

Pruszków, 12.XII.2023

Prof. dr hab. Zofia Rosińska

Recenzja pracy doktorskiej pod tytułem:

„Spektrum autyzmu- stereotypy społeczne i ograniczenia wiedzy eksperckiej”

napisanej przez Macieja Wodzińskiego

Jeśli dobrze zrozumiałam podana mi do recenzji praca doktorska jest efektem czteroletniego diamentowego grantu. Diamentowy Grant to istniejący od 2011 r. program, w ramach którego finansowane są badania najzdolniejszych studentów. Nie dziwi zatem, że przekazana mi do recenzji praca dotyczy jednego z najtrudniejszych zagadnień, jakim jest zagadnienie autyzmu.

Autyzm jest fenomenem o którym wszyscy wiedzą wszystko i wszyscy wiedzą niewiele. „Wszyscy wiedzą wszystko” jest potocznym określeniem i znaczy tyle, że w wielu mediach mówi się o autyzmie, a także, że ludzie między sobą również mówią o autyzmie. Oznacza to, że autyzm jest problemem społecznym. Jest to jednak taki problem społeczny, który nie poddaje się prostemu rozwiązaniu pragmatycznemu. Doświadczają go ludzie w różnym wieku i różnej płci. Czym jest dokładnie nie wiadomo. Wymusza zatem interdyscyplinarne badania – medyczne, psychologiczne, społeczne a także polityczne.

Filozoficznej refleksji nad tymi badaniami podejmuje się autor pracy. Praca jego jest wyrazem filozoficznej ambicji, filozoficznej odwagi i umiejętności. Jak sam pisze we wstępie umieszczona jest „na pograniczu takich subdyscyplin jak epistemologia i filozofia psychiatrii.” Autor jednakże umieszcza swoje rozważania w subdyscyplinie epistemologii jaką jest epistemologia społeczna, czyli poddaje refleksji społeczno-kulturowe uwarunkowanie poznania jak np. znaczenie używanego języka, oraz wpływ władzy na poznawanie. Dystansuje się od Nagela „widoku znikąd”. O ile jednak łatwo odrzucić „widok znikąd”, to dużo trudniejsza jest rezygnacja z „widoku dokąd” czyli z celu poznawczego, nawet jeśli jest trudny do osiągnięcia, czasem nawet do określenia.

Praca liczy 216 stron autorskiego tekstu i ponad 30 stron gęstej bibliografii. Jest to praca erudycyjna. Jest napisana jasno. Struktura pracy jest wyraźnie określona. Nie można jest wiele zarzucić z wyjątkiem nadmiernej ilości powtórzeń. Ma wprowadzenie i zakończenie w których autor wymienia i charakteryzuje jakie problemy porusza, jakie pytania stawia, a nawet sugeruje sposoby w jaki sposób niektóre problemy rozwiązać. Sam też podejmuje się badań eksperymentalnych. Praca z pewnością ma także recenzentów, którzy reprezentują inne obszary wiedzy i oni ocenią wartość dokonanych przez autora eksperymentów. Choć sam autor deklaruje że jego praca „sytuuje się bliżej młodego i rozwijającego się dopiero nurtu filozofii eksperymentalnej X-phi” s. 10 Filozofia eksperymentalna jest faktycznie względnie nowym kierunkiem filozoficznym powstałym w ramach tradycji analitycznej, gdzie przy pomocy eksperymentalnych metod psychologicznych, zajmuje się sposobem, w jaki ludzie myślą o zagadnieniach filozoficznych i jaki to ma wpływ na ostateczny kształt teorii filozoficznych. Jest ciągle dyskusyjna i budzi wiele wątpliwości.

Niniejsza recenzent reprezentuje filozofię kultury i z tej perspektywy podejmuje się dyskusji z autorem pracy. Dyskusji, gdyż praca zasługuje na dyskusję. Przez kulturę rozumiem wszystko to co człowiek robi, czym człowiek jest i czym się staje. Jest to szerokie rozumienie kultury o antropologicznym charakterze. Nie ma człowieka bez kultury. Zatem pracę o autyzmie traktuję jako pracę z filozofii kultury. Mówi ona o ludzkim doświadczeniu i o ludzkim wysiłku pojęciowego scharakteryzowania tego doświadczenia, aby dzięki temu lepiej go rozumieć, a także lepiej kontrolować. Filozoficzna refleksja nad autyzmem odsłania społeczne i jednostkowe doświadczenia które są zamglone, niepoddawane refleksji choć potocznie zauważalne.

Jednym w głównych problemów jest problem wytwarzania i funkcjonowania wiedzy. Podstawowym pojęciem staje się w charakterystyce tego problemu staje się określenie „pole epistemiczne”. Autor charakteryzuje to określenie jako: „zasoby dostępnej wiedzy(...) sposoby jej praktycznego wykorzystania, kryteria uprawomocnienia poszczególnych rodzajów wiedzy(...) oraz przyjęte za obowiązujące standardy uzasadniania przekonań(...)” Na następnej stronie dodaje wiele innych określeń i kończy, że jest to pojęcie szerokie i niezbędne. Tak szeroki opis zmusza recenzentkę do pytania o to czy istnieją czynności ludzkie które nie mają charakteru wiedzotwórczego i do pola epistemicznego nie należą?

Problem wytwarzania i funkcjonowania wiedzy prowadzi do pytań o autorytet epistemiczny, czyli, jak to określa autor, cytując Bińczyka, to pytanie o to kto posiada „zdolność do narzucania innym przekonań uznawanych za wiarygodne, oraz własnych interpretacji (...) i kryteriów oceny przedstawionych argumentów i świadectw” (s. 17.) Czyli pytanie o to co to znaczy być ekspertem i jak odróżnić prawdziwego od fałszywego eksperta i czy w ogóle istnieje czysta wiedza ekspercka która pozwala podjąć słuszną i nieomylną decyzję. Wreszcie autor stawia ważne pytanie czy rozróżnienie na ekspertów i laików jest jeszcze do utrzymania i jak podjąć słuszną decyzję gdy stopień poznawczej niepewności jest wysoki? Te, ale także i wiele innych pytań stawianych przez autora – nawet jeśli nie ma na nie jednoznacznej odpowiedzi oceniam jako wartość pracy. Pytania te uświadamiają nam obszar, który powinien być dyskutowany i analizowany, a często jest w filozoficznych refleksjach zaniedbywany.

Autor określa metodę, a można by raczej powiedzieć własną postawę badawczą jako konstruktywistyczną, choć podkreśla, że paradygmat obiektywistyczny i konstruktywistyczny powinny być traktowane jako komplementarne w badaniach nad autyzmem. Trudno się z nim nie zgodzić. Nie jest jednak jasne, jak ta komplementarność powinna być realizowana, czyli kiedy lub gdzie, paradygmat konstruktywistyczny powinien oddawać miejsca obiektywistycznemu.

Czy autyzm jest konstruktem społecznym? Takie pytanie możemy zadawać wielu fenomenom psycho-społecznym, np. czy depresja jest konstruktem społecznym, ale także czy wiara i modlitwa są konstrukcjami społecznymi, wszak te ostatnie mogą sprawiać trudności poznawcze.

Określenie „spektrum autyzmu”, które zastępuje kategorie „autyzm” wyraża zwrot ku niepewności. Jest bowiem wiele dyskursów, przekonań, wyobrażeń, a także zachowań, jest rozdzielnosc które stanowiąc element konstruktywizmu roszczą sobie pretensje do obiektywności. Można tu postawić pytanie czy możliwa jest rozdzielnosc paradygmatów i ich współpraca, czy też w wysiłkach definiowania autyzmu elementy obu tych paradygmatów występują nierozdzielnie.

W latach 40-tych dwudziestego wieku – jak pisze autor – autyzm został zmedykalizowany. Oznacza to, że doświadczenie autyzmu, przestało być „doświadczeniem”, „innym sposobem życia”, czy „trudem egzystencjalnym” a stało się „chorobą”. Chorobą to

znaczy nieszczęściem, cierpieniem, z którego należy człowieka wydobywać czyli leczyć. Ale „leczyć” i „wydobywać” nie są dokładnymi synonimami. Wydobyć kogoś z egzystencjalnego trudu to mu pomóc, ułatwić, wzmocnić go słowem i czynem, to obdarować go czasem, nie opuszczać go, co wydaje się być naszym ludzkim gestem.

Leczymy kogoś z choroby. Aby kogoś leczyć trzeba znać więcej, lub dokładniej o niej wiedzieć np. znać przyczynę choroby, objawy, i sprawdzone w badaniach sposoby leczenia. Trzeba być kompetentnym. Medykalizacja autyzmu nie spowodowała jednak – mimo wysiłku i badań - znajomości przyczyny, ani objawów, na podstawie których możliwa jest adekwatna diagnoza i sposoby leczenia. Przyczyny są w dalszym ciągu nieznane, objawy są u różnych osób różne, a leczenie stało się terapeutycznym „wydobywaniem”, czyli po prostu pomocą egzystencjalną. A i w tym wypadku postulat weryfikacji czy falsyfikacji nie może być spełniany.

Konceptualizacja choroby, jej poznanie, stała się bardzo trudna a można powiedzieć niemożliwa. Procesy decyzyjne podejmowane zarówno w terapii jak i w związanych z autyzmem sprawach społeczno-prawnych skażone są różnym stopniem niepewności poznawczej. Duży stopień niepewności poznawczej jest też , jeśli nie wywoływany to z pewnością wzmocniany zmianą paradygmatów w obrębie których fenomen autyzmu jest konceptualizowany. Podkreśla to Wodziński, trafnie zauważając, że w „przypadku takich fenomenów jak szaleństwo, choroba psychiczna, czy szerzej zdrowie psychiczne – zmiany paradygmatycznych sposobów ich konceptualizowania odbywają się szybciej i częściej.” (s.47.) Uzasadnione jest postawienie pytania dlaczego w tych właśnie w zaburzeniach psychicznych paradygmaty zmieniają się tak często ?

Mimo, iż zmiana paradygmatów konceptualizowania jest częsta, to możliwy był do ustalenia tzw. core autyzm. Osoby tak określone, to pozbawione zdolności do empatii, samotnicze i egocentryczne osobniki posiadające jakąś wyjątkową cechę. Dzięki tej wyjątkowości, np. uzdolnień matematycznych , czy muzycznych pojawiały się filmy o osobach autystycznych, co nie znaczyło, że zjawisko autyzmu było w nich przedstawiane właściwie. „Wyspowe” zdolności bohatera ukazywane w filmie tworzyły stereotypy generalizujące pełne uproszczeń i szkodliwe. Wyjątkowe zdolności posiadają bowiem od 3 – 10 % osób autystycznych, a 90 % osób, które tych zdolności nie posiadały były odbierane przez neurotypową większość społeczeństwa jako wybrakowane, a co więcej same uważały siebie za wybrakowane. Obecnie, podkreśla Wodziński stan rzeczy się zmienia choć powolnie.

Zmiana polega na tym, że „osoby w spektrum” przedstawiane są „jako jednostki funkcjonujące w społeczeństwie, choć z pewnymi trudnościami” (s.77) Takie określenie nie mówi nam wiele o fenomenie autyzmu. Każdego z nas możnaby opisać w ten sposób. Mówi jedynie o społeczeństwie, które staje się bardziej tolerancyjne. Społeczeństwo nie jest jednak jednolite. Stopień akceptacji osób w spektrum będzie zasadniczo się różnił w różnych grupach społecznych, a i przejawy autyzmu są różne.

W pracy spotykamy wiele określeń aksjologicznych czyli po prostu oceniających np. „rzetelne przedstawienie”, „odpowiedni doradca”, „nadmierne uproszczenia”, „potencjalnie szkodliwy” itp. W przekonaniu recenzenta ten aksjologiczny język wyraża pragnienie klasycznie rozumianej prawdy, czyli adekwatnego opisu fenomenu autyzmu. Czy paradygmat konstruktywistyczny zezwala na pragnienie prawdy? A jeśli nie, to jaką rolę spełniają wymienione wyżej określenia wartościujące? Czy autor dopuszcza możliwość istnienia psychospołecznego fenomenu, który nie poddaje się poznaniu?

Jeżeli jest tak jak powiada autor m.in. na 115 stronie, że konstruktywistyczne podejście do spektrum autyzmu, ale sądzę, że nie tylko do spektrum autyzmu, zachęca do krytycznego przyglądania się kategoriom takim jak „choroba psychiczna” czy „normalność” i do ujawniania jak różne nurty społeczno-kulturowe wpływają na konstytuowanie sensu tych kategorii, to uzasadnionym jest pytanie o obecność wymiaru autokrytycznego w naukach, a przede wszystkim w naukach przyrodniczych. Autor co prawda zauważa różnicę pomiędzy wiedzą naukową a ekspercką. Nie objaśnia jednak na czym ta różnica polega. Badania weryfikacyjne i falsyfikacyjne hipotez, sprawdzanie danych historycznych i kumulowanie wiedzy uzasadnionej pozwalałoby na większą ufność danym naukowym. Nie oznacza to że naukowcy jako ludzie są impregnowani na przekonania pozaracjonalne tak odziedziczone z tradycji, jak i przyswajane ze współczesnych przekazów medialnych. Warto by uwzględnić i rozszerzyć ten aspekt w pracy publikowanej. Z jednej bowiem strony chcemy bardziej niż wiedzy eksperckiej ufać wiedzy naukowej z drugiej jednak strony krytykujemy przekazy naukowe, jeżeli przyczyniają się do naszej negatywnej samooceny. Dotyczy to nie tylko osób ze spektrum autyzmu.

Częściowym rozwiązaniem tej trudności jest udzielanie głosu tym, którzy doświadcniają. Wchodzące do publicznego słownika określenie „ekspert przez doświadczenie” nobilituje doświadczenie jako element wiedzytwórczy. Podkreślmy jednak słowo „element”. Nie wszystkie bowiem czynniki obecne w naszym doświadczeniu są nam znane. A i samo

doświadczenie musi być uzupełniane przez doświadczenie innych, a także dostępne za pośrednictwem innych metod. Podkreślanie wagi podmiotowego charakteru osoby doświadczającej – co czyni autor ocenianej pracy – oceniam pozytywnie jako bardzo ważne. Dotyczy to nie tylko autyzmu ale wszelkich relacji lekarz-pacjent. Jest to istotny element w mocno dziś propagowanej medycynie opartej na dowodach (evidence based medicine.)

W 2006 roku został opublikowany przewodnik, podręcznik Hilde De Clercq "Autism From Within". Polskie tłumaczenie ukazało się rok później „Autyzm od wewnątrz”. Hilde De Clercq jest zawodowo zaangażowana – jak czytamy we wstępie - w prace centrum Szkolenia o Autyzmie, a jednocześnie jest matką dziecka autystycznego. Książka ma charakter prawie dokumentu . Podaje wiele praktycznych informacji jak należy pracować z dzieckiem autystycznym, a także liczne wypowiedzi tych, którzy autyzmu doświadczają.

Oto przykład jednej z wypowiedzi, wypowiedzi Jima Sinclaira : „ Tak, nawiązanie z nami kontaktu wymaga więcej pracy niż nawiązanie kontaktu z osobą nieautystyczną, jednak jest to możliwe- mimo że osoby nieautystyczne są w tym o wiele mniej wprawne. My spędzamy całe życie na poszukiwaniu porozumienia. Każdy z nas jeżeli już nauczy się do was mówić, każdy kto w ogóle jest w stanie funkcjonować w waszym społeczeństwie, każdy komu udaje się osiągnąć waszego świata i nawiązać z wami kontakt działa na obcym terytorium, podtrzymując kontakt z obcymi bytami. Spędzamy na tym całe życie, a wy mówicie że nie potrafimy nawiązywać kontaktu.” (s.220)

Nie można mieć wątpliwości co do podmiotowego charakteru tej wypowiedzi. Podmiotu, który nie tylko jest świadomy własnych wysiłków, ale jednocześnie i rozbudza naszą tzw. normalną samoświadomość, że to **my** możemy być „obcymi bytami”, a **nie autystyczni**. Dlatego Hilde de Clercq pisze że „ rolę terapeuty nie jest występowanie jako ekspert od autyzmu, ale jako przewodnik.” (s.333) To nie znaczy, że łatwo jest być takim przewodnikiem i towarzyszyć mu od dziecka do dorosłości, na tyle dojrzałej, że pozwala wchodzić w więzi z „obcymi bytami”, np. małżeńskie. Autystyczny syn Hildy De Clercq mówi iż „mama znajduje rozwiązanie wielu problemów bo jest jednocześnie normalna i autystyczna”.

Maciej Wodziński używa terminologii, która choć nie jest trudna do zrozumienia nie w pełni zakorzeniła się w humanistycznej, np. neurotypowe, neuroatypowe, neurodywergentne, neuroróżnorodne. Nasuwa się pytanie: czy można być jednocześnie

neurotypowym i neuroatypowym, a w języku potocznym: normalnym i autystycznym, jak opisuje autystyczny syn własną matkę ?

Pytań i uwag dyskusyjnych starczyłoby na następne kilka stron. Poruszę jedynie ostatnie dotyczące intuicji diagnostycznych. Maciej Wodziński pisze że „psychiatrzy nie mogą otwarcie mówić o swoich intuicjach, co prawdopodobnie podważyłoby ich zawodową wiarygodność”(s.197)

Ta uwaga budzi zdumienie. Wszak Kempieński już w latach 70-tych pisał że obiektywność metody psychiatrycznej sprowadza się do jej archaiczności. Najstarszej metody poznawania rzeczywistości. Jest to animistyczna płaszczyzna poznawcza , która polega na wyczuwaniu cudzego stanu psychicznego. Dodaj, e że nawet Eugeniusz Bleuler w swojej klinice Burgholzi używał dzieci pracowników w celach diagnostycznych. Taka postawa poznawcza odbywa się – jak to nazywa Kempieński - na „płaszczyźnie poziomej” czyli w relacji podmiotu do podmiotu, gdy obserwujący jest jednocześnie obserwowanym .

Czyżby zatem współczesna psychiatria 50 lat później przejęła z nauk przyrodniczych „postawę pochyłą” kiedy patrzy się z góry na obserwowanego i nawet myśl o poznaniu podmiot-podmiot jest nie do zaakceptowania? Czy zatem w opinii autora pracy mamy do czynienia z regresją postaw psychiatrów wobec pacjentów?

Przedstawiona mi do recenzji praca doktorska nie tylko zasługuje na dyskusję, ale także na wyróżnienie. W mojej ocenie spełnia kryteria wymagane od prac doktorskich i może być podstawą dalszych etapów przewodu doktorskiego .

