
DYSKURS PUBLICZNY JAKO ŹRÓDŁO NIESPRAWIEDLIWOŚCI EPISTEMICZNEJ WOBEC OSOB W SPEKTRUM AUTYZMU

Maciej Wodziński
Instytut Filozofii UMCS / SDNH UMCS
maciek.wodzinski@gmail.com

KILKA POJĘĆ

1. Dyskurs

2. Autyzm

3. niesprawiedliwość poznawcza

DYSKURS

Zespół społecznych aktywności, które w określonym kontekście kulturowym tworzą środki znaczeniowe i sensotwórcze wyjaśniające grupom otaczającą ich rzeczywistość (Lemke, 1995).

Tworzą wspólną bazę pojęciową i interpretacyjną dla danej grupy społecznej.

AUTYZM

ICD / DSM - zaburzenie neurorozwojowe

Ruch neuroróżnorodności - alternatywna ścieżka
rozwoju układu nerwowego

Fenomenologia - inny sposób doświadczania
rzeczywistości

NIESPRAWIEDLIWOŚĆ POZNAWCZA

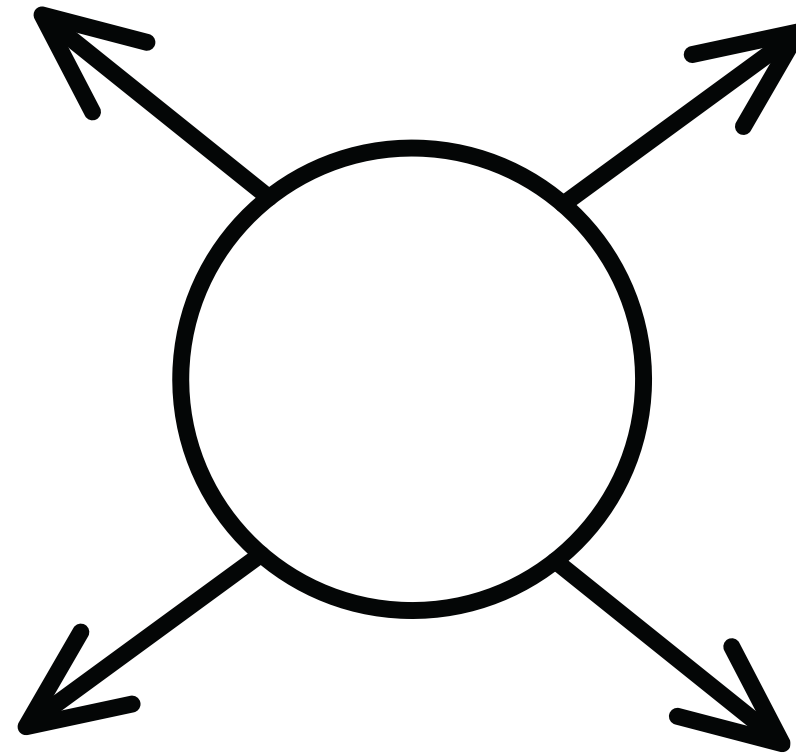
Sytuacja, w której komuś zostaje wyrządzona szkoda/krzywda, wywołana lub związana z dostępem do wiedzy i/lub procesem jej wytwarzania bądź przetwarzania (Fricker 2007).

- Testymonialna (dotycząca świadectw)
- Hermeneutyczna (dotycząca interpretacji własnego (?) doświadczenia)

ZARYS PROJEKTU BADAWCZEGO

Społeczna
reprezentacja

Badanie
ekspertów



Analiza
dokumentacji

Badanie
dyskursu

BADANIE DYSKURSU

1. Memy

2. Filmy / seriale

3. Artykuły prasowe

MEMY INTERNETOWE



Kiedy cały świat dostaje autyzmu od łożyska.



kwejk.pl

MINISTER ZDROWIA OSTRZEGA PRZED **kwejk.pl**



Autyzm to ciężka choroba

Ludzie mają problemy z komunikacją uczuć i związkami społecznymi, niektórzy mają z tym problem bez autyzmu

www.demotywatory.pl

WNIOSKI

1. Narracja deficytowa
2. Silna medykalizacja zjawiska
3. "Ofiary autyzmu"
4. Nieracjonalne zachowania
5. Stereotyp płci i wieku

FILMY I SERIALE

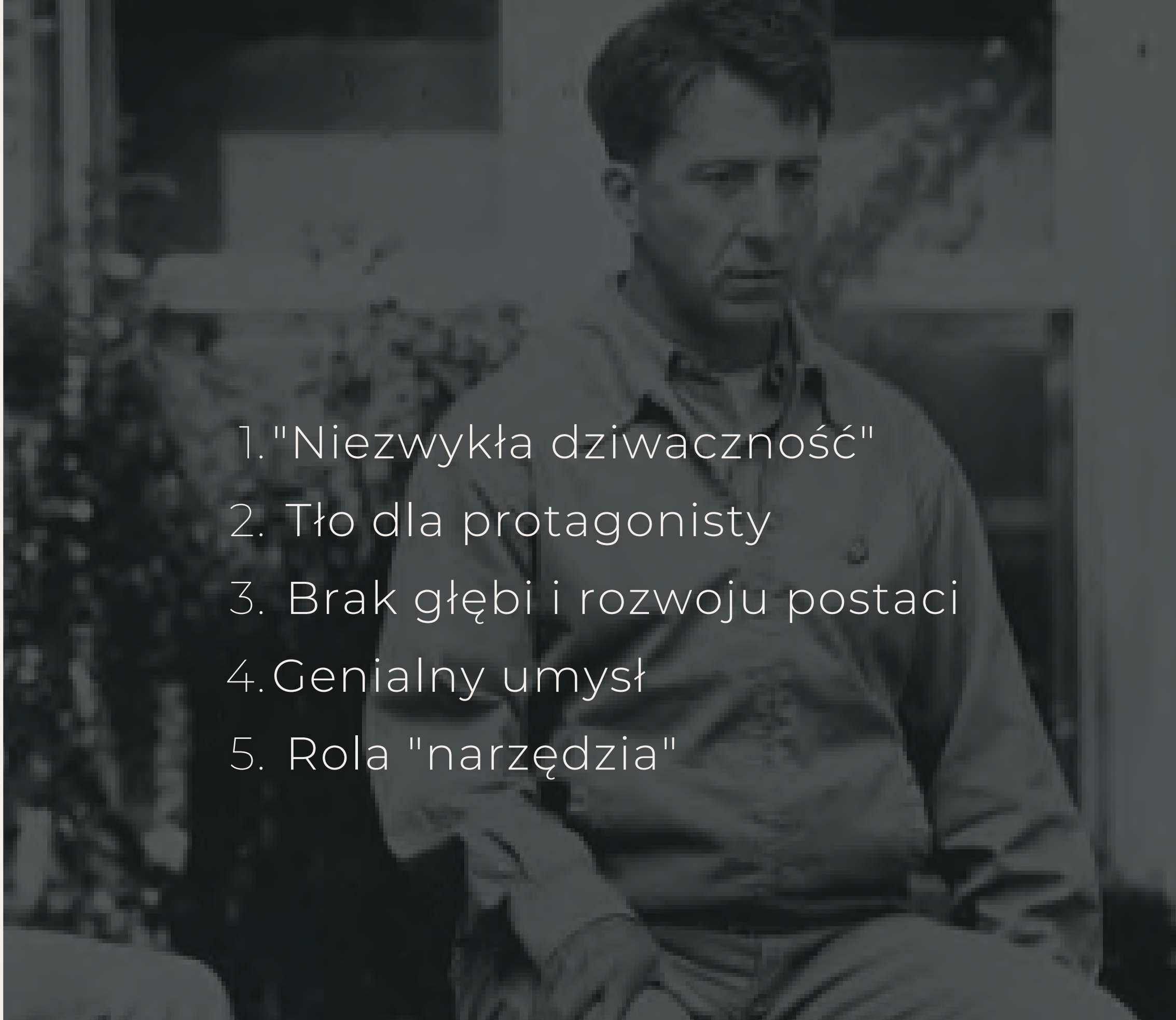


"DAWNY" OBRAZ AUTYZMU

RAIN MAN (1988)

MERCURY RISING (1998)

K-PAX (2001)

- 
1. "Niezwykła dziwaczność"
 2. Tło dla protagonisty
 3. Brak głębi i rozwoju postaci
 4. Genialny umysł
 5. Rola "narzędzia"

"OBECNY" OBRAZ AUTYZMU

ADAM (2009)

THE BIG BANG THEORY
(2007-2019)

ATYPICAL (2017-)

1. Tworzone z większą świadomością
2. Protagoniści w spektrum
3. Bogate życie wewnętrzne
4. Perspektywa pierwszoosobowa
5. Istotność otoczenia społecznego

ARTYKUŁY PRASOWE

nr artykułu	Rok publikacji	Portal źródłowy	Ogólny opis tekstu	Jak jest ukazyw	Cel artykułu	Jak omawiane jest ASD?	Zasadniczy kontekst artykułu	Drugorzędny motyw artykułu - jeżeli jest	Kto się wypowiada w artykule?	Uwagi	Czy tekst wspomina o neuro różnorodności, akcentuje tolerancję dla odmienności, podkreśla potencjał, uwrażliwia etc?	Czy tekst rozmiaru występowanie różnych - poważniejszych i łagodniejszych
853	2012	2017 RP	O braku opieki	Negatywnie	informacja neut	Poświęcony ASD	Institucje / miejsca /	Medyczny: badania, p	prawnik	Cierpiące, dotkn	Nie	Nie
854	2002	2019 RP	Domy samopomocy	Neutralnie	informacja neut	Poświęcony ASD	Institucje / miejsca /	Medyczny: badania, p	prawnik	RPO uznaje że ASI	Nie	Tak
855	328	2013 Wyborcza	Rozmowa z prawnik	Negatywnie	informacja neut	Poświęcony ASD	Ekonomiczny i finans	Sytuacja rodziny	prawnik	choroba,	Nie	Nie
856	2	2009 Wyborcza	Orzeczenie sądu, że	Neutralnie	odkłamywanie n	Poświęcony ASD	Medyczny: badania, p	Inny	prawnik	demaskuje mity c	Nie	Nie
857	538	2017 Wyborcza	Przemoc przedszkol	Neutralnie	sensacja	Wątek istotny ale ni	Newsy i sprawy krymi	Edukacja osób w spek	prawnik		Nie	Nie
858	3058	2018 DGP	Reforma psychiatrii	Neutralnie	informacja neut	Incydentalnie	Institucje / miejsca /	Medyczny: badania, p	profesjonalista zdrowia		Nie	Nie
859	3011	2020 DGP	Tekst o FASD	Negatywnie	uwrażliwianie	Incydentalnie	Medyczny: badania, p	Ekonomiczny i finans	profesjonalista zdr	ASD w przeciwieñ	Nie	Nie
860	5204	2016 Fakt	teatr z aktorami w s	Pozytywnie i n	uwrażliwianie	Wątek istotny ale ni	Kultura i sztuka	Medyczny: badania, p	profesjonalista zdr	dzieci wychodzą z	Nie	Tak
861	5161	2017 Fakt	tekst o dogoterapii	Negatywnie	informacja neut	Incydentalnie	Medyczny: badania, przyczyny, terapie, lecze	profesjonalista zdr	dzieci chore na a		Nie	Nie
862	5177	2016 Fakt	asd a szczepienia	Neutralnie	odkłamywanie n	Wątek istotny ale ni	Medyczny: badania, przyczyny, terapie, lecze	profesjonalista zdrowia			Nie	Nie
863	2001	2020 RP	Krew pępowinowa w	Negatywnie	odkłamywanie n	Incydentalnie	Medyczny: badania, p	Sytuacja rodziny	profesjonalista zdr	Ofiary niepełnoś	Nie	Nie
864	4092	2018 SE	syn gessler był tera	Negatywnie	sensacja	Incydentalnie	Celebryci		profesjonalista zdr	samookaleczali s	Nie	Nie
865	4008	2018 SE	Akcja edukacyjna z	Neutralnie	uwrażliwianie	Wątek istotny ale ni	Dobroczynność		profesjonalista zdrowia		Tak	Tak
866	4066	2018 SE	ruchy antyszczepior	Neutralnie	informacja neut	Incydentalnie	Medyczny: badania, przyczyny, terapie, lecze	profesjonalista zdr	lekarz antyszczep		Nie	Nie
867	4019	2019 SE	ASD a cesarskie cię	Neutralnie	odkłamywanie n	Wątek istotny ale ni	Medyczny: badania, przyczyny, terapie, lecze	profesjonalista zdr	choroba		Nie	Nie
868	432	2015 Wyborcza	Wywiad dotyczący	Negatywnie	uwrażliwianie	Poświęcony ASD	Funkcjonowanie w społeczeństwie / społ. lok	profesjonalista zdr	"z autyzmu nie m		Tak	Nie
869	214	2012 Wyborcza	Wywiad z wiceprez	Pozytywnie i n	odkłamywanie n	Poświęcony ASD	Funkcjonowanie w sp	Inny	profesjonalista zdr	cierpiący i chorzy	Tak	Tak
870	113	2011 Wyborcza	rozmowa z Zofią Mil	Negatywnie	inne	Incydentalnie	Inny	Medyczny: badania, p	profesjonalista zdrowia		Nie	Nie
871	400	2014 Wyborcza	zachowania altruist	Negatywnie	informacja neut	Incydentalnie	Inny		profesjonalista zdrowia		Nie	Tak

KTO SIĘ WYPOWIADA?

Grupa	%
Dziennikarze	45,3%
Wiele osób (z wyłączeniem osób w spektrum)	19,7%
Rodzice	9,3%
Aktywiści	7,7%
Profesjonaliści zdrowia	4,3%
Inni profesjonaliści	4,1%
Naukowcy	3,9%
Osoby w spektrum autyzmu	3,1%
Celebryci	1,4%
Prawnicy	0,6%
Rodzina i przyjaciele	0,6%
Razem	100%

PODOBNE USTALENIA W BADANIACH Z USA/GB/AUSTRALII/CHIN

1. *Wzrost liczby artykułów r/r*: Wolbring & Mosig (2017), Bie & Tang (2014).
2. *"Brakujące głosy"*: Bie & Tang (2014), Clarke (2012), Huws & Jones (2010).
3. *Negatywna/deficytowa perspektywa*: Wolbring & Mosig (2017), Holton, Farrell, Fudge (2014), Huws & Jones (2010), Jones & Harwood (2009).
4. *Narracja medyczna a nie społeczna*: Wolbring & Mosig (2017), Billawalla, Wolbring (2014), Huws & Jones (2010), Robertson (2009).
5. *Autyzm jako problem a nie inny sposób doświadczania świata*: McKeever (2013).

DRAMAT Moniki Richardson: jej SYNEK CIERPI na łagodną odmianę AUTYZMU

1000000 | 1000

1000

Udostępni

Monika Richardson nieustannie jest atakowana w mediach. Wielu osobom nie podoba się fakt, że celebrytka jest tak bezgranicznie szczęśliwa. Jednak nie wszyscy wiedzą, że w rzeczywistości Monika walczy z prawdziwym dramatem - jej 10-letni synek cierpi na zespół Aspergera, czyli łagodną odmianę autyzmu.

REKLAMA



NA ŻYWO donosi, że Monika Richardson na co dzień musi się zmagać z

<https://www.se.pl/wiadomosci/gwiazdy/dramat-moniki-richardson-jej-synek-cierpi-na-lagodna-odmiane-autyzmu-aa-wPM5-qRYG-ZcEP.html>

Najlepsze



Stephane Antiga: COVID nas osłabił, ale walczymy dalej [WYWIAD]



SZOK! Piotr Żyła ZDYSKWALIFIKOWANY! Co się stało?



Znamy skład Polski na konkurs drużynowy w Zakopanem! Doleżał odstąpić karty



Toyota GR Yaris po tuningu. Bariera 300 KM została pokonana z łatwością

REKLAMA



1/6

NIESPRAWIEDLIWOŚĆ POZNAWCZA (EPISTEMIC INJUSTICE)

Sytuacja, w której bez odpowiedniego powodu komuś zostaje wyrządzona szkoda, wywołana lub związana z dostępem do wiedzy i/lub procesem jej wytwarzania bądź przetwarzania.

- Wyzysk poznawczy
- Ucisk (opresja) poznawczy
- Uciszanie
- Genocide denial (np. tzw. kłamstwo oświęcimskie)
- "Śmierć hermeneutyczna"

Hermeneutyczna
(wobec osób w spektrum)

- osoby z autyzmem
- rodziny

Testymonialna

- pacjenci
- osoby poddane ocenie eksperckiej

Hermeneutyczna
(wobec ekspertów)

- profesjonaliści medyczni
- biegli
- orzecznicy



Niesprawiedliwość
poznawcza

Niesprawiedliwość poznawcza

TESTYMONIALNA

1. Pomijanie jako źródła informacji (nieuznawanie za podmiot epistemiczny)
2. Dyskredytowanie świadectw (zaburzenie psychiczne > nieracjonalność)
3. Brak prób pozyskiwania świadectw lub ich nieadekwatność

Niesprawiedliwość poznawcza

HERMENEUTYCZNA

WOBEC OSÓB W SPEKTRUM

1. Kreowanie narracji z 3-osobowego punktu widzenia (przewaga narracji medycznej i deficytowej)
2. Obiekt badań zamiast podmiotu
3. Powielanie stereotypów np. zachowania, płci i wieku (trudności z akceptacją diagnozy)

Table 1. Discursive image of ASD (people with ASD vs. all other groups)

		People with ASD (n = 42) No. (%)	All other groups, including health professionals (n = 1 310) No. (%)
Overall tone of the article	Positive	21 (50)	75 (6)
Attention is paid to ASD	Fully dedicated	22 (52)	243 (19)
Main frame	Medical	1 (6)	295 (23)
	Social functioning	16 (38)	125 (10)
First-person perspective of people with ASD/their families	Yes	32 (76)	380 (29)

Table 2. Discursive image of ASD (people with ASD vs. health professionals)

Who speaks?	Autism portrayed				Neurodiversity perspective		Emphasis on		
	Positively	Negatively	Neutrally	Both	Yes	No	Changing ASD-person	Changing environment or social awareness	Both
People with ASD (n=42)	21	9	7	5	28	14	0	13	4
Health professionals (n=58)	1	26	25	6	13	45	12	0	3
	Chi2 (3) = 34,99, p < 0,001 V = 0,59				Chi2 (1) = 19,72, p < 0,001 V = 0,44		Chi2 (3) = 28,07, p < 0,001 V = 0,53		

Niesprawiedliwość poznawcza

HERMENEUTYCZNA

WOBEC EKSPERTÓW

1. Obciążenie wadą poznawczą
utrudnia właściwe procesy
decyzyjne
2. Powtarzające się wzory pytań
podczas ocen eksperckich
3. Narracja biomedyczna
przesłania sedno problemu

BADANIE REPREZENTACJI SPOŁECZNEJ

- 355 osób + ok. 1 000 skojarzeń
- wyraźny rozdźwięk pomiędzy przekonaniami refleksyjnymi a wiedzą w tle

LOGOCENTRYZM

SPRAWCZOŚCI POZNAWCZEJ

1. Treść wiedzy
2. Forma przekazywania wiedzy
(np. komunikacja zastępcza lub ekspresja emocji)
3. Nie tylko brak pojęć, ale także ignorowanie odczuć

CZAS KOLEJNEJ ZMIANY NARRACJI

1. Narracje "post-kartezjańskie"
2. "Odkrycie" autyzmu
3. Epoka badań i poszukiwań
4. W stronę podmiotowości