mgr Agnieszka Drabata

Streszczenie:

Unikanie wymagań dotyczących życia codziennego, kwestionowanie zasadności spełniania przez jednostkę kierowanych wobec niej żądań, stanowi podstawę diagnozy Patologicznego Syndromu Unikania Żądań (PDA, ang. *Pathological Demand Avoidance Syndrome*), określanego również jako Zespół Unikania Patologicznego, będącego przedmiotem badawczym rozprawy. Wychodząc z założenia, że granica między normalnością, a nienormalnością jest konstruktem społecznym, że aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy, pojawia się pytanie – jaki rodzaj zachowania jest zaburzeniem i na jakiej podstawie doświadczenie oraz zachowanie ocenia się jako „patologiczne"? Celem kontroli społecznej jest zapewnienie posłuszeństwa wobec porządku społecznego i zarówno planowane, jak i spontaniczne procesy służą temu, aby uczestnicy życia społecznego byli wdrażani do zachowania konformizmu wobec norm społecznych. Osoby stawiające opór poprzez odmowę wypełnienia kierowanych wobec nich żądań, zostają zakwalifikowane jako osoby z *patologicznym syndromem*. W związku z powyższym, czy można wierzyć, że kierunek, w jakim zmierza wychowanie, sprzyjać będzie życiu zgodnie z własnymi ideami, celami, co stanowi warunek autonomicznego bytu? Celem podjętych badań jest krytyczna dekonstrukcja zjawiska identyfikowania w grupie osób ze Spektrum Zaburzeń Autystycznych (ASD, ang. *Autism Spectrum Disorder*) zaburzenia określanego jako Zespół Unikania Patologicznego oraz wdrażania praktyk „naprawczych" w postaci strategii terapeutycznowychowawczych kierowanych wobec jednostek z rozpoznanym PDA. Pytanie o racjonalności wzmacniające koncepcje PDA, stanowiące elementy określonych dyspozytywów urządzania osób z ASD, to problem główny niniejszej rozprawy.

W badaniach przyjęto paradygmat jakościowy, który zdeterminował charakter podejmowanych działań. Z uwagi na cel, jakim było zdefiniowanie przypadku i zbadanie otoczenia w celu jego zrozumienia oraz uznając złożoność i kontrowersyjność rzeczywistości, przyjętą perspektywą metodologiczną jest brikolaż. Charakteryzuje się on stosowaniem różnych technik badawczych, kompilacji, teorii oraz orientacji badawczych. Wychodząc z założenia, że wszelkie badania są ograniczone i niepełne, brikolaż wykorzystuje różne podejścia do wzajemnego informowania się i krytykowania. Tradycje badań jakościowych są

uważane za podejście właściwe dla krytycznej analizy dyskursu, które to podejście wykorzystane zostało w niniejszej dysertacji. W badaniach swych podjęłam się identyfikacji dyskursów dotyczących PDA, które dostarczają wiedzy dla dyspozytywów urządzania osób z ASD. Wykorzystując foucaultowską kategorię dyspozytywu, podjęłam refleksję nad tym, w jaki sposób określone rodzaje wiedzy dotyczącej PDA, będące konstrukcjami wyrażającymi pewne interesy (np. wartości, światopoglądy) stwarzają warunki możliwości i uzasadnienia dla istnienia praktyk profilaktycznych oraz naprawczych kierowanych w stosunku do osób z ASD. Ponieważ w walce o autonomię człowieka, niezbędne zdają się krytyczne dekonstrukcje, wykorzystane zostały one w omawianych badaniach. Interpretacja brikolażu krytykuje i dekonstruuje zjawisko PDA, próbując poszerzyć swoje perspektywy poprzez różnorodność metodologiczną. Część empiryczna pracy zawiera: zastosowanie dekonstrukcji kwestionariusza diagnostycznego *Extreme Demand Avoidance Questionnaire (*EDA-Q), stworzonego w celu identyfikacji omawianej grupy, dekonstrukcję znaczeń nadawanych zachowaniom uznawanym za spełniające kryteria PDA na podstawie analizy krytycznej tekstów, dekonstrukcję strategii wychowawczych stosowanych wobec dziecka spełniającego kryteria PDA oraz wykorzystanie podejścia narracyjno-biograficznego celem dokonania dekonstrukcji doświadczeń w biografii osoby dorosłej z PDA, istotnych w procesie kształtowania się jej tożsamości.

Tekst prezentowany w pracy, powstał w wyniku procesu brikolażu, złożonego z obrazów, spostrzeżeń i interpretacji zawierających krytyczne pytania o kontekst społeczny oraz ukazujący jego wpływ na proces patologizacji osób z ASD. Poczynione dekonstrukcje ukazują obraz stanowiących ryzyko dla podmiotowości człowieka uwikłań w relacje między władzą, wiedzą i dyskursem w perspektywie Foucaultowskiej teorii. Obnażają obecne zjawisko medykalizacji w perspektywie nauk społecznych i jego rolę w procesie redukowania człowieka do określonych symptomów, stanowiących o diagnozie PDA. Oczekiwanie dostosowania się i wykonywania poleceń wydawanych przez „autorytety" łączy się z ramami normatywnymi, na podstawie których ocenia się zachowanie i diagnozuje PDA. Prowadzone dekonstrukcje ukazują przede wszystkim: istotną rolę norm w ocenie zachowań; wymaganie bezdyskusyjnego podporządkowania się i bezgranicznego posłuszeństwa osób z autyzmem wobec osób znaczących jako wyznacznika *niepatologii,* zjawisko kategoryzowania jako „patologicznych" zachowań, które odbiegają od kulturowo skonstruowanych standardów neurotypowości i stanowią sprzeciw wobec uniformizacji, będącej bezwzględnym

zagrożeniem dla kształtowania się tożsamości człowieka. To, jak się mówi o wyróżniających daną osobę cechach, stanowiących kryteria diagnostyczne PDA, ma wpływ na to, jak odnosi się ona do siebie, co jest wynikiem zapośredniczenia zdobywanej wiedzy na swój temat. Jak pokazały badania, kształtowanie się konstruktu tożsamościowego, będącego całożyciowym zadaniem rozwojowym jednostki, zależy od odpowiedzi na pytanie: „Kim jestem?". Co w przypadku diagnozy PDA dodatkowo obciążone jest koniecznością włączenia w obraz własnej osoby doświadczenia „patologicznego syndromu". Zidentyfikowane w ramach prowadzonych analiz dyskursy, operując definicjami dotyczącymi PDA, podtrzymują określone konstrukcje tożsamości, gdyż podmiotowość zakorzeniona jest w wytworach dyskursu, w tym przypadku związanego z omawianym zaburzeniem. Z uwagi na to, że kształtowane tożsamości są produktami procesów normalizacji, zobiektywizowane w dyskursie zachowania występujące w PDA określane jako dewiacja i problem psychologiczny, zostają przyjęte przez jednostkę jako część jej osobowości. Dyskurs PDA operując swoistymi racjonalnościami, dostarczył wiedzy na temat dyspozytywów urządzania tychże osób.

Celem podjęcia dyskusji należy podać w wątpliwość nawyki myślowe, dominujące mity, oficjalne wypowiedzi, tradycyjne stereotypy czy opinie. Wszystko po to, by zrozumieć głębsze ich znaczenie, przyczyny źródłowe, kontekst społeczny, ideologie i osobiste konsekwencje jakiegokolwiek działania, procesu, doświadczenia, tekstu czy dyskursu. Nieuwzględnianie kontekstu, traktowanie zachowania osoby odmawiającej wykonania żądań jako symptomu do zbadania bez uwzględniania codziennych okoliczności, w jakich ono występuje, skutkuje ryzykiem otrzymania wypaczonego obrazu całości. Granice między normalnym a patologicznym zachowaniem ustalane są arbitralnie. Okazuje się, że można „leczyć" całkowicie naturalne stany, czego dowodem są współczesne ulepszenia psychologiczne i medyczne. Aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy. Kiedy granica między normalnością, a nienormalnością jest konstruktem społecznym, pojawia się pytanie: na jakiej podstawie można doświadczenie i zachowanie oceniać jako patologiczne i postawić linię odróżniającą zachowania, w wyniku których przejawiania dana osoba otrzymuje diagnozę *Patologicznego Syndromu Unikania Żądań* jako dewiacji psychicznej i/lub behawioralnej, z jednej strony od zachowań uznawanych za wyznacznik normalności – z drugiej. Podejmując dyskusję celem odpowiedzi na powyższe pytanie do głosu należy dopuścić alternatywne teorie, które uwiarygodniają autystyczne poglądy na temat szkodliwości patologizujących metod leczenia i

korzyści dla osób z autyzmem wynikających z kontrolowania kierunków terapeutycznych tak, by uzupełniły one tradycyjną literaturę kluczową dotyczącą autyzmu lub ją zastąpiły.

Abstract:

Avoiding one's everyday life requirements and questioning the legitimacy of one's meeting the demands directed towards them are the basis for the diagnosis of the Pathological Demand Avoidance Syndrome (PDA), also referred to as the Pathological Avoidance Syndrome, which is the subject of this study. Assuming that the boundary between normality and abnormality is a social construct, and that normative aspects prevent the determination, in a purely physical way, of which of the variants of behaviour and thinking is incorrect, the following question arises: what kind of behaviour is a disorder and on what basis an experience or a behaviour are assessed as "pathological"? Since the purpose of social control is to ensure obedience to the social order, where both planned and spontaneous processes serve to inculcate the participants of social life to conform to social norms, and individuals who resist by refusing to fulfil the requirements towards them are classified as people with a "*pathological syndrome*", are there grounds to believe that the direction of upbringing will be conducive to living in accordance with one's own ideas and goals, which is a condition for an autonomous existence? The aim of the research undertaken is a critical deconstruction of the phenomenon consisting in identifying a disorder referred to as the Pathological Avoidance Syndrome in the group of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) and implementing "corrective" practices in the form of therapeutic and educational strategies directed towards individuals with diagnosed PDA. The question of rationalities strengthening the concepts of PDA, which are elements of certain dispositives of inculcation of people with ASD, is the main subject of the study.

The research adopted a qualitative paradigm, which determined the nature of the activities undertaken. In view of the objective, i.e. defining a case and examining the environment in order to understand it, in recognition of the complexity and controversy of reality, the methodological perspective adopted is bricolage, characterised by the use of various research techniques, compilations, different theories and research orientations. Following the assumption that all research is limited and incomplete, bricolage applies various approaches to informing and criticising one another. The traditions of qualitative research are considered to be the appropriate approach for the critical discourse analysis that has been used in this dissertation. In my research, I undertook to identify PDA discourses that provide knowledge for the dispositives of inculcation of people with ASD. Using the Foucaultist category of dispositive, I reflected on how specific types of knowledge about PDA, which are constructions expressing certain interests (e.g. values, worldviews), create conditions for the possibility of and justification for the existence of preventive and corrective practices directed at people with ASD. As critical deconstruction seems to be necessary in the fight for human autonomy, it was used in the discussed research. The interpretation of bricolage criticises and

deconstructs the phenomenon of PDA, attempting to broaden its perspectives through methodological diversity. The empirical part of the work includes: the deconstruction of the *Extreme Demand Avoidance Questionnaire* (EDA-Q), created to identify the group in question, the deconstruction of the meanings assigned to behaviours considered as fulfilling of the PDA criteria on the basis of a critical analysis of texts, the deconstruction of educational strategies applied to a child meeting the criteria of PDA, and the use of the narrative and biographical approach in order to deconstruct the experiences in the biography of an adult with PDA that are important in the process of shaping their identity. The text presented in the study, created as a result of bricolage, is a collage of images, observations and interpretations, containing critical questions about the social context and showing its impact on the pathologisation of people with ASD. The deconstructions made depict the entanglements in the relationships between power, knowledge and discourse in the perspective of Foucault's theory, posing a risk to human subjectivity, and reveal the current phenomenon of medicalisation from the perspective of social sciences and its role in the process of reducing a person to specific symptoms that determine the diagnosis of PDA. The expectation of conformity and execution of commands issued by "authorities" is linked to the normative framework on the basis of which behaviour is assessed and PDA is diagnosed. The conducted deconstructions show, primarily: the important role of standards in the assessment of behaviour; the requirement of submission without discussion and boundless obedience of people with autism to significant people as a determinant of *non-pathology*; the phenomenon of categorising behaviours that deviate from the culturally constructed standards of neurotypicality and constitute an objection to uniformisation, which is an absolute threat to the shaping of human identity, as "pathological." The way in which a person's distinguishing features are discussed as diagnostic criteria for PDA has an impact on their attitude to themselves, which is the result of mediating the knowledge they acquire about themselves. As the research has shown, the shaping of one's identity construct, which is an individual's lifelong developmental task, depends on the answer to the question: "Who am I?," which in the case of PDA diagnosis is additionally burdened with the necessity to include the experience of the "pathological syndrome" in the image of oneself. The discourses identified within the analyses conducted, while using PDA-related definitions, support specific identity constructions, as subjectivity is rooted in the products of the discourse, in this case related to the disorder in question. Thus, due to the fact that formed identities are products of normalisation processes, the behaviours occurring in PDA that are

objectified in the discourse and defined as deviation and a psychological problem, are accepted by the individual as part of their personality. The PDA discourse, using specific rationalities, has provided knowledge to the dispositives of inculcation of these people.

In order to raise a discussion, one should question the thought patterns, prevalent myths, official statements, traditional stereotypes or opinions. All this to understand their deeper meaning, root causes, social context, ideologies and personal consequences of any action, process, experience, text or discourse. Disregarding the context and treating the behaviour of a person refusing to comply with requirements as a symptom to be examined, without considering the everyday circumstances in which it occurs, entails a risk of obtaining a distorted picture of reality. Considering that the boundaries between normal and pathological behaviours are set arbitrarily, that entirely natural conditions can be "cured" as evidenced by modern psychological and medical advancements, and that normative aspects prevent a purely physical determination of which variants of behaviour and thinking are wrong, since the boundary between normality and abnormality is a social construct, the following question arises: on what basis can an experience or behaviour be assessed as pathological and a line can be drawn to distinguish behaviours that cause a person to be diagnosed with *Pathological Demand Avoidance Syndrome* as a mental and/or behavioural deviation from behaviours considered to be determinants of normality? A discussion to answer the above question should give a voice to alternative theories that lend credence to autistic views on the harmfulness of the pathologising methods of treatment and the benefits for autistic people from controlling therapeutic directions, so that those theories complement or replace the traditional key literature on autism.