno w literaturze przedmiotu, jak i w relacjach osób, na temat których opinie wydają, jako sprawców niesprawiedliwości, jako jej obiekty.

W jakim sensie i dlaczego eksperci są obiektami niesprawiedliwości epistemicznej? Aby rozważyć tę kwestię, należy tu zadać dwa dodatkowe pytania. Po pierwsze, na czym polega szkoda wynikająca z niesprawiedliwości poznawczej? Po drugie, kto jest sprawcą tej niesprawiedliwości wobec ekspertów?

Uznając za podstawę reliabilistyczne teorie wiedzy eksperckiej, szkoda ta polegać będzie przede wszystkim utrudnianiu, a nawet uniemożliwianiu sprawnego i rzetelnego wykonywania obowiązków zawodowych ekspertów, ze względu na deformacje i negatywny wpływ różnych czynników na dyspozycje i kompetencje ekspertów. Podobnie jak w przypadku niesprawiedliwości epistemicznej wobec użytkowników systemu opieki psychiatrycznej, mamy tu do czynienia z niesprawiedliwością świadectwową i hermeneutyczną.

Z jednej strony spotykamy sytuacje, w których świadectwo jednego eksperta, np. biegłego sądowego może zostać podważone lub odrzucone przez innego eksperta, choćby z wyższej instancji. Tym samym traci ono moc uzasadniającą w zakresie opinii lub diagnozy. Takie sytuacje mają miejsce przy wydawaniu diagnoz interdyscyplinarnych lub np. przy komisyjnym orzekaniu o stopniu niepełnosprawności pacjenta. Biegły wydający opinię powinien kierować się dokumentacją medyczną pacjenta (opiniami innych ekspertów). Zdarza się, że w całości lub w części taka opinia nie zostaje uwzględniona. Przyczyną takiego stanu rzeczy może być nieempiryczny charakter przedstawionego świadectwa w postaci opinii innych ekspertów (ekspert podejmujący decyzję nie ma możliwości osobistego zaobserwowania wszystkich opisywanych w takiej opinii trudności). Może to również wynikać z wewnętrznie przyjętej hierarchii wiarygodności epistemicznej w systemie ochrony zdrowia. Na przykład opinia psychiatry jest zwykle postrzegana jako bardziej wiarygodna niż opinia psychologa czy pedagoga.

Innym przykładem szkody świadectwowej jest lekceważenie istotności intuicyjnego podejmowania decyzji przez ekspertów, takich jak szybka diagnoza schizofrenii oparta na tzw. *odczuciu Praecox* (Gozé i in., 2019a, 2019b). Co najmniej od czasów Rümkego rozważa się możliwość, iż doświadczeni psychiatrzy są w stanie wydawać adekwatne orzeczenia o schizofrenii wyłącznie na podstawie intuicji – teoria ta ma pewne eksperymentalne, choć nie rozstrzygające, potwierdzenie (Grube, 2006; Rümke & Neeleman, 1990; Ungvari i in., 2010). Osądy te są najprawdopodobniej oparte na natychmiastowej i przedrefleksyjnej relacji afektywnej z pacjentami, która nie daje się sprowadzić do zestawu zoperacjonalizowanych objawów opisanych przez podręczniki diagnostyczne. Ponieważ aktualne diagnozy psychiatryczne muszą być wiarygodne (w sensie wiarygodności diagnoz zoperacjonalizowanych), psychiatrzy zwykle nie mogą otwarcie mówić o swoich intuicjach, co prawdopodobnie podważyłoby ich zawodową wiarygodność. Zamiast tego ten niekiedy istotny aspekt procesu diagnostycznego pozostaje publicznie ukryty. Świadczenie psychiatrów dotyczące źródła ich wiedzy jest więc niesprawiedliwie przemilczane przez dominujący dyskurs narzędzi diagnostycznych, działających w ramach "odhaczania pól" (Stanghellini, 2022). W obu przypadkach eksperci z pewnych ośrodków nie uznają i nie doceniają wiedzy innych grup ekspertów. Może ona zostać odrzucona przez tych, którzy stoją wyżej w relacjach władzy, na przykład psychiatrów, których zdanie cenione jest wyżej niż psychoterapeutów lub może zostać zablokowana przez funkcjonalne aspekty dyskursu medycznego, takie jak systemowe lekceważenie intuicji klinicznej.

Natomiast charakter szkody, związanej z niesprawiedliwością hermeneutyczną, jest nieco innej natury. Przypomnijmy, że o niesprawiedliwości hermeneutycznej mówimy "gdy dochodzi do naruszenia wspólnych zasobów pojęciowych oraz interpretacyjnych, co stawia jednostki w niekorzystnej sytuacji, gdy próbują nadać sens swoim doświadczeniom" (Grim i in., 2019, s. 158). Posługując się raz jeszcze powyższym przykładem, sam psychiatra może zlekceważyć czyjąś intuicję diagnostyczną z powodu osadzenia w dominującym dyskursie, który nie uznaje intuicji klinicznej za wartościową.

W przypadku ekspertów z zakresu zdrowia psychicznego kategoria niesprawiedliwości hermeneutycznej obejmuje tendencyjne lub ograniczone przekonania na temat własnej pozycji eksperta, a także rozciąga się na interpretację doświadczeń odbiorców usług, których dany ekspert ewaluuje. Na przykład, psychiatra zakorzeniony silnie w dominującej tradycji biomedycznej może mieć trudności z dostrzeżeniem i zrozumieniem psychospołecznych trudności swoich pacjentów, ze

względu na postrzeganie i interpretowanie siebie jako "normalnego". Co więcej, będąc całkowicie odpornym na liczne błędy poznawcze, oparte na popularnych stereotypach i uproszczeniach obecnych w różnych dyskursach, jego zdolność do kompetentnego osądu stanu zdrowia i poziomu funkcjonowania pacjenta może być zagrożona.

Niesprawiedliwość hermeneutyczna dotyczy zatem ekspertów medycznych, znajdujących się w sytuacji, gdy nie są w stanie w pełni zrozumieć lub uczestniczyć w dyskursie o autyzmie z powodu braku wspólnych zasobów interpretacyjnych, np. gdy nie są w stanie skutecznie zrozumieć perspektywy pacjentów z powodu braku wspólnego języka lub znacząco różnych zasobów kulturowych. Może to prowadzić do błędnej diagnozy oraz oceny stanu zdrowia danej osoby lub dobrania nieadekwatnej terapii, ponieważ ekspert może nie być w stanie w pełni zrozumieć objawów lub obaw pacjenta. Może to również prowadzić do obniżenia zaufania i wiarygodności obustronnych relacji, ponieważ pacjenci mogą mieć poczucie, że ich obawy nie są w pełni wysłuchane i rozumiane.

5.3.3. Źródła niesprawiedliwości epistemicznej wobec ekspertów

Na drugie pytanie, o to, kto dopuszcza się niesprawiedliwości epistemicznej wobec ekspertów, można udzielić kilku odpowiedzi.

Po pierwsze, jak już zauważyliśmy, niesprawiedliwość świadectwowa ma miejsce, gdy jeden ekspert odmawia uznania opinii innego eksperta za istotną. Jak to ujęli Crichton i współpracownicy: "Pracownicy służby zdrowia są szkoleni, aby przykładać większą wagę do 'twardych' lub obiektywnych dowodów, czyli wyników badań, niż do 'miękkich' lub subiektywnych dowodów, dostarczanych przez pacjentów. W psychiatrii praktycznie nie ma twardych dowodów i diagnozy muszą być stawiane głównie na podstawie tego, co mówią pacjenci i jak się zachowują" (Crichton i in., 2017, s. 67).

Podobny problem pojawia się przy ignorowaniu nie tylko opinii pacjentów, ale i innych ekspertów. W przypadku zjawisk z zakresu zdrowia psychicznego zwykle nie ma się do czynienia z "twardymi" dowodami, ale z opiniami innych osób (nawet jeśli są to inni eksperci). Ekspert podejmujący decyzję może przedkładać obserwowany stan pacjenta nad otrzymane opinie pisemne. Może się jednak zdarzyć, że trudności, z jakimi borykają się osoby ze spektrum autyzmu (takie jak trudności natury relacyjnej i społecznej), nie mogą być zaobserwowane podczas krótkiej oceny, zwłaszcza gdy mamy do czynienia z osobami, które bardzo dobrze kamuflują swoje trudności. Może to

prowadzić do błędu poznawczego WYSIATI, który staje się źródłem niesprawiedliwości epistemicznej wobec innego eksperta.

W rezultacie niektórzy eksperci mogą mieć nierówne szanse na wniesienie wkładu do swojej dziedziny wiedzy i nie być w równym stopniu reprezentowani w organach decyzyjnych czy ustawodawczych. W konsekwencji głosy niektórych ekspertów mogą nie być na równi z innymi. Ponadto, taka sytuacja może pogłębić brak różnorodności w środowisku profesjonalistów medycznych i marginalizację ekspertów pracujących choćby w nurcie środowiskowym, spotykających się z dyskryminacją w swoich osądach zawodowych.

Po drugie, hermeneutyczne odmiany niesprawiedliwości epistemicznej mogą wynikać z tradycji oraz kulturowych i systemowych warunków, w których eksperci zdobywają wiedzę, doświadczenie i następnie pracują. Choć coraz częściej krytykowany, model *stricte* biomedyczny, nadal stanowi dominującą siłę kształtującą oblicze współczesnej psychiatrii. Jest także jedną z najbardziej wpływowych tradycji, kształtujących dzisiejsze rozumienie takich zjawisk jak autyzm. Pracownicy służby zdrowia są w procesie swojej edukacji i w późniejszej praktyce są przyzwyczajani do tego modelu, dla którego często brak jest realnych alternatyw w skali systemowej. To przez jego pryzmat oceniane są zjawiska mające w dużej mierze podłoże psychospołeczne. W praktyce oznacza to, że specjaliści oceniają osoby ze spektrum autyzmu poprzez ich trudności somatyczne lub fizyczne (wykonywanie podstawowych czynności samoobsługowych czy nadwrażliwość sensoryczną), a nie trudności w relacjach społecznych czy sferze emocjonalnej, które często mają dla ich funkcjonowania fundamentalne znaczenie.

Ponadto, jak wskazali David Peña–Guzmán i Joel Reynolds: „(...) eksperci medyczni są również częścią instytucji o długiej i mrocznej historii dotyczącej niepełnosprawności. Historycznie rzecz biorąc, medycyna odgrywała centralną rolę w konstruowaniu niepełnosprawności jako zarówno spektaklu, jak i tragedii (...)” (Peña-Guzmán & Reynolds, 2019, s. 223). To ukryte założenie, stanowi podstawę trudności komunikacyjnych pomiędzy środowiskami pacjentów z niepełnosprawnościami lub osób neuro różnorodnych a ekspertami medycznymi. Ten stan rzeczy utrzymuje się i jest nadal reprodukowany w wielu opiniotwórczych dyskursach, zarówno na poziomie “społecznym”, jak i “rządowym” (A. E. Holton i in., 2014; Kent i in., 2022; McKeever, 2013). Analiza dyskursu psychoanalitycznego na temat pacjentów z ASC wykazała, że choć profesjonaliści starają się zachować godną pochwałą pokorę intelektualną i zerwać

z wieloma popularnymi narracjami dotyczącymi natury i genezy autyzmu, to wciąż powracają do dominującej retoryki deficytu i cierpienia, z którą walczą dziś środowiska samorzecznicze (Georgiou i in., 2021).

Poleganie przez pracowników medycznych na założonych schematach poznawczych (takich jak przekonanie o rzadkim występowaniu autyzmu u kobiet lub o naddiagnozowaniu autyzmu ze względu na zainteresowanie mediów) może prowadzić do błędnych rozpoznań oraz zakłócać przepływ informacji potrzebnych do skutecznej diagnozy lub planowania terapii.

Uważam, że podane wyżej przykłady są przypadkami naruszenia wspólnych zasobów pojęciowych i interpretacyjnych, które mogą być podstawą niesprawiedliwości hermeneutycznej. Te zakorzenione w określonych tradycjach intelektualnych schematy, w przypadku braku realnych alternatyw, mogą w istotny sposób wpływać na samorozumienie ekspertów (ich tożsamości oraz pełnionej roli) i utrudniać im rzetelne wykonywanie obowiązków.

Niesprawiedliwość hermeneutyczna dotycząca diagnozy autyzmu ma zatem dwie dialektyczne strony. Kluczowe dla ekspertów jest bycie świadomym tej potencjalnej hermeneutycznej niesprawiedliwości i praca nad jej aktywnym usuwaniem poprzez angażowanie się w integracyjne i wspólne praktyki, które starają się zrozumieć i szanować perspektywy osób z autyzmem. Może to obejmować konsultacje i słuchanie osób ze spektrum, poszukiwanie różnych perspektyw i doświadczeń oraz aktywną pracę nad usunięciem wszelkich barier, które mogą uniemożliwić osobom z autyzmem pełne uczestnictwo i wkład w dyskusje i decyzje, które ich dotyczą.

Peña-Guzmán i Reynolds uchwytują sedno tego problemu w odniesieniu do relacji między pracownikami medycznymi i społecznościami osób z niepełnosprawnościami:

“Uważamy, że u podstaw tych mechanizmów leży brak zaangażowania środowiska medycznego w krytycznie zorientowane, niezmedykalizowane zasoby wiedzy na temat niepełnosprawności, szczególnie w odniesieniu do wiedzy tworzonej przez same społeczności osób niepełnosprawnych, a także prace, które bezpośrednio czerpią z tej wiedzy, jak to regularnie czyni literatura z zakresu studiów nad niepełnosprawnością i filozofii niepełnosprawności. Innymi słowy, podstawową przyczyną ableizmu w medycynie jest rozumienie przez medycynę niepełnosprawności jako obiektywnego braku, a nie jako różnorodnego zestawu społecznie zapośredniczonych zjawisk” (Peña-Guzmán & Reynolds, 2019, s. 225).

Trzecim źródłem niesprawiedliwości epistemicznej są dyskursy popularne, medialne, akademickie czy naukowe..

Teorie podejmowania decyzji wskazują, że gdy eksperci podejmują szybkie i złożone, intuicyjne decyzje, narażeni są na wpływ stereotypowych przedstawień różnych stanów z zakresu zdrowia psychicznego pochodzących, m.in., z mediów lub nieaktualnego dyskursu naukowego. Według Heggena i Berga:

„Niesprawiedliwość epistemiczna może być konsekwencją niskiego prestiżu choroby i negatywnych stereotypów prowadzących do uprzedzeń wobec podmiotu poznającego lub uprzywilejowania pewnych ideałów epistemicznych i praktycznych, takich jak EBP [Evidence Based Practice – M.W.], lub uprzywilejowania wiedzy pochodzącej procesu edukacji. Personel medyczny może mieć najlepsze intencje, by ufać pacjentowi i wierzyć w to, co on mówi, ale mimo to ignorować jego świadectwo, na przykład dlatego, że nie jest ono zgodne z wiedzą medyczną. W konsekwencji świadectwa pacjentów nie są uznawane za wiarygodne, a oni sami są podważani jako osoby posiadające wiedzę z pierwszej ręki. Ich relacje o stanie zdrowia są marginalizowane podczas badania lekarskiego, a oni sami napotykają trudności w swoich wysiłkach, by zostać odpowiednio zrozumianym" (Heggen & Berg, 2021, s. 3).

Spółeczna rola ekspertów musi być rozpatrywana w kontekście etycznych konsekwencji kształtu danego pola epistemicznego, zachodzących w nim procesów wiedzytwórczych, ich przemian oraz sposobów, w jaki wiedza i praktyki jej wykorzystania są dystrybuowane wśród przedstawicieli różnych grup społecznych. Nierozzerwalnie kwestie te wiążą się także z problemem przyznawania jednostkom i grupom autorytetu epistemicznego, który pozwala na określanie danej osoby mianem eksperta i jest nieodwołalnie związany z adekwatnym wypełnianiem takiej roli. W dzisiejszej dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości, w której wszyscy musimy borykać się z ogromną płynnością i niepewnością poznawczą, szybkim przyrostem zasobów wiedzy oraz coraz bardziej zaawansowanymi narzędziami do jej przetwarzania (takimi jak wyszukiwarki internetowe, wyspecjalizowane portale medyczne czy Chat GPT), jednym z zasadniczych wyzwań dla epistemologii wydaje się sugerowanie nowych sposobów konceptualizacji pojęć, takich jak eksperckość czy wiedza ekspercka oraz relacji wiążących ze sobą wszystkich aktorów pola epistemicznego w danej dziedzinie.

6. Rozdział VI: Zakończenie

6.1. Podsumowanie

Przedmiot niniejszej rozprawy doktorskiej należy do obszaru filozofii, leżącego w znacznej mierze na przecięciu epistemologii i filozofii psychiatrii. W niniejszej rozprawie przedstawiłem podstawowe zagadnienia i problemy, związane z wytwarzaniem i funkcjonowaniem wiedzy na temat zjawiska społecznego, jakim jest spektrum autyzmu. Głównym celem rozprawy było badanie dynamiki relacji pomiędzy dwoma obszarami wiedzy: wiedzą społeczną i wiedzą ekspercką, poprzez analizę tego, jak kształtuje się i zmienia "pole epistemiczne", czyli zasoby wiedzy, procesy jej tworzenia, sposoby wykorzystania, kryteria uzasadniania przekonań oraz praktyki związane z tworzeniem wiedzy na temat autyzmu.

Choć wydawać by się mogło, że takie sfery (i przynależne im procesy wiedzytwórcze), jak szeroko rozpowszechniona wiedza społeczna i wąsko wyspecjalizowana wiedza ekspercka, powinny być dziedzinami o jasno wytyczonych granicach, starałem się pokazać, że ich relacje są o wiele bardziej złożone. Sam autyzm służył w niniejszej rozprawie jako przykład, który ilustruje bardziej ogólne zjawiska natury epistemologicznej. Krótko podsumowując dotychczasowe rozważania, złożoność tych relacji można sprowadzić do kilku fundamentalnych kwestii:

1. Sposób, w jaki sposób definiujemy zjawiska w otaczającej nas rzeczywistości, bardzo często jest obciążony wieloma (milcząco zakładanymi) „naleciałościami”, wywodzącymi się z uprzednich, często dziś nieuświadomionych, praktyk dyskursywnych, jakim zjawiska te historycznie podlegały. Moim celem było pokazanie, że nasze współczesne konceptualizacje i sposoby myślenia na temat autyzmu mają swoje korzenie w długiej historii, sięgającej znacznie głębiej niż tylko do lat 40. XX wieku. Zrozumienie, że nasze współczesne sposoby myślenia na ten temat są zakorzenione w historii i mają głębszy epistemologiczny kontekst, niż może nam się na pierwszy rzut oka wydawać, stanowi zarówno szansę, jak i pewne zagrożenie. Szansę – ponieważ pozwala na podważenie dominujących, często opresyjnych narracji. Zagrożenie – ponieważ każde podważenie istniejących struktur wiedzy zwiększa poznawczą niepewność i grozi powstaniem chaosu w tej sferze. Chaos ten oferując potencjał redefinicji może być zarówno siłą twórczą, jak i niszczycielską. Świadomość tego historycznego kontekstu i związanych z nim

kwestii epistemologicznych jest kluczowa, jeśli chcemy zrozumieć współczesne zmiany w obszarze wiedzy na ten temat.

2. Przedstawione przeze mnie wyniki własnych badań empirycznych, wykonanych w procesie powstawania niniejszej rozprawy, dotyczyły, po pierwsze, kształtu współczesnego dyskursu medialnego na temat spektrum autyzmu, a po drugie, występowania popularnych, pozaracjonalnych przekonań w społecznej reprezentacji tego zjawiska.

Analizy dyskursu medialnego pokazały, że pomimo następującej na przestrzeni ostatnich dwóch dekad poprawy, medialny obraz spektrum autyzmu daleki jest od doskonałości. Autyzm ukazywany jest w mediach przede wszystkim w perspektywie medykalizującej, jako obciążenie wiążące się z traumą i cierpieniem, wokół którego narosło wiele krzywdzących mitów i stereotypów, z którymi środowiska związane z osobami w spektrum autyzmu starają się na co dzień walczyć.

Jednak nie sam fakt występowania pozaracjonalnych przekonań w tym zakresie jest tutaj niepokojący. Z epistemologicznego punktu widzenia, dużo istotniejsze jest to, że przekonania te – jak pokazują wyniki jednego z opisanych badań własnych – znajdują się często na nieuświadomionym wprost poziomie „wiedzy w tle” i funkcjonują w dużej mierze w sposób niezależny od posiadanej przez nas wiedzy refleksyjnej. Oznacza to zatem, że te historycznie ukształtowane schematy myślowe tkwią w nas na tyle głęboko, iż do ich zmiany nie wystarczy po prostu edukacja. Wykorzenienie tych myślowych nawyków wymaga wykonania o wiele trudniejszej, refleksyjnej pracy.

3. Wiele z funkcjonujących przekonań pozaracjonalnych można znaleźć także w dyskursie profesjonalistów medycznych. Prowadzone analizy pokazały, że w swoich wypowiedziach często odnosili się oni do osób w spektrum autyzmu w tonie nieodbiegającym znacznie od ogólnego głosu dyskursu medialnego. Oznacza to – pozostając w zgodzie z wynikami badań Daniela Kahnemana, Amosa Tversky’ego, Garry’ego Kleina i ich następców – że również eksperci w danej dziedzinie podatni są na wpływ pozaracjonalnych przekonań oraz popełnianie systemowych błędów poznawczych, kierując się w swoich procesach decyzyjnych określonymi heurystykami.
4. Analiza współczesnego pola epistemicznego, dotyczącego autyzmu pokazała, że jest to obszar cechujący się niezwykle wysokim stopniem poznawczej niepewności, często w kwestiach zupełnie podstawowych. Nie byłoby w tym nic niepokojącego,

gdyby nie fakt, że w takim środowisku, funkcjonować muszą eksperci, podejmujący poważne, istotne dla życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin decyzje. Problem ten ujawnia się z pełną mocą w analizowanym przeze mnie przykładzie decyzji wydawanych przez ekspertów w zakresie oceny stopnia niepełnosprawności, takich jak lekarze orzecznicy czy biegli sądowi. Eksperci ci, biorąc pod uwagę trudne warunki pracy (niewielka ilość czasu wymuszająca niejednokrotnie decyzje intuicyjne, wysoka niepewność poznawcza, wpływ zjawiska niesprawiedliwości epistemicznej itd.) stosunkowo łatwo mogą przenosić na obszar swojej pracy szkodliwe, pozaracjonalne przekonania.

Epistemologiczna analiza zjawiska wiedzy eksperckiej pokazała też, że jest to dziedzina, którą ze względu na jej charakterystykę powstawania, uwikłanie w różnorodne społeczne interesy oraz większy stopień elastyczności w kwestiach kryteriów jej wytwarzania, modyfikacji i dyfuzji do społeczeństwa, należy odgraniczyć, choć nie w zupełności, od obszaru wiedzy naukowej.

5. Wykazałem także, że relacje pomiędzy dwiema interesującymi mnie sferami wiedzy – wiedzą społeczną i wiedzą ekspercką – wbrew temu, co można z pozoru sądzić, mają raczej charakter dialektyczny, a dyfuzja przekonań następuje w obu kierunkach. Zarówno w kierunku od ośrodków eksperckich do społeczeństwa, jak i odwrotnie. Wpływ ten uwidacznia się nie tylko na poziomie przyjmowanych przez ekspertów przekonań, ale także na poziomie np. wyznaczania priorytetów badawczych, w którym to procesie opinia publiczna i (różnie pojmowane) potrzeby poszczególnych grup społecznych mają ogromne znaczenie. Pokazuję także, że zbiór twierdzeń, uzyskanych w ramach rygorystycznych procedur badań naukowych, od którego powinniśmy oczekiwać elementarnej choćby spójności, w gruncie rzeczy stanowi nadal pole niezliczonych sporów, również pomiędzy zwolennikami twierdzeń wzajemnie się wykluczających.
6. Jednocześnie analiza dyskursu pokazała, że wraz z udzielaniem głosu samym osobom w spektrum autyzmu, zmienia się – pozytywnie – prezentowany obraz tego zjawiska. Obraz ten znacząco odbiega w swoim kształcie od ogólnego tonu dyskursu oraz od tonu dyskursu profesjonalistów medycznych. Sytuacja ta prowadzi do wysunięcia postulatu o konieczności zwiększenia znaczenia we współczesnych procesach wiedzotwórczych i edukacyjnych tzw. ekspertów przez doświadczenie. Są to osoby, które same doświadczają różnego rodzaju stanów czy kryzysów z zakresu zdrowia psychicznego, a następnie dzielą się swoją wiedzą

i doświadczeniem, zarówno ze światem nauki, jak i z osobami doświadczającymi podobnych trudności. Epistemologiczna analiza tego rodzaju względnie nowych form eksperckości pokazała, że eksperci przez doświadczenie dysponują często zasobem unikalnej wiedzy oraz spojrzeniem na daną problematykę z punktu widzenia nieosiągalnego dla „tradycyjnie” definiowanych ekspertów.

7. Kształt współczesnego pola epistemicznego w zakresie autyzmu niesie ze sobą bardzo istotne konsekwencje dla życia i funkcjonowania osób w spektrum. Po pierwsze, procesy wiedzotwórcze, ich kształt i przemiany, odciskają się głębokim piętnem na tym, w jaki sposób osoby w spektrum tworzą własną – zarówno indywidualną, jak i społeczną – tożsamość. Procesy identyfikacji z daną grupą społeczną (w tym wypadku osób z autyzmem), następujące po otrzymaniu diagnozy – lub coraz częściej po wykonaniu amatorskiej autodiagnozy np. na podstawie informacji dostępnych w internecie – nierozzerwalnie wiążą się z określaniem siebie samych na podstawie charakterystyk przypisywanych danej grupie. Budowa tożsamości osoby z autyzmem bazuje zatem w dużej mierze na tym, w jaki sposób społeczeństwo postrzega tę grupę społeczną. Jeżeli widzi w niej, przykładowo, cierpiące ofiary własnego stanu, osoby chore, niesamodzielne, pełne deficytów, to w oparciu o takie właśnie kryteria osoby te będą budowały własną tożsamość i sieć relacji społecznych.
8. Po drugie, wskazałem na konsekwencję kształtu współczesnych procesów wiedzotwórczych, związanych ze spektrum autyzmu, w postaci występowania zjawiska niesprawiedliwości poznawczej. Z jednej strony, zjawisko to przejawia się w nieuzasadnionym odebraniu komuś autorytetu epistemicznego. Oznacza to, że świadectwom pewnej grupy społecznej „z zasady” odmawia się istotności, słuszności, ważności etc. Sytuację tę widać zarówno w przypadku analizowanych przeze mnie dyskursów medialnych – osoby w spektrum stanowią radykalnie mały procent osób wypowiadających się na temat autyzmu, jak i w przypadku ocen dokonywanych przez ekspertów – nieuznawanie zdania osób w spektrum i ich rodzin w przypadku dokonywanych ocen natury medycznej jest problemem często podnoszonym przez to środowisko.
9. Wskazałem także, że problem niesprawiedliwości poznawczej w odniesieniu do osób w spektrum przejawia się również w innej postaci. Historycznie ukształtowany rodzaj dyskursu ogranicza znacząco zasoby hermeneutyczne, którymi dysponuje społeczeństwo do interpretacji sytuacji, w jakich znajdują się określone grupy ludzi.

W pewnych sytuacjach, paradygmatyczne sposoby myślenia na dany temat „blokują” możliwość pomyślenia o nich w inny, niż ten ogólnie przyjęty, sposób. Dotyczy to zarówno samych osób z autyzmem, które posiadają tylko jeden wzorzec ustalania własnej tożsamości, ale także ekspertów, którzy – ze względu na taką blokadę i brak możliwości dostrzeżenia sytuacji swoich pacjentów w innym świetle, niż to dopuszczone przez dominujące narracje – miewają znacząco ograniczone możliwości rzetelnego wykonywania swojego zawodu. Dotyczy to, na przykład, sytuacji, w której eksperci medyczni, funkcjonujący w dominującym paradygmacie fizykalno-biomedycznym, oceniają osoby z autyzmem przez pryzmat ich fizycznej (nie)sprawności, nie dostrzegając znacząco istotniejszej sfery psychicznej.

6.2. Istotne pytania

Specyfiką problemu wiedzy eksperckiej jest to, że nie da się jej badać w oderwaniu od kontekstu związanego z jej praktycznym wykorzystaniem. Oczywiście, można w „filozoficznym fotelu” zastanawiać się, na przykład nad tym, czy istnieje jakaś „prawda” lub „jedyna właściwa odpowiedź”, na pytania, które ekspertom zadajemy, albo w jaki sposób wiedzę ekspercką kategoryzować i klasyfikować, jakie jej elementy składowe można wyróżnić, czy jak powinny przebiegać wzorcowe procesy i procedury poznawcze. Problem z zadawaniem takich pytań polega jednak na tym, że otrzymywane na nie odpowiedzi zazwyczaj nie wytrzymują konfrontacji z „rzeczywistością”, z realną praktyką, w której we wspólnej przestrzeni spotykają się realni ludzie, próbujący wypełnić swoje społeczne role. Warunki w jakich do tych spotkań dochodzi bardzo często sprawiają, że opis „filozoficzny”, ma niewiele wspólnego z faktycznym przebiegiem eksperckich procesów decyzyjnych.

W gruncie rzeczy, rozważania i problemy opisywane w niniejszej pracy skłaniają do zadania sobie przez badacza bardzo podstawowego pytania o to, czym jest sama filozofia i jakie jest są jej zadania? Jeżeli bowiem widzieć w niej będziemy czysto teoretyczną dyscyplinę, której rolą (w opisywanym tutaj kontekście) będzie konstruowanie wyidealizowanych sytuacji poznawczych i pozostawianie weryfikacji tych ustaleń naukom społecznym czy szczegółowym, wówczas – choć wiem, że zabrzmie to pewnie dość radykalnie – można się w ogóle zastanawiać nad sensownością prowadzenia takiego przedsięwzięcia poznawczego. Wydaje mi się, że roli filozofii powinniśmy upatrywać raczej w gruntownym analizowaniu zjawisk obecnych już w świecie i problematyzowaniu powszechnie przyjmowanych odpowiedzi na zadawane w takich

sytuacjach pytania. Impuls dla filozofii, a w tym przypadku szczególnie dla epistemologii, może i powinien iść “ze świata”, wskazując na takie sfery naszej rzeczywistości, które są wyjątkowo istotne dla zamieszkujących tę rzeczywistość podmiotów. Spojrzenie na współczesne, praktyczne i problematyczne sytuacje przez pryzmat zarówno dawnych, jak i bardziej współczesnych kategorii i pytań filozoficznych, umożliwi nam budowanie polifonicznych dialogów, prowadzących do redefinicji zastygłych od dawna ram kulturowych czy schematów pojęciowych.

Nie oznacza to bynajmniej sprowadzenia filozofii do roli wyłącznie dziedziny pomocniczej nauk społecznych czy szczegółowych. Dynamicznie zmieniająca się rzeczywistość, radykalne zwiększenie roli, jaką nowoczesne technologie odgrywają w naszym życiu czy coraz bardziej skomplikowane rozwiązania prawne, w których musimy uwzględniać coraz szerszy zakres pojęć oraz ich płynne, zmieniające się coraz szybciej zakresy znaczeniowe sprawiają, że obszar dociekań filozoficznych jedynie się poszerza. Choć, rzecz jasna, nie oznacza to, że jest to obszar wyłącznie dla filozofii zarezerwowany i w jakiś magiczny sposób chroniony przed “wtargnięciem” na niego przedstawicieli innych dziedzin wiedzy.

Gdy przyjrzymy się temu, jak obecnie przebiegają procesy wiedzotwórcze, jakimi kanałami i w jaki sposób następuje dyfuzja wiedzy naukowej do wiedzy potocznej i odwrotnie, jak szybko następuje przyrost wiedzy specjalistycznej, a zatem jak szybko zawężają się “zakresy specjalizacji” w danej dziedzinie, zwłaszcza w przypadku wiedzy medycznej oraz weźmiemy pod uwagę siłę oddziaływania tych procesów na nasze życie, nie da się uciec od pytań natury filozoficznej. Jak bowiem oceniać kwestię odpowiedzialności, zarówno prawnej, jak i moralnej, za rozproszone procesy wiedzotwórcze i decyzyjne? Komu taką odpowiedzialność można przypisać? Czy profesjonaliści korzystający z wiedzy eksperckiej są odpowiedzialni za fakt jej wykorzystania? Czy są odpowiedzialni za dbałość o własne cnoty poznawcze, a co za tym idzie, za możliwość zmniejszenia występowania błędów we własnych procesach poznawczych? Co w ogóle dzisiaj oznacza słowo “ekspert”? Jak pogodzić ze sobą, okopane w swoich “twierdzach autorytetu” środowiska tradycyjnie rozumianych ekspertów z nowymi formami eksperckości, takimi jak eksperci przez doświadczenie czy systemy decyzyjne wspomagane sztuczną inteligencją? Co zrobić z faktem uwikłania pojęcia “eksperskości” w konteksty polityczne i stopniowym dewaluowaniem się tej kategorii (tak jak i kategorii “nauki”) w oczach znaczącej części społeczeństwa? Czy kategorie takie jak “wiarygodność” eksperta czy wiedzy eksperckiej są jeszcze w ogóle

do uratowania, czy może powinniśmy zacząć się zastanawiać nad innymi kryteriami oceny informacji uzyskanych z takich źródeł? Analizując procesy wiedzotwórcze podczas polskiego “boomu” na gaz łupkowy Agata Stasik zauważa, że: “STS [studia nad nauką i techniką – M.W.] daje nam zatem narzędzia do tego, byśmy przestali dzielić zaangażowanych w dyskusje o technologii aktorów po prostu na laików – czy wprost ignorantów – oraz ekspertów. Zamiast tego widzimy, jak wiedza, którą wytwarzają i której się domagają, jest związana z ich wartościami i interesami” (Stasik, 2019, s. 15).

Biorąc pod uwagę nowe formy eksperckości oraz cały, coraz popularniejszy, nurt badań społecznie zaangażowanych, włączających aktywnie w swoje prace, na przykład, ekspertów przez doświadczenie, być może w ogóle powinniśmy porzucić takie dychotomiczne przeciwstawianie sobie tych dwóch kategorii? Jednak jaką ramą pojęciową można tę obecną dychotomię zastąpić, tak aby była mniej problematyczna, a jednocześnie pozwalała na funkcjonowanie w ramach różnych systemów społecznych?

Warto też zapytać o to, co w zasadzie jest dziś istotą fenomenu poznawania? Czy w przypadku tak skomplikowanych procesów wiedzotwórczych możemy jeszcze sensownie mówić o oddzielaniu poziomu epistemicznego (faktów, zdarzeń, „świata takiego, jakim jest”) od poziomu epistemologicznego (norm i wartości zawartych w procesach i procedurach poznawczych), określającego zasady tworzenia wiedzy oraz dopuszczalnych interpretacji faktów. Jakiego typu doświadczenia i poznania można uznać za podstawę w wytwarzaniu i wykorzystaniu wiedzy eksperckiej? Jak ewaluować nowe rodzaje wiedzy, na przykład takie, które wyłamują się z paradygmatu logocentrycznego (Catala i in., 2021)? Jaki jest zakres prawomocności wiedzy ekspertów przez doświadczenie (na ile doświadczenie jednostkowe może być uniwersalizowane) i czy w ogóle taki rodzaj wiedzy może być w jakiś sposób ewaluowany? Czy możemy, korzystając choćby z dziedzictwa fenomenologii, poszukiwać takich struktur doświadczenia rzeczywistości (na przykład u osób w spektrum autyzmu czy schizofrenii), które umożliwią nam uprawomocnienie takich rodzajów doświadczenia, jako wiedzy eksperckiej? Czy wiedząc o jakie stawki toczy się często gra, możemy sobie pozwolić, w tak istotnych kwestiach, na odrzucanie, na przykład, dorobku fenomenologii w rozumieniu zjawisk z zakresu zdrowia psychicznego? Czy możemy sobie pozwolić na bardzo częste dziś i wynikające z globalnego sukcesu nauki jednoznacznie pozytywne wartościowanie podejść naturalizujących zjawiska z tego zakresu? Czy wówczas nie umyka nam coś bardzo istotnego, a wiedza tworzona w oparciu o takie założenia nie jest w pewien istotny sposób niekompletna? Czy biorąc pod uwagę tak wysoką niepewność

poznawczą, z jaką mamy do czynienia w przypadku spektrum autyzmu (tj. brak jednoznacznego rozstrzygnięcia podstawowych kwestii na ten temat), możemy zasadnie mówić o docieraniu przez ekspertów w procesach decyzyjnych do opisu ocenianych zjawisk, który byłby zgodny z rzeczywistym stanem rzeczy czy może już tylko o minimalizacji błędów i szkód wyrządzanych kolejnymi rozstrzygnięciami?

Sama refleksja nad problemami natury epistemologicznej (ale też ontologicznej) z zakresu zdrowia i dobrostanu psychicznego, uzmysławiająca nam, jak niezwykle skompilowane jest dzisiejsze pole epistemiczne w tym zakresie oraz z jak ogromnym pluralizmem odpowiedzi na podstawowe pytania, na przykład, o naturę autyzmu mamy do czynienia, sama w sobie stanowi silny impuls do odrodzenia dyskusji nad pojęciami takimi jak norma, normatywność, patologia czy obiektywność. Wraz z postępem rozwoju i rozpowszechniania się w społecznej świadomości takich kategorii jak neuroróżnorodność, być może za jakiś czas pojęcie normy (i co za tym idzie – patologii), często ogromnie kłopotliwe i opresyjne, straci swoją dominującą w naszej kulturze pozycję? Świat postrzegany przez kategorię różnorodności, a nie opozycji “my/oni”, “normalni/nienormalni” byłby, być może, światem radykalnie bardziej tolerancyjnym i zasadniczo mniej ksenofobicznym. Spełnienie takiej wizji, która wcale nie wydaje się dziś tak zupełnie nieprawdopodobna, oznaczałaby, że to właśnie osobom, które nazywano obłąkańcami, szaleńcami, wyrzutkami, odmieńcami, dziwakami, chorymi i zaburzonymi, zawdzięczałibyśmy jedną z najistotniejszych przemian paradygmatycznych schematów myślenia w naszej kulturze.

6.3. Perspektywy badawcze

Opisane w niniejszej rozprawie rozważania z zakresu epistemologicznych aspektów wiedzy eksperckiej oraz wyniki własnych badań empirycznych pozwalają na sformułowanie pewnych wniosków natury bardziej ogólnej oraz zarysu przyszłego programu eksperymentalnego, które mogłyby stanowić przedmiot dalszych badań w tym zakresie.

Poczynione ustalenia, zobrazowane konkretnymi przykładami, dotyczącymi spektrum autyzmu, pozwalają dostrzec jak niezwykle złożoną kwestią pozostaje zagadnienie wiedzy eksperckiej, jej tworzenia, przemian, wykorzystania w sytuacjach praktycznych oraz jej dialektycznej relacji z całą sferą społecznych – zarówno racjonalnych, jak i pozaracjonalnych – przekonań. Przekonań, które – nawet w przypadku osób określanych mianem ekspertów – są istotnym składnikiem naszych

tożsamości, indywidualnych, społecznych czy zawodowych i które z tego względu są obiektami niepoddającymi się łatwym przemianom, nawet w obliczu istotnych dowodów.

W dyskursie publicznym widoczny jest dziś, coraz bardziej zaogniający się, konflikt pomiędzy środowiskiem przedstawicieli osób w spektrum autyzmu a środowiskiem osób, które – przy różnych okazjach – dokonują ich medycznej ewaluacji (lub instytucjami, których tacy eksperci są przedstawicielami). Z jednej strony mamy do czynienia z poczuciem niezrozumienia, niesprawiedliwości, a nawet krzywdy, którą niejednokrotnie eksperci wyrządzają osobom w spektrum autyzmu i ich rodzinom swoimi decyzjami. Z drugiej strony natomiast stoją sami eksperci, którzy, z racji pełnionej przez siebie funkcji, są zobligowani do podejmowania różnych, często trudnych decyzji i robią to, jak pokazałem w swojej pracy, w środowisku o skrajnie wysokim stopniu poznawczej niepewności, w warunkach często uniemożliwiających przeprowadzenie odpowiedniego procesu poznawczego (na przykład ze względu na niezależne od nich ograniczenia czasowe). Żadna ze stron tego konfliktu nie znajduje się w sytuacji komfortowej, choć z pewnością nie można zignorować faktu, że jedna z nich znajduje się znacząco wyżej w niepisanej hierarchii wiedzy–władzy, niż druga, a więc znajduje się na pozycji istotnie uprzywilejowanej.

W związku z tym, należy podkreślić, że zarówno dotychczasowe rozważania, jak i proponowany niżej eksperymentalny program badawczy, nie mają na celu moralnej oceny postępowania stron tego konfliktu. Jego głównym celem jest raczej sposób zrozumienia relacji, jaka łączy obie strony, sposobu organizacji podejmowanych działań oraz rozumienia zakładanych celów, wspólnych przestrzeni (rozumianych zarówno dosłownie, jak i metaforycznie), w których odbywają się ich interakcje. Chodzi o zrozumienie sytuacyjnych, kulturowych, edukacyjnych i środowiskowych uwarunkowań, jakie mają wpływ na procesy poznawcze ekspertów oraz podejmowanie przez nich decyzji. Zrozumienie tych kontekstów, czynników i mechanizmów jest kluczowe, dla zrozumienia tego, czym jest, jak funkcjonuje, oraz jaką rolę odgrywa w naszej rzeczywistości wiedza ekspercka.

Oczywiście, nie jest również tak, że “czynniki zewnętrzne” odgrywają tu jedyną rolę. Podmiotowe uwarunkowania procesów poznawczych są równie istotne. Posiadanie nieaktualnej wiedzy (i brak chęci do jej uzupełnienia), posługiwanie się pozaracjonalnymi przekonaniem, popełnianie systemowych błędów poznawczych, niski poziom pokory intelektualnej, niedostrzeżenie uprzywilejowania własnej pozycji itd. to

wszystko są epistemiczne przeszkody, a może wręcz wady, których usunięcie z własnego procesu poznawczego i decyzyjnego powinno być jednym z podstawowych zadań każdego eksperta (czy zaniedbania w tym względzie można poddawać ocenie moralnej – to już inna kwestia). Jednak warunkiem umożliwiającym te “procesy naprawcze” jest przede wszystkim uświadomienie sobie ich roli w przeprowadzanych procesach decyzyjnych.

W związku z tym, warto jeszcze bliżej przyjrzeć się, między innymi, sposobom podejmowania decyzji eksperckich oraz mechanizmom uzyskiwania oraz uzasadniania przekonań w tych procesach, w sposób uwzględniający rolę i wpływ przekonań pozaracjonalnych, które, w przypadku ekspertów, z założenia powinny odgrywać znacząco mniejszą rolę, niż w przypadku decyzji podejmowanych przez laików. Aby tego dokonać, zaprojektowałem eksperyment z udziałem praktykujących ekspertów w dziedzinie autyzmu. Jest on poniekąd efektem i zwieńczeniem procesu badawczego przedstawionego w niniejszej rozprawie i będzie realizowany w przyszłości, jako jego kontynuacja.

6.4. Apendyks - projekt aplikacji wyników rozprawy w postaci badania eksperymentalnego

Zgodnie z ustaleniami poczynionymi przez Hackinga (2001, 2010) czy Draaismę (2009) w dzisiejszym świecie pełnym konstruktów społecznych (wytworzonych w społecznym dyskursie kategorii czy pojęć), takich jak jednostki chorobowe, klasyfikacje medyczne, czy normy społeczne, nawet eksperci w danej dziedzinie nie są zupełnie odporni na działanie rozpowszechnionych stereotypów i uproszczonych schematów wnioskowania. Tezą do zweryfikowania w zaprojektowanym eksperymencie będzie a) częste występowanie pozaracjonalnych przekonań na temat autyzmu we wnioskowaniach ekspertów – lekarzy orzeczników oraz biegłych sądowych, opiniujących w sprawach dotyczących osób z ASC oraz b) istotny wpływ heurystyk i osądów intuicyjnych na dyspozycję poznawczą tych grup ekspertów.

Niemal każda osoba ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu, z których zdecydowana większość posiada również orzeczenie o niepełnosprawności, musi w wyznaczonym terminie (pod koniec ważności swojego orzeczenia) stawić się na komisję lekarską w Powiatowym/Miejskim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności, w celu stwierdzenia, jakiego rodzaju wsparcia wymaga w związku z ograniczeniem swojej sprawności. Jedną z takich form wsparcia jest

udzielanie rodzicom lub opiekunom osoby z ASC prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, które częściowo rekompensuje im porzucenie pracy zawodowej, na rzecz opieki nad bliskim wymagającym pomocy. Niestety, eksperci orzekający w powiatowych oraz wojewódzkich Zespołach często nie posiadają odpowiedniej wiedzy specjalistycznej i doświadczenia do oceny autyzmu – często niewidocznego na pierwszy rzut oka – i jego konsekwencji w życiu danego człowieka. Świadczą o tym choćby liczne, nagłaśniane medialnie sytuacje, w których np. na temat zaburzeń rozwojowych czy psychicznych orzeka lekarz pulmonolog zaś o schorzeniach ortopedycznych orzeka lekarz foniatra. W wielu przypadkach, w wyniku ich oceny, w której eksperci negują dostarczane przez rodzinę opinie Zespołu Terapeutycznego (zespołu specjalistów, którzy na co dzień biorą udział w procesie terapii) pacjent traci prawo do potrzebnych mu świadczeń. Od takiej odmownej decyzji przysługuje mu odwołanie do Zespołu wyższej instancji a następnie do sądu, który powołuje biegłych do oceny każdego przypadku. Mimo iż na tym etapie eksperci są dobierani pod względem posiadanej specjalizacji, często zdarza się, że nie posiadają odpowiednich kompetencji do oceny danej jednostki chorobowej, z którą na co dzień nie mają styczności. W takim wypadku ekspert dokonuje swojej oceny w warunkach silnej niepewności, ze względu na: a) ograniczenie własnej wiedzy na dany temat, b) ograniczenie czasu przeznaczanego na wykonanie badania obserwacyjnego oraz c) ze względu na silnie zróżnicowane osobnicze i często odbiegające od stereotypowego obrazu objawy ASC. Jak w swoich badaniach wskazuje Shanteau (1992), ze względu na ten wysoki stopień niepewności psychologowie i psychiatrzy należą do grupy ekspertów, którzy są narażeni na stosunkowo częste popełnianie błędów poznawczych.

Aby przekonać się, że problem orzecznictwa w sprawach osób z ASC jest kwestią istotną społecznie, wystarczy zapoznać się z inicjatywami takimi jak List Otwarty do Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z marca 2017 roku, interpelacja nr 9336 posła Józefa Brynkusa czy różnorodne doniesienia prasowe, związane z kwestią orzecznictwa w Polsce oraz towarzyszące tym informacjom reakcje osób z ASC oraz ich rodzin, które można śledzić zwłaszcza na tematycznych forach i portalach internetowych, skupiających osoby borykające się z podobnymi problemami.

Planowany eksperyment ma na celu zweryfikowanie, czy w sytuacjach takich, jak opisana powyżej, dyspozycja poznawcza ekspertów zostaje zakłócona przez a) posługiwanie się pozaracjonalnymi wyobrażeniami na temat ASC oraz b) uleganie negatywnym wpływom uproszczonych schematów wnioskowania (heurystykom).

Dobierani zazwyczaj jedynie według swojego wykształcenia eksperci, na których skupia się planowany projekt badawczy, tj. lekarze orzecznicy i biegli sądowi, orzekający i opiniujący w postępowaniach dotyczących ASC, to w znaczącej większości pediatrzy, psychiatrzy i psycholodzy. Reprezentowane przez nich dziedziny obejmują niezwykle szeroki wachlarz potencjalnych jednostek z zakresu zdrowia psychicznego, które dany ekspert musi zdiagnozować i ocenić. Co za tym idzie, każdy z nich, aby odpowiednio wykonać swoje obowiązki, musi dysponować rozległą wiedzą na ich temat – zarówno jeśli chodzi np. o schizofrenię paranoidalną, depresję u dzieci, ADHD czy autyzm (całe spektrum stanów). Posiadanie tak rozległej, specjalistycznej wiedzy przez jedną osobę jest jednak rzadkością (na problemy z odpowiednim doбором biegłych sądowych, związane między innymi z brakiem wystarczająco specjalistycznej wiedzy na dany temat wskazuje np. raport Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka pt. "Biegli sądowi w Polsce" (Grabowska i in., 2014).

Zjawiska z zakresu zdrowia i dobrostanu psychicznego, w tym autyzm, są zagadnieniem niezwykle skomplikowanym, cechującym się często nieswoistymi objawami lub nawet ich brakiem w pewnych konkretnych okolicznościach. Osoba, która nie ma bogatego doświadczenia zawodowego i dogłębnej wiedzy na temat spektrum autyzmu, może nie być odpowiednio wykwalifikowana do oceny stanu osoby z niepełnosprawnością tylko na podstawie posiadania uprawnień lekarza psychiatry czy psychologa.

Badanie eksperymentalne oparte na sprawdzonych schematach badawczych wykorzystywanych przez Kahnemana i Tversky'ego (1974, 1982, 2012) składać się będzie z trzech części i będzie miało za zadanie zweryfikować, czy w procesie wydawania opinii przez biegłych sądowych występują:

- a. heurystyka zakotwiczenia,
- b. heurystyka reprezentatywności,
- c. stereotypy i inne pozaracjonalne przekonania dotyczące ASC.

Każdy z uczestników wykona dwa typy zadań sprawdzających obecność heurystyk w jego procesie wnioskowania i opiniowania, a na koniec przeprowadzony zostanie z ekspertem wywiad.

Heurystyka zakotwiczenia

Heurystyka zakotwiczenia jest uproszczonym schematem wnioskowania, który pojawia się wtedy, gdy osoba podejmująca decyzję nieświadomie opiera ją na pierwszej

z dostępnych jej informacji, a następnie swoją decyzję do tej informacji dostosowuje. Obecność heurystyki zakotwiczenia zostanie zbadana przy pomocy zmodyfikowanego klasycznego już schematu badania opracowanego i wykorzystywanego przez Kahnemana i Tversky'ego (1982). W oryginalnym eksperymencie badacze poprosili uczestników o oszacowanie iloczynu ciągów liczb uszeregowanych: od 1 do 8 i na odwrót.

Badani, ulegając heurystyce zakotwiczenia (na pierwszych liczbach z każdego ciągu) szacowali iloczyn ciągu malejącego prawie 4-krotnie wyżej niż ciągu rosnącego. W swoim badaniu z 2011 roku Katarzyna Rączy, Zuzanna Skóra i Marek Osewski stwierdzili, że efekt zakotwiczenia można uzyskać również na materiale słownym (nie liczbowym). W projektowanym badaniu biegli sędziwi otrzymają do oceny 5 opracowanych przy udziale sędziów kompetentnych profili z opisem cech oraz sposobu zachowania osoby (tzw. diagnoza funkcjonalna, Rączy i in., 2011). Profile te nie będą opisami rzeczywistych przypadków a opisami spreparowanymi specjalnie dla celów badania przy udziale sędziów kompetentnych. Zadaniem ekspertów będzie a) udzielenie w ograniczonym czasie (5–7 minut) odpowiedzi na pytanie: czy dana osoba wymaga „zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku” (Dz.U.02.17.162) oraz b) ocena na 5-cio stopniowej skali typu Likerta poziomu funkcjonowania (poziomu nasilenia objawów) ocenianego przypadku.

Dwa z pięciu przedstawionych ekspertom do oceny (spreparowanych) opisów pacjentów będą charakterystykami osób ze spektrum autyzmu, które – w opinii sędziów kompetentnych układających profile – takiej pomocy wymagają. Różnica pomiędzy profilami przedstawionymi obu grupom badanych polegała będzie na kolejności przedstawiania kluczowych dla oceny danego przypadku informacji. Grupa kontrolna otrzyma do oceny profile z najważniejszymi informacjami rozproszonymi wśród całego opisu. Natomiast w opisach grupy eksperymentalnej informacje te zostaną umieszczone na samym początku opisu przypadku. Dzięki temu, w oparciu o udzielone przez ekspertów odpowiedzi, możliwa będzie weryfikacja występowania efektu zakotwiczenia na informacjach podanych na początku profilu.

Hipotezą weryfikowana w tym eksperymencie to: podejmując decyzję, eksperci w istotnym stopniu wykorzystują heurystykę zakotwiczenia.

Jeżeli badani eksperci będą korzystali z heurystyki zakotwiczenia, częściej jako stan wymagający pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, zgodnie

z teorią Kahnemana i Tversky'ego, powinni wskazywać profile, w których informacje świadczące o potrzebie takiej pomocy umieszczone będą na początku profilu. Natomiast opisany w profilu poziom funkcjonowania osoby powinien wówczas zostać oceniony przez eksperta jako niższy (wymagający większej ilości wsparcia).

Pozostałe 3 profile zostaną wykorzystane w celu decepcji i wydawane na ich temat opinie nie będą brane pod uwagę przy ocenie wyników eksperymentu.

Heurystyka reprezentatywności

Heurystyka reprezentatywności jest uproszczonym schematem wnioskowania polegającym na podejmowaniu decyzji w oparciu o podobieństwo danego (ocenianego) przypadku do przypadku typowego (stereotypowego). Druga część eksperymentu zostanie oparta o sprawdzone schematy badawcze opracowane i wykorzystywane przez Kahnemana i Tversky'ego, znane pod nazwą „problemu Lindy” i „Steve’a” (Kahneman, Tversky 1974, Kahneman 2013). W tych eksperymentach badani na podstawie opisu cech pewnych osób (Lindy lub Steve’a) mieli wskazać, jaki te osoby wykonują zawód. Ignorując fakty statystyczne i inne ważne informacje, większość osób ulegała heurystyce reprezentatywności, wybierając taką odpowiedź, która najbardziej pasowała do stereotypowego przedstawiciela zawodu posiadającego wymienione w opisie cechy.

W projektowanym badaniu, weźmie udział ta sama grupa ekspertów, co w przypadku heurystyki zakotwiczenia. Badani również otrzymają do oceny poziomu funkcjonowania profile pacjentów zawierające ich diagnozę funkcjonalną. Tym razem jednak wszystkie będące przedmiotem badania profile (2 z 5) będą przedstawiały osoby o podobnym poziomie funkcjonowania (pozostałe profile wykorzystane zostaną w celu decepcji). W każdym profilu znajdzie się również zdjęcie pacjenta, będące przedmiotem manipulacji eksperymentalnej. Grupa kontrolna otrzyma profile ze zdjęciami niewskazującymi na niski poziom funkcjonowania, prezentujące typowe zachowanie dla osoby neurotypowej. W grupie eksperymentalnej profile dotyczące ASC zostaną opatrzone zdjęciami prezentującymi stereotypowe zachowania osób ze spektrum autyzmu.

Hipotezę weryfikowaną w tym eksperymencie jest założenie, iż w trakcie podejmowania decyzji eksperci w istotnym stopniu polegają na heurystyce reprezentatywności.

Przewiduje się, że eksperci, którzy wykorzystają we wnioskowaniu heurystykę reprezentatywności, w swoich osądach będą się kierować stereotypowym obrazem

spektrum autyzmu, a w związku z tym te profile, w których znajdowało się zdjęcie ukazujące "typowy" obraz osoby z ASC oceniają, jako pokazujący osobę słabiej funkcjonującą – ignorując tym samym informacje zawarte w opisach profili.

Wywiad

Trzecim i ostatnim etapem badania eksperymentalnego będzie przeprowadzenie z ekspertami wywiadów, mających na celu zweryfikowanie, czy niektóre z pozaracjonalnych przekonań dotyczących ASC mają wpływ na podejmowane przez nich decyzje (np. dotyczące typowego zachowania osoby z autyzmem) oraz sprawdzenie i porównanie tego, w jaki sposób wygląda szczegółowy proces podejmowania decyzji (jakie czynniki, w tym czynniki pozapoznawcze, mają na nią wpływ)?

Badanie jakościowe pozwoli lepiej poznać i zrozumieć specyfikę procesu wnioskowania badanych ekspertów, a co za tym idzie, będzie stanowiło ważne narzędzie, mogące przyczynić się do zwiększenia samowiedzy ekspertów opiniujących w podobnych do badanych sprawach i poprawy jakości wydawanych przez nich opinii. Pytania zawarte w wywiadzie będą miały również za zadanie sprawdzić, jakimi przesłankami w procesie podejmowania decyzji na temat danego przypadku kierowali się badani eksperci, jaką rolę w procesie ich wnioskowania odgrywały czynniki intuicyjne, a jaką procesy analizy liniowej, opisane przez Kahnemana (2013) jako System 1 (automatyczny i intuicyjny, podejmujący szybkie, niepoddane racjonalnej analizie decyzje) i System 2 (odpowiedzialny za podejmowanie decyzji poprzedzonych odpowiednią analizą). Posłużą również do potwierdzenia wpływu występowania zbadanych wcześniej heurystyk na proces oceny poziomu funkcjonowania danego pacjenta⁷.

⁷ Niektóre z tez, które rozwijam w treści rozprawy, zostały opublikowane w załączkowej formie w artykułach naukowych, których jestem głównym autorem:

1. Problem błędów poznawczych w przypadku ekspertów: Wodzinski, M., Rządeczka, M. & Moskalewicz, M., 'How to Minimize the Impact of Experts' Non-rational Beliefs on Their Judgments on Autism', *Community Mental Health Journal* (2022). <https://doi.org/10.1007/s10597-022-01062-1> oraz Wodziński M., "Case study: cognitive errors in court experts' assessments in autism spectrum cases", *Advances in Psychiatry and Neurology*, 2020, 29 (4), s. 259–264.

2. Społeczny obraz spektrum autyzmu: Wodzinski M., Gołaska-Ciesielska P., 'The Construction of Autism: Between Reflective and Background Knowledge', *Constructivist Foundations*, 2021,(1)17, s. 33–47 oraz Wodziński M., 'Obraz spektrum autyzmu w dyskursie internetowym na przykładzie memów', w: Siuda P., Pluta M. (red.) "Internet, zdrowie i choroba – powiązania społeczne, kulturowe i edukacyjne", 2020, Bydgoszcz, Kazimierz Wielki University, s.109–134.

3. Nowe formy eksperckości w odniesieniu do autyzmu: Wodziński M., 'Hetmański M., Wiedza ekspercka i eksperckość przez doświadczenie w dziedzinie autyzmu. Kontekst pozainstytucjonalny', *Filozofia i Nauka*, vol. 9, (1/2021), s. 5–30.

Bibliografia

- Alexander, J. (2012). *Experimental Philosophy: An Introduction*. Polity Press.
- Allman, M. J., & DeLeonIser, I. G. (2008). „No Time Like the Present”: Time Perception in Autism. W A. C. Giordano & V. A. Lombardi (Red.), *Causes and Risks for Autism* (s. 65–76).
- Allman, M. J., & Falter, C. M. (2015). Abnormal Timing and Time Perception in Autism Spectrum Disorder? W A. Vatakis & M. J. Allman (Red.), *Time Distortions in Mind* (s. 37–56). Brill. <http://www.jstor.org/stable/10.1163/j.ctt1w8h2wk.7>
- Almandil, N., Alkuroud, D., AbdulAzeez, S., AlSulaiman, A., Elaissari, A., & Borgio, J. (2019). Environmental and Genetic Factors in Autism Spectrum Disorders: Special Emphasis on Data from Arabian Studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(4), 658. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040658>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Ed)*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson-Chavarria, M. (2021). The autism predicament: models of autism and their impact on autistic identity. *Disability & Society* , 37(8), 1321–1341. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Aquila, R. E. (2010). Representational mind. W *Studies in phenomenology and existential philosophy*. Indiana University Press.
- Asperger, H. (1979). Problems of infantile autism. *Communication* , 13, 45–52.
- Atkinson, P. (1984). Training for certainty. *Social Science & Medicine*, 19(9), 949–956. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90324-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90324-1)
- Austin, J. L. (2009). *How to do things with words* (2. ed., [repr.]). Harvard Univ. Press.
- Babaknejad, N., Sayehmiri, F., Sayehmiri, K., Mohamadkhani, A., & Bahrami, S. (2016). The Relationship between Zinc Levels and Autism: A Systematic Review and Meta-analysis. *Iranian journal of child neurology*, 10(4), 1–9.
- Badcock, C., & Crespi, B. (2006). Imbalanced genomic imprinting in brain development: an evolutionary basis for the aetiology of autism. *Journal of Evolutionary Biology*, 19(4), 1007–1032. <https://doi.org/10.1111/j.1420-9101.2006.01091.x>
- Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society* , 22(4), 413–426. <https://doi.org/10.1080/09687590701337967>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014.

4. Zagadnienie niesprawiedliwości poznawczej: Wodziński, M.; Moskalewicz, M. Mental Health Experts as Objects of Epistemic Injustice – The Case of Autism Spectrum Condition. *Diagnostics* 2023, 13, 927, doi.org/10.3390/diagnostics13050927.

- Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C. : 2002), 67(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Baker, A. D. (2007). Recognizing Jake: Contending with Formulaic and Spectacularized Representations of Autism in Film. W M. Osteen (Red.), *Autism and representation*. Routledge.
- Baktir, H. (2014). Speech Act Theory: Austin, Searl Derrida’s Response and Deleuze’s Theory of Order-word. *Epiphany*, 6(2). <https://doi.org/10.21533/epiphany.v6i2.74>
- Bansal, N., Karlsen, S., Sashidharan, S. P., Cohen, R., Chew-Graham, C. A., & Malpass, A. (2022). Understanding ethnic inequalities in mental healthcare in the UK: A meta-ethnography. *PLOS Medicine*, 19(12), e1004139. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004139>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barnbaum, D. R. (2008). The ethics of autism. W *Bioethics and the humanities*. Indiana University Press. <http://www.worldcat.org/oclc/191751640>
- Baron-Cohen, S. (2015). ASD vs. ASC: Is One Small Letter Important? *14th Annual International Meeting For Autism Research. International Society for Autism Research (INSAR). Proceedings*.
- Baron-Cohen, S. (2020). *The Pattern Seekers: How Autism Drives Human Invention*. Basic Books.
- Baszczak, B. (2011). Tożsamość człowieka a pojęcie narracji. *Analiza i Egzystencja*, 14, 123–140.
- Benítez-Burraco, A., Lattanzi, W., & Murphy, E. (2016). Language Impairments in ASD Resulting from a Failed Domestication of the Human Brain. *Frontiers in Neuroscience*, 10. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00373>
- Berenstain, N. (2016). Epistemic Exploitation. *Ergo, an Open Access Journal of Philosophy*, 3(20201214), 569–590. doi.org/10.3998/ergo.12405314.0003.022
- Berenstain, N., Dotson, K., Paredes, J., Ruíz, E., & Silva, N. K. (2022). Epistemic oppression, resistance, and resurgence. *Contemporary Political Theory*, 21(2), 283–314. <https://doi.org/10.1057/s41296-021-00483-z>
- Berg, H. (2020). Virtue Ethics and Integration in Evidence-Based Practice in Psychology. *Frontiers in Psychology*, 11, 258. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2020.00258/BIBTEX>
- Berg-Schlosser, D., Meur, G., Rihoux, B., & Ragin, Ch. (2009). Qualitative comparative analysis (qca) as an approach. W B. Rihoux & C. Ragin (Red.), *Applied Social Research Methods: Configurational comparative methods: Qualitative comparative analysis (QCA) and related techniques* (s. 1–18). SAGE Publications.
- Berthoz, S., & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20(3), 291–298. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.06.013>

- Bie, B., & Tang, L. (2015). Representation of Autism in Leading Newspapers in China: A Content Analysis. *Health Communication, 30*(9), 884–893. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.889063>
- Billawala, A., & Wolbring, G. (2014). Analyzing the discourse surrounding Autism in the New York Times using an ableism lens. *Disability Studies Quarterly, 34*(1). <https://doi.org/10.18061/DSQ.V34I1.3348>
- Bińczyk, E. (2013). Świadectwo i autorytet. W R. Ziemińska (Red.), *Przewodnik po epistemologii* (s. 311–339). Wydawnictwo WAM.
- Bland, S. (2022). An Interactionist Approach to Cognitive Debiasing. *Episteme, 19*(1), 66–88. <https://doi.org/10.1017/EPI.2020.9>
- Bokros, S. E. (2021). A deference model of epistemic authority. *Synthese, 198*(12), 12041–12069. <https://doi.org/10.1007/S11229-020-02849-Z/METRICS>
- BonJour, L. (2002). Internalism and externalism. *The Oxford Handbook of Epistemology, 234–260*. <https://doi.org/10.1093/0195130057.003.0008>
- Botha, M. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology, 12*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>
- Botha, M., & Cage, E. (2022). “Autism research is in crisis”: A mixed method study of researcher’s constructions of autistic people and autism research. *Frontiers in Psychology, 13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1050897>
- Brinkmann, S. (2017). Mad or normal? Paradoxes of contemporary diagnostic cultures. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, 14*(26). <https://doi.org/10.7146/TFSS.V14I26.26284>
- Brinkmann, S. (2020). Diagnostic cultures. W *Classical and contemporary social theory*. Routledge. <http://www.worldcat.org/oclc/1180167735>
- Brownlow, C. (2010a). Presenting the self: negotiating a label of autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35*(1), 14–21. <https://doi.org/10.3109/13668250903496336>
- Brownlow, C. (2010b). Re-presenting autism: the construction of „NT syndrome”. *The Journal of Medical Humanities, 31*(3), 243–255. <https://doi.org/10.1007/s10912-010-9114-4>
- Bucholtz, M., & Hall, K. (2005). Identity and interaction: a sociocultural linguistic approach. *Discourse Studies, 7*(4–5), 585–614. <https://doi.org/10.1177/1461445605054407>
- Bueter, A. (2021). Diagnostic Overshadowing in Psychiatric-Somatic Comorbidity: A Case for Structural Testimonial Injustice. *Erkenntnis*. <https://doi.org/10.1007/s10670-021-00396-8>
- Burge, T. (1993). Content Preservation. *Philosophical Review, 102*(4). <https://doi.org/10.2307/2185680>
- Burkacka, I. (2016). Intertekstualność współczesnej komunikacji. Memy a teksty kultury. *Poznańskie Spotkania Językoznawcze, 32*, 75–91. <https://doi.org/10.14746/psj.2016.32.6>
- Canguilhem, G. (2000). *Normalne i patologiczne*. Słowo/Obraz Terytoria.

- Carel, H., & Györfy, G. (2014). The art of medicine: Seen but not heard: Children and epistemic injustice. *The Lancet*, 384(9950), 1256–1257. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540. <https://doi.org/10.1007/S11019-014-9560-2>
- Castel, R. (2002). Medycy i sędziowie. W M. Foucault (Red.), *Ja, Piotr Rivière, skorom już zaszlachtował moją matkę, moją siostrę i brata mojego... : przypadek matkobójcy z XIX wieku*. Słowo/Obraz Terytoria.
- Catala, A. (2020). Metaepistemic Injustice and Intellectual Disability: a Pluralist Account of Epistemic Agency. *Ethical Theory and Moral Practice*, 23(5), 755–776. <https://doi.org/10.1007/s10677-020-10120-0>
- Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 1–27. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Chase, W. G., & Simon, H. A. (1973). The mind's eye in chess. W *Visual information processing*. (s. 555, xiv, 555–xiv). Academic.
- Choudhry, N. K., Fletcher, R. H., & Soumerai, S. B. (2005). Systematic review: the relationship between clinical experience and quality of health care. *Annals of Internal Medicine*, 142(4), 260–273. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-142-4-200502150-00008>
- Chowaniec, C., Nowak, A., Chowaniec, M., & Kobek, M. (2005). Uwagi o pozycji lekarza biegłego sądowego w obowiązującym stanie prawnym. *Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminalnej*, LV, 268–272.
- Coady, D. (2012). *What to Believe Now: Applying Epistemology to Contemporary Issues*. Wiley-Blackwell. <http://site.ebrary.com/lib/uniregensburg/Doc?id=10528123>
- Collins, H. (2018). Are Experts Right or are They Members of Expert Groups? *Social Epistemology*, 32(6), 351–357. <https://doi.org/10.1080/02691728.2018.1546346>
- Collins, H., & Evans, R. (2007). *Rethinking Expertise*. University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226113623.001.0001>
- Collins, H., & Evans, R. (2018). A Sociological/Philosophical Perspective on Expertise: The Acquisition of Expertise through Socialization. W K. A. Ericsson, R. R. Hoffman, A. Kozbelt, & M. A. Williams (Red.), *The Cambridge handbook of expertise and expert performance* (Second edition, s. 21–32). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316480748.002>
- Collins, H. M. (2014). Are we all scientific experts now? W *New human frontiers series*. Polity Press. <https://external.dandelon.com/download/attachments/dandelon/ids/CH0013477653A32081B32C1257D9000476C06.pdf>
- Conn, R., & Bhugra, D. (2012). The portrayal of autism in Hollywood films. *International Journal of Culture and Mental Health*, 5(1), 54–62. <https://doi.org/10.1080/17542863.2011.553369>

- Connor, M. (2000). Asperger Syndrome (Autistic Spectrum Disorder) and the Self-Reports of Comprehensive School Students. *Educational Psychology in Practice*, 16(3), 285–296. <https://doi.org/10.1080/713666079>
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. The John Hopkins University Press.
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844–854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Cooper, R., Cooper, K., Russell, A. J., & Smith, L. G. E. (2021). “I’m Proud to be a Little Bit Different”: The Effects of Autistic Individuals’ Perceptions of Autism and Autism Social Identity on Their Collective Self-esteem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 704–714. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04575-4>
- Corrigan, P. W., Bink, A. B., Schmidt, A., Jones, N., & Rüsch, N. (2016). What is the impact of self-stigma? Loss of self-respect and the “why try” effect. *Journal of Mental Health*, 25(1), 10–15. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1021902>
- Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J., & Pellicano, E. (2019). ‘Something needs to change’: Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*, 23(2), 477–493. <https://doi.org/10.1177/1362361318757048>
- Creswell, J. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- Cribb, A. (2020). Managing ethical uncertainty: implicit normativity and the sociology of ethics. *Sociology of Health & Illness*, 42 Suppl 1, 21–34. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13010>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych bulletin*, 41(2), 65–70. <https://doi.org/10.1192/PB.BP.115.050682>
- Croce, M. (2018). Expert-oriented Abilities vs. Novice-oriented Abilities: an Alternative Account of Epistemic Authority. *Episteme*, 15(4), 476–498. <https://doi.org/10.1017/EPI.2017.16>
- Czakov, W. (2009). Mity o badaniach jakościowych w naukach o zarządzaniu. *Przegląd Organizacji*, 9, 13–18.
- Czarnocka, M. (2012). *Podmiot poznania a nauka*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Damasio, A. R. (2015). *Descartes’ Error: Emotion, Reason And The Human Brain*. <https://www.penguin.co.uk/books/391857/descartes-error-by-damasio-antonio/9780099501640>
- Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). ‘Coming out’ on the spectrum: autism, identity and disclosure. *Social & Cultural Geography*, 11(2), 155–170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>
- Davidson, J., & Orsini, M. (2013). Critical Autism Studies. W *Worlds of Autism* (s. 1–28). Uni. of Minnesota Press. Doi: 10.5749/minnesota/9780816688883.003.0001
- Dawkins, R. (2007). *Samolubny gen*. Prószyński i S-ka.

- den Houting, J., & Pellicano, E. (2019). A Portfolio Analysis of Autism Research Funding in Australia, 2008–2017. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11), 4400–4408. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04155-1>
- Denisova, A. (2019). Internet memes and society. W *Routledge advances in internationalizing media studies*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Diaz Heijtz, R., Wang, S., Anuar, F., Qian, Y., Björkholm, B., Samuelsson, A., Hibberd, M. L., Forssberg, H., & Pettersson, S. (2011). Normal gut microbiota modulates brain development and behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108(7), 3047–3052. <https://doi.org/10.1073/pnas.1010529108>
- Dings, R., & de Haan, S. (2022). The Role of Self-Illness Ambiguity and Self-Medication Ambiguity in Clinical Decision-Making. *The American Journal of Bioethics*, 22(6), 58–60. <https://doi.org/10.1080/15265161.2022.2063436>
- Dings, R., & Glas, G. (2020). Self-Management in Psychiatry as Reducing Self-Illness Ambiguity. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 27(4), 333–347. <https://doi.org/10.1353/ppp.2020.0043>
- Dohmen, J. (2016). A little of her language": Epistemic injustice and mental disability. *Res Philosophica*, 93(4), 669–691. <https://doi.org/10.11612/RESPHIL.1475>
- Domaradzki, J. (2021). Thomas Szasz: The uncompromising rebel and critic of psychiatry. *Psychiatria Polska*, 55(4), 851–867. <https://doi.org/10.12740/PP/125902>
- Dotson, K. (2011). Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing. *Hypatia*, 26(2), 236–257. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01177.x>
- Dotson, K. (2014). Conceptualizing Epistemic Oppression. *Social Epistemology*, 28(2), 115–138. <https://doi.org/10.1080/02691728.2013.782585>
- Douglas, P., Rice, C., Runswick-Cole, K., Easton, A., Gibson, M. F., Gruson-Wood, J., Klar, E., & Shields, R. (2019). Re-storying autism: a body becoming disability studies in education approach. *International Journal of Inclusive Education*, 25(5), 605–622. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1563835>
- Draaisma, D. (2009). Stereotypes of autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1475–1480. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0324>
- Drożdżowicz, A. (2021). Epistemic injustice in psychiatric practice: epistemic duties and the phenomenological approach. *Journal of Medical Ethics*, 47(12), e69–e69. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106679>
- Duan, T., Zhang, N., Li, K., Hou, X., & Pei, J. (2018). Study on the Preferred Application-Oriented Index for Mental Fatigue Detection. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(11), 2555. <https://doi.org/10.3390/ijerph15112555>
- Duszak, A., & Fairclough, N. (2008). Krytyczna analiza dyskursu: Nowy obszar badawczy dla lingwistyki i nauk społecznych. W A. Duszak & N. Fairclough (Red.), *Krytyczna analiza dyskursu: Interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej* (s. 7–29). Universitas.

- Dwyer, P., Acevedo, S. M., Brown, H. M., Grapel, J., Jones, S. C., Nachman, B. R., Raymaker, D. M., & Williams, Z. J. (2021). An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(3), 209–220. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.29019.rtb>
- Edelman, M. (1988). *Constructing the Political Spectacle*. University of Chicago Press.
- Ejaz, K. (2020). By any other name: portrayals of autism across international film remakes. *Disability & Society*, 35(5), 783–810. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1647146>
- Elstein, A. (1995). Clinical reasoning in medicine. W J. Higgs (Red.), *Clinical reasoning in the health professions* (s. 49–59). Butterworth-Heinemann Ltd.
- Elster, N., & Parsi, K. (2020). Like Autism, Representation Falls on a Spectrum. *The American Journal of Bioethics : AJOB*, 20(4), 4–5. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1735871>
- Ericsson, K. A. (2008). Deliberate practice and acquisition of expert performance: a general overview. *Academic Emergency Medicine : Official Journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 15(11), 988–994. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00227.x>
- Ericsson, K. A., Hoffman, R. R., Kozbelt, A., & Williams, A. M. (red.) (2018). *Cambridge handbook expertise and expert performance*, Cambridge University Press, Cambridge,
- Evans, J., Barston, J., & Pollard, P. (1983). On the conflict between logic and belief in syllogistic reasoning. *Memory & Cognition*, 11, 295–306.
- Eyal, G. (2019). *The crisis of expertise*. Polity Press.
- Ferrara, M., & Friant, N. (2016). The application of a multi-methodology approach to a corpus of social representations. *Quality & Quantity*, 50(3), 1253–1271. <https://doi.org/10.1007/s11135-015-0203-3>
- Flick, U., Foster, J., & Caillaud, S. (2015). Researching social representations. W G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Red.), *The Cambridge Handbook of Social Representations* (s. 64–80). Cambridge University Press.
- Flick, U., & Tomanek, P. (2011). Jakość w badaniach jakościowych. W *Niezbędnik badacza*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foley, R. (1994). Quine and Naturalized Epistemology. *Midwest Studies in Philosophy*, 19, 243–260. <https://doi.org/10.1111/j.1475-4975.1994.tb00288.x>
- Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Foucault, M. (1993). *Nadzorować i karać: narodziny więzienia*. Wydawnictwo "Aletheia".
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR.
- Foucault, M. (2002). *Ja, Piotr Rivière, skorom już zaszlachtował moją matkę, moją siostrę i brata mojego... : przypadek matkobójcy z XIX wieku*, Słowo/Obraz Terytoria.
- Fourez, G. (2007). Knowledge as representation. W M. Larochelle (Red.), *Key works in radical constructivism*. (s. 259–266). Sense Publishers.

- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Fricker, M. (2017). Evolving Concepts of Epistemic Injustice. *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, 53–60. <https://doi.org/10.4324/9781315212043-5>
- Frost-Arnold, K. (2016). Social Media, Trust, and the Epistemology of Prejudice. *Social Epistemology*, 30(5–6), 513–531. <https://doi.org/10.1080/02691728.2016.1213326>
- Fundacja JiM. (2016). *Dziecko z autyzmem. Dostęp do diagnozy, terapii i edukacji w Polsce* (P. Szymańska, Red.). http://odglowydomowy.pl/wp-content/uploads/2016/01/raport-jim____.pdf - dostęp 07.2021
- Fundacja JiM. (2017). *Sytuacja Młodzieży i Osób Dorosłych z Całościowymi Zaburzeniami Rozwoju w Polsce* (P. Szymańska & A. Warszawa, Red.). https://jim.org/wp-content/uploads/2020/02/RAPORT_JiM_SytuacjaM%C5%82odzie%C5%BCyiOs%C3%B3bDoros%C5%82ych.pdf - dostęp 07.2021
- Garner, A., Harwood, V., & Jones, S. C. (2016). Discourses of Autism on Film: An Analysis of Memorable Images that Create Definition. W *The Palgrave Handbook of Adult Mental Health* (s. 151–166). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137496850_9
- Garson, J. (2022). *Madness A Philosophical Exploration*. Oxford University Press.
- Gash, H. (1992). Reducing prejudice: Constructivist considerations for special education. *European Journal of Special Needs Education*, 7(7), 146–155.
- Georgiou, K., Winter, D., Davies, S., & Katsiana, A. (2021). „But Who Knows What Autism Is?”; Negotiating the Notion of Autism During Free Associative Narrative Interviews with Psychoanalytic Psychotherapists. *Materia Socio Medica*, 33(2), 138. <https://doi.org/10.5455/msm.2021.33.138-144>
- Gergelyfi, M., Jacob, B., Olivier, E., & Zénon, A. (2015). Dissociation between mental fatigue and motivational state during prolonged mental activity. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00176>
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299–306. <https://doi.org/10.1023/a:1016330802348>
- Gibbon, S., & Novas, C. (2008). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences Making Biologies and Identities* (S. Gibbon & C. Novas, Red.). Routledge.
- Gigerenzer, G. (2015). Simply rational. W *Oxford series in evolution and cognition*. Oxford University Press.
- Glaserfeld, E. von. (1984). An Introduction to Radical Constructivism. W P. Watzlawick (Red.), *The invented reality*. (s. 17–40). Norton.
- Glaserfeld, E. von. (1995). *Radical constructivism: A way of knowing and learning*. Falmer Press.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Goldman, A. I. (1979). What is Justified Belief? *Justification and Knowledge*, 1–23. https://doi.org/10.1007/978-94-009-9493-5_1

- Goldman, A. I. (1993). Epistemic Folkways and Scientific Epistemology. *Philosophical Issues*, 3, 271–285. <https://doi.org/10.2307/1522948>
- Goldman, A. I. (2001). Experts: Which Ones Should You Trust? *Philosophy and Phenomenological Research*, 63(1), 85–110. <https://doi.org/10.1111/j.1933-1592.2001.tb00093.x>
- Goldman, A. I. (2010). Systems-oriented social epistemology. *Oxford Studies in Epistemology*, 3, 189–214.
- Goldman, A. I. (2014). Social Process Reliabilism: Solving Justification Problems in Collective Epistemology. *Essays in Collective Epistemology*, 11–41. <https://doi.org/10.1093/ACPROF:OSO/9780199665792.003.0002>
- Goldman, A. I. (2018a). Expertise. *Topoi*, 37(1), 3–10. <https://doi.org/10.1007/s11245-016-9410-3>
- Goldman, A. I. (2021). How Can You Spot the Expert? An Essay in Social Epistemology. *Royal Institute of Philosophy Supplements*, 89, s. 85-98. doi:10.1017/S1358246121000060
- Goldman, A. I., & Whitcomb, D. (2011). *Social epistemology: essential readings*. Oxford University Press. <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10446264>
- Gombrowicz, W. (1986). *Dziennik 1961-1966*. Wydawnictwo Literackie.
- González, A. M. (2009). Kant's contributions to social theory. *Kant-Studien*, 100(1). <https://doi.org/10.1515/KANT.2009.004>
- Gozé, T., Moskalewicz, M., Schwartz, M. A., Naudin, J., Micoulaud-Franchi, J.-A., & Cermolacce, M. (2019a). Is “praecox feeling” a phenomenological fossil? A preliminary study on diagnostic decision making in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 204, 413–414. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2018.07.041>
- Gozé, T., Moskalewicz, M., Schwartz, M. A., Naudin, J., Micoulaud-Franchi, J.-A., & Cermolacce, M. (2019b). Reassessing “Praecox Feeling” in Diagnostic Decision Making in Schizophrenia: A Critical Review. *Schizophrenia Bulletin*, 45(5), 966–970. <https://doi.org/10.1093/schbul/sby172>
- Grabowska, B., Pietryka, A., & Wolny, M. (2014). *Biegli sądowi w Polsce*. http://beta.hfhr.pl/wp-content/uploads/2015/10/HFPC_PRB_biegli-sa%CC%A8dowi_w_polsce.pdf – dostęp 05.2020
- Grabrucker, A. M. (2012). Environmental factors in autism. *Frontiers in Psychiatry*, 3, 118. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2012.00118>
- Grandin, T. (2015). *The way I see it* (Revised et updated.). Future Horizons Inc.
- Grandin, T., & Panek, R. (2014). *The autistic brain*. Rider Books.
- Greco, J. (1993). Virtues and Vices of Virtue Epistemology. *Canadian Journal of Philosophy*, 23(3), 413–432. <https://doi.org/10.1080/00455091.1993.10717329>
- Greenaway, K. H., Cruwys, T., Haslam, S. A., & Jetten, J. (2016). Social identities promote well-being because they satisfy global psychological needs. *European Journal of Social Psychology*, 46(3), 294–307. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2169>
- Greydanus, D. E., & Toledo-Pereyra, L. H. (2012). Historical Perspectives on Autism: Its Past Record of Discovery and Its Present State of Solipsism, Skepticism, and

- Sorrowful Suspicion. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 1–11.
<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.004>
- Grim, K., Tistad, M., Schön, U.-K., & Rosenberg, D. (2019). The Legitimacy of User Knowledge in Decision-Making Processes in Mental Health Care: An Analysis of Epistemic Injustice. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6(2), 157–173. <https://doi.org/10.1007/s40737-019-00145-9>
- Grube, M. (2006). Towards an Empirically Based Validation of Intuitive Diagnostic: Rümke’s ‘Praecox Feeling’ across the Schizophrenia Spectrum: Preliminary Results. *Psychopathology*, 39(5), 209–217. <https://doi.org/10.1159/000093921>
- Grundmann, R. (2017). The Problem of Expertise in Knowledge Societies. *Minerva*, 55(1), 25–48. <https://doi.org/10.1007/S11024-016-9308-7/TABLES/1>
- Hacking, I. (1998). *Mad travelers*. University Press of Virginia.
- Hacking, I. (2001). *Rewriting the Soul*. Princeton University Press.
<https://doi.org/10.2307/j.ctt7rr17>
- Hacking, I. (2006). Making Up People. *London review of books*, 28 (16).
<https://www.lrb.co.uk/the-paper/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>
- Hacking, I. (2007). Kinds of People: Moving Targets: British Academy Lecture. *Proceedings of the British Academy, Volume 151, 2006 Lectures*.
<https://doi.org/10.5871/BACAD/9780197264249.003.0010>
- Hacking, I. (2010). Autism Fiction: A Mirror of an Internet Decade? *University of Toronto Quarterly*, 79(2), 632–655. <https://doi.org/10.3138/utq.79.2.632>
- Hamilton, A. F. de C., & Krendl, A. C. (2007). Social cognition: overturning stereotypes of and with autism. *Current Biology: CB*, 17(16), R641–2.
<https://doi.org/10.1016/j.cub.2007.06.009>
- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social Work in Mental Health*, 14(4), 396–407.
<https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1031858>
- Happé, F. G. E. (1997). Central coherence and theory of mind in autism: Reading homographs in context. *British Journal of Developmental Psychology*, 15(1), 1–12.
<https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1997.tb00721.x>
- Harcourt, E. (2021). Epistemic injustice, children and mental illness. *Journal of Medical Ethics*, 47(11), 729–735. <https://doi.org/10.1136/MEDETHICS-2021-107329>
- Hardwig, J. (1985). Epistemic Dependence. *The Journal of Philosophy*, 82(7), 335.
<https://doi.org/10.2307/2026523>
- Harper, D. J., & Vakili, K. (2021). Mental health prejudice, discrimination and epistemic injustice: Moving beyond stigma and biomedical dominance. *The Routledge International Handbook of Discrimination, Prejudice and Stereotyping*, 26–41.
<https://doi.org/10.4324/9780429274558-3>
- Harrington, R. A., Lee, L.-C., Crum, R. M., Zimmerman, A. W., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Prenatal SSRI Use and Offspring With Autism Spectrum Disorder or Developmental Delay. *Pediatrics*, 133(5), e1241–e1248.
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-3406>
- Harris, O., Andrews, C., Broome, M. R., Kustner, C., & Jacobsen, P. (2022). Epistemic injustice amongst clinical and non-clinical voice-hearers: A qualitative thematic

- analysis study. *British Journal of Clinical Psychology*, 61(4), 947–963. <https://doi.org/10.1111/BJC.12368>
- Harrison, K. L., & Zane, T. (2017). Focus on science: Is there science behind that? Bleach therapy. *Science in Autism Treatment*, 14(1), 18–24.
- Heggen, K. M., & Berg, H. (2021). Epistemic injustice in the age of evidence-based practice: The case of fibromyalgia. *Humanities and Social Sciences Communications* 2021 8:1, 8(1), 1–6. <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00918-3>
- Heidegger, M. (2013). *Bycie i czas*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hetmański, M. (2018). Expert Knowledge: Its Structure, Functions and Limits. *Studia Humana*, 7(3), 11–20. <https://doi.org/10.2478/sh-2018-0014>
- Hetmański, M. (2020). Expertise and Expert Knowledge in Social and Procedural Entanglement. *Eidos. A Journal for Philosophy of Culture*, 4(2), 6–22. <https://doi.org/10.14394/EIDOS.JPC.2020.0013>
- Hinds, P. J. (1999). The curse of expertise: The effects of expertise and debiasing methods on prediction of novice performance. *Journal of Experimental Psychology: Applied*, 5(2), 205–221. <https://doi.org/10.1037/1076-898X.5.2.205>
- Holton, A. E., Farrell, L. C., & Fudge, J. L. (2014). A Threatening Space?: Stigmatization and the Framing of Autism in the News. *Communication Studies*, 65(2), 189–207. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Holton, A., Weberling, B., Clarke, C. E., & Smith, M. J. (2012). The blame frame: media attribution of culpability about the MMR-autism vaccination scare. *Health Communication*, 27(7), 690–701. <https://doi.org/10.1080/10410236.2011.633158>
- Horwitz, A. V. (2002). *Creating mental illness*. University of Chicago Press.
- Hosie, S., Ellis, M., Swaminathan, M., Ramalhosa, F., Seger, G. O., Balasuriya, G. K., Gillberg, C., Råstam, M., Churilov, L., McKeown, S. J., Yalcinkaya, N., Urvil, P., Savidge, T., Bell, C. A., Bodin, O., Wood, J., Franks, A. E., Bornstein, J. C., & Hill-Yardin, E. L. (2019). Gastrointestinal dysfunction in patients and mice expressing the autism-associated R451C mutation in neuroligin-3. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(7), 1043–1056. <https://doi.org/10.1002/aur.2127>
- Howarth, C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, 45(1), 65–86. <https://doi.org/10.1348/014466605X43777>
- Hoyle, R. H., Davisson, E. K., Diebels, K. J., & Leary, M. R. (2016). Holding specific views with humility: Conceptualization and measurement of specific intellectual humility. *Personality and Individual Differences*, 97, 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.03.043>
- Huang, A. X., Hughes, T. L., Sutton, L. R., Lawrence, M., Chen, X., Ji, Z., & Zeleke, W. (2017). Understanding the Self in Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review of Literature. *Frontiers in Psychology*, 8, 1422. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01422>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). „Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with

- Autism Spectrum Conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3166-5>
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 77–91. <https://doi.org/10.1080/08856250903450855>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2010). „They just seem to live their lives in their own little world”: Lay perceptions of autism. *Disability and Society*, 25(3), 331–344. <https://doi.org/10.1080/09687591003701231>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2011). Missing voices: representations of autism in British newspapers, 1999–2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 98–104. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00624.x>
- Jenkins, H. (2009). *Confronting the Challenges of Participatory Culture*. The MIT Press.
- Jetten, J., Branscombe, N. R., Haslam, S. A., Haslam, C., Cruwys, T., Jones, J. M., Cui, L., Dingle, G., Liu, J., Murphy, S., Thai, A., Walter, Z., & Zhang, A. (2015). Having a Lot of a Good Thing: Multiple Important Group Memberships as a Source of Self-Esteem. *PLOS ONE*, 10(5), e0124609. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124609>
- Jones, S. C., & Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability & Society*, 24(1), 5–18. <https://doi.org/10.1080/09687590802535345>
- Jongsma, K. R., & Schicktanz, S. (2020). Patient Representation: Mind the Gap Between Individual and Collective Claims. *The American Journal of Bioethics : AJOB*, 20(4), 28–30. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730519>
- Juza, M. (2012). *Kultura Internetu w Polsce. Od akademickich początków do upowszechnienia zjawiska*. Wydawnictwo Antykwa.
- Kahneman, D. (2013). *Thinking, fast and slow*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Kahneman, D., & Klein, G. (2009). Conditions for Intuitive Expertise: A Failure to Disagree. *American Psychologist*, 64(6), 515–526. <https://doi.org/10.1037/A0016755>
- Kahneman, D., & Tversky, A. (1982). Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Judgment under Uncertainty*. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511809477>
- Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R., & Mandell, D. S. (2013). Korean culture and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 503–520. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1570-4>
- Kant, I. (1998). Critique of pure reason. W *The Cambridge edition of the works of Immanuel Kant*. Cambridge University Press.
- Karimi, P., Kamali, E., Mousavi, S. M., & Karahmadi, M. (2017). Environmental factors influencing the risk of autism. *Journal of Research in Medical Sciences : The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 22, 27. <https://doi.org/10.4103/1735-1995.200272>
- Katsigianni, M., Karageorgiou, V., Lambrinouadaki, I., & Siristatidis, C. (2019). Maternal polycystic ovarian syndrome in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Molecular Psychiatry*, 24(12), 1787–1797. <https://doi.org/10.1038/s41380-019-0398-0>

- Katz, J. (1984). Why Doctors Don't Disclose Uncertainty. *The Hastings Center Report*, 14(1), 35. <https://doi.org/10.2307/3560848>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kent, T., Cooke, A., & Marsh, I. (2022). „The expert and the patient”: a discourse analysis of the house of commons' debates regarding the 2007 Mental Health Act. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 31(2), 152–157. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1818706>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Klein, G. (1993). Sources of Error in Naturalistic Decision Making Tasks. *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting*, 37(4), 368–371. <https://doi.org/10.1177/154193129303700424>
- Klein, G., Calderwood, R., & Clinton-Cirocco, A. (2010). Rapid Decision Making on the Fire Ground: The Original Study Plus a Postscript. *Journal of Cognitive Engineering and Decision Making*, 4(3), 186–209. <https://doi.org/10.1518/155534310X12844000801203>
- Knobe, J., Buckwalter, W., Nichols, S., Robbins, P., Sarkissian, H., & Sommers, T. (2012). Experimental Philosophy. *Annual Review of Psychology*, 63(1), 81–99. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-120710-100350>
- Kołowicki, W. (2012). Memy internetowe, jako nowy język internetu. *Kultura i Historia, Tom 21*, <http://www.kulturaihistoria.umcs.lublin.pl/en/archives/3637>
- Krasuska-Betiuk, M., & Zbróg, Z. J. (2017a). Przegląd badań reprezentacji społecznych obiektów i zjawisk z obszaru edukacji – część 2. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 1(24), 193. <https://doi.org/10.12775/PBE.2017.011>
- Krasuska-Betiuk, M., & Zbróg, Z. J. (2017b). Teoria reprezentacji społecznych Serge'a Moscoviciego. Jakościowe metody zbierania i analizowania danych – część 1. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 1(24), 173. <https://doi.org/10.12775/PBE.2017.010>
- Kravchenko, A. V. (2020). From “observer” to “observers”: e multiplicity of constructed realities. *Constructivist Foundations*, 16(1), 90–91.
- Kripke, S. A. (2000). *Wittgenstein on rules and private language* (Repr). Harvard Univ. Press.
- Kukucka, J., Kassin, S. M., Zapf, P. A., & Dror, I. E. (2017). Cognitive bias and blindness: A global survey of forensic science examiners. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition*, 6(4), 452–459. <https://doi.org/10.1016/j.jarmac.2017.09.001>
- Kurs, R., & Grinshpoon, A. (2017). Vulnerability of Individuals With Mental Disorders to Epistemic Injustice in Both Clinical and Social Domains. *Ethics & Behavior*, 28(4), 336–346. <https://doi.org/10.1080/10508422.2017.1365302>

- Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lakeman, R. (2008). Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 15(3), 203–211. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2850.2007.01213.X>
- Lakeman, R. (2010). Epistemic injustice and the mental health service user. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(3), 151–153. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00680.x>
- Lane, R. (2019). Expanding boundaries in psychiatry: uncertainty in the context of diagnosis-seeking and negotiation. *Sociology of Health & Illness*, 42 Suppl 1, 69–83. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13044>
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), e520-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>
- Leder, A. (2007). *Nauka Freuda w epoche Sein und Zeit*. Aletheia.
- LeMay, M. S., Rieske, R. D., & Johnston, S. (2019). *Interdisciplinary Teams and Autism Spectrum Disorder* (s. 1–8). https://doi.org/10.1007/978-3-030-13027-5_1
- Lenart, A., & Pasternak, J. (2021). Resources, Problems and Challenges of Autism Spectrum Disorder Diagnosis and Support System in Poland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05142-1>
- Li, Q., & Zhou, J.-M. (2016). The microbiota-gut-brain axis and its potential therapeutic role in autism spectrum disorder. *Neuroscience*, 324, 131–139. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2016.03.013>
- Licon, J. A. (2012). Sceptical Thoughts on Philosophical Expertise. *Logos & Episteme*, 3(3), 449–458. <https://doi.org/10.5840/logos-episteme20123325>
- Lupton, D. (1997). Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science & Medicine*, 45(3), 373–381. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00353-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00353-X)
- Ławicka, J. (2021). *Jarzmo. Spektrum przemocy*. Prodeste.
- Mackintosh, N., & Armstrong, N. (2020). Understanding and managing uncertainty in health care: revisiting and advancing sociological contributions. *Sociology of Health & Illness*, 42 Suppl 1, 1–20. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13160>
- MacLeod, A., & Johnston, P. (2007). Standing out and fitting in: a report on a support group for individuals with Asperger syndrome using a personal account. *British*

- Journal of Special Education*, 34(2), 83–88. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2007.00460.x>
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). ‘Why should I be like bloody Rain Man?!’ Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education*, 40(1), 41–49. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12015>
- Majdik, Z. P., & Keith, W. M. (2011). The Problem of Pluralistic Expertise: A Wittgensteinian Approach to the Rhetorical Basis of Expertise. *Social Epistemology*, 25(3), 275–290. <https://doi.org/10.1080/02691728.2011.578307>
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761–1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>
- Markova, I. (1996). Towards an Epistemology of Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 26(2), 177–196. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1996.tb00528.x>
- Markova, I. (2000). Amedee or How to Get Rid of It: Social Representations from a Dialogical Perspective. *Culture & Psychology*, 6(4), 419–460. <https://doi.org/10.1177/1354067X0064002>
- Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535–557. <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- McCoy, M. S., Liu, E. Y., Lutz, A. S. F., & Sisti, D. (2020). Ethical Advocacy Across the Autism Spectrum: Beyond Partial Representation. *The American Journal of Bioethics : AJOB*, 20(4), 13–24. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730482>
- McDonald, K. E., & Raymaker, D. M. (2013). Paradigm shifts in disability and health: toward more ethical public health research. *American Journal of Public Health*, 103(12), 2165–2173. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301286>
- McGeer, V. (2004). Autistic Self-Awareness. *Philosophy, Psychology and Psychiatry*, vol. 11, nr 3, 235–251.
- McKeever, B. W. (2013). News Framing of Autism. *Science Communication*, 35(2), 213–240. <https://doi.org/10.1177/1075547012450951>
- McMahon, C. M., Linthicum, M., & Stoll, B. (2021). Developmental disability vs. neurodiverse identity: how cognitive lens affects the general public’s perceptions of autism. *Disability & Society*, 1–17. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1881882>
- Medina, J. (2017). Varieties of Hermeneutical Injustice. *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, 41–52. <https://doi.org/10.4324/9781315212043-4>
- Meehl, P. E. (1954). *Clinical versus statistical prediction : a theoretical analysis and a review of the evidence*. University of Minnesota Press.
- Melvern, L. (2020). Moral Equivalence. *Journal of International Peacekeeping*, 22(1–4), 190–198. <https://doi.org/10.1163/18754112-0220104012>
- Méndez, C. , L., Coddou, F., & Maturana, H. R. (1988). The bringing forth of pathology. *Irish Journal of Psychology* , 9(1), 144–172.

- Meyer, M., & Wodak, R. (2016). Critical discourse studies: history, agenda, theory and methodology W (M., Meyer & R., Wodak, red.) *Methods of critical discourse studies*, SAGE Publications Ltd
- Michaels, J. A. (2021). Potential for epistemic injustice in evidence-based healthcare policy and guidance. *Journal of Medical Ethics*, 47(6), 417–422. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106171>
- Milner, R. M. (2012). *The World Made Meme: Discourse and Identity in Participatory Media* (N. Baym, J. Childers, D. Tell, Y. B. Zhang, & B. Chappell, Red.). University of Kansas.
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Montiel-Castro, A. J., González-Cervantes, R. M., Bravo-Ruiseco, G., & Pacheco-López, G. (2013). The microbiota-gut-brain axis: neurobehavioral correlates, health and sociality. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 70. <https://doi.org/10.3389/fnint.2013.00070>
- Morales, R., Slattery, J., Evans, S., & Kurz, X. (2018). Antidepressant use during pregnancy and risk of autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder: systematic review of observational studies and methodological considerations. *BMC Medicine*, 16(1), 6. doi.org/10.1186/s12916-017-0993-3
- Morrison, K. E., DeBrabander, K. M., Jones, D. R., Faso, D. J., Ackerman, R. A., & Sasson, N. J. (2020). Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners. *Autism*, 24(5), 1067–1080. <https://doi.org/10.1177/1362361319892701>
- Morton, T., & Duck, J. (2001). Communication and Health Beliefs. *Communication Research*, 28(5), 602–626. <https://doi.org/10.1177/009365001028005002>
- Moscovici, S. (1972). Theory and society in social psychology. W J. Israel (Red.), *The context of social psychology* (2. printing). Academic Press.
- Moscovici, S. (1973). Foreword. W C. Herzlich (Red.), *Health and illness: A social psychological analysis*. Academic Press.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18(3), 211–250. doi.org/10.1002/ejsp.2420180303
- Moscovici, S. (2001). Why a Theory of Social Representations? W K. Deaux & G. Philogène (Red.), *Representations of the social. Bridging theoretical traditions*. Blackwell.
- Moscovici, S. (2008). *Psychoanalysis*. Polity. <http://www.worldcat.org/oclc/862085564>
- Moscovici, S., & Duveen, G. (2000). *Social representations: Explorations in social psychology*. Polity Press.
- Mosig, K., & Wolbring, G. (2017). Autism in the News: Content Analysis of Autism Coverage in Canadian Newspapers. W D. L. Baker (Red.), *Disability and U.S. Politics Participation, Policy, and Controversy* (s. 63–94). Praeger.
- Moskalewicz, M., & Gozé, T. (2022). Clinical Judgment of Schizophrenia: Praecox Feeling and the Bizarreness of Contact—Open Controversies. W *The Clinician in*

- the Psychiatric Diagnostic Process* (s. 135–149). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-90431-9_9
- Moskalewicz, M., Kordel, P., Brejwo, A., Schwartz, M. A., & Goz , T. (2021). Psychiatrists Report Praecox Feeling and Find It Reliable. A Cross-Cultural Comparison. *Frontiers in Psychiatry*, 12. doi.org/10.3389/fpsyt.2021.642322
- Moskalewicz, M., Schwartz, M. A., & Goz , T. (2018). Phenomenology of Intuitive Judgment: Praecox-Feeling in the Diagnosis of Schizophrenia. *AVANT. The Journal of the Philosophical-Interdisciplinary Vanguard*, 9(2), 63–74. doi.org/10.26913/avant.2018.02.04
- Moulin, P. (2002). Okoliczno ci  agodz ce. W M. Foucault (Red.), *Ja, Piotr Riviere, skorom ju  zaszlachtowa  moją matk , moją siostr  i brata mojego... : przypadek matkobójcy z XIX wieku*. S owo/Obraz Terytoria.
- Nadesan, M. H. (2005). *Constructing autism. Unravelling the „truth” and understanding the social*. Routledge.
- Nadesan, M. H. (2009). Constructing Autism A Brief Genealogy. W M. Osteen (Red.), *Autism and representation* (T. 78–95). Routledge.
- Nagel, T. (1997). *Widok znik d*. Wydawnictwo Fundacja "Aletheia".
- Ne’eman, A., & Bascom, J. (2020). Autistic Self Advocacy in the Developmental Disability Movement. *The American Journal of Bioethics : AJOB*, 20(4), 25–27. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730507>
- Nguyen, W., Ownsworth, T., Nicol, C., & Zimmerman, D. (2020). How I See and Feel About Myself: Domain-Specific Self-Concept and Self-Esteem in Autistic Adults. *Frontiers in Psychology*, 11, 913. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00913>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013). Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), 761–769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nicolaidis, C., Schnider, G., Lee, J., Raymaker, D. M., Kapp, S. K., Croen, L. A., Urbanowicz, A., & Maslak, J. (2020). Development and psychometric testing of the AASPIRE Adult Autism Healthcare Provider Self-Efficacy Scale. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 1362361320949734. <https://doi.org/10.1177/1362361320949734>
- Nordahl-Hansen, A.,  ien, R. A., & Fletcher-Watson, S. (2018). Pros and Cons of Character Portrayals of Autism on TV and Film. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 635–636. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3390-z>
- Nordahl-Hansen, A., T ndevold, M., & Fletcher-Watson, S. (2018). Mental health on screen: A DSM-5 dissection of portrayals of autism spectrum disorders in film and TV. *Psychiatry Research*, 262, 351–353. doi.org/10.1016/j.psychres.2017.08.050
- Nowak, A., W. (2016). *Wyobra nia ontologiczna. Filozoficzna (re)konstrukcja fronetycznych nauk społecznych*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Nowak, A., W., Abriszewki, K., Wróblewski, M. (2016). *Czyje lęki? Czyja nauka? Struktury wiedzy wobec kontrowersji naukowo-społecznych?* Wydawnictwo Naukowe UAM.
- O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society, 31*(2), 166–179.
- O'Dell, L., & Brownlow, C. (2015). Normative Development and the Autistic Child. W M. O'Reilly & J. N. Lester (Red.), *The Palgrave Handbook of Child Mental Health* (s. 296–309). Palgrave Macmillan UK.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society, 28*(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Omyła-Rudzka, M. (2018). *Społeczny obraz autyzmu*. CBOS.
- O'Reilly, M., & Lester, J. N. (2017). Social Constructionism, Autism Spectrum Disorder, and the Discursive Approaches. W M. O'Reilly, J. N. Lester, & T. Muskett (Red.), *A Practical Guide to Social Interaction Research in Autism Spectrum Disorders (ASD)* (s. 61–86). Palgrave Macmillan Limited.
- O'Reilly, M., Lester, J. N., & Karim, K. (2015). Should Autism Be Classified as a Mental Illness/Disability? Evidence from Empirical Work. W M. O'Reilly & J. N. Lester (Red.), *The Palgrave Handbook of Child Mental Health* (s. 252–271). Palgrave Macmillan UK.
- O'Reilly, M., Lester, J. N., & Muskett, T. (2016). Discourse/Conversation Analysis and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(2), 355–359. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2665-5>
- Oskamp, S. (1965). Overconfidence in case-study judgments. *Journal of Consulting Psychology, 29*(3), 261–265. <https://doi.org/10.1037/h0022125>
- Osobka, K. (2014). Zarys dziejów autyzmu – historia przemian. *Ogrody Nauk i Sztuk, 4*, 287–296. <https://doi.org/10.15503/onis2014-287-296>
- Osteen, M. (2009). Autism and Representation: A Comprehensive Introduction. W M. Osteen (Red.), *Autism and Representation* (s. 1–49). Routledge.
- O'Sullivan, E. D., & Schofield, S. J. (2018). Cognitive bias in clinical medicine. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh, 48*(3), 225–232. <https://doi.org/10.4997/JRCPE.2018.306>
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*(7), 1081–1105. doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00351.x
- Paradiz, V., Kelso, S., Nelson, A., & Earl, A. (2018). Essential Self-Advocacy and Transition. *Pediatrics, 141*(Sup. 4), S373–S377. doi.org/10.1542/peds.2016-4300P
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism, 18*(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Peña-Guzmán, D. M., & Reynolds, J. M. (2019). The Harm of Ableism: Medical Error and Epistemic Injustice. *Kennedy Institute of Ethics journal, 29*(3), 205–242. <https://doi.org/10.1353/KEN.2019.0023>

- Penn, G. (2000). Semiotic analysis of still images. W M. W. Bauer & G. Gaskell (Red.), *Qualitative Researching with Text, Image and Sound: A Practical Handbook for Social Research* (s. 227–245). Sage Publications.
- Pesonen, H., Itkonen, T., Saha, M., Nordahl-Hansen, A., Pesonen, H., Itkonen, T., Saha, M., & Nordahl-Hansen, A. (2020). Framing autism in newspaper media: an example from Finland. *Advances in Autism, ahead-of-print*(ahead-of-print). <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2020-0003>
- Pietrini, P., Lavazza, A., & Farina, M. (2022). COVID-19 and Biomedical Experts: When Epistemic Authority is (Probably) Not Enough. *Journal of Bioethical Inquiry, 19*(1), 135–142. <https://doi.org/10.1007/S11673-021-10157-5/METRICS>
- Pisula, E., Pudło, M., Słowińska, M., Kawa, R., Strząska, M., Banasiak, A., & Wolańczyk, T. (2017). Behavioral and emotional problems in high-functioning girls and boys with autism spectrum disorders: Parents' reports and adolescents' self-reports. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 21*(6), 738–748. <https://doi.org/10.1177/1362361316675119>
- Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu... jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura, 10*(1), 100–112. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Pritchard, D. (2018). Extended virtue epistemology. *Inquiry (United Kingdom), 61*(5–6), 632–647. <https://doi.org/10.1080/0020174X.2017.1355842>
- Pronin, E., Lin, D. Y., & Ross, L. (2002). The Bias Blind Spot: Perceptions of Bias in Self Versus Others. *Personality and Social Psychology Bulletin, 28*(3), 369–381. <https://doi.org/10.1177/0146167202286008>
- Putnam, H. (1991). Z profesorem Hilarym Putnamem z Harvard University rozmawia Ewa Chmielecka. *Literatura na świecie, 5*, 77–87.
- Putnam, H. (2018). *Wiele twarzy realizmu i inne eseje*. PWN.
- Raymaker, D. M. (2016). Intersections of Critical Systems Thinking and Community Based Participatory Research: A Learning Organization Example with the Autistic Community. *Systemic Practice and Action Research, 29*(5), 405–423. <https://doi.org/10.1007/s11213-016-9376-5>
- Rączy, K., Skóra, Z., & Osewski, M. (2011). Heurystyka zakotwiczenia i dopasowania na materiale prezentowanym w postaci listy zwierząt. *Rocznik Kognitywistyczny, 5*, 183–189.
- Richards, J. (2012). Examining the exclusion of employees with Asperger syndrome from the workplace. *Personnel Review, 41*(5), 630–646. <https://doi.org/10.1108/00483481211249148>
- Richman, K. A. (2020). Neurodiversity and Autism Advocacy: Who Fits Under the Autism Tent? *The American Journal of Bioethics: AJOB, 20*(4), 33–34. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730493>
- Riot, P. (2002). Żywoty równoległe. W *Ja, Piotr Rivière, skorom już zaszlachtował moją matkę, moją siostrę i brata mojego...: przypadek matkobójcy z XIX wieku*. Słowo/Obraz Terytoria.

- Robert, C., Pasquier, L., Cohen, D., Fradin, M., Canitano, R., Damaj, L., Odent, S., & Tordjman, S. (2017). Role of Genetics in the Etiology of Autistic Spectrum Disorder: Towards a Hierarchical Diagnostic Strategy. *International Journal of Molecular Sciences*, *18*(3), 618. <https://doi.org/10.3390/ijms18030618>
- Robertson, S. M. (2009). Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Disability Studies Quarterly*, *30*(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069>
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, *25*(2), 336–348. <https://doi.org/10.1177/1362361320967790>
- Rockmore, T. (2005). *On constructivist epistemology*. Rowman & Littlefield.
- Rockmore, T. (2011). *Kant and phenomenology*. University of Chicago Press.
- Rønberg, M. T. (2019). Living under a diagnostic description: navigating images, metaphors, and sounds of depression. *Subjectivity*, *12*(2), 171–191. <https://doi.org/10.1057/s41286-019-00070-z>
- Rourke, B., & McGloin, R. (2019). A Different Take on the Big Bang Theory: Examining the Influence of Asperger Traits on the Perception and Attributional Confidence of a Fictional TV Character Portraying Characteristics of Asperger Syndrome. *Atlantic Journal of Communication*, *27*(2), 127–138. doi: 10.1080/15456870.2019.1574797
- Rümke, H. C., & Neeleman, J. (1990). The nuclear symptom of schizophrenia and the praecoxfeeling. *History of psychiatry*, *1*(3 Pt 3), 331–341. <https://doi.org/10.1177/0957154X9000100304>
- Russell, G. (2020). Critiques of the Neurodiversity Movement. W S. K. Kapp (Red.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline* (s. 287–303). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_21
- Ryle, G. (1990). *The Concept of Mind*. Penguin Books.
- Rymkiewicz, W. (1998). Martin Heidegger: Bycie i czas. *Przegląd Filozoficzny — Nowa Seria*, *3*(27), 235–247.
- Sanati, A., & Kyratsous, M. (2015). Epistemic injustice in assessment of delusions. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *21*(3), 479–485. <https://doi.org/10.1111/jep.12347>
- Schmidt, S. (2010). Radical Constructivism: A Tool, not a Super Theory! *Constructivist Foundations*, *6*(1), 6–11.
- Shahid, A., Wilkinson, K., Marcu, S., & Shapiro, C. M. (2011). Stanford Sleepiness Scale (SSS). W *STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales* (s. 369–370). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-9893-4_91
- Shanteau, J. (1992). Competence in experts: The role of task characteristics. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, *53*(2), 252–266. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(92\)90064-E](https://doi.org/10.1016/0749-5978(92)90064-E)
- Shifman, L. (2012). An anatomy of a YouTube meme. *New Media & Society*, *14*(2), 187–203. <https://doi.org/10.1177/1461444811412160>
- Shifman, L. (2013). Memes in a Digital World: Reconciling with a Conceptual Troublemaker. *Journal of Computer-Mediated Communication*, *18*(3), 362–377. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12013>

- Shifman, L. (2014). *Memes in digital culture*. The MIT Press.
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of Life in Adolescents With Autism Spectrum Disorders: Reliability and Validity of Self-Reports. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318203e558>
- Silva, A. de. (2012). Social representations of undergraduates about teacher identity and work: A gender perspective. *Educação, Sociedade & Culturas*, 36, 49–64.
- Simon, H. A. (1992). What is an “Explanation” of Behavior? *Psychological Science*, 3(3), 150–161. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1992.tb00017.x>
- Singh, J., Illes, J., Lazzeroni, L., & Hallmayer, J. (2009). Trends in US Autism Research Funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 788–795. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0685-0>
- Sosa, E. (1991). *Knowledge in Perspective: Selected Essays in Epistemology*. W *Knowledge in Perspective*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511625299>
- Sosa, E. (1997). Reflective Knowledge in the Best Circles. *The Journal of Philosophy*, 94(8), 410–430. <https://doi.org/10.2307/2564607>
- Sosa, E. (2001). Goldman’s Reliabilism and Virtue Epistemology. *Philosophical Topics*, 29(1), 383–400. <https://doi.org/10.5840/philtopics2001291/214>
- Sosa, E. (2015). Virtue Epistemology: Character versus Competence. *Judgment and Agency*, 34–61. <https://doi.org/10.1093/ACPROF:OSO/9780198719694.003.0002>
- Sosa, E., & Plantinga, A. (1993). Proper Functionalism and Virtue Epistemology. *Noûs*, 27(1), 51–65. <https://doi.org/10.2307/2215895>
- Spandler, H., & McKeown, M. (2017). Exploring the case for truth and reconciliation in mental health services. *Mental Health Review Journal*, 22(2), 83–94. <https://doi.org/10.1108/MHRJ-01-2017-0011>
- Spink, M. (1993). Qualitative Research on Social Representations. The Delightful World of Paradoxes. *Papers on Social Representations*, 2(1), 48–54.
- Stanghellini, G. (2022). The Power of Images and the Logics of Discovery in Psychiatric Care. *Brain Sciences*, 13(1), 13. <https://doi.org/10.3390/brainsci13010013>
- Stasik, A. (2019). *Współwytwarzanie wiedzy o technologii. Gaz łupkowy jako wyzwanie dla zbiorowości*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Stebly, N., Hosch, H. M., Culhane, S. E., & McWethy, A. (2006). The Impact on Juror Verdicts of Judicial Instruction to Disregard Inadmissible Evidence: A Meta-Analysis. *Law and Human Behavior*, 30(4), 469–492. doi.org/10.1007/s10979-006-9039-7
- Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & O’Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: a review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(1), 103–116. <https://doi.org/10.1177/1362361306062013>
- Stichter, M. (2015). Philosophical and Psychological Accounts of Expertise and Experts. *Humana Mente. Journal of Philosophical Studies*, vol. 8 nr 28, 105–128.
- Stupak, R. (2020). Model biomedyczny w psychopatologii. Krytyczny szkic historyczny, współczesny kontekst i problemy etyczne [The Biomedical Model in

- Psychopathology. A Critical Historical Outline, Contemporary Context and Ethical Problems]. *Diametros*, 17(66), 34–51. <https://doi.org/10.33392/diam.1260>
- Szasz, T. (1974). *The myth of mental illness: Foundations of a theory of personal conduct*. Harper & Row.
- Taylor, C. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T., & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions: the origins of cultural cognition. *The Behavioral and Brain Sciences*, 28(5), 675–691; discussion 691-735. doi: 10.1017/S0140525X05000129
- Tosas, M. R. (2021). The downgrading of pain sufferers' credibility. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 16(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s13010-021-00105-x>
- Treweek, C., Wood, C., Martin, J., & Freeth, M. (2019). Autistic people's perspectives on stereotypes: An interpretative phenomenological analysis. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(3), 759–769. <https://doi.org/10.1177/1362361318778286>
- Trudeau, M. S., Madden F., R., Parnell A., J., Gibbard B, W., & Shearer, J. (2019). Dietary and Supplement-Based Complementary and Alternative Medicine Use in Pediatric Autism Spectrum Disorder. *Nutrients*, 2019(11).
- Trzebiński, J. (2002). Narracyjne konstruowanie rzeczywistości. W J. Trzebiński (Red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata*. GWP.
- Turner, J. C. (1999). Some Current Issues in Research on Social Identity and Self-Categorisation Theories. W N. Ellemers, R. Spears, & B. Doosje (Red.), *Social Identity: Context, Commitment, Content* (s. 6–34). Blackwell.
- Turner, S. P. (2014). *The politics of expertise*. Routledge.
- Turri, J. (2015). From Virtue Epistemology to Abilism. W *Character* (s. 315–330). Oxford University Press. doi: 10.1093/acprof:oso/9780190204600.003.0015
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science (New York, N.Y.)*, 185(4157), 1124–1131. doi: /10.1126/science.185.4157.1124
- Ungvari, G. S., Xiang, Y.-T., Hong, Y., Leung, H. C. M., & Chiu, H. F. K. (2010). Diagnosis of Schizophrenia: Reliability of an Operationalized Approach to 'Praecox-Feeling'. *Psychopathology*, 43(5), 292–299. doi.org/10.1159/000318813
- van der Cruijssen, R., & Boyer, B. E. (2021). Explicit and implicit self-esteem in youth with autism spectrum disorders. *Autism*, 25(2), 349–360. <https://doi.org/10.1177/1362361320961006>
- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I., & Rose, D. (1999). Theory and Method of Social Representations. *Asian Journal of Social Psychology*, 2(1), 95–125. <https://doi.org/10.1111/1467-839X.00028>
- Walmsley, C. (2004). Social Representations and the Study of Professional Practice. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(4), 40–55. <https://doi.org/10.1177/160940690400300404>
- Ward, M. J., & Meyer, R. N. (1999). Self-Determination for People with Developmental Disabilities and Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 133–139. <https://doi.org/10.1177/108835769901400302>

- Watson, J. C. (2018). What Experts Could Not Be. *Social Epistemology*, 33(1), 74–87. <https://doi.org/10.1080/02691728.2018.1551437>
- Wegner, D. M. (1994). Ironic processes of mental control. *Psychological Review*, 101(1), 34–52. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.1.34>
- Weinstein, R. M. (1983). Labeling Theory and the Attitudes of Mental Patients: A Review. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(1), 70. <https://doi.org/10.2307/2136304>
- Wendorf Muhamad, J., & Yang, F. (2017). Framing Autism: A Content Analysis of Five Major News Frames in U.S.-Based Newspapers. *Journal of Health Communication*, 22(3), 190–197. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1256453>
- Whitehouse, A. J., Mattes, E., Maybery, M. T., Dissanayake, C., Sawyer, M., Jones, R. M., Pennell, C. E., Keelan, J. A., & Hickey, M. (2012). Perinatal testosterone exposure and autistic-like traits in the general population: a longitudinal pregnancy-cohort study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1), 25. <https://doi.org/10.1186/1866-1955-4-25>
- Wieseler, C. (2020). Epistemic Oppression and Ableism in Bioethics. *Hypatia*, 35(4), 714–732. <https://doi.org/10.1017/hyp.2020.38>
- Wiggins, B. E. (2019). *The Discursive Power of Memes in Digital Culture. Ideology, Semiotics, and Intertextuality*. Routledge.
- Wiggins, B. E., & Bowers, G. B. (2015). Memes as genre: A structurational analysis of the memescape. *New Media & Society*, 17(11), 1886–1906. <https://doi.org/10.1177/1461444814535194>
- Wikipedia. *Gut-Brain Axis*. https://pl.wikipedia.org/wiki/O%C5%9B_jelitowo-m%C3%B3zgowa – dostęp 03.2020.
- Williams, J. H. G., Whiten, A., Suddendorf, T., & Perrett, D. I. (2001). Imitation, mirror neurons and autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 25(4), 287–295. [https://doi.org/10.1016/S0149-7634\(01\)00014-8](https://doi.org/10.1016/S0149-7634(01)00014-8)
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151–161. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>
- Wodak, R., & Krzyżanowski, M. (2011). *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych*. Oficyna Wydawnicza Łośgraf.
- Wodziński, M. & Gołaska-Ciesielska, P. (2021) The construction of autism: Between reflective and background knowledge. *Constructivist Foundations* 17(1): 033–047.
- Wodziński, M., & Hetmański, M. (2021). Wiedza ekspercka i eksperckość przez doświadczenie w dziedzinie autyzmu: kontekst pozainstytucjonalny. *Filozofia i Nauka*, 1(9), 225–250. <https://doi.org/10.37240/FiN.2021.9.1.13>
- Wodziński, M., Rządeczka, M., & Moskalewicz, M. (2022). How to Minimize the Impact of Experts' Non-rational Beliefs on Their Judgments on Autism. *Community Mental Health Journal*, 1–14. <https://doi.org/10.1007/S10597-022-01062-1/TABLES/2>
- Wolbring, G., & Mosig, K. (2017). Autism in the News: Content Analysis of Autism Coverage in Canadian Newspapers. W D. L. Baker (Red.), *Disability and U.S. Politics Participation, Policy, and Controversy* (s. 63–94). Praeger.

- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4).
<https://doi.org/10.1007/s00787-004-0363-5>
- Wright, B., Spikins, P., & Pearson, H. (2020). Should Autism Spectrum Conditions Be Characterised in a More Positive Way in Our Modern World? *Medicina*, 56(5), 233.
<https://doi.org/10.3390/medicina56050233>
- Yang, Y., Tian, J., & Yang, B. (2018). Targeting gut microbiome: A novel and potential therapy for autism. *Life Sciences*, 194, 111–119. doi.org/10.1016/j.lfs.2017.12.027
- Zagzebski, L. T. (2012). *Epistemic Authority*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199936472.001.0001>
- Zamoscik, V., Mier, D., Schmidt, S. N. L., & Kirsch, P. (2016). Early Memories of Individuals on the Autism Spectrum Assessed Using Online Self-Reports. *Frontiers in Psychiatry*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2016.00079>
- Zbróg, Z. (2017). Teoria reprezentacji społecznych w interdyscyplinarnych badaniach nad dyskursem edukacyjnym – potencjał zbiorowego pisania biografii. *Kultura-Spoleczeństwo-Edukacja*, 12(2), 225–243. <https://doi.org/10.14746/kse.2017.12.11>
- Zybertowicz, A. (1995). *Przemoc i poznanie*. Uniwersytet Mikołaja Kopernika.