

Epistemic Injustice, Autism and the Neurodiversity Movement

Lekić Barunčić, Kristina

Source / Izvornik: **Filozofska istraživanja, 2019, 39, 171 - 188**

Journal article, Published version

Rad u časopisu, Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)

<https://doi.org/10.21464/fi39113>

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:186:920197>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-28**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences - FHSSRI Repository](#)



Kristina Lekić Barunčić

Sveučilište u Rijeci, Filozofski fakultet, Sveučilišna aleja 4, HR–51000 Rijeka
klekic1@ffri.hr

Epistemička nepravda, autizam i pokret neurorazolikosti

Sažetak

Znanje može biti stečeno kroz procese slušanja ili čitanja iskaza ostalih sudionika. U posebnom fokusu ovog rada jest kako, i posebice – kome – se pripisuje pouzdanost pri slušanju ili čitanju iskaza, posebice u smislu društveno-epistemičkih devijacija koje se pojavljuju u obliku epistemičke nepravde. Neurotipske osobe, pojedinci s tipičnim neurološkim stanjima i razvojnim putevima percipiraju, pojedince s poremećajem spektra autizma (ASD) kao odstupanje od neuro-normativnosti, nesposobne na jednakoj osnovi pridonositi skupu epistemičkih resursa i zajedničkih značenja. Potonje se odnosi na stereotipe o nepouzdanosti svjedočenja autističnih osoba o vlastitim iskustvima i uvjetima. S obzirom na to da su atipični socijalni i bihevioralni uvjeti autističnog udjela klinički klasificirani kao poremećaj, postavlja se pitanje možemo li opravdati neuspjeh proširivanja povjerenja na autistične osobe.

Ključne riječi

spektar autističnih poremećaja, epistemička nepravda, epistemičko nasilje, pokret neurorazolikosti, pouzdanost

Uvod

Socijalna epistemologija relativno je nova grana epistemologije koja istražuje ulogu društvenih odnosa u procesima dobivanja i stjecanja znanja.¹ Umjesto standardnih epistemičkih resursa kao što su percepcija, pamćenje, introspekcija itd., orijentirana prema individui, socijalna epistemologija također se okreće izvorima znanja koji se obično nalaze u svakodnevnim društvenim odnosima. Takav izvor su, između ostalog, svjedočanstva/iskazi drugih ljudi. Jedna od središnjih rasprava u literaturi na temu iskaza uvjeti su koje govornici/autori, slušatelji/čitatelji moraju zadovoljiti da bi slušatelji/čitatelji mogli zadobiti znanje iz iskaza.² Jennifer Lackey iskaz

1

Usp. Alvin Goldman, »Why social epistemology is real epistemology«, u: Adrian Haddock, Alan Millar, Duncan Pritchard (ur.), *Social Epistemology*, Oxford University Press, Oxford 2010., str. 1–29.

2

Jedno od središnjih pitanja jest kako slušatelj stječu znanje iz iskaza govornika. Ova debata ima dva tabora: redukcioniste i ne-redukcioniste. Redukcionisti tvrde da slušatelji moraju imati nepobijene pobijatelje i ne-iskazno utemeljene pozitivne razloge da bi se

opravdalo prihvaćanje govornikovih iskaza, S druge strane, ne-redukcionisti navode da je iskaz osnovni izvor opravdanja, što znači da slušatelji mogu, sve dok nema nepobijenih pobijatelja, biti opravdani u prihvaćanju uvjerenja iskazanih od strane govornika jedino na osnovu iskaza govornika. Usp. Jennifer Lackey, »Testimony: Acquiring Knowledge from Others«, u: Alvin Goldman, Denise Whicomb (ur.), *Social Epistemology: An Anthology*, Oxford University Press, Oxford 2011., str. 71–91.

shvaća kao nešto što se događa samo kada »govornik namjerava razumno prenijeti informacije koje p«. ³ Tvrdi da iskazi mogu biti izvor novih uvjerenja za slušatelje, čak i ako govornik ne namjerava biti epistemički izvor. Slušatelj/čitatelj u ovom slučaju stvara vjerovanje temeljeno na svjedočenju govornika/autora. To se odnosi na činjenicu da naše znanje u velikoj mjeri ovisi o različitim iskazima. Često stječemo, potvrđujemo ili odbacujemo uvjerenja utemeljena na iskazima drugih ljudi jer odnos u kojemu stječemo i koristimo znanje, prema Stevenu Shapinu, odnos je povjerenja:

»Prema tome, odnos povjerenja u središtu je same ideje empirijskog znanstvenog znanja. Taj se odnos upisuje u prostor: oni koji nisu vidjeli ove stvari znaju ih tako što vjeruju u one koji jesu, ili vjeruju u one koji imaju povjerenja u one koji jesu.«⁴

Na taj način, znanje se može steći slušanjem ili čitanjem iskaza drugih izvora. Od posebnog je interesa za ovaj rad istraživanje kako se, i posebice kome, kad se sluša ili čita svjedočanstvo, pripisuje pouzdanost, osobito u smislu društveno-epistemičkih devijacija koje se pojavljuju u obliku epistemičke nepravde. Osim važnosti povjerenja u procesu stjecanja znanja, posebice me zanimaju slučajevi deficita povjerenja prema marginaliziranim društvenim skupinama. Veza između deficita povjerenja i društvenih skupina može se razumjeti kroz kategorije društvenog identiteta koje se često koriste kao pokazatelji za procjenu pouzdanosti epistemičkog subjekta.⁵ Te kategorije su, kao što Miranda Fricker prepoznaje, temeljene na stereotipima i predrasudama vezanima uz specifičnu društvenu skupinu i njihov društveni status, uz moć stvaranja društvene i epistemološke marginalizacije ranjivih društvenih skupina.⁶ U ovom radu, predmetna društvena skupina konzistentna je onkraj okvira pojedinaca s dijagnozom poremećaja autističnog spektra, s obzirom na to da oni predstavljaju društvenu skupinu marginaliziranu od epistemološke suradnje, a zbog negativnih stereotipa o njihovom stanju. Ova marginalizacija uključuje, između ostalog, neuspjeh pripisivanja povjerenja osobama s autizmom.

U prvom dijelu rada ispitat ću predstavljaju li pojedinci s dijagnozom autističnog spektra (odavde nadalje o autistima, autističnim osobama ili autističnim individuama)⁷ pouzdane posrednike koji mogu ući u epistemičku razmjenu resursa na jednakoj razini kao i pojedinci koji nisu na Spektu (tj. neurotipске osobe). Poseban fokus polažem u istraživanje tri moguća slučaja koja bi mogla objasniti marginalizaciju autizma u odnosu na epistemičku zajednicu, o čemu će biti više riječi u drugom poglavlju.

Iznijet ću vlastiti zaključak da autistični pojedinci nisu s pravom marginalizirani u odnosu na razmjenu svjedočanstava, niti su žrtve loše sreće. Umjesto toga, tvrdim da su autistične osobe žrtve uporne i sustavne epistemičke nepravde, istovremeno iskazne i hermeneutičke nepravde. Drugi dio rada istražuje može li pokret »neurodiversity« (pokret »neurorazolikosti«), oblik pokreta za prava autističnih osoba, biti rješenje problema epistemičke nepravde prema autističnim osobama. Najprije ću predstaviti pokret i njegove osnove. Pokret neurorazolikosti zagovara prihvaćanje autističnih osobina kao normalne ljudske varijacije koja nije ništa drugo do razlika. Izražavam svoju zabrinutost zbog dva moguća problema u odnosu na prihvaćanje dotičnog okvira: (1) problematika protivljenja liječenju i (2) nedovoljna zastupljenost heterogenosti spektra. Rad ću okončati uz zaključak da pokret neurorazolikosti nije prikladan za raspravu o epistemičkoj nepravdi i njezinim mogućim rješenjima.

Epistemička nepravda, utišavanje i nasilje

U knjizi *Epistemička nepravda: moć i etika spoznaje* (2007), Miranda Fricker raspravlja o dvije vrste (diskriminatorne) epistemičke nepravde: iskaznoj nepravdi i hermeneutičkoj nepravdi. Promatra ih prije svega kao pogrešno djelovanje spram pojedinca ili grupe u kontekstu njihova kapaciteta za spoznavanje.⁸ Iskazna nepravda nastaje kada se iskazu neke osobe pridaje manje vjerodostojnosti nego što to zaslužuje zbog određenih predrasuda prema grupi kojoj osoba pripada. Na primjer, stereotipi da žene ovisе o njihovim intuicijama ili da su ljudi s mentalnim problemima samo ljudi te da ih treba institucionalizirati. Fricker nudi primjer iz filma *Talentirani gospodin Ripley* (Minghella, 1999), u kojemu nestaje muž Marge Sherwood. Marge ima snažne sumnje da je gospodin Ripley uključen u ovaj događaj, ali kad pokuša izraziti svoje sumnje biva odbačena zbog predrasude da je njezina prosudba samo proizvod ženske intuicije te je kao takva – bezvrijedna. Fricker zaključuje da Margein primjer predstavlja provođenje društvene moći. Podvrsta društvene moći je *moć identiteta*,⁹ imaginativna¹⁰ društvena koordinacija ovisna o tome na koji način činioци dijele koncepcije društvenog identiteta. Može se provoditi aktivno ili pasivno, ali uvijek djeluje na temelju stereotipa¹¹ i predrasuda.¹² Na temelju snage identiteta, spoznavatelju ne uspijevamo pripisati vjerodostojnost. Frickerin središnji slučaj iskazne nepravde je »identitarno-predrasudni manjak vjerodostojnosti« (engl. *identity-prejudicial credibility deficit*):

»Govornik podržava takvu iskaznu nepravdu ako i samo ako zadobije manjak vjerodostojnosti zbog identitarnih predrasuda u slušatelja.«¹³

3

Jennifer Lackey, »Introduction«, u: Jennifer Lackey, Ernest Sosa (ur.), *The Epistemology of Testimony*, Clarendon Press, Oxford 2006., str. 1–21, str. 3.

4

Steven Shapin, »Placing the view from nowhere: historical and sociological problems in the location of science«, *Transactions of the Institute of British Geographers* NS 23 (1998) 1, str. 5–12, str. 8, doi: <https://doi.org/10.1111/j.0020-2754.1998.00005.x>.

5

Usp. Linda Martin Alcoff, »On Judging Epistemic Credibility: Is Social Identity Relevant?«, u: Naomi Zack (ur.), *Women of Color and Philosophy*, Blackwell, Malden 2000., str. 235–262.

6

Usp. Miranda Fricker, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford 2007., doi: <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.001>.

7

Zagovornici autizma imaju tendenciju da radije navode pojmove koji se odnose na identitet (npr. autisti, autistični ljudi), a ne na osobu (npr. osobe s autizmom). Kao što će biti prikazano u drugom dijelu rada, zagovornici autizma i samozastupnici zagovaraju priznavanje autizma kao oblik prirodne ljudske varijacije,

koja nije ništa više od razlike, baš kao što su i kategorije roda i rase. Osjećaju da je autizam dio njihovog identiteta i promoviraju identititarne termine (autizam). Iako izražavam zabrinutost zbog valjanosti pokreta neuroraznolikosti i grupa koje prate autistične zagovornike, prihvaćam mišljenje da su neke autistične osobine neodvojive od osobe (npr. ponavljajuća ponašanja ili restriktivni interesi) te stoga u ovom radu koristim identitarne termine.

8

M. Fricker, *Epistemic Injustice*, str. 1.

9

Ibid., str. 9.

10

Fricker društvenu imaginaciju definira kao »zajednički imaginativni koncept koji pojedinci često puta pripisuju pojedincu ili grupi bez svjesne pažnje«. – ibid., str. 14.

11

Fricker stereotipe razumije kao »čvrsto održanu povezanost između određene društvene skupine i jednog ili više atributa«. – ibid., str. 28.

12

Predrasude se odnose na sud koji je otporan na protu-dokaz kao posljedica »afektivnog ulaganja u dio subjekta«. – ibid., str. 35.

13

Ibid., str. 28.

Identitarno-predrasudni manjak vjerodostojnosti istovremeno je sustavan – nastoji se presijecati s drugim oblicima nepravde – ali i ustrajan jer tendira učestalom pojavljivanju.¹⁴ Najtrajniji i najsustavniji oblik manjka kredibiliteta je »preduhitrujuća iskazna nepravda«¹⁵ koja se javlja kada pojedinac uopće ne ulazi u razmjenu informacijama jer biva ušutkan od drugih. Kirstie Dotson¹⁶ također potvrđuje prijetnje onoga što naziva *epistemičko nasilje*¹⁷ i *iskazno ušutkavanje*. Epistemičko nasilje posljedica je epistemološkog neznanja jer predstavlja »neuspjeh publike da uzajamno komunicira, bilo namjerno ili nenamjerno, u provedbi jezične razmjene«.¹⁸ Usredotočuje se na lingvistički aspekt prakse utišavanja koji se događa kada »publika govornika ne prepoznaje kao spozavatelja«.¹⁹ Ono što Dotson primjećuje različite su potrebe koje imaju određene skupine, a u odnosu na ono što ih čini ranjivima u jezičnoj razmjeni s obzirom na to da publika ne prepoznaje njihove lingvističke potrebe.²⁰ Prijetnja od epistemičkog utišavanja ne leži samo u gubitku povjerenja osobe u svoja uvjerenja nego i općenito u gubitku povjerenja u vlastita iskustva. Imajte na umu da u ovom slučaju osoba razumijeva vlastita iskustva, ali, uporno odbacivana, u njih gubi povjerenje. Drugačiji problem je, međutim, kada se osobi uskrati pristup resursima koje treba da bi shvatila vlastita iskustva. Ako osoba izgubi povjerenje u vlastito iskustvo, to je posljedica iskazne nepravde. Međutim, ako osoba nema dovoljno sredstava da razumije ili izrazi svoje iskustvo, ona je žrtva hermeneutičke nepravde.

Povijesni primjer koji Fricker koristi za pojašnjavanje hermeneutičke nepravde jest iskustvo seksualno napastovane žene koja nije imala hermeneutičke resurse za ispravno razumijevanje dotičnog iskustva.²¹ Kada je riječ o hermeneutičkoj nepravdi, valja razlikovati dvije stvari. Prva je nedostatak kolektivnih hermeneutičkih resursa unutar osobe koja ima iskustvo (npr. zlostavljana žena), dok je druga nedostatak kolektivnih hermeneutičkih resursa unutar drugih ljudi. U prvom slučaju, subjekt nije u mogućnosti razumijevanja vlastitih iskustava jer joj nedostaje konceptualni okvir koji bi joj mogao pomoći izraziti vlastito stanje. U drugom slučaju, subjekt ima vlastito razumijevanje, ali nije u stanju objasniti ta iskustva drugim ljudima kojima nedostaju konceptualni resursi s obzirom da nisu imali ta iskustva. Tvrdim da, osim što su podložne iskaznoj nepravdi, autistične osobe također bivaju podložne i hermeneutičkoj nepravdi. Veliki dijelovi autističnih iskustava zamađljeni su zbog dominantnih stereotipa o autizmu. Gotovo je nemoguće da pojedinac s autističnim spektrom objasni svoja iskustva zbog predrasuda i stereotipa o osobama s autizmom.

Jesu li autistične osobe sposobne učiti u razmjeni informacija?

Najnovije izdanje *Dijagnostičkog i statističkog priručnika za mentalne poremećaje* (DSM-5), objavljeno 2013. godine, donijelo je mnoge promjene u klasifikaciji i dijagnozi autizma te je zbog toga privuklo veliku pozornost javnosti. Promjene u DSM-u 5 predstavljaju značajno poboljšanje u odnosu na dijagnostičku klasifikaciju autizma i srodnih poremećaja kao što je »shizofrenija u djetinjstvu« opisana u DSM-1, objavljenom 1952. godine, ali također čine i veliku reviziju DSM-a 4 objavljenog 1994. godine. Revidirana verzija uzrokovala je profesionalna neslaganja i pažnju javnosti, posebno glede konsolidacije odvojenih autističnih poremećaja unutar spektra autističnih poremećaja, Aspergerova poremećaja i pervazivnog razvojnog poremećaja koji nisu drugačije navedeni (PDD-NOS) u DSM-4 u jednu dijagnostičku kategoriju spektra autističnih poremećaja (ASD). Predstavnici autizma te zajednice i obitelji au-

tističnih pojedinaca izrazili su zabrinutost zbog ukidanja široko primijenjenih oznaka Aspergerova poremećaja i PPD-NOS-a, navodeći da reklasifikacija dijagnostičkih oznaka može uzrokovati medicinske probleme i krizu identiteta za autistične pojedince.²² Revidirani dijagnostički kriteriji u odnosu na poremećaj autističnog spektra u DSM-5 uključuju kontinuum blagih do teških oštećenja u domeni društvene komunikacije te ograničenih interesa i ponašanja.²³

Kao što je prikazano u DSM-5, poremećaj autističnog spektra jest potkategorija neurorazvojnih poremećaja, skupine stanja karakteriziranih razvojnim deficitom koji proizvodi različita oštećenja u svakodnevnom funkcioniranju. Poremećaj spektra autizma, specifično, karakterizira:

»... trajni manjak u društvenoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u različitim kontekstima, uključujući deficite u društvenom reciprocitetu, neverbalno komunikativno ponašanje koje se koristi za socijalnu interakciju, te vještine u razvoju, održavanju i razumijevanju odnosa. Osim deficita društvene komunikacije, dijagnoza spektra autističnih poremećaja zahtijeva prisutnost ograničenih, ponavljajućih obrazaca ponašanja, interesa ili aktivnosti.«²⁴

Nedostatak u društvenoj komunikaciji uključuje abnormalni društveni pristup, smanjenu sposobnost dijeljenja interesa, neuspjeh u oponašanju ili reagiranju na društvene interakcije, oštećenja u korištenju te razumijevanju verbalnih i neverbalnih komunikacija (kontakt očiju, gestikulacije tijela, izrazi lica). Uz to, prisutne su poteškoće u prilagođavanju ponašanja pri različitim društvenim kontekstima te odsustvo interesa u društvenim odnosima. Potonje je povezano s drugom skupinom simptoma autističnih osoba s ograničenim, ponavljajućim obrascima ponašanja – što uključuje stereotipne ili ponavljajuće motoričke aktivnosti ili govor (npr. eholalija), podlijeganje rutinama, ekstremne potresenosti čak i kod manjih promjena. Problemi percepcije ostali su simptomi koji spadaju u skupinu ograničenih ponašanja, posebno neobični-

14

Ibid., str. 29.

15

Ibid., str. 130.

16

Kristie Dotson, »A Cautionary Tale: On Limiting Epistemic Oppression«, *Frontiers* 33 (2012) 1, str. 24–47, doi: <https://doi.org/10.1353/fro.2012.0008>.

17

Termin *epistemičko nasilje* korišten je u tekstu Gayatri Spivak *Can the Sub-altern Speak?*, a označava utišavanje marginaliziranih grupa. Vidi: Kristie Dotson, »Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing«, *Hypatia* 26 (2011) 2, pp. 236–256, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01177.x>.

18

K. Dotson, »A Cautionary Tale«, str. 242.

19

Ibid.

20

Ibid., str. 238.

21

Usp. Miranda Fricker, »Powerlessness and Social Interpretation«, *Episteme: A Journal*

of Social Epistemology 3 (2006) 1–2, str. 96–108, doi: <https://doi.org/10.1353/epi.0.0004>.

22

Usp. David Giles, »DSM-V is taking away our identity: The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder«, *Health* 18 (2013) 2, doi: <https://doi.org/10.1177/1363459313488006>.

23

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, Washington 52013., str. XIII [dalje u tekstu: DSM-5]. Kategorija »jezično oštećenje« predstavljena je unutar nove dijagnostičke oznake DSM-a 5 nazvane: »poremećaj društvene komunikacije«. Simptomi ovog poremećaja preklapaju se s onima u ASD, ali je prisutnost zaštićenog/ponavljajućeg ponašanja ta koja čini razliku između dotična dva poremećaja. – DSM-5, DC.315.39 (F80.89).

24

DSM-5, 299.00, F84.0.

na fascinacija osjetilnim podacima iz okoline i hiper-ili hiporeaktivnosti na osjetilne unose.²⁵ Sva su ta oštećenja prisutna od ranog života i ograničavaju ili ozbiljno narušavaju svakodnevno funkcioniranje, osobito zbog toga što su često popraćena jezičnim poremećajima i/ili intelektualnim oštećenjima.²⁶ Zbog tih poremećaja, poremećaj autističnog spektra često se doživljava kao devastirajuće doživotno stanje koje ograničava ili čak onemogućava autističnim osobama da razumiju vlastita iskustva i svoje stanje, kao i sudjelovanje u društvu. Jednostavno rečeno, kao što će biti prikazano kasnije, opći pogled na autistične ljude jest da su oni »prazne školjke«.²⁷

Uz ove pretpostavke, autistične osobe imaju tendenciju ponašati se neuobičajeno i nekonvencionalno u različitim društvenim kontekstima, uz stalnu nesposobnost da izraze sebe i svoje potrebe na odgovarajući način. Zbog toga se autistični pojedinci često doživljavaju kao nepouzdana svjedoci. Prepoznajem tri moguća slučaja zbog kojih se autistični pojedinci percipiraju kao siromašni svjedoci s manjkom vjerodostojnosti njihovih svjedočenja:

- (1) autisti ne mogu zahvatiti smisao svojih iskustava, pa njihova svjedočanstva treba odbaciti;
- (2) autisti su žrtve »slučajne loše sreće«;
- (3) autisti su podložni epistemičkoj nepravdi.

(1) Autisti ne mogu zahvatiti smisao svojih iskustava, pa njihova svjedočanstva treba odbaciti

U našem svakodnevnom životu osobu prepoznajemo kao spoznavatelja ako »sudjeluje u razmjeni informacija«.²⁸ Pretpostavka da osobe s autizmom imaju poteškoća u shvaćanju svijeta oko sebe jer imaju neobičan nedostatak uvida,²⁹ polučuje da pretpostavljamo da su autisti slabi spoznavatelji. Powell i Jordan sugerirali su da djeci s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma nedostaje »doživljavanje jastva« koje pruža osobnu dimenziju u svakom tekućem društvenom događaju,³⁰ dok su Firth i Happe tvrdili da autistične osobe imaju *odsutno jastvo*:

»... autistične osobe malo znaju o vlastitim umovima kao i o umovima drugih ljudi. To ne znači da ti pojedinci nemaju mentalna stanja, nego da u bitnom smislu ne mogu razmišljati o svojim mentalnim stanjima. Jednostavno rečeno, nedostaje im kognitivni mehanizam za predstavljanje svojih misli i osjećaja kao misli i osjećaje. Isto tako, iako su u stanju promatrati ponašanje i emocionalne izraze drugih ljudi, oni još uvijek ne mogu shvatiti svoje ponašanje atribucijom mentalnih stanja.«³¹

Sposobnost doživljavanja sebstva usko je povezana sa sposobnošću razlikovanja sebe i drugih. Čini se da je ta sposobnost u autizmu oslabljena; specifično – odgađa se³² priznavanje odvojenog postojanja drugih ljudi, kao i sposobnost razumijevanja misli i namjera drugih ljudi. Opće prihvaćena teorija jest ta da te nesposobnosti proizlaze iz deficita u *teoriji uma*, neuro-kognitivnog mehanizma koji nam omogućuje pripisivanje mentalnih stanja i predviđanje ponašanja u skladu s tim. Baron-Cohen, Leslie i Frith sugeriraju da su autistične osobe posve umno-slijepe, tj. da im u potpunosti nedostaje sposobnost teorije uma.³³ Drugdje, Frith i Happe zaključuju da je nemogućnost »pripisivanja mentalnih stanja sebi i drugima, tj. 'teorija uma', isto što i nepostojanje introspektivne svjesnosti.«³⁴

Iako se čini da autistične osobe imaju smanjen osjećaj za sebstvo te im stoga manjka razumijevanja vlastitih iskustava, važno je uzeti u obzir da koncepcija sebstva (i drugih) uvelike ovisi o jezičnim i komunikacijskim vještinama. Kamen temeljac razvoja samosvijesti počinje oko 18. mjeseca kada se dije-

te počinje nazivati »ja« te razlikovanjem »ja« od »ti«.³⁵ Budući da autizam često prate deficiti jezičnog razvoja, razumljivo je da je njihova samosvijest odgođena. Nadalje, neke studije su pokazale da autisti nisu onesposobljeni shvatiti svijet i svoja iskustva, nego imaju poteškoća da ih iskažu u zajedničkom sustavu komunikacije.³⁶ Temple Grandin, sveučilišna profesorica i svjetski poznata braniteljica autizma kojoj je dijagnosticiran Aspergerov sindrom, opisala je svoje vlastito iskustvo komunikacije na sljedeći način:

»Iako sam mogla razumjeti sve što su ljudi rekli, moji su odgovori bili ograničeni.«³⁷

Autisti ne prihvaćaju zajedničke sustave komunikacije prirodno i spontano; uče ih malo po malo, kao računalni program, koristeći svoju sposobnost za sistematizaciju. Stoga oni ne mogu izraziti svoja iskustva, osjećaje ili potrebe kao što to mogu neurotiske osobe, ali to ne podrazumijeva da ih u potpunosti ne razumiju. Kao što je Ian Hacking (2009) zaključio:

»Ali pretpostavimo da smo manje zabrinuti s time je li dijete doista razumjelo, a više s oblikom riječi koje predstavljaju kako se autist osjećao, ili se barem tako sjeća da se osjećao. Ako smo zauzeli ovo stajalište, mogli bismo suditi da manje darovita autistična djeca i odrasli, koji vrlo malo komuniciraju, također razumiju, ali na sasvim specifičan način – daleko više nego što je očito vanjskom promatraču. Ako bismo krenuli tim putem, to bi bio pomak, možda radikaln, u našim koncepcijama i odnosima prema pojedincima u spektru.«³⁸

25

Ibid.

26

Ibid., str. 57.

27

Termin »prazna školjka« koristi Jim Sinclair u svojim raznim esejima o autizmu i zastupanju autizma, kako bi naglasio da ljudi bez autističnih obilježja (neurotiske osobe) percipiraju osobe s autizmom. »Prazna školjka« odnosi se na sliku autističnih osoba kao školjki koje su posve lišene osjećaja, potrebe za zajednicom, imaginacije, mogućnosti interpretacije svijeta koji ih okružuje te njihovih iskustava i vjerovanja, ili kao osobe koje su potpuno lišene sebstva.

28

M. Fricker, *Epistemic Injustice*, str. 144–145.

29

Uta Frith, *Autism: A Very Short Introduction*, Oxford University Press, Oxford 2008.

30

Usp. Stuart Powell, Rita Jordan, »Being Subjective About Autistic Thinking And Learning To Learn«, *Educational Psychology* 13 (1993) 3–4, str. 359–370, doi: <https://doi.org/10.1080/0144341930130312>.

31

Uta Frith, Francesca Happé, »Theory of mind and self-consciousness: What it is like to be autistic?«, *Mind and Language* 14 (1999) 1, str. 1–22, doi: <https://doi.org/10.1111/1468-0017.00100>, str. 7–8.

32

Usp. Viktoria Lyons, Micheal Fitzgerald, »Atypical sense of self in autism spectrum dis-

orders: A neurocognitive perspective«, u: Micheal Fitzgerald (ur.), *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders – Volume I*, IntechOpen 2013, doi: <https://doi.org/10.5772/53680>.

33

Usp. Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie, Uta Frith, »Does the autistic child have a »theory of mind«?«, *Cognition* 21 (1985) 1, str. 37–46, doi: [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8).

34

U. Frith, F. Happé, »Theory of mind and self-consciousness«, str. 1.

35

Usp. Celia A. Brownell, Stephanie Zerwas, Geetha Ramani, »'So Big': The Development of Body Self-Awareness in Toddlers«, *Child Development* 78 (2007) 5, str. 1426–1440, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01075.x>.

36

Usp. Rajeshree Singhania, »Autistic Spectrum Disorders«, *Indian Journal of Pediatrics* 72 (2005) 4, str. 343–351, doi: <https://doi.org/10.1007/BF02724019>.

37

Temple Grandin, *Emergence: Labeled autistic. A true story*, Grand Central Publishing, New York 2005., str. 22.

38

Ian Hacking, »Autistic autobiography«, *Philosophical Transactions of the Royal Society B* 364 (2009), str. 1467–1473, str. 1473, doi: <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0329>.

Neurotipske osobe, dakle, moraju pronaći odgovarajući način komuniciranja s osobama s autizmom, prikladan za različite autistične uvjete. U slučajevima visoko funkcionalnog autizma, takvi će napori biti olakšani, s obzirom na to da je to slučaj u kojem osoba nema poteškoća u komunikaciji. Međutim, u slučajevima nisko funkcionalnog autizma, poseban problem predstavlja pronalaženje odgovarajućeg načina verbalne ili neverbalne komunikacije jer osoba s teškim autizmom može imati ozbiljne komunikacijske poteškoće, do te mjere da uopće nema razvijenog jezika. Komunikacijske poteškoće nisu jedina prepreka razmjeni iskaza; autistični spektar uključuje brojne društvene i kognitivne deficite koji razmjenu iskustava često puta čine teško ostvarivom. No unatoč teškoćama vjerujem da postoji prostor za pravilnu razmjenu iskustava između neurotipičnih i autističnih osoba. Autistične osobe ne bi trebale biti marginalizirane i isključene iz procesa razmjene svjedočenja zbog pretpostavke da će takav pokušaj suradnje završiti neuspjehom, ali trebali bi biti uključeni u takve pokušaje, s obzirom na to da će se svaka osoba na spektru ponašati drugačije u razmjeni iskustava uz pretpostavku da je neuspjeh unaprijed štetan. Kao što je prikazano, autizam predstavlja specifičan slučaj za razmjenu iskaza – da bi se opravdalo svjedočanstvo autizma, što je izazovno, ali svakako moguće.

(2) *Autisti su žrtve »slučajne loše sreće«*

Fricker tvrdi da neki epistemički nedostaci proizlaze iz »loše sreće«, prije nego li iz nepravde.³⁹ Da bi ilustrirala ovu razliku, nudi sljedeći primjer:

»Ako, primjerice, netko ima zdravstveno stanje koje utječe na njegovo socijalno ponašanje u povijesnom trenutku u kojem je taj uvjet još uvijek pogrešno shvaćen i uglavnom nedijagnosticiran, onda on može patiti od hermeneutičkog nedostatka koji je, premda kolektivan, za njega posebno štetan. Oni nisu u stanju svoja iskustva učiniti razumljivima u odnosu na ideju da imaju poremećaj, pa su osobno u mraku i također mogu pretpjeti ozbiljne negativne posljedice zbog tuđeg nerazumijavanja njihovog stanja. Ali oni nisu predmet hermeneutičke nepravde, njihov je slučaj prije gorki slučaj slučajne loše sreće.«⁴⁰

U hermeneutičkom nedostatku, marginalizacija nije posljedica pozadinskih društvenih uvjeta; zapravo, Fricker tvrdi da ovdje uopće nema marginalizacije. Jedino je preostalo pitanje slučajne sreće da pojedinac živi u povijesnom trenutku u kojem su joj medicinska stanja pravilno dijagnosticirana. Kada je žrtva loše sreće, osoba ne može opisati svoja iskustva ne zato što je marginalizirana od hermeneutičke lagune, nego zato što ne postoji medicinsko objašnjenje koje bi moglo opisati njeno stanje. Autizam je u 20. stoljeću otkrio Leo Kanner, akademski otac dječje psihijatrije.⁴¹ Kanner je bio pionir znanstvenih studija autizma, s publikacijama koje su se temeljile na suradničkom izvješću s autističnom djecom i njihovim roditeljima. Njegove publikacije ispunjene su uvjerljivim i sustavnim opisom poremećaja, a većina ih se još uvijek koristi u suvremenoj dijagnostici. Međutim, unatoč činjenici da je ustanovio neke od dijagnostičkih kriterija za autizam (nedostatak odaziva i neuspjeha u zapodijevanju društvenog kontakta od rane dobi), uzročni faktor koji je Kanner predložio duboko je utjecao na tijek razumijevanja samog autizma. U svojim je publikacijama Kanner često koristio metaforu nazvanu »emocionalni hladnjak« ili »majka hladnjača« u odnosu na opisivanje emocionalne udaljenosti koju roditelji imaju prema autističnoj djeci. Metafora je korištena kada je Kanner prvi put identificirao autizam 1943., povezujući njegov uzrok s nedostatkom topline među roditeljima. Iako je Kanner kasnije u svojoj karijeri odbacio teoriju »emocionalnog hladnjaka« usredotočujući se radije na moždane

mehanizme, teorija o »hladnoj majci« ostavila je trag na ranoj dijagnostici autizma. Danas je u DSM-5 autizam opisan kao neurološki poremećaj.

Od DSM-a-1 1952. godine, u kojemu se nalazilo 106 poremećaja, do DSM-a-5 broj poremećaja narastao je na više od 300.⁴² Ako se prisjetimo DSM-a-1 i DSM-a-2 u kojima je homoseksualnost također klasificirana kao poremećaj, i to sve do 1974.; te DSM-a-3 u kojemu je deklasificiran na temelju seksualne raznolikosti, tada s pravom možemo biti skeptični prema naravi poremećaja klasificiranih u DSM. U slučaju autizma, očito je da su se dijagnostički kriteriji razvili od Kannerova vremena i da sada o autizmu znamo više nego ikada. Međutim, izražavam zabrinutost glede prakse orijentirane prema deficitu koja se često slijedi u dijagnostici autizma i znanstvenim istraživanjima, pri čemu se naglasak stavlja isključivo na deficite i poteškoće, dok njegova povezanost s kognitivnim beneficijama kao što su iznimna pažnja na detalje, lokalna obrada informacija i sposobnost hiper-sistematiziranja nije dobila zaslužno mjesto u znanstvenoj literaturi.⁴³

Iako se slažem s DSM-om-5 da je dijagnostička klasifikacija autizma poremećaj, smatram da se praksa ne samo DSM-a-5 nego i šireg područja istraživanja autizma uglavnom fokusira na nedostatke povezane s ovim poremećajem, dok se potencijalni talenti i sposobnosti čak i ne spominju. Stoga čvrsto savjetujem da rasprave i istraživanja o autizmu uključuju ne samo nedostatke, već i posebne talente koje posjeduju osobe s autizmom, a koje nisu prisutne unatoč tom poremećaju, već upravo poradi nj. Uz pažnju posvećenu socijalnim poteškoćama i ograničenim interesima osoba s autizmom, ne vidimo njihove talente, njihov jedinstveni kognitivni stil i njihove napore da razumiju svijet oko sebe. Prema tome, tvrdim da autisti nisu žrtve slučajne loše sreće tamo gdje su uvjeti koje dijele pogrešno shvaćeni i u velikoj mjeri nedijagnosticirani. Umjesto toga, one su marginalizirane zbog predrasuda da su samo »prazne školjke« koje ne razumiju svoje stanje ili čak vlastito iskustvo sebstva.

(3) Autisti su podložni epistemičkoj nepravdi

Ideja da autisti imaju poteškoća s izražavanjem svojih iskustava na prirodnom jeziku dovela je do ispitivanja autističnih iskustava općenito. Međutim, kako priznaje Jim Sinclair, osobe s autizmom često su isključene iz epistemoloških praksi koje su osmišljene kako bi doprinijele tumačenju autističnih iskustava, a tu pojavu naziva »izložbom zoološkog vrta koja opisuje samoga sebe«.⁴⁴ U tom fenomenu odrasli autisti objašnjavaju svoje iskustvo profesionalcima što

39
M. Fricker, *Epistemic Injustice*, str. 149.

40
Ibid., str. 152.

41
Usp. Leon Eisenberg, »Leo Kanner, M. D. – 1894–1981«, *J Child Psychol Psychiatry* 22 (1981) 4, str. 317–322, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1981.tb00559.x>.

42
Usp. Simon Baron-Cohen, »Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry«, *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58 (2017), str. 744–747, doi: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>.

43
Autistični pojedinci pokazuju talente koji dolaze u mnogim oblicima, ali najčešće su talenti orijentirani na natprosječnu pažnju na detalje i sposobnost sistematiziranja podataka unutar različitih struktura. Usp. Simon Baron-Cohen i sur., »Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity«, *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 364 (2009) 364, str. 1377–1383, doi: <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0337>.

44
Usp. Jim Sinclair, »Personal essays«, u: Eric Schopler, Gary B. Mesibov (ur.), *High-Functioning Individuals with Autism*, Springer, Boston 2013., str. 292–299.

će se kasnije koristiti kao resurs za liječenje drugih, osobito autistične djece. Problem je, nastavlja Sinclair, u tome što odrasli autisti iznose svjedočanstva, ali se ne tretiraju kao subjekti vrijedni interakcije. Njihove pripovijesti koriste se samo za pretjerano generaliziranje autističnih iskustava uz pretpostavku da su izvješća jedne osobe istinita, odnosno da vrijede za sve autistične osobe. Dakle, kada autistična osoba ne slijedi ono što se smatra standardiziranim autističnim iskustvom, njegovo svjedočanstvo odbacuje se kao lažno, a njegova sposobnost da izrazi svoja iskustva kao puka danost. Kako Sinclair izvještava, njegovo je svjedočenje često ušutkano, dok je njegovo autistično stanje istaknuto:

»Moj kredibilitet je pod sumnjom. Moje shvaćanje sebe ne smatra se valjanim, a moja percepcija događaja ne smatra se utemeljenom u stvarnosti. Moja se racionalnost dovodi u pitanje jer, bez obzira na intelekt, i dalje se činim čudnim. Sumnja se na moju sposobnost donošenja razumnih odluka – na temelju vlastitih pažljivo obrazloženih prioriteta – jer ne donosim iste odluke koje bi donijeli ljudi s drugačijim prioritetima.«⁴⁵

Većinu vremena, upravo zato što ih se promatra kao odstupanje od normalnosti, njihova uvjerenja o vlastitom stanju i iskustvima uporno se odbacuju. Stereotipi i predrasude o autizmu usađeni su u naše društvo i uglavnom se temelje na popularizaciji autizma u javnoj sferi (TV emisije, likovi iz romana, javna rasprava o sve većem broju djece s autizmom, rasprave o cijepljenju itd.). Temeljni problem vezan uz stereotipe i predrasude o autizmu jest taj što dopuštaju malo prostora za razmatranje heterogenosti autističnog spektra i autistične individualnosti. Autizam uključuje različita medicinska stanja koja variraju od pojedinca do pojedinca, a stvaranje stereotipa o takvom stanju može biti krajnje štetno. Na primjer, zbog popularizacije filma *Kišni čovjek* (*Rain Man*, Barry Levinson, 1988), javna slika autizma bila je jednaka *sindromu savanta*, što je sve autistične pojedince učinilo savantima i genijima. Međutim, to nije slučaj; dokazi upućuju na to da velika većina autističnih ljudi nisu savanti.⁴⁶ Kao što Firth i Happé zaključuju, za roditelje nisko funkcionalna autistična djeteta od kojeg se očekuje da će pokazati vještine savanta zbog njegovog stanja, izjednačavanje autizma s vještinama savanta može biti vrlo uznemirujuća.⁴⁷

Medijske reprezentacije autističnih ljudi mogu biti prilično negativne, što često pojačava negativne predrasude koje društvo gada kada je u pitanju autizam. Primjerice, prikazi autističnih ljudi kao potpuno bezosjećajnih, do razine da bi mogli biti opasni za društvo,⁴⁸ ili kao čudaka, nesposobnih i asocijalnih. Wood i Freeth proveli su istraživanje o tome što učenici koji nemaju autistične osobe kao bliske prijatelje ili članove obitelji misle o autističnim osobama. Učenici su naveli sljedeće stereotipe: loše socijalne vještine, introvertiranost, loša komunikacija, teške osobnosti ili ponašanje, slaba emocionalna inteligencija, visoka inteligencija, čudni, opsesivni i nisko inteligentni.⁴⁹ Takvi, uglavnom negativni, stereotipi i predrasude utječu na to kako društvo tretira autistične osobe i kako ih se prihvaća u svakodnevne odnose.

Ono što je u interesu ovog rada problem je toga kako takva mišljenja utječu na to kako neurotipske osobe proširuju povjerenje spram autističnih pojedinaca. Budući da je autizam specifičan poremećaj zbog svog heterogenog spektra, pogrešno je tvrditi da su svi autistični pojedinci pouzdani i da su svi slučajevi nepovjerenja slučajevi epistemičke nepravde. Kao što je već rečeno, autistična stanja povezana su s popratnim nedostacima koji se mogu naći u jezičnom oštećenju, perceptualnim oštećenjima, epilepsiji, deficitu pamćenja i psihološkim stanjima poput depresije i tjeskobe. Pojedinci s nisko funkcionalnim autizmom ne mogu biti uključeni u proces razmjene informacija, ali

razlog za to ne može biti nepravda bilo koje vrste, već valjani razlozi koji se temelje na njegovom ili njezinom sadašnjem individualnom zdravstvenom stanju i sposobnostima. Važno je, međutim, da neurotipske osobe koje ulaze u razmjenu iskaza s autističnom osobom ne vrše predrasude, nego da procijene pouzdanost autističnog govornika te da njihova procjena nije zaražena predrasudama.

Da bih shvatila u kojim su slučajevima autisti žrtve epistemičke nepravde, i u kojima je odbijanje svjedočenja valjano, predstaviti ću karakteristične slučajeve nepovjerenja prema osobama s autizmom.⁵⁰ Zamislimo tri primjera u kojima su autisti bili svjedoci zločina te su pozvani na sud da svjedoče.⁵¹ U sva tri slučaja sudac je odbio iskaz, uz tri različita razloga za nepovjerenje:

- A) U prvom slučaju, sudac ima određene predrasude prema osobama s autizmom, među kojima se nalazi stav da su one nepouzdana kao doušnici – prazne školjke – i ne mogu razumjeti svoja iskustva. Sudac je gajio dotične predrasude prije suđenja, a sve predrasude posljedovala su društveno konstruiranom slikom autizma. Kada je došlo vrijeme da autistična osoba svjedoči, na sposobnost suca da procijeni je li svjedočenje svjedoka istinito ili ne utjecali su stereotipi i predrasude koje je gajio o autizmu. S obzirom na to, sukladno predrasudama da autisti ne mogu protumačiti svoja iskustva i događaje oko sebe, sudac je odlučio odbiti svjedočenje kao nepouzdana. Stoga je na neuspjeh pripisivanja pouzdanosti autističnom svjedoku utjecala predrasuda i stereotipi koje je sudac gajio spram autističnih osoba, a ne ikoji od relevantnih epistemičkih čimbenika;
- B) U drugom slučaju sudac nije imao predrasude o osobama s autizmom, a na ispitivanje vjerodostojnosti svjedoka nisu utjecali stereotipi. Međutim, u ovom slučaju autistična svjedokinja čudno se ponašala u sudnici (nepoznato okruženje), s obzirom da je izbjegavala kontakt očima, imala probleme s komunikacijom i bila u stanju teške tjeskobe. Takva ponašanja odražavaju njezino zdravstveno stanje, ali i njezine specifične potrebe

45
Ibid., str. 298.

46
Usp. Douwe Draaisma, »Stereotypes of autism«, *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* 364 (2009) 1522, str. 1475–1480, doi: <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0324>.

47
Usp. Francesca Happé, Una Firth, »The beautiful otherness of the autistic mind«, *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 364 (2009) 150, str. 1345–1350, doi: <https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0009>.

48
Usp. Katie Maras, Sue Mulcahy, Laura Crane, »Is autism linked to criminality?«, *Autism* 19 (2015) 5, str. 515–516, doi: <https://doi.org/10.1177/1362361315583411>.

49
Usp. Chantelle Wood, Megan Freeth, »Students Stereotypes of Autism«, *Journal of Educational Issues* 2 (2016) 2, str. 131–140, doi: <https://doi.org/10.5296/jei.v2i2.9975>.

50
Zahvalila bih recenzentima na vrijednim opaskama i ukazivanju na činjenicu da nisu svi slučajevi nepovjerenja prema autističnim osobama produkt epistemičke nepravde.

51
Namjerno sam odabrala primjer u kojemu su autistični ljudi svjedoci zločina s obzirom na to da postoji veliko zanimanje za ovo pitanje koje dolazi s vrijednom literaturom i znanstvenim istraživanjima koja su od velike koristi za pravosuđe. Većina spomenutih otkrića odnosi se na osobe kojima je dijagnosticiran visoko funkcionalan autizam ili blagi autizam – koje nemaju nuspojava kao što su teški komunikacijski problemi i smanjena inteligencija. Zaključak takvog istraživanja jest da su svjedočenja ljudi s takvom razinom autizma dragocjena u procesima sudskih postupaka te da su autistične osobe vrijedni svjedoci. Usp. Katie Maras, Dermot Bowler, »Eyewitness Testimony in Autism Spectrum Disorder: A Review«, *Journal of autism and developmental disorders* 44 (2012) 11, str. 2682–2697, doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1502-3>.

u ovoj vrsti razmjene iskaza (npr. ispitivanje u poznatom okruženju jedan na jedan). Na temelju toga, sudac je donio odluku o odbacivanju njenog iskaza, opravdavajući svoju odluku nedostatkom dokaza kako bi utvrdio je li svjedok bio pouzdan ili nije;

- C) U trećem slučaju, sudac također nije imao predrasude o osobama s autizmom, ali je imao dovoljno dokaza kako bi potvrdio da svjedočenje te osobe nije istinito i da ga treba odbaciti. U ovom primjeru, svjedok je bio osoba s autizmom koja pati od nedostatka pamćenja i nema sposobnost pravilnog pamćenja događaja koji se dogodio tog dana, dok ga je miješala s događajima koji nisu povezani s tim specifičnim događajem.

Iako su svjedočenja autističnih osoba odbačena u sva tri slučaja, samo prvi slučaj odgovara opisu epistemičke nepravde. Samo u slučaju A sudac je djelovao epistemički nepravedno prema autističnom svjedoku i odbacio njegovo svjedočenje zbog epistemički pogrešne procjene temeljene na stereotipima i predrasudama. U ovom slučaju, sudac uopće nije uzeo u obzir svjedočenje dotične osobe te je neopravdano odbio dati povjerenje svjedoku. U ovom radu upućujem samo na slučajeve i prakse opisane u slučaju A, tj. na slučajeve nesumnjive manifestacije epistemičke nepravde. Vjerujem da su autistične osobe, zbog nerazumijevanja javnosti glede autizma i predrasuda koje su se razvile oko tog nesporazuma, žrtve iskazne nepravde. U druga dva slučaja, sudac nije napravio epistemičku nepravdu jer njegova procjena povjerenja nije bila pod utjecajem stereotipa i predrasuda, već je bila utemeljena na nedovoljnim dokazima i opravdanom nepovjerenju.

Kao što sam postavila u sažetku ovog rada, opravdanje širenja nepovjerenja prema osobama s autizmom nije tako jednostavno kao što se čini, s obzirom na to da je autizam heterogeni poremećaj i pouzdanost autističnog govornika je individualna. Međutim, potonje ne povlači za sobom da bi autistični ljudi trebali biti, na temelju svog stanja, općenito marginalizirani u odnosu na proces razmjene iskaza. Smatram da se slušatelj u iskaznoj razmjeni između neurotipične i autistične osobe treba sačuvati od procjene nepovjerenja na temelju predrasuda i stereotipa te da bi se trebala usredotočiti na pronalaženje odgovarajućeg načina komuniciranja s osobom dotičnog spektra. Stoga, neuspjeh da se poveća povjerenje autističnim osobama ne može se opravdati u slučajevima kada je procjena pouzdanosti govornika zaražena predrasudama i stereotipima koje slušatelj ima o zdravstvenom stanju govornika.⁵²

S obzirom na to da su predrasude i stereotipi o autizmu duboko ukorijenjeni u društveni imaginarij, autistični ljudi često su žrtve iskazne nepravde. Kao što je istaknuo Sinclair, iskazi autista o vlastitim uvjetima često se odbacuju kao nepouzdana kada se ne uklapaju u opća autistična iskustva. Autistični pojedinci se, također, često tretiraju kao nepouzdana u slučajevima napretka u znanosti, osobito u procesima produkcije znanja o autizmu. Dok su autistične osobe percipirane kao nepouzdana (s procjenom temeljenom na stereotipima i predrasudama) ili su potpuno ušutkane, neautistima neurotipičarima daje se vjerodostojnost da svjedoče o iskustvima i potrebama autističnih ljudi. Ovo potonje je, vjerujem, jamačno najteži slučaj iskazne nepravde prema osobama s autizmom. Nepotrebno je reći da su neautistična shvaćanja potreba i iskustava osoba u spektru loša, a ponekad i neadekvatna, što se može odraziti u izazovima u pristupu odgovarajućim tretmanima za zdravstvene probleme povezane s autizmom.

Identitarne predrasude neurotipičnih osoba o autizmu i njihovim iskustvima, često u kombinaciji s nedovoljnim znanjem o prirodi autizma općenito, vode

ne samo do iskazne nepravde nego i do općeg neuspjeha u komunikaciji. U slučaju autističnih osoba pošteno je reći da pogrešna komunikacija nije greška autističnih govornika ili neurotipičnih slušalaca, nego da razlog za pogrešnu komunikaciju leži u nedostatku hermeneutičkih resursa. Kao što je ranije spomenuto, postoje dvije vrste hermeneutičke nepravde: prva je kada subjekt nema razumijevanja za svoje iskustvo, a druga je kada subjekt razumije svoje iskustvo, ali mu nedostaju interpretativni resursi za objašnjavanje iskustva drugima. Autističari su u nepovoljnom položaju u hermeneutičkom sustavu resursa neurotipičnih osoba i zato se pozivam na Dotsonovo rješenje za epistemičko nasilje u obliku prepoznavanja različitih potreba koje određena skupina ima. Autisti su zbog svojih komunikacijskih poteškoća ranjivi u procesu lingvističke razmjene jer se publika ne uspijeva upoznati s njihovim jezičnim potrebama. Stoga, slušatelj koji želi razumjeti specifična autistična iskustva treba uložiti napor ulaženja u interpretativni okvir prilagođen njihovom komunikacijskom sustavu.

Fricker, da bi ispravila hermeneutičku nepravdu, traži »hermeneutičku pravdu«, tj. epistemičku vrlinu osjetljivosti prema pokušaju govornika da komunicira s danim dostupnim hermeneutičkim resursima, umjesto da svjedočanstvo odbaci kao besmislicu.⁵³ Iskazi autističnih osoba mogu dodati drugačiju dimenziju razumijevanju poremećaja i unaprijediti potrebe i interese osoba s dijagnozom autizma. Osobne autistične perspektive i svjedočanstva roditeljima, skrbnicima i terapeutima mogu pružiti uvid u razvojne razlike osobe, njihova svakodnevna iskustva, njihove potrebe te njihove poteškoće i snage. U nastavku ću ispitati može li pokret neuroraznolikosti, pokret za prava autističnih osoba, biti prijeko potreban okvir za postizanje iskazne i hermeneutičke pravde u slučajevima iskazne razmjene između neurotipičkih i autističnih osoba.

Neuroraznolikost: rješenje epistemičke nepravde?

Autistični samozastupnici pretpostavljaju vlastito stanje kao dio svog bića, neodvojivog od osobe; stanje koje bi neurološka/neurotipična većina trebala poštivati.⁵⁴ U svojoj srži, pokret neuroraznolikosti usmjeren je na podizanje svijesti, ali njegov je krajnji cilj uspostaviti autističnu zajednicu uključenu u društvene, medicinske i pravne diskurse o autizmu. Jim Sinclair, osnivač Autism Network International-a (ANI), bio je među prvim autističnim samozastupnicima koji su izrazili zabrinutost zbog nedostatka autističnih glasova u raspravi o autizmu. Vodeći glasovi u tim raspravama bili su ne-autisti, zainteresirane neurotipske osobe (profesionalci, roditelji i skrbnici). Ispravljanje ove nepravde Sinclairu je predstavljeno u svjetlu ANI, mailing liste e-pošte, a potom i foruma, s ciljem uključivanja u autistički diskurs, bez utjecaja neurotipičnih osoba. S razvojem ANI-ja i drugih blogova i foruma s autističnim usmjerenjem, uspon pokreta neuroraznolikosti uglavnom je bio orijentiran na internet. Jedan od najvrjednijih utjecaja na podizanje svijesti o autizmu bio je Sinclairov esej naslovljen »Ne oplakujte nas«, objavljen u ANI-jevom bil-

52

Želim istaknuti da, iako ti slučajevi nisu u fokusu ovog rada, postoje oni u kojima je neuspjeh obuhvaćanja nepovjerenja opravdan, kao u slučaju C.

53

M. Fricker, *Epistemic Injustice*, str. 169.

54

Usp. Pier Jaarsma, Stellan Welin, »Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement«, *Health Care Analysis* 20 (2011) 1, str. 20–30, doi: <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>.

tenu. U eseju, Sinclair predstavlja autizam i autistična iskustva iz prve ruke onima koji doživljavaju autizam – roditeljima i skrbnicima:

»Ne-autistični ljudi autizam promatraju kao veliku tragediju, a roditelji doživljavaju razočaranje i tugu u svim fazama životnog kruga djeteta i obitelji. (...) Ali tu tugu zbog zamišljenog normalnog djeteta treba odvojiti od roditeljske percepcije djeteta kakvog doista imaju: autistično dijete kojemu je potrebna podrška odraslih skrbnika i koje može stvoriti vrlo smisaon odnos s njima ako je dana prilika. (...) Radi njih samih i radi njihove djece, potičem roditelje da unesu radikalne promjene u svojoj percepciji onoga što autizam znači.«⁵⁵

Ova radikalna promjena perspektive dovela je do toga da zagovornici autizma izađu iz sfere internetskih blogova i foruma te stvore autistične zajednice koje okupljaju autiste, roditelje i skrbnike sa zajedničkim ciljem zagovaranja autizma kao načina postojanja – nešto što nije moguće odvojiti od osobe. Ova pozitivna nota o autizmu izazvala je javnu sliku autističnih osoba kao »praznih školjaka« i promicala pravo lice autizma:

»Svatko od nas [autističnih osoba] koji nauče razgovarati s vama, svatko od nas koji uspije uopće funkcionirati u vašem društvu, svatko od nas koji uspije doći do vas i uspostaviti vezu s vama, djeluje na vanzemaljskom teritoriju, uspostavljajući kontakt s vanzemaljskim bićima. Cijeli život provodimo u ovome. A onda nam kažete da se ne možemo s vama povezati.«⁵⁶

Dominantna ideja pokreta neuroraznolikosti jest da je autizam neurološka razlika, a ne poremećaj. Baron-Cohen zalaže se za jasnu razliku između pojmove: *poremećaj*, *invaliditet* i *razlika*. Prema Baron-Cohenu termin *poremećaj* trebao bi biti korišten kada nema ništa pozitivno o tom stanju ili kada osoba ne može funkcionirati ispravno unatoč pokušajima različitih promjena okoliša.⁵⁷ Zbog toga je pojam *poremećaj* problematičan za zajednicu autizma, s obzirom na to da sam autizam nije negativan. Nadalje, izraz *invaliditet* opisuje stanje ispod prosječnog stupnja psihološkog ili fizičkog funkcioniranja. Imajte na umu da spektar autizma uključuje stanja od izostanka funkcionalnog jezika i ozbiljnog razvojnog kašnjenja do natprosječnih IQ savanata bez povijesti razvojnih kašnjenja. Najupečatljiviji izraz koji Baron-Cohen predlaže jest *razlika*, koji

»... treba koristiti kada je osoba jednostavno netipična iz bioloških razloga, u odnosu na populacijsku normu, ali gdje ta razlika ne mora nužno utjecati na funkcioniranje ili dobrobit.«⁵⁸

Na taj način, Baron-Cohen zagovara potvrdu pojma »razlika« kako bi se opisali uvjeti autizma (ASC), umjesto da se ti uvjeti označavaju kao poremećaj. Snažan poticaj za okvire neuroraznolikosti svoje korijene nosi u kognitivnim snagama koje dijele autistične osobe, a koje se često puta ne valoriziraju na jednak način kao i poteškoće. Zastupnici autističnog sebstva autizam promoviraju kao »način postojanja«, kao »razliku«, suprotstavljen njezi i medicinskoj praksi koja zanemaruje specifične potrebe osoba s autizmom, fokusirajući se samo na »normalizaciju« tih osoba. Zagovornici neuroraznolikosti esencijaliziraju autizam kao posljedicu bioloških čimbenika i slave ga kao ljudsku varijaciju.⁵⁹ Oni odbacuju ideju da autizam treba izliječiti i zagovaraju slavljenje autističnog ponašanja i načina komunikacije.

Iako se pokreti za neuroraznolikost često uspoređuju s pokretom za građanska prava, osobito s pokretom za ženska prava, i prava »queer« osoba, izražavam svoju zabrinutost da ona ipak nije toliko uključiva i hvale vrijedna kao što bi se moglo zaključiti na prvi pogled. Kada grebemo ispod površine pokreta koji podiže svijest o potrebama i iskustvima drugačijim od onih neurotipičnih, susrećemo se s nečim vrlo opasnim i štetnim. Izrazit ću vlastitu zabrinutost zbog dva potencijalna problema s neurorazlikošću: (1) problem anti-medikalizacije/anti-liječenja i (2) nedovoljna zastupljenost heterogenosti spektra autizma.

Iza ideje autizma kao prirodne ljudske varijacije leži ideja anti-medikalizacije. Pokret se, općenito govoreći, protivi znanstvenim istraživanjima i aktivizmu usmjerenom na liječenje jer autizam predstavlja varijaciju koja se ne može liječiti ili izliječiti. U istoj je liniji njihova tvrdnja da je autizam ključni i integralni dio identiteta autističnih osoba te se stoga ne može odvajati od osobe. Okvir pokreta neuroraznolikosti temelji se na socijalnom modelu invaliditeta, ideji da normalnost i abnormalnost nisu objektivne činjenice, već društveno konstruirane kategorije. Socijalni model invaliditeta pokušava depatologizirati psihijatrijska stanja i bolesti, tvrdeći da je društvo neurotipskih osoba stvorilo kategorije abnormalnosti koje se temelje na društveno uspostavljenim predrasudama i stereotipima.⁶⁰ Zagovornici tvrde da autizam nije bolest, već razlika koja je, zbog stereotipa i predrasuda, društveno konstruirana u pokušaju isključivanja pojedinaca s tim razlikama iz društva. Nadalje, inzistiraju da pokušaj izlječenja autističnih osoba predstavlja kršenje prava autista.⁶¹ Smatram da su štetne posljedice takvih pokušaja depatologiziranja autizma ogromne.

Anti-tretman stav inzistira na odbacivanju svih medicinskih intervencija jer se smatra da one nisu potrebne u životima osoba s autizmom. Čvrsto izražavam svoju zabrinutost prema ovim oblicima propagandi protiv liječenja. Težina autizma varira od jedne do druge osobe. Neki autistični pojedinci pate od ekstremnog deficita u jezičnoj komunikaciji, trajnim problemima u društvenoj komunikaciji, agresivnim i autoagresivnim ispadima, problemima koji reguliraju emocije i intelektualne teškoće. Ni jedna osoba s dijagnozom poremećaja iz autističnog spektra nije ista; svaka osoba na spektru predstavlja jedinstveni skup više ili manje vidljivih autističnih osobina te se može učinkovito ili manje učinkovito nositi s tim osobinama. Propaganda protiv tretmana ima smisla samo kada su pacijenti visoko funkcionalni⁶² autistični pojedinci čije autistične osobine omogućuju da pravilno funkcioniraju u kontekstu svakodnevnih aktivnosti i samoodržanja. Kao što je Sue Rubin,⁶³ slabo

55

Usp. Jim Sinclair, »Don't Mourn for Us«, *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* 1 (2012) 1, str. 1–4. Dostupno na: <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR2/pdf> (pristupljeno 22. 1. 2019.). Esej je izvorno objavljen u vijesnom letku Autism Network Internationala: *Our Voice* 1 (1993) 3.

56

Ibid., str. 2.

57

S. Baron-Cohen, »Editorial Perspective: Neurodiversity«, str. 745–746.

58

Ibid., str. 746.

59

Usp. Steven K. Kapp i sur., »Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity«, *Developmental Psychology* 49 (2013) 1, str. 59–71, doi: <https://doi.org/10.1037/a0028353>.

60

Usp. Joseph Kras, »The 'Ransom Notes' Affair: When the Neurodiversity Movement Came of Age«, *Disability Studies Quarterly* 30

(2010) 1, doi: <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1065>.

61

Usp. Francisco Ortega, »The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity«, *BioSocieties* 4 (2009) 1, str. 425–455, doi: <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>.

62

Pojmове visoko-funkcionirajući i slabo funkcionirajući autizam koristim za stupanj ozbiljnosti autizma. U DSM-u-5, ozbiljnost autizma opisana je kroz tri razine ozbiljnosti: – razina 1 (»zahtjeva podršku«), razina 2 (»zahtijeva značajnu potporu«) i razina 3 (»zahtijeva vrlo značajnu potporu«) – u kojima se sintagma »razina podrške« treba čitati kao modifikacija okoliša potrebna za svakodnevno funkcioniranje. Visoko funkcionalni autizam u ovom je radu shvaćen kao »Razina 1« i »Razina 2«, dok je teški autizam kao »Razina 3«.

63

Sue Rubin, »Acceptance versus cure«, *CNN*. Dostupno na: <http://edition.cnn.com/CNN/Programs/presents/shows/autism.world/notebooks/sue/notebook.html> (pristupljeno 22. 1. 2019.).

funkcionalna autistična osoba koja je bila u fokusu dokumentarnog filma *Autism is a world*, snažno naglašava:

»Kao osoba koja svakodnevno živi s autizmom i neće živjeti normalnim životom, nalazim da ljudi koji su visoko funkcionalni i govore da je stav da društvo ne bi trebalo tražiti lijek uvredljivo. Nemaju pojma kakvi su naši životi. Ubijanje autizma dopušta mi da uživam u životu s velikim prijateljima i dopušta mi da idem na fakultet, ali nikada ne smijem prestati biti oprezna ili će autizam prevladati.«⁶⁴

Osobe s dijagnozom, u kontekstu prije DSM-a-5, nazvanog Aspergerov sindrom, ili bilo koji drugi oblik visoko-funkcionalnog autizma, pokretačka su snaga pokreta neuroraznolikosti,⁶⁵ a kao što Rubin naglašava – oni ne mogu razumjeti iskustva onih koji su na nižoj razini kraj spektra. Ovo je točka o kojoj podižem svoju drugu zabrinutost glede pokreta neuroraznolikosti i njegova razumijevanja spektra. Pokret vode ljudi na višem kraju spektra i postoji potencijalna prijetnja pogrešnog percipiranja takvih pojedinaца. Zabrinutost je vezana uz činjenicu da dotični pokret ne zastupa cijeli spektar spektra autizma i njegovu heterogenost. Reducirajući spektar samo na autistična iskustva visoko funkcionalnih individua, pokret lako može zanemariti iskustva onih koji su na drugoj ljestvici spektra, upadajući u zamku iskazne nepravde prema osobama s teškim oblikom autizma. Opasnost od pokreta neuroraznolikosti očituje se u pretjeranoj generalizaciji autizma i marginalizaciji potreba i iskustava onih autističnih pojedinaca koji nisu na vrhu spektra.

Rješenje (epistemičke) nepravde izvan okvira neuroraznolikosti

Orba protiv stigmatizacije autizma i popratnih društvenih izazova iznimno je potrebna. Ipak, potrebna promjena ne može doći u svjetlu poricanja postojanja stvarnih poteškoća i problema, niti generaliziranjem iskustava visoko-funkcionalnih osoba kao iskustava svih pojedinaca u spektru. Moramo tražiti put prema društvenom prihvaćanju i uključivanju autističnih osoba prepoznavanjem njihovih poteškoća i snaga. Potreban nam je okvir koji će prihvatiti medicinsku stvarnost dotičnog stanja i, s tom stvarnošću na umu, tražiti pristupe za povezivanje na bolji i empatičniji način s onima koji se bore s jezikom i društvenim deficitima. Ovaj okvir će, s jedne strane, pomoći roditeljima, njegovateljima i terapeutima da pronađu alternativne načine komunikacije i razumijevanja autističnih potreba te će, s druge strane, omogućiti osobama s autizmom da se osjećaju sigurno u dijeljenju svojih iskustva u okruženju koje je prijateljski nastrojeno glede autizma. Društvena stigma ne može se premostiti negacijom poremećaja, nego pronalaženjem načina da se autistični pojedinci adekvatno uključe u naše društvo.

Isto tako, problem epistemičke nepravde ne može se riješiti opisivanjem čitavog spektra autističnog spektra kao »razlike« i generalizacije autističnih iskustava. Umjesto toga, moramo uspostaviti odnos povjerenja između autističnih pojedinaca i neurotipičnih slušatelja, odnos koji se neće temeljiti na stereotipima i predrasudama. Kao što je Sapiro primijetio, svjedočenja mogu biti izvor novih uvjerenja za slušatelje, ali samo ako postoji odnos povjerenja između govornika i slušatelja. Autistični iskazi mogu biti izvor novih saznanja o poremećajima autizma i načinima poboljšanja dobrobiti onih kojima je dijagnosticiran ovaj poremećaj. Neurotipični slušatelji moraju naučiti kako pravilno komunicirati s osobama s autizmom, kako interpretirati njihova

ponašanja i procijeniti pouzdanost govornika na koju ne utječu stereotipi i predrasude o autizmu. Prema tome, u teorijskoj i praktičnoj teoriji pravde na koju se pozivam, iskaznu pravdu treba kombinirati s hermeneutičkom pravdom; naime, u procesima procjene pouzdanosti iskaza autističnog govornika, slušatelj mora biti lišen bilo kakvih predrasuda i stereotipa o autizmu i trebao bi se potruditi da uđe u interpretativni okvir prilagođen autističkim jezičnim potrebama.

Zaključak

Cilj ovog rada bio je ispitati jesu li autistične osobe ranjive na epistemičke nepravde. Ispitivanjem tri mogućnosti – opravdane marginalizacije, loše sreće i ranjivosti prema iskaznim i hermeneutičkim nepravdama – zaključila sam da su autistične osobe, u slučajevima kada im se nije vjerovalo na osnovi predrasuda i stereotipima o autizmu, žrtve epistemičke nepravde. Drugi cilj rada bio je ispitati može li pokret neuroraznolikosti – pokret za građanska prava osoba s autizmom – biti rješenje za gore opisanu epistemičku nepravdu. Moja zabrinutost odnosi se na činjenicu da pokret neuroraznolikosti, opisujući autizam kao prirodnu ljudsku varijaciju, ne prepoznaje stvarne potrebe i iskustva autističnih osoba. Pokret promiče sliku autizma koja se temelji na iskustvima visoko funkcionalnih autističnih osoba, a marginalizira iskustva onih koji pate od autizma nisko funkcionalnog stanja. Stoga tvrdim da pokret neuroraznolikosti ne može biti pogodan okvir za raspravu o epistemičkoj nepravdi. Umjesto toga, pozivam na teorijsku i praktičnu teoriju pravde koja bi mogla uspostaviti iskaznu i hermeneutičku pravdu među svim osobama s dijagnozom ASD, ne samo za one koji su na višem kraju spektra; teorija koja bi sugerirala načine stvaranja i stjecanja odnosa povjerenja između neurotipičnih i neuro-atipičnih osoba, kao i načina procjene pouzdanosti autističnih svjedočanstava, bez zatrovanosti predrasudama i stereotipima.

S engleskog preveo:
Luka Janeš

64

Sue Robin, »Acceptance versus cure«, *CNN*. Dostupno na: <http://edition.cnn.com/CNN/Programs/presents/shows/autism.world/notebooks/sue/notebook.html> (pristupljeno 22. 1. 2019.). Usp. Sue Robin, *Autism is a World*, Gerardine, Wurzburg 2004.

65

F. Ortega, »The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity«, str. 431.

Kristina Lekić Barunčić

Epistemic Injustice, Autism and the Neurodiversity Movement

Abstract

Knowledge can be acquired through the processes of listening or reading testimonies of other agents. How and, particular, to whom, one ascribes trustworthiness when listening or reading a testimony is of special interest in this paper, especially in terms of societal-epistemic deviations that appear in the form of epistemic injustice. Neurotypicals, individuals with typical neurological states and developmental pathways, perceive individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) as an aberration from neuro-normativity, unable to contribute on an equal basis to the pool of epistemic resources and shared meanings. The latter is related to the stereotypes of the unreliability of autistic persons' testimonies about their own experiences and conditions. Given that atypical social and behavioural conditions autistics share are clinically classified as a disorder, the question of whether we can justify the failure to extend trust to the autistics arises.

Key words

autism spectrum disorder, epistemic injustice, epistemic violence, neurodiversity movement, trustworthiness