

# Redefiniranje autizma

---

**Kukuruzović, Valentina**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2022**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:500314>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-07-10**



*Repository / Repozitorij:*

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad  
Redefiniranje autizma

Valentina Kukuruzović

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad  
Redefiniranje autizma

Valentina Kukuruzović

mentorica:

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, rujan, 2022.

## Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Redefiniranje autizma* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Valentina Kukuruzović

Mjesto i datum: Zagreb, 14. 9. 2022.

**Naslov rada:** Redefiniranje autizma

**Ime i prezime studentice:** Valentina Kukuruzović

**Ime i prezime mentorice:** doc. dr. sc. Jasmina Stošić

**Program/modul:** Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

**Sažetak:**

Autizam se od samoga početka promatrao izvana kroz vidljiva ponašanja dok se potpuno zanemarivao pogled iznutra, odnosno iskustveni doživljaj onih koji su autistični. Prevladavajuće teorije koje objašnjavaju autizam upravo su temeljene na opažanju ponašanja ne uzimajući u obzir kakvo je iskustvo autističnoga bivanja zbog čega je takvo znanje površno. Postoje značajno različiti načini definiranja autizma, od onih definicija temeljenih na deficitima, do onih koje autizam promatraju kao dio neuroraznolikosti. Nova paradigma neuroraznolikosti, koja se suprotstavlja dominantnoj medicinskoj paradigmi, mogla bi imati drastični utjecaj na poimanje autizma i način pružanja podrške autističnim osobama, kao i njihovim obiteljima. U posljednje vrijeme, pod utjecajem pokreta neuroraznolikosti i autističnih samozastupnika, pojavilo se mnogo različitih rasprava koje uključuju razmatranje krajnjih ciljeva i prioriteta intervencija, pri čemu je važno uvažavati mišljenja autistične zajednice. Važno je potruditi se shvatiti koncept ablizma i njegovoga očitovanja u korištenju jezika kako bi se poboljšala istraživanja koja se tiču autistične zajednice. Nužno je suprotstaviti se lošoj i zastarjeloj znanosti koja dovodi do dehumanizacije autistične populacije. Ako se u obzir uzme kako znanost ima za cilj doći do otkrića koja će potencijalno poboljšati ljudske živote, tada su niski standardi u znanosti neprihvatljivi i pogrešni naspram njezine istinske i primarne svrhe. Istraživači bi trebali refleksivno se baviti autizmom preispitujući vlastite vrijednosti i uvjerenja vezana uz autizam, kao i osvijestiti vlastitu pogrešivost. Za par godina bi se sadašnje najnaprednije spoznaje o autizmu mogle smatrati zastarjelima te je stoga nužno biti spreman na prilagodbu i konstantno učenje.

Cilj je ovoga rada preispitati službenu medicinsku definiciju autizma kroz pregled suvremenih i manje poznatih spoznaja na području definiranja i poimanja autizma i kognitivnih različitosti. Na taj će se način kritički pristupiti općeprihvaćenim teorijama i uvjerenjima o autizmu te ponuditi novi pogled prožet paradigmom neuroraznolikosti. Suvremene spoznaje iznesene u radu imaju važne implikacije za praksu, provedbe istraživanja i poimanje autizma u društvu te stručnoj i akademskoj zajednici u kojima još uvijek dominira medicinska paradigma.

**Ključne riječi:** autizam, neuroraznolikost, autistična zajednica

**Title:** Redefining autism

**Student:** Valentina Kukuruzović

**Mentor:** doc. dr. sc. Jasmina Stošić

**Program/module:** Education and Rehabilitation Sciences, Inclusive Education and Rehabilitation

**Abstract:**

Since the very beginning, autism has been observed from the outside through visible behaviors, while the view from the inside, that is, the experience of being autistic, has been completely ignored. The prevailing theories that explain autism are based on the observation of behavior without taking into account what the experience of being autistic is, which is why such knowledge is superficial. There are significantly different ways of defining autism, from deficit-based definitions to those that view autism as part of neurodiversity. The new neurodiversity paradigm, which opposes the dominant medical paradigm, could have a drastic impact on the understanding of autism and the way autistic people, as well as their families are supported. Recently, under the influence of the neurodiversity movement and autistic self-advocates, there have been many different discussions that include reconsideration of the ultimate goals and priorities of interventions, where it is important to respect the opinions of the autistic community. It is important to make an effort to understand the concept of ableism and its manifestation in language use in order to improve research concerning the autistic community. It is necessary to oppose the bad and outdated science that leads to the dehumanization of the autistic population. Considering that science aims to make discoveries that will potentially improve human lives, then low standards in science are unacceptable and wrong given its true and primary purpose. Autism researchers should be reflexive about their work by questioning their own values and beliefs related to autism, as well as being aware of their own fallibility. In a few years, the current most advanced knowledge about autism could be considered outdated, and therefore it is necessary to be ready to adapt and constantly learn.

The aim of this paper is to review the official medical definition of autism through an overview of contemporary and lesser-known knowledge in the field of defining and understanding autism and cognitive differences. In this way, generally accepted theories and beliefs about autism will be approached critically, and a new perspective imbued with the paradigm of neurodiversity will be offered. The contemporary knowledge presented in the paper has important implications for practice, research implementation and understanding of autism in society and the professional and academic community, where the medical paradigm still dominates.

**Key words:** autism, neurodiversity, autistic community

## Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Povijest definiranja autizma.....	1
3. Razvoj autistične zajednice.....	5
4. Neuroraznolikost.....	8
4.1. Kritike paradigme neuroraznolikosti.....	11
5. Kako govorimo o autizmu i autističnim osobama .....	13
5.1. Ablizam .....	13
5.2. Terminologija .....	15
5.2.1. Osoba na prvom mjestu/identitet na prvom mjestu .....	15
6. Istraživači u području autizma .....	18
7. Nove spoznaje o (kognitivnim) različitostima u funkcioniranju autističnih osoba .....	20
7.1. Problem dvostruke empatije.....	20
7.2. Monotropizam .....	22
7.3. Maskiranje .....	23
7.3.1. Načini mjerenja maskiranja .....	26
7.3.2. Preporuke za stručnjake.....	26
8. Intervencije za autistične osobe .....	27
8.1. Ciljevi intervencija za autistične osobe.....	30
9. Zaključak.....	31
10. Literatura.....	33

## 1. Uvod

Većina istraživanja i radova napisanih na temu autizma uglavnom započinju sa zastrašujućim definicijama autizma (Motttron, 2011), ali ovaj rad neće tako započeti. Umjesto tragičnih prikaza i definicija autizma, za početak ovoga rada upotrijebit će se jednostavnije i neutralnije objašnjenje autizma čiji autor je autistična osoba:

Autizam je način bivanja. Pervazivan je; oboji svako iskustvo, svaki osjećaj, percepciju, misao, emociju i susret, svaki aspekt postojanja. Nije moguće odvojiti autizam od osobe, a kada bi to bilo moguće, ta osoba više ne bi bila ona ista osoba s početka. (Sinclair, 2012, str. 1)

Autizam se od samoga početka promatrao izvana kroz vidljiva ponašanja dok se potpuno zanemarivao pogled iznutra, odnosno iskustveni doživljaj onih koji su autistični (Williams, 1996 prema Milton, 2012b). U ovim se trenucima događaju velike promjene u načinu poimanja autizma (Pellicano i den Houting, 2022), a tome doprinose autistične osobe koje opisuju vlastita iskustva kojima približavaju ostalima kako je to biti autističan (Davidson, 2008; Thibault, 2014). Na taj način autistične osobe postaju one koje redefinišu autizam, mijenjaju paradigme i diskurse o autizmu (Thibault, 2014) te traže veliki preokret u istraživanjima autizma i načinu pružanja podrške (Botha i Gillespie-Lynch, 2022). U ovome radu koristit će se riječ „autizam“ umjesto trenutnoga službenoga izraza „poremećaj iz spektra autizma“.

Cilj je ovoga rada preispitati službenu medicinsku definiciju autizma kroz pregled suvremenih i manje poznatih spoznaja na području definiranja i poimanja autizma i kognitivnih različitosti. Na taj će se način kritički pristupiti općeprihvaćenim teorijama i uvjerenjima o autizmu te ponuditi novi pogled prožet paradigmom neuroraznolikosti. Suvremene spoznaje iznesene u radu imaju važne implikacije za praksu, provedbe istraživanja i poimanje autizma u društvu te stručnoj i akademskoj zajednici u kojima još uvijek dominira medicinska paradigma.

## 2. Povijest definiranja autizma

Postoje značajno različiti načini definiranja autizma, od definicija temeljenih na deficitima, do onih koje autizam promatraju kao dio neuroraznolikosti (Botha, 2021; Kourti, 2021). Riječ „autizam“ prvi puta 1911. godine koristi psihijatar Eugen Bleuler, ali ne u kontekstu u kojemu se danas koristi, nego kao jedan od simptoma shizofrenije koji se odnosio na povlačenje u tzv. svijet fantazije (Evans, 2013). Autori najpoznatijih opisa autistične djece bili su Leo Kanner (1943) sa svojim radom „Autistic Disturbances of Affective Contact“ i Hans Asperger (1944)



sa svojim radom na njemačkom jeziku „Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter“ koji je 1991. godine prevela Uta Frith, ali bez izvornoga uvoda koji se inače protezao na šest stranica i s ponekim neadekvatno prevedenim riječima (Robison, 2017). Leo Kanner rođen je u Austriji, a nastavlja svoje obrazovanje u Njemačkoj te se potom seli u SAD gdje je 1930. godine postao glavni voditelj klinike dječje psihijatrije na Sveučilištu Johns Hopkins u Baltimoreu (Robison, 2017). Hans Asperger bio je bečki pedijatar koji se 1931. godine zaposlio u „Heilpädagogische Station“ (poznatiji naziv je „Lazarova Klinika“ prema njezinom osnivaču Erwinu Lazaru) gdje je počeo raditi s psihijatrom Georgom Franklom i psihologinjom Anni Weiss (Muratori i sur., 2021).

Manje je poznato kako je u definiranju autizma značajnu ulogu odigrala i ljubavna priča između Georga Frankla i Anni Weiss (Robison, 2017). Njih dvoje su u svojim radovima opisivali autističnu djecu bez upotrebe riječi „autistični“ još prije nego što je Asperger održao poznati govor 1938. godine o „autističnim psihopatima“ (Robison, 2017). Frankl i Weiss kao židovski liječnici u to doba morali su napustiti Austriju što je Weiss i učinila 1934. godine smjestivši se u SAD-u, a tri godine kasnije pridružio joj se i Frankl (koji tada mijenja svoje ime u George) te su svoj rad nastavili u klinici zajedno s Kannerom (Muratori i sur., 2021). Iako se njegovo ime rijetko spominje, George Frankl zasigurno je svojim promišljanjima, opservacijama i iskustvom utjecao i na Kannera i na Aspergera (Muratori i sur., 2021). Još jedna zaboravljena osoba u povijesti autizma bila je ruska psihijatrica Grunya Efimovna Sukhareva koja je prije Kannera i Aspergera u svom radu na njemačkom jeziku 1926. godine opisala autističnu djecu čije stanje je tada nazvala „shizoidnom psihopatijom“, a njezini opisi iznimno su slični današnjim dijagnostičkim kriterijima za autizam (Manouilenko i Bejerot, 2015). Postoje nagađanja kako je Asperger znao za njezin rad, ali je odlučio ne citirati ga u svome radu ili možda nije niti mogao citirati židovsku znanstvenicu zbog tadašnjih okolnosti (Manouilenko i Bejerot, 2015). Herwig Czech (2018) razotkriva Aspergerovu povezanost s nacističkim programom eutanazije djece s teškoćama što je u suprotnosti s dotadašnjim prikazom Aspergera kao heroja koji je branio svoje klijente od nacističkoga režima. Postoje dokazi kako je Asperger slao neku djecu u kliniku „Am Spiegelgrund“ u kojoj su se ubijala ona djeca koja su se smatrala „needucabilnima“ i prevelikim teretom za obitelji, a osim toga 1942. godine bio je i u komisiji koja je odlučivala koja su djeca s teškoćama iz jedne ustanove „needucabilna“ kako bi bila poslana u prethodno spomenutu kliniku (Czech, 2018).

Karakteristika znanosti je njezina dinamičnost zbog koje napreduje i prolazi kroz različite faze, od tzv. „normalne znanosti“ u kojoj prevladava jedna općeprihvaćena paradigma pa sve do

kriznih trenutaka u kojima znanstvenici počinju preispitivati tu paradigmu zbog čega posljedično na kraju dolazi do promjene paradigmi (Kuhn, 1962 prema Pellicano i den Houting, 2022). Tijekom faze „normalne znanosti“ nisu prisutna preispitivanja dominantne paradigme niti ikakve kontroverze vezane uz nju (Dwyer, 2022). Medicinska paradigma, iako je bila važna u formiranju znanosti o autizmu, stvorila je uski pogled na autizam kroz prizmu deficita što je rezultiralo ograničenim razumijevanjem autizma (Pellicano i den Houting, 2022). Tijekom vremena medicinska definicija autizma znatno se mijenjala i utjecala na uže ili šire poimanje autizma (Rosen i sur., 2021). Dijagnostička kategorija autizma javlja se 1980. godine u trećem izdanju Dijagnostičkoga i statističkoga priručnika za duševne poremećaje (DSM-III) pod nazivom „infantilni autizam“ u skupini pervazivnih razvojnih poremećaja, a kategorija „infantilni autizam, rezidualno stanje“ bila je namijenjena onima koji s vremenom nisu zadovoljavali sve kriterije infantilnoga autizma (American Psychiatric Association [APA], 1980). Ostale dijagnoze u skupini pervazivnih razvojnih poremećaja bile su „pervazivni razvojni poremećaj s početkom u djetinjstvu“, „pervazivni razvojni poremećaj s početkom u djetinjstvu, rezidualno stanje“ te „atipični pervazivni razvojni poremećaj“ (APA, 1980). Revizija trećega izdanja priručnika, DSM-III-R, donosi 1987. godine promjenu naziva iz „infantilni autizam“ u „autistični poremećaj“ te se izbacuje dijagnoza „pervazivni razvojni poremećaj s početkom u djetinjstvu“, a dijagnoza „atipični pervazivni razvojni poremećaj“ zamjenjuje se s „pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran“ (Waterhouse i sur., 1992). U DSM-IV u skupini pervazivnih razvojnih poremećaja nalazili su se: „autistični poremećaj“, „Rettov poremećaj“, „dječji dezintegrativni poremećaj“, „Aspergerov poremećaj“ i „pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran“ (APA, 1994). DSM-5 u skupini neurorazvojnih poremećaja sadrži jedinstvenu dijagnozu „poremećaj iz spektra autizma“ te je navedeno kako bi tu dijagnozu trebali dobiti oni koji su prethodno dijagnosticirani s autističnim poremećajem, Aspergerovim poremećajem ili pervazivnim razvojnim poremećajem koji nije drugačije specificiran (APA, 2013). Kategorija „A“ odnosi se na teškoće u socijalnoj komunikaciji i interakciji te sva tri pripadajuća kriterija moraju biti prisutna za dijagnozu autizma uz barem dva od četiri kriterija iz kategorije „B“ koja se odnosi na prisustvo repetitivnih i „suženih“ ponašanja, aktivnosti ili interesa, a (ne)postojanje dodatnih teškoća poput intelektualnih i/ili jezičnih teškoća mora se zasebno navesti (APA, 2013).

Samozastupnička organizacija Autistic Self Advocacy Network (ASAN) sudjelovala je u dijagnostičkoj reviziji autizma tijekom stvaranja DSM-5 te je autistična zajednica time postala prva zajednica osoba s invaliditetom koja je uspjela utjecati na izmjene dijagnostičkih kriterija

i popratnoga teksta koji se tiče njihovoga invaliditeta (Kapp i Ne'eman, 2020). Jedan od većih plodova njihovoga truda jest odustajanje radne skupine od ideje postojanja kriterija za „oporavak“ od autizma, ali još neki od njihovih uvaženih prijedloga su: spominjanje maskiranja karakteristika autizma pomoću naučenih strategija, naglašavanje važnosti intenzivnih interesa, uzimanje u obzir identifikacije ponašanja prisutnih u prošlosti, odbacivanje kategorije „subkličkoga autizma“ (Kapp i Ne'eman, 2020). Podržali su ideju da Aspergerov poremećaj postane dijelom spektra autizma i prestane postojati kao zasebna kategorija iako su se neki s tom dijagnozom tome protivili jer nisu željeli biti asocirani s onima koji imaju veće teškoće od njih (Kapp i Ne'eman, 2020). Bez obzira na to, ASAN je čvrsto vjerovao kako je potrebno smanjiti stigmatu koju nosi riječ „autizam“ i odreći se manje stigmatizirane dijagnoze „Aspergera“ te na taj način pokazati solidarnost s onima koji su najviše stigmatizirani (Kapp i Ne'eman, 2020). U reviziji teksta iz 2022. godine, DSM-5-TR, napravljena je izmjena u tekstu za kategoriju „A“ kako bi bilo još jasnije naznačeno da sva tri navedena kriterija moraju biti zadovoljena, a ne samo jedan ili dva (First i sur., 2022). ASAN se zalagao za potrebna zadovoljena dva od tri kriterija argumentirajući kako se na taj način sprječava sužavanje kriterija koje inače onemogućuje dijagnozu (time i potrebnu podršku) mnogim autističnim osobama (Kapp i Ne'eman, 2020). ASAN smatra kako je potrebno potpuno odbaciti dijagnozu socijalnoga (pragmatičnoga) komunikacijskoga poremećaja (poznat i pod nazivom „poremećaj socijalne komunikacije“) koja je uvedena u DSM-5 (Kapp i Ne'eman, 2020). Tu dijagnozu karakteriziraju teškoće u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji te izostanak repetitivnih ponašanja i intenzivnih interesa karakterističnih za autizam (APA, 2013). Ne postoje znanstveni dokazi koji idu u prilog postojanju ove dijagnostičke kategorije (Norbury, 2014). Istraživanje Mandy i sur. (2017) pokazalo je kako se socijalni (pragmatični) komunikacijski poremećaj ne razlikuje kvalitativno od autizma i kako je moguće da tu dijagnozu dobiju oni koji ne udovoljavaju kriterijima za autizam iako im je ipak potrebna podrška. Kapp i Ne'eman (2020) smatraju kako je potrebno identificirati autizam kroz nepatološki sistem koji će, osim teškoća, uzimati u obzir znanstveno utemeljene snage i neutralne različitosti koje također mogu biti karakteristike autizma. Iako medicinska dijagnoza poremećaja može biti patologizirajuća za osobu, ona joj trenutno svejedno omogućuje ostvarivanje svih pripadajućih prava i podrške (Russell, 2020).

ASAN predstavlja primjer zajednice koja je prepoznata i uključena u donošenje mnogih odluka koje se tiču autističnih osoba. U nastavku će biti opisan razvoj autistične zajednice u svijetu i u Hrvatskoj.

### 3. Razvoj autistične zajednice

Postoji razlika između „autistične zajednice“ (eng. *autistic community*) i „zajednice onih koje se tiče autizam“ (eng. *autism community*) pri čemu je autistična zajednica ona koju sačinjavaju isključivo autistične osobe, a zajednica onih koje se tiče autizam obuhvaća autistične osobe, njihove obitelji, stručnjake i istraživače koji se bave područjem autizma (Farahar, u tisku prema Botha i Gillespie-Lynch, 2022). Prisutne su velike tenzije između ove dvije zajednice iako zapravo dijele mnoge iste ciljeve (Broderick i Ne’eman, 2008). Jedan od razloga njihove odvojenosti jest prevladavajuće mišljenje kako je percepcija samozastupnika manje vrijedna od percepcije neautističnih roditelja autistične djece (Broderick i Ne’eman, 2008). Razlika je vidljiva i između „kulture Autističnih“ (eng. *autistic culture*) i „kulture autizma“ (eng. *culture of autism*) pri čemu kultura Autističnih počiva na zajedničkim iskustvima autističnih osoba i omogućuje im stvaranje pozitivnoga identiteta, a kultura autizma patologizira autizam i za cilj ima „boriti se“ protiv autizma (Farahar, u tisku prema Botha i Gillespie-Lynch, 2022).

Rani počeci samozastupanja autističnih osoba vidljivi su u autobiografijama autističnih osoba koje pišu o vlastitom iskustvu bivanja autističnima te su njihove priče primarno usmjerene na roditelje autistične djece i stručnjake, a u to doba autistične osobe međusobno još uvijek nisu puno komunicirale niti se poznavale (Dekker, 1999). Temple Grandin 1986. godine objavila je svoju autobiografiju „Emergence: Labeled Autistic“, a nakon nje tijekom 1991. godine Donna Williams objavljuje svoju autobiografiju „Nobody, Nowhere“ (Pripas-Kapit, 2020). Ova iskustva autističnih osoba, iako vrijedna, pružala su nedovoljno jasnu sliku o tome kako je biti autističan zbog čega su roditelji mogli svoju autističnu djecu uspoređivati s njima i pri tome biti previše nerealni ili pesimistični, a javila se i generalizacija njihovih iskustava kao univerzalnih istina koje su primjenjive na cijelu autističnu populaciju koja je ipak jako raznovrsna (Dekker, 1999). Iako su obje autobiografije uspjele opovrgnuti neke predrasude o autizmu, iz njih se opet moglo zaključiti kako je za obitelj tragično imati autistično dijete (Pripas-Kapit, 2020).

Jim Sinclair, kao autistična osoba, osjećao se izolirano na konferencijama o autizmu što ga je potaknulo na pisanje niza tekstova u kojima je pokušavao razbiti sveprisutne mitove o autizmu koje je uočavao, a jedan od njegovih popularnih tekstova – „Don’t Mourn for Us“ („Ne tugujte zbog nas“) – smatra se manifestom pokreta neuroraznolikosti (Pripas-Kapit, 2020). Svoj tekst Sinclair je temeljio na prezentaciji koju je 1993. godine održao roditeljima autistične djece na međunarodnoj konferenciji o autizmu u Torontu (Pripas-Kapit, 2020). U njemu Sinclair

objašnjava kako roditelji ne bi trebali „oplakivati“ svoje autistično dijete zbog autizma što je radikalno mišljenje i u današnje vrijeme, a pogotovo u to doba kada je tragični narativ o autizmu bio jedini koji postoji (Pripas-Kapit, 2020). Ne treba se uopće čuditi činjenici kako se velika stigma veže uz riječ „autizam“ s obzirom na to da se o autizmu učestalo izvještava u izrazito negativnom tonu te se obiteljima autističnih članova često autizam predstavlja kroz tragični narativ gdje je nemoguće ne izazvati osjećaj tugovanja zbog dijagnoze autizma (Pellicano i den Houting, 2022).

Sinclair (2012) uvažava roditeljske osjećaje tuge i istovremeno upozorava na potrebu prestanka tragičnoga narativa o autizmu:

Većina roditeljskoga tugovanja je zbog nejavljanja očekivanoga odnosa s očekivanim „normalnim“ (dodani navodnici, op.a.) djetetom. Ova tuga uistinu je stvarna te ju se treba očekivati i proraditi kako bi ljudi mogli nastaviti sa svojim životima – ali ona nema nikakve veze s autizmom. (...) Tugujte ako morate, za svojim izgubljenim snovima. Ali ne tugujte zbog nas. Mi smo živi. Mi smo stvarni. Tu smo i čekamo vas. (str. 3)

Za početak formiranja autistične zajednice i razvoja samozastupanja autističnih osoba uvelike je zaslužan Internet i njegova sposobnost ujedinjavanja malih skupina ljudi bez obzira na njihovu fizičku udaljenost (Dekker, 1999). Takva isključivo tekstualna komunikacija bila je prednost jer je nestala briga o aspektima socijalizacije uživo (npr. kontakt očima, govor tijela i sl.) koja mnogim autističnim osobama može predstavljati problem (Dekker, 2020). Judy Singer prije više od dvadeset godina predviđjela je moć Interneta za kulturu Autističnih: „Utjecaj Interneta na autistične osobe mogao bi se jednoga dana usporediti sa širenjem znakovnoga jezika među gluhim osobama“ (Singer, 1999, str. 67 prema Davidson, 2008, str. 792). Ne treba podcjenjivati njihov aktivizam na Internetu jer on može utjecati i na promjene u stvarnom svijetu (Davidson, 2008).

Roditelji autistične djece komunicirali su preko mailing liste pod nazivom „SJU Autism and Developmental Disabilities List“ (AUTISM list) koju su osnovali Dr. Zenhausern sa Sveučilišta St. John i roditelj Roy Kopp, ali autistične osobe još uvijek su se osjećale neshvaćeno među roditeljima čiji cilj je bio pokušati „izliječiti“ autističnu djecu (Dekker, 1999). Iz toga su razloga Jim Sinclair i Donna Williams 1992. godine osnovali prvu samozastupničku organizaciju, od autističnih osoba za autistične osobe, pod nazivom „Autism Network International“ (ANI) čija je jedna od usluga bila mailing lista „ANI-L“ primarno

namijenjena autističnim osobama iako su i sve zainteresirane neautistične osobe mogle sudjelovati (Dekker, 1999). Osim Jima Sinclaira i Donne Williams, u osnivanju ove organizacije sudjelovala je i Xenia Grant (Pripas-Kapit, 2020). Još jedna osobitost organizacije ANI trodnevna je konferencija „Autreat“ u New Yorku koja je omogućila okupljanje autističnih osoba svake godine uživo s različitim radionicama i temama o kojima se raspravlja (Dekker, 1999). Autreat služio je kao inspiracija za organiziranje njegove europske inačice pod nazivom „Autescape“, a glavnu ulogu imali su razgovori na mailing listi Martijna Dekkera tijekom 2004. godine (Buckle, 2020). Autescape oduvijek je bio otvoren i za autistične i neautistične osobe promovirajući tako važnost neuroraznolikosti i jednakosti (Buckle, 2020). ANI i Sinclair stvorili su temelje za stvaranje ASAN-a (Pripas-Kapit, 2020). Martijn Dekker, autistična osoba iz Nizozemske, još kao jedanaestogodišnji dječak zainteresirao se za kompjutere čija predvidivost ga je privukla, a naposljetku postao je programer čime je započeo njegov pravi socijalni život (Dekker, 2020). U srpnju 1996. godine osnovao je mailing listu za autistične osobe pod nazivom „Independent Living on the Autistic Spectrum“ (InLv) gdje su autistične osobe dijelile iskustva, postavljale pitanja i osjećale olakšanje zbog same spoznaje kako i drugi imaju slične probleme kao i oni, čak i ako ne bi uspjeli riješiti te probleme (Dekker, 1999), a InLv bio je aktivan sve do rane 2013. godine (Dekker, 2020).

Barnbaum (2008 prema Botha i sur., 2022) smatra kako je nemoguće postojanje zajednice autističnih osoba zbog njihovih navodnih teškoća s teorijom uma. Autistična zajednica itekako je stvarna te njezini pripadnici zbog povezanosti osjećaju pripadnost među sličnima sebi, ostvaruju međusobna prijateljstva te su ujedinjeni u zajedničkoj borbi za prava cijele autistične zajednice (Botha i sur., 2022). Osjećaj pripadanja koje dožive neke autistične osobe kada krenu upoznavati ostale autistične osobe, s kojima se poistovjećuju, najljepše se ogleda u rečenici Martijna Dekkera: „Tražeći jedni druge, pronašli smo sebe“ (Dekker, 2020, str. 44). U Hrvatskoj tek je relativno nedavno okupljena zajednica autističnih samozastupnika/ca pod inicijativom „ASK“ koja je preko društvenih mreža već znatno utjecala na osvještavanje hrvatske javnosti o brojnim problemima s kojima se suočava autistična populacija u našem društvu, ali svoj utjecaj imala je i na razbijanje uvriježenih predrasuda o autizmu.

Autistične osobe i autistična zajednica pokrenuli su promjenu paradigme kroz pokret neuroraznolikosti.

## 4. Neuroraznolikost

Autistična sociologinja Judy Singer, inspirirana raspravama s InLv-a, smislila je pojam „neuroraznolikost“ koji je prvi puta upotrijebila 1998. godine u svom završnom radu, a svojim tekstovima popularizirao ga je novinar Harvey Blume koji je također bio član InLv-a (Dekker, 2020). Nije nimalo jednostavno definirati neuroraznolikost, a izazovi proizlaze iz različitih poimanja i definicija ovoga koncepta (Dwyer, 2022). Singer (2016 prema Dwyer, 2022) smatra kako bi neuroraznolikost mogla biti od važnosti za kulturalnu stabilnost baš kao što je bioraznolikost neophodna za održavanje stabilnosti ekosustava. Definicija neuroraznolikosti vjerojatno će se mijenjati kako će se mijenjati vremena (Chapman 2020; Pellicano i den Houting, 2022), a Chapman (2020) smatra kako nije realno za očekivati kako će ikada postojati njezina konačna definicija. Neki autistični samozastupnici pod pojmom „neuroraznolikost“ podrazumijevaju i biološka i ideološka objašnjenja, a neki samo jedno od toga dvoje (Ne’eman i Pellicano, 2022). Nick Walker (2014) na svojem blogu donosi pregled važnih termina vezanih uz neuroraznolikost u kojemu navodi razlike između deskriptivnoga objašnjenja neuroraznolikosti, paradigme neuroraznolikosti i pokreta neuroraznolikosti, a koje slijede u nastavku teksta. Prevedene definicije preuzete su uz dopuštenje autora. Ova je podjela iznimno utjecajna, ali to ipak ne znači kako se svi u autističnoj zajednici slažu s njom (Ne’eman i Pellicano, 2022).

**Neuroraznolikost** (eng. *neurodiversity*) može se definirati kao „(...) raznolikost ljudskih umova, beskonačna varijacija neurokognitivnoga funkcioniranja unutar naše vrste; biološka činjenica“ (Walker, 2014, odjeljak Neurodiversity).

**Paradigma neuroraznolikosti** (eng. *neurodiversity paradigm*) temelji se na sljedećim principima:

1. Neuroraznolikost je prirodna i vrijedna vrsta ljudske raznolikosti.
2. Mišljenje kako postoji jedna „normalna“ ili „zdrava“ vrsta mozga ili uma, ili jedan „ispravan“ način funkcioniranja, kulturalno je konstruirana fikcija, te takvo mišljenje nije ništa više valjano (niti korisnije za zdravo društvo ili cjelokupnu dobrobit čovječanstva) nego mišljenje kako postoji jedan „normalan“ ili „ispravan“ etnicitet, rod ili kultura.
3. Socijalna dinamika vezana uz neuroraznolikost slična je socijalnoj dinamici koja se javlja kada su u pitanju druge vrste ljudske raznolikosti (npr. raznolikost

etniciteta, roda ili kulture). To uključuje dinamiku nejednakosti u društvenoj moći, ali i dinamiku prema kojoj raznolikost, kada je prihvaćena, može postati izvor kreativnoga potencijala. (Walker, 2014, odjeljak Neurodiversity Paradigm)

**Pokret neuroraznolikosti** (eng. *neurodiversity movement*) može se definirati kao „(...) pokret društvene pravde koji zahtijeva civilna prava, jednakost, poštovanje i potpunu društvenu inkluziju onih koji su neurodivergentni“ (Walker, 2014, odjeljak Neurodiversity Movement).

**Neurodivergentan/a** (eng. *neurodivergent*) naziv je koji se odnosi na osobu čiji um funkcionira značajno drugačije od onoga što većina društva smatra „normalnim“, a uobičajena je kratica „ND“ (Walker, 2014).

**Višestruko neurodivergentan/a** (eng. *multiply neurodivergent*) naziv je koji se odnosi na osobu čiji um funkcionira značajno drugačije na više različitih načina od onoga što većina društva smatra „normalnim“, npr. osoba kojoj su dijagnosticirani autizam, epilepsija i disleksija (Walker, 2014).

**Neurodivergentnost** (eng. *neurodivergence*) može biti urođena, stečena kasnije u životu ili kombinacija jednoga i drugoga (Walker, 2014). Neke urođene vrste neurodivergentnosti (npr. autizam) temeljni su dio osobe i njezinoga načina poimanja svijeta te paradigma neuroraznolikosti odbija njihovu patologizaciju i pokret neuroraznolikosti ne želi ih se riješiti, a postoje neurodivergentnosti (npr. epilepsija, traumatska ozljeda mozga i sl.) koje se mogu odvojiti od osobe bez da se maknu njezini temeljni aspekti koji ju čine osobom koja je, a paradigma neuroraznolikosti ne protivi se njihovoj patologizaciji jednako kao što se pokret neuroraznolikosti ne protivi njihovom liječenju (Walker, 2014).

**Neurotipičan/a** (eng. *neurotypical*) naziv je koji se odnosi na osobu čiji um funkcionira na način koji većina društva smatra „normalnim“, a uobičajena kratica je „NT“ (Walker, 2014).

**Neurotipičnost** (eng. *neurotypicality*) označava neurokognitivno funkcioniranje naspram kojega se neurodivergentne osobe razlikuju (Walker, 2014).

**Neuromanjina** (eng. *neurominority*) odnosi se na skupinu neurodivergentnih osoba (npr. autistične osobe, osobe s disleksijom i sl.) za koju vrijede sve tri tvrdnje koje navodi Walker (2014):

1. Imaju sličnu neurodivergentnost.



2. Ta vrsta neurodivergentnosti većinski je urođena i ne može se odvojiti od njih; utječe na njihov način poimanja svijeta.

3. Neurotipična većina prema njima iskazuje različite vrste neprikladnoga ponašanja (npr. predrasude, manjak razumijevanja, diskriminacija i sl.) na temelju njihove neurodivergentnosti.

**Neuroraznolika skupina** (eng. *neurodiverse group*) odnosi se na skupinu osoba u kojoj se neurokognitivno funkcioniranje jednoga ili više članova znatno razlikuje od neurokognitivnoga funkcioniranja ostalih članova unutar skupine (npr. neki članovi jedne skupine su neurotipični, a neki autistični) (Walker, 2014).

**Neurohomogena skupina** (eng. *neurohomogenous group*) odnosi se na skupinu osoba koje imaju slično neurokognitivno funkcioniranje (Walker, 2014).

U ovome radu riječ *neurodiversity* prevedena je kao „neuroraznolikost“, a *neurodivergence* kao „neurodivergentnost“ s ciljem izbjegavanja potencijalne konfuzije s pojmom „neurorazličitost“ koja se ponekad koristi kao prijevod i za *neurodiversity* i za *neurodivergence* iako postoji razlika u značenju između ta dva pojma.

Nova paradigma neuroraznolikosti, koja se suprotstavlja dominantnoj medicinskoj paradigmi, mogla bi imati drastični utjecaj na poimanje autizma i način pružanja podrške autističnim osobama, kao i njihovim obiteljima (Pellicano i den Houting, 2022). Pellicano i den Houting (2022) izdvajaju neke od karakteristika paradigme neuroraznolikosti koje se odnose na autistične osobe:

- zahtijevanje ogromnoga preokreta u trenutnim najosnovnijim pretpostavkama o autizmu;
- prihvaćanje autizma kao važnoga dijela identiteta osobe i načina na koji doživljava svijet;
- mogućnost vođenja kvalitetnih života za autistične osobe iako njihovi životi ne moraju biti slični životima kakve vode većina neautističnih osoba;
- važnost shvaćanja autističnih osoba kao vrijednih pojedinaca, a ne kao one koje se treba popravljati jer su puni deficita.

Dwyer (2022) predlaže kako bi bilo prikladnije govoriti o „pristupima neuroraznolikosti“ umjesto o jedinstvenoj paradigmi s obzirom na to da još uvijek postoje neslaganja oko važnih

principa među različitim autorima. Mnogim autističnim osobama koncept neuroraznolikosti od koristi je u razumijevanju sebe (Kourti, 2021), a on postaje sve popularniji u zadnje vrijeme i to ne samo među autističnim osobama, nego i među stručnjacima i roditeljima (Ne'eman i Pellicano, 2022). Važno je naglasiti kako nisu sve autistične osobe automatski pobornici pokreta neuroraznolikosti baš kao što nisu niti sve žene pobornice feminizma (Russell, 2020). Najveća se korist koncepta neuroraznolikosti očituje u konstruiranju novih znanja, ali i u pozitivnijem zamišljanju svijeta koji je pravedniji i ima više suosjećanja za sve one koji su u trenutnom svijetu iznimno patologizirani (Chapman, 2020). Definiranje stanja koja pripadaju neuroraznolikosti poprilično je jednostavno ako se radi isključivo o deskriptivnim implikacijama, ali komplicirano je u pitanju ideoloških implikacija (Ne'eman i Pellicano, 2022). Primjerice, osoba s tumorom na mozgu ubraja se u neurodivergentnu populaciju, ali naravno da u takvim slučajevima ugroženoga zdravlja nužno je i ispravno primijeniti medicinski pristup (Dwyer, 2022). Medicinski pristup može se smatrati opravdanim za one neurodivergentnosti koje predstavljaju prijetnju za sigurnost uslijed opasnih ponašanja, ali prisutna su neslaganja oko toga koliko su neke neurodivergentnosti uistinu štetne zbog čega su potrebne daljnje rasprave na tu temu (Dwyer, 2022). Tako neke osobe s dijagnozom poremećaja ličnosti mogu osjećati kako im pristup neuroraznolikosti pomaže u boljem shvaćanju i prihvaćanju sebe iako njihovu dijagnozu često većim dijelom uzrokuju traumatska iskustva (Chapman, 2020).

#### 4.1. Kritike paradigme neuroraznolikosti

Dubinsko razumijevanje paradigme neuroraznolikosti trebali bi imati njegovi pobornici i kritičari (den Houting, 2019). Uslijed nedovoljnoga znanja kritičari ove paradigme znali su napadati pobornike zbog stavova koje ni sami pobornici ne podržavaju (Ne'eman i Pellicano, 2022). Zahtjevno je napredovati zbog svih prisutnih tenzija i pogrešnih tumačenja ovoga koncepta (Dwyer, 2022). Problematičan je i sve popularniji „neurodiversity-lite“ koji označava preuzimanje dijela retorike pokreta neuroraznolikosti bez istinskoga razumijevanja i implementacije njegovih principa u praksi (Neumeier, 2018 prema Kapp, 2020).

Neke uobičajene kritike paradigme neuroraznolikosti, kao i odgovori na njih slijede u nastavku:

1. Paradigma neuroraznolikosti ne smatra autizam invaliditetom, nego isključivo različitošću i kulturalnim identitetom (Jaarsma i Welin, 2012 prema den Houting, 2019).

Ova tvrdnja nije točna jer se autizam unutar paradigme neuroraznolikosti smatra invaliditetom, ali gledan kroz prizmu socijalnoga modela invaliditeta prema kojemu je društvo to koje nije

dovoljno prilagođeno autističnim osobama (den Houting, 2019). Biomedicinska istraživanja nisu usmjerena na okolinu u kojoj autistična osoba doživljava teškoće, nego se njima traže teškoće unutar osobe koje se zatim pripisuju njezinim karakteristikama (Pellicano i den Houting, 2022). Fizička i socijalna okolina u ovome svijetu pretežito su skrojene prema potrebama neurotipičnih osoba što ih čini neprikladnima za neurodivergentne osobe u slučaju nepostojanja adekvatnih prilagodbi (Pellicano i den Houting, 2022). Iako još neki autori smatraju kako je paradigma neuroraznolikosti usklađena sa socijalnim modelom, postoje i oni koji se ne slažu u potpunosti s tim zbog čega bi socijalno-relacijski modeli invaliditeta mogli biti prikladnije objašnjenje (Dwyer, 2022), a prema takvom modelu invaliditet proizlazi i iz karakteristika osobe, kao i iz nedovoljno prilagođenoga društva (Reindal, 2008 prema Dwyer, 2022; Thomas, 2004 prema Dwyer, 2022). Sigurno je kako se i socijalni model invaliditeta i paradigma neuroraznolikosti protive dominantnom medicinskom modelu, kroz čiju prizmu se tradicionalno proučava atipični razvoj, prema kojemu se svaki invaliditet smatra patologijom zbog čega kao glavni cilj proizlazi težnja prema pretvaranju pojedinaca s atipičnim razvojem u pojedince s tipičnim razvojem (Dwyer, 2022). Ne'eman i Pellicano (2022) smatraju kako upotreba pojma „neurodivergentan/a“ može ostaviti dojam kako se samozastupnici žele udaljiti od riječi „invaliditet“ što ponovno dovodi do netočnog percipiranja paradigme neuroraznolikosti kao one u kojoj se autizam ne smatra invaliditetom. Taj termin smislila je Kassiane Asasumasu koja je i sama višestruko neurodivergentna osoba (Walker, 2014).

2. Paradigma neuroraznolikosti primjenjiva je na tzv. „visokofunkcionirajuće“ autistične osobe, ali ne i na tzv. „niskofunkcionirajuće“ (Jaarsma i Welin, 2012 prema den Houting, 2019).

Ova kritika, kao i većina akademske literature, izostavlja važan dio iskustva o kojemu govore autistične osobe, a to je fluktuirajuće funkcioniranje zbog kojega osoba jedan dan može bez problema odraditi neki zadatak koji idući dan nikako neće moći odraditi i obrnuto (den Houting, 2019). „Visokofunkcionirajućima“ smatraju se često autistične osobe bez intelektualnih teškoća, dok se „niskofunkcionirajućima“ nazivaju autistične osobe s intelektualnim teškoćama te je važno naglasiti kako se autistične osobe protive korištenju i jednoga i drugoga izraza (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Veliki problem, koji proizlazi iz takve dihotomizacije, nastaje kada oni koje se naziva „visokofunkcionirajućima“ ne dobiju podršku koja im treba, a s druge strane podcjenjuje se one koje se smatra „niskofunkcionirajućima“ te se ne njeguje njihova autonomija (den Houting, 2019). Zato nije smisljeno spektar autizma promatrati kao linearan gdje su na jednom kraju linije

„niskofunkcionirajući“, a na drugome „visokofunkcionirajući“, nego bi se spektar trebao promatrati kao fluidan, jedinstven i višedimenzionalan set karakteristika svake autistične osobe (Bradshaw i sur., 2021). Alvares i sur. (2020) preporučuju istraživačima i stručnjacima odmicanje od korištenja kategorija „visoko/niskofunkcionirajući“ na temelju rezultata njihovoga istraživanja u kojemu se pokazalo kako kod autistične djece adaptivno funkcioniranje nije u korelaciji s njihovim intelektualnim sposobnostima. Neki kritičari zahtijevaju uvođenje termina „teški“ ili „duboki“ autizam za što ne postoji nikakva znanstvena podloga (Ne’eman i Pellicano, 2022). Znanost nije uspjela pronaći podtipove autizma ili način kako mjeriti navodnu „težinu“ autizma (Kapp, 2020). Upravo su neke autistične osobe koje bi društvo nazvalo „niskofunkcionirajućima“ iznimno utjecajne u pokretu neuroraznolikosti, iako su i dalje nedovoljno zastupljene (kao i u istraživanjima) zbog čega je apsolutno nužno poboljšati pristupačnost za sve autistične osobe (den Houting, 2019).

3. Paradigma neuroraznolikosti podrazumijeva kako autističnim osobama ne treba podrška jer se autizam smatra prirodnom varijacijom (Jaarsma i Welin, 2012 prema den Houting, 2019).

Ovakvo tumačenje pogrešno je opet iz razloga što se u paradigmi neuroraznolikosti autizam istovremeno smatra i invaliditetom i prirodnom varijacijom te se pobornici ove paradigme, osim za poštivanje i prihvaćanje autističnih osoba, također bore i za osiguravanje prikladne podrške za autistične osobe, a koje bi trebale biti u skladu s njihovim željama i percepcijama kvalitetnoga života (den Houting, 2019). (Vidi poglavlje 8.)

## 5. Kako govorimo o autizmu i autističnim osobama

### 5.1. Ablizam

Važno je potruditi se shvatiti koncept ablizma i njegovoga očitovanja u korištenju jezika kako bi se poboljšala istraživanja koja se tiču autistične zajednice (za detalje vidi Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Ablizam (ableizam) može se definirati kao: „skup uvjerenja, procesa i praksi iz kojih proizlazi, na temelju sposobnosti koje osoba ima ili cijeni, specifično razumijevanje sebe, svoga tijela i svoga odnosa s ostalim ljudima, vrstama i okolinom te uključuje način na koji drugi formiraju mišljenje o osobi“ (Wolbring, 2006a, 2007a, b, c, d prema Wolbring, 2008, str. 252.-253.). Zbog prividnog savršenoga načina postojanja koji se smatra tipičnim za ljudsku vrstu, invaliditet postaje percipiran kao lošija verzija bivanja ljudskim bićem (Campbell, 2001). Većina znanstvenih radova na temu ablizma proizlazi iz discipline studija invaliditeta (Bogart i Dunn, 2019) iako je povezivanje ablizma isključivo s temom invaliditeta pogrešno jer ablizam ima šire značenje (Wolbring, 2008).

Wolbring (2008) navodi kako ablizam označava cijenjenje određenih sposobnosti zbog čega posljedično dolazi do diskriminacije onih koji te sposobnosti nemaju što se naziva disablizam. Ponekad se termini ablizam i disablizam koriste kao sinonimi, međutim ablizam je postao značajno popularniji u upotrebi (Bogart i Dunn, 2019). U ovome radu zato koristit će se termin ablizam koji ujedno obuhvaća i „(...) stereotipiziranje, predrasude, diskriminaciju i socijalnu opresiju prema osobama s invaliditetom“ (Bogart i Dunn, 2019, str. 651). Osobe s invaliditetom mogu prihvatiti prevladavajući tragični narativ o invaliditetu ako nisu izložene drugačijim narativima koji njeguju pozitivan odnos prema invaliditetu (Nario-Redmond i sur., 2019), a taj fenomen naziva se internalizirani ablizam (Campbell, 2001). Ablizam se nalazi u podlozi raznih ostalih „izama“ te je jedan od najprihvaćenijih „izama“ koji je duboko ukorijenjen (Wolbring, 2008), a upravo njegova duboka ukorijenjenost u različitim aspektima društva čini ga zahtjevnim za mijenjanje (Kattari i sur., 2018). Ablizam djelomično uzrokuje seksizam kroz tvrdnje kako žene ne posjeduju određene nužne i cijenjene sposobnosti koje posjeduju muškarci, a može se nalaziti i u podlozi rasizma u tvrdnjama kako su neke etničke grupe lošijih kognitivnih sposobnosti od drugih što dovodi do njihove diskriminacije (Wolbring, 2008).

Osobe s različitim vrstama invaliditeta mogu doživljavati ablizam na drugačije načine (Kattari i sur., 2018). Osobe s nevidljivim invaliditetom redovito doživljavaju ablizam koji može biti indirektan poput ablističkih mikroagresija (Kattari i sur., 2018) te ih drugi mogu optuživati kako glume da su osobe s invaliditetom zbog čega i same osobe mogu preispitivati imaju li stvarno invaliditet (Fitzgerald i Paterson, 1995 prema Nario-Redmond i sur., 2019). Ablističke mikroagresije mogu se očitovati primjerice kroz šale o tome koliko se netko brzo može voziti u invalidskim kolicima ili govorenje korisniku psa pomagača koliko ima sreće što može bilo gdje ići s psom (Storey, 2007 prema Kattari i sur., 2018). Ablistički stavovi vidljivi su i u mišljenju kako je poželjnije čitanje tiska naspram Brailleovog pisma ili govorenje naspram korištenja znakovnog jezika (Hehir, 2002). Još jedan od primjera nesvjesnih ablističkih postupaka su simulacije invaliditeta koje kritiziraju znanstvenici i zastupnici za prava osoba s invaliditetom (Lalvani i Broderick, 2013). Simulacije invaliditeta pokazale su se neučinkovite, a osim toga mogu postići negativne ishode te je preporuka radije omogućiti interakcije s osobom koja ima invaliditet (Flower i sur., 2007). Protiv simulacija autizma, kao i ostalih ablističkih načina podizanja svijesti o autizmu naročito se bore autistični samozastupnici (Lalvani i Broderick, 2013). Jedan od poznatijih primjera podizanja svijesti o autizmu kroz prizmu tragičnoga narativa propagira poznata organizacija „Autism Speaks“ (Broderick i Ne’eman, 2008), a osim toga i korištenje puzzle kao simbola za autizam uvredljivo je mnogim

autističnim osobama (Gernsbacher i sur., 2018). Istraživanje Gernsbacher i sur. (2018) pokazalo je kako puzzle (korištene i općenito i kao logo vezan uz autizam) kod javnosti izazivaju negativne asocijacije te bi bilo poželjno izbjegavati njihovo korištenje s ciljem smanjivanja stigmatizacije autizma.

Nekada se prilagodbe koje ostvaruje osoba s invaliditetom percipiraju kao privilegije te dolazi do vrste ablizma koja proizlazi iz zavisti (Nario-Redmond i sur., 2019). Dobronamjerna strana ablizma, za razliku od očite neprijateljske, može se prepoznati kroz sažaljevanje, milosrdne pohvale ili pretjerano zaštićivanje usmjereno prema osobi s invaliditetom (Nario-Redmond i sur., 2019). Jednim primjerom dobronamjernoga ablizma može se smatrati „inspiration porn“, a izvor tog izraza teško je sa sigurnošću otkriti iako je poznato kako ga je aktivistica i komičarka Stella Young popularizirala kroz svoje nastupe i članke (Grue, 2016). Jedna je vrsta inspiration porna prikazivanje osoba s invaliditetom kao inspirativnih dok rade neku uobičajenu aktivnost, a druga vrsta usmjerena je na njihova izvanredna postignuća pa se često osobe s vidljivim invaliditetom prikazuju na fotografijama u izvođenju neke zahtjevne fizičke aktivnosti s popratnim pitanjem: „Koja je tvoja izlika?“ (Grue, 2016). Inspiration porn odaje dojam kako osobe s invaliditetom mogu postići bilo što, a što je očigledno nerealno za sve osobe bez obzira na to imaju li one invaliditet ili ne (Grue, 2016).

## 5.2. Terminologija

Jezik omogućuje odražavanje načina na koji netko percipira autizam, ali i utječe na stvaranje percepcije o autizmu kod drugih ljudi (Kenny i sur., 2016). Tijekom godina mijenjao se jezik kojim se opisuje invaliditet te se još uvijek mijenja (Dunn i Andrews, 2015). Pretpostavka je kako će se terminologija i uvjerenja o autizmu nastaviti mijenjati tijekom narednih godina (Kenny i sur., 2016). Istraživači mogu nesvjesno koristiti jezik u kojemu se očituju ablističke ideologije (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Tek kada ljudi budu educirani u dubinskom shvaćanju inkluzivnoga jezika i njegove važnosti, moći će razumjeti kako jezik definira osobe o kojima se govori (Patekar, 2021). Oni koji su na poziciji moći odlučuju kakvi će biti dominantni diskursi o autizmu te jedino prekid takvih diskursa može dovesti do promjene poimanja autizma (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021).

### 5.2.1. Osoba na prvom mjestu/identitet na prvom mjestu

Prisutna je velika konfuzija u području terminologije koja se očituje u različitim izrazima koji su se koristili tijekom povijesti kako bi se opisalo osobe s invaliditetom, a posljednjih godina sve su izraženije rasprave o korištenju jezika koji stavlja osobu na prvo mjesto (eng. *person-*

*first language*) i jezika koji stavlja identitet na prvo mjesto (eng. *identity-first language*) (Patekar, 2021). Jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto odnosi se na formulaciju u kojoj imenica koja označava pojedinca ili skupinu osoba (npr. osoba, dijete, ljudi) prethodi frazi koja se odnosi na invaliditet (npr. osoba s autizmom, dijete sa sljepoćom), a jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto ima na prvom mjestu invaliditet u obliku pridjeva (npr. autistična osoba, slijepo dijete) (Gernsbacher, 2017). Sedamdesetih godina prošloga stoljeća nastao je jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto (Botha i sur., 2021). Vjerovalo se kako se na taj način može istaknuti individualnost osobe i očuvati njezinu ljudskost (Wright, 1983 prema Dunn i Andrews, 2015). Dugi niz godina stručnjaci različitih profila podučavani su kako je poželjno koristiti tu formulaciju (Kenny i sur., 2016). Tome se protive zastupnici kulture invaliditeta i znanstvenici u području studija invaliditeta koji se zalažu za upotrebu jezika koji stavlja identitet na prvo mjesto (Dunn i Andrews, 2015).

Jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto osmišljen je s ciljem da bude primjenjiv na sve, neovisno o (ne)postojanju invaliditeta kod osobe, kako bi svi bili jednaki (Gernsbacher, 2017). Zato u duhu te formulacije termini poput „tipična djeca“ nisu preporučeni gdje bi poželjnije bilo koristiti termin „djeca tipičnoga razvoja“, ali ipak se jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto češće koristi za djecu koja nisu tipičnoga razvoja, a naročito za one čiji je invaliditet najviše stigmatiziran kao što je autizam (Gernsbacher, 2017). Kada je u pitanju istodobno postojanje dva invaliditeta, najčešće se za više stigmatizirani invaliditet koristi jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto (npr. slijepo dijete s autizmom) pa se čini kako zapravo može imati suprotni učinak i povećati stigmatizaciju unatoč tome što se koristi s ciljem destigmatizacije (Gernsbacher, 2017). Najčešće se koristi kada osoba ima nekakvu bolest ili patologiju (Botha i sur., 2021). Nenamjerna posljedica odvajanja pojedinca od njegovoga invaliditeta može biti prikazivanje invaliditeta kao nečega negativnoga što komplicira pokušaje predstavljanja pozitivnoga identiteta vezanoga uz invaliditet (Dunn i Andrews, 2015). Mnoge autistične osobe smatraju kako korištenje jezika koji odvaja autizam od njihovoga identiteta potiče mišljenje kako je autizam pogrešan način postojanja (Kenny i sur., 2016; Botha i sur., 2020). Autistične osobe u istraživanju Botha i sur. (2020) navode kako je autizam neodvojivi dio njih i njihovoga identiteta zbog čega preferiraju jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto. Jezično odvajanje osobe od autizma utječe na stvaranje metafora o autizmu gdje najčešće autizam postaje neprijatelj protiv kojega se treba boriti pri čemu se ne shvaća kako je borba protiv autizma zapravo borba usmjerena protiv autističnih osoba (Botha i sur., 2021). Također je utjecaj takvog jezičnog odvajanja vidljiv i u slučajevima filicida kada roditelji navode kako su se htjeli

riješiti autizma kojega mrže iako vole svoje dijete (McGuire, 2016 prema Botha i sur., 2021) ili pak u promotivnom videozapisu „I am autism“ organizacije Autism Speaks u kojemu se strašni glas predstavlja kao autizam i govori o svim načinima na koje će uništiti obitelj (Nicolaidis, 2012 prema Botha i sur., 2021). Jim Sinclair (2013) jedan je od prvih koji je kritizirao jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto shvaćajući kako potreba za podsjećanjem na to da su i autistične osobe zapravo osobe djeluje dehumanizirajuće iako za cilj ima upravo suprotno.

Postoje velika neslaganja između stručnjaka, autističnih osoba, roditelja, obitelji i prijatelja autističnih osoba oko korištenja terminologije (Kenny i sur., 2016). Neki ljudi mogu postati defenzivni ako im se ukaže kako koriste pogrešnu terminologiju (Patekar, 2021). Autistične osobe iz UK-a u većem broju preferiraju jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto za razliku od stručnjaka koji većinski preferiraju jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto (Kenny i sur., 2016). U istraživanju Bury i sur. (2020) autistične osobe iz Australije izdvajaju kao najuvredljivije izraze „osoba s autizmom“ i „osoba s poremećajem/stanjem iz spektra autizma“, a izraz „osoba na spektru autizma“ pokazao se sveukupno najneutralnijim. „Osoba na spektru autizma“ zapravo je formulacija u kojoj je osoba na prvom mjestu, a koja ima manje konotacija jer insinuirá kako je osoba član neke manje grupe ljudi kao i u primjerima „osoba na tečaju“ ili „osoba na utakmici“ (Botha i sur., 2021). Korištenje termina „osoba na spektru autizma“ može se smatrati političkom odlukom (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021) te bi se trebao koristiti isključivo u onim slučajevima kada je kompromis nužan (Botha i sur., 2021). Neke autistične osobe ne vole riječ „autističan“ jer se ona često upotrebljava kao uvreda (Bury i sur., 2020). Patekar (2021) upozorava kako je nedopustivo koristiti tu riječ na pogrđan način, a što je jedan od razloga zašto se u hrvatskome društvu još uvijek nastavlja stereotipi o autističnim osobama koje se na taj način dodatno marginalizira.

U različitim državama i kulturama preferirana terminologija mogla bi biti drugačija pa su potrebna istraživanja izvan engleskoga govornoga područja (Bury i sur., 2020) pa tako i u Hrvatskoj gdje trenutno ne postoji takvo istraživanje. Profesionalne organizacije, autori radova i akademski časopisi mogli bi početi koristiti jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto (Gernsbacher, 2017). Stručnjaci bi općenito uvijek trebali pitati svaku osobu o terminologiji koju sama osoba preferira (Dunn i Andrews, 2015) pa je tako uvijek važno i u interakcijama s osobama koje imaju dijagnozu autizma poštovati njihove individualne preferencije te ih pitati, kad god je to moguće, koje termine oni preferiraju (Bury i sur., 2020). Nužno je obratiti pažnju na autistične znanstvenike koji su se probili u akademsku zajednicu bez obzira na to što neće



uvijek biti postignut dogovor oko toga što je autizam i kako pravilno pričati o autističnim ljudima (Botha i sur., 2021).

## 6. Istraživači u području autizma

Istraživači koji se bave neurodivergentnim osobama mogu imati velike koristi od implikacija proizašlih iz teoretske podloge pristupa neuroraznolikosti jer uobičajeni načini i ciljevi istraživanja ove populacije smogu biti neprikladni ili štetni (Dwyer, 2022). Većina je istraživača koji se bave autizmom podučavana na sličan način o autizmu što uključuje smatranje autizma nepoželjnom devijacijom od norme (Pellicano i den Houting, 2022). U istraživanjima koja koriste funkcionalnu magnetsku rezonancu (fMRI) često je vidljiva negativna pristranost istraživača pri interpretaciji rezultata gdje se bilo kakve promjene u nekim regijama mozga kod autističnih osoba automatski nazivaju deficitima bez razmatranja kako je možda u pitanju drugačija organizacija mozga koja ne mora biti patologija (Mottron, 2011). Također, deficitima se nazivaju i bilo kakve varijacije u volumenu korteksa kod autističnih osoba i onda kada je korteks tanji, ali i onda kada je deblji od očekivanoga (Gernsbacher, 2007 prema Mottron, 2011). Istraživanje Hu i sur. (2020 prema Dwyer, 2022) pokazalo je kako se autistične osobe ponašaju više etično od neurotipičnih osoba u situaciji kada su mislili kako ih nitko ne opaža, ali istraživači su to protumačili kao deficit koji je proizašao iz autizma bez obzira na to što veća etičnost može biti prednost iz više razloga (Dwyer, 2022).

Istraživači imaju etičku dužnost korištenja terminologije koja odgovara autističnim ljudima (Kenny i sur., 2016). Nepostojanje potpunog konsenzusa i nemogućnost svih autističnih osoba u sudjelovanju u raspravama o terminologiji često su argumenti koji se koriste protiv promjene jezika koji stavlja osobu na prvo mjesto u jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto te ujedno takvi argumenti dodatno doprinose održavanju statusa quo (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Bilo bi bolje provoditi još istraživanja koja će se usmjeriti na slušanje različitih autističnih osoba ako se trenutna istraživanja ne odnose na cijelu autističnu populaciju (Botha i sur., 2021), a potpuno slaganje svih članova skupine o jednoj temi općenito nije realno za očekivati od ijedne marginalizirane skupine (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Kako bi napredovali, stručnjaci trebaju preispitivati jezik koji koriste te bolje razumjeti kulturu invaliditeta i razvoj identiteta vezanoga uz invaliditet čime ujedno pokazuju poštovanje prema osobama o kojima pričaju (Dunn i Andrews, 2015).

Bottema-Beutel, Kapp i sur. (2021) navode pitanja za samorefleksiju namijenjena istraživačima koji govore/pišu o autizmu:

1. Bih li koristio/la ovaj jezik u razgovoru s autističnom osobom?
2. Sugerira li moj jezik da su autistični ljudi inherentno inferiorni naspram neautističnih ljudi ili da im nedostaje neko temeljno obilježje ljudskih bića?
3. Sugerira li moj jezik kako je autizam nešto što se treba popraviti, izliječiti, kontrolirati ili izbjegavati?
4. Medikaliziram li bespotrebno autizam svojim jezikom pri opisivanju obrazovne podrške?
5. Sugerira li moj jezik kako je cilj mog istraživanja bihevioralna kontrola i normalizacija autističnih osoba umjesto osiguravanja autonomije koliko god je to razumno moguće?
6. Koristim li pojedine riječi ili fraze samo zato što je to tradicija u mom području iako ih autistične osobe smatraju stigmatizirajućima?
7. „Otuđujem“ li bespotrebno svojim jezikom autistične osobe sugerirajući kako karakteristike autizma nemaju nikakve povezanosti s karakteristikama neautističnih ljudi? (str. 25)

Istraživači bi trebali promijeniti svoj jezik u manje ablistički ako su na prvo pitanje odgovorili s „ne“ ili na ostala pitanja s „da“ (Bottema-Beutel, Kapp i sur., 2021). Nužno je suprotstaviti se lošoj i zastarjeloj znanosti koja dovodi do dehumanizacije autistične populacije (Botha, 2021). Prevladavajuće teorije koje objašnjavaju autizam temeljene su na opažanju ponašanja ne uzimajući u obzir kakvo je iskustvo autističnoga bivanja zbog čega je takvo znanje površno (Kourti, 2021). Autistični znanstvenici u svojim teorijama o autizmu (npr. problem dvostruke empatije i monotropizam) uzimaju u obzir iskustvo bivanja autističnom osobom što tim teorijama daje dublje razumijevanje autizma za razliku od onih teorija nastalih od strane neautističnih znanstvenika (Kourti, 2021). Istraživači bi trebali refleksivno se baviti autizmom preispitujući vlastite vrijednosti i uvjerenja vezana uz autizam, kao i osvijestiti vlastitu pogrešivost (Botha, 2021). Za par godina bi se sadašnje najnaprednije spoznaje o autizmu mogle smatrati zastarjelima te je stoga nužno biti spreman na prilagodbu i konstantno učenje (Botha, 2021).

Većina istraživanja o autizmu zanemarivala je odrasle autistične osobe usmjeravanjem na istraživanja vezana uz isključivo djecu iako je autizam cjeloživotni invaliditet (Nicolaidis i sur.,

2019). Pokret neuroraznolikosti uspio je pozitivno utjecati na znanost i praksu u području autizma (Kapp, 2020), a jedan pozitivan primjer su participativna istraživanja koja omogućuju uključivanje autističnih osoba u odlučivanje o tome što bi se i na koji način trebalo istraživati te načine implementacije (Cornwall i Jewkes, 1995 prema Fletcher-Watson i sur., 2019). U podlozi takvih istraživanja nalazi se poznati slogan „ništa o nama bez nas“ (Poulsen i sur., 2022). Problematičan je „tokenizam“ koji se odnosi na uključivanje autističnih osoba u suradnju „reda radi“ bez istinskoga uzimanja u obzir njihovih povratnih informacija (Fletcher-Watson i sur., 2019). Istraživači mogu osjećati nelagodu na pomisao suradnje s autističnim osobama zbog straha kako će izraziti neslaganje s njima ili imati komplicirane zahtjeve u projektu, a ironično je što istraživači već desetljećima očekuju da se autistične osobe nose s njihovim identičnim ponašanjima prema autističnoj populaciji (Fletcher-Watson i sur., 2019). Neslaganja će uvijek postojati, ali participativna istraživanja ipak omogućuju napredak u istraživanjima autizma (Milton i sur., 2014). „Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education“ (AASPIRE) ima smjernice za uključivanje autističnih osoba u istraživanje u ulozi ispitanika i u ulozi suradnika tijekom istraživanja (vidi Nicolaidis i sur., 2019). Pokret neuroraznolikosti i iskustva autističnih osoba dovela su i do istraživanja koja daju uvid u kognitivne različitosti. Ta istraživanja također imaju velike implikacije za praksu i buduća istraživanja.

## 7. Nove spoznaje o (kognitivnim) različitostima u funkcioniranju autističnih osoba

### 7.1. Problem dvostruke empatije

Dugo se vremena smatralo kako je deficit u teoriji uma jedna od glavnih značajka autizma (Williams i sur., 2021). Premack i Woodruff (1978 prema Baron-Cohen i sur., 1985) definiraju teoriju uma kao: „(...) sposobnost pripisivanja mentalnih stanja sebi i drugima“ (str. 39). Simon Baron-Cohen (1990) za deficit u teoriji uma smislio je metaforu „sljepoća uma“ koja ima izrazito negativne konotacije i zanemaruje zajednički doprinos autističnih i neautističnih osoba u nastanku teškoća u socijalnim interakcijama (Dinishak i Akhtar, 2013). Tvrdnja kako autistične osobe imaju deficit u teoriji uma ukorijenila se u području psihologije, ali i mnogo dalje unatoč empirijskim neuspjesima u „(...) specifičnosti, univerzalnosti, replikabilnosti te konvergentnoj i prediktivnoj valjanosti“ (Gernsbacher i Yergeau, 2019, str. 11). Pokazalo se kako i brojni tradicionalni klasični testovi s dugom povijesti korištenja za procjenu teorije uma zapravo mjere neke druge sociokognitivne procese (Quesque i Rossetti, 2020). Osim što je

empirijski upitna, tvrdnja o deficitu u teoriji uma kod autističnih ljudi štetna je i mnogi je autistični autori iz tog razloga osuđuju (Gernsbacher i Yergeau, 2019).

Prisutne su terminološke i metodološke nejasnoće u znanstvenom području socijalne kognicije (Quesque i Rossetti, 2020), a metode koje služe za istraživanje socijalnosti kod autističnih osoba oslanjaju se na njezine neurotipične definicije i tumačenja (Heasman i Gillespie, 2019). Tako su i procjene socijalne kognicije utemeljene na socijalnim interakcijama i normama neautističnih osoba (Morrison i sur., 2019 prema Davis i Crompton, 2021) pa nije iznenađujuće što na njima autistične osobe postižu znatno lošije rezultate od onih koji nisu autistični (Davis i Crompton, 2021). Takve procjene mogu biti upitne ekološke valjanosti (Bottema-Beutel, 2017) što se pokazalo u istraživanju Morrison i sur. (2020) gdje su autistične osobe očekivano u usporedbi s neautističnim osobama postigle niže rezultate pri mjerenju socijalne kognicije, socijalne motivacije i socijalnih vještina baziranih na normativnim standardima, ali suprotno očekivanjima pokazalo se kako ti rezultati ne mogu znatno predvidjeti ishode njihovih socijalnih interakcija u stvarnome svijetu. Istraživanja socijalnih interakcija u autizmu pretjerano su usmjerena na autističnu osobu, kao i njezine sposobnosti i ponašanja, umjesto na samu interakciju zbog čega je nužno pri shvaćanju teškoća koje nastaju u socijalnim interakcijama razmotriti ulogu drugoga sudionika i to u kontekstu socijalnih interakcija koje se odvijaju u stvarnome svijetu (Bottema-Beutel, 2017).

Damian Milton (2012a) predstavio je svoju teoriju pod nazivom „problem dvostruke empatije“, a koja se pojavila kao kritika na gledanje autističnih osoba kao onih koji imaju nedostatak u teoriji uma i socijalnim interakcijama. Problem dvostruke empatije definiran je kao „razilaženje u uzajamnosti između dva socijalna aktera različitih dispozicija (...)“ (Milton, 2012a, str. 884) pri čemu je problem koji nastaje obostran, a nije smješten u umu isključivo jedne osobe (Milton, 2012a). Drugim riječima, problem dvostruke empatije govori o postojanju različitih komunikacijskih stilova prisutnih kod autističnih i neautističnih osoba zbog čega i jedni i drugi imaju teškoća u međusobnom empatiziranju (Mitchell i sur., 2021). U istraživanjima ne postoji usuglašenost oko definiranja empatije niti precizni i objektivni načini kako ju izmjeriti (Fletcher-Watson i Bird, 2020) pa su tako pronađene čak 43 različite definicije empatije (Cuff i sur., 2016 prema Quesque i Rossetti, 2020). Mjerenje empatije, utemeljene na neurotipičnim standardima, kod autističnih osoba često daje netočne rezultate (Milton, 2012a). Pri istraživanjima je zato potrebno u obzir uzeti iskustva autističnih osoba o empatiji (Fletcher-Watson i Bird, 2020). Neautistični stručnjaci koji pružaju podršku autističnim osobama trebali bi biti svjesni teškoća koje nastaju prilikom komunikacije autističnih i neautističnih osoba te bi

daljnja istraživanja koja bi pokušala utvrditi razlike u komunikacijskim stilovima autističnih i neautističnih osoba mogla biti korisna za stručnjake koji bi potom mogli naučiti bolje se prilagoditi komunikaciji onih s kojima rade (Crompton, Ropar i sur., 2020).

Empirijski dokazi za problem dvostruke empatije proizlaze iz dva istraživačka područja od kojih je jedno područje istraživanja usmjereno na teškoće koje se javljaju kod neautističnih osoba tijekom interakcije s autističnim osobama, a drugo područje bavi se istraživanjem značajki interakcije i komunikacije između autističnih osoba (Crompton, Sharp i sur., 2020). Najveće je ograničenje tih istraživanja što su u njima uključeni samo autistični sudionici bez intelektualnih teškoća s visokim verbalnim sposobnostima iako Milton (2012a) navodi kako je problem dvostruke empatije izraženiji što su veće razlike među osobama u interakciji pa se može pretpostaviti kako bi to mogao biti i slučaj u interakcijama neautističnih osoba s autističnim osobama koje imaju intelektualne teškoće. Neautistične osobe stvaraju negativnije prve utiske prema autističnim osobama te imaju smanjenu želju za uključivanjem u socijalne interakcije s njima (Sasson i sur., 2017). Manja naklonost neautističnih prema autističnim osobama povezana je s teškoćama koje imaju pri shvaćanju autističnih osoba (Alkhaldi i sur., 2019) pa tako primjerice imaju teškoće u prepoznavanju facijalnih ekspresija autističnih osoba (Sheppard i sur., 2016). Istraživanje Crompton, Ropar i sur. (2020) nudi prve empirijske dokaze prema kojima je međusobna interakcija autističnih osoba jednako učinkovita kao i međusobna interakcija neautističnih osoba, dok se teškoće u komunikaciji javljaju samo u interakciji između autističnih i neautističnih osoba. Autistične osobe imaju osjećaj pripadanja kada provode vrijeme s drugim autističnim osobama (Crompton, Hallett i sur., 2020). Dokazi koji pokazuju kako autistične osobe uživaju u komunikaciji s ostalim autističnim osobama nikako ne bi smjeli biti shvaćeni kao razlozi koji bi ukazivali na to da ih se treba isključiti iz društva (Williams i sur., 2021). Rezultati istraživanja ove tematike idu u prilog problemu dvostruke empatije i tvrdnjama koje već godinama zastupa autistična zajednica (Davis i Crompton, 2021), ali mit o nedostatku empatije kod autističnih osoba još uvijek duboko je ukorijenjen u društvu (Fletcher-Watson i Bird, 2020), baš kao i mit o deficitu u teoriji uma (Milton, 2012a).

## 7.2. Monotropizam

Murray i sur. (2005) objašnjavaju distribuciju pažnje kod autističnih pojedinaca pomoću teorije koju su nazvali monotropizam, a prema kojoj oni koji su autistični svoju pažnju dubinski usmjeravaju na svega nekoliko veoma intenzivnih interesa. Za razliku od njih, oni koji nisu autistični svoju pažnju ravnomjerno usmjeravaju na mnogo različitih interesa koje ne doživljavaju toliko intenzivno, a što se može nazvati politropizam (Murray i sur., 2005). Teorija

monotropizma u obzir uzima subjektivna iskustva autističnih osoba za razliku od mnogih ostalih teorija (Milton, 2012b; Kourti, 2021). Jedna od popularnijih teorija u području autizma, koja je najbliža teoriji monotropizma, jest teorija slabe centralne koherencije (Murray i sur., 2005) koja objašnjava kako autistične osobe imaju teškoća u integraciji različitih informacija koje zajedno tvore kontekst čije globalno značenje im je zahtjevno za prepoznati (Frith, 1989 prema Frith i Happe, 1994). Teorija slabe centralne koherencije objašnjava isti fenomen kao i teorija monotropizma, ali nastala je iz perspektive nekoga tko ne zna kako je biti autističan (Kourti, 2021). Tijekom intenzivnog usmjeravanja pažnje na neki interes, autističnim osobama zahtjevno je doživjeti važnost nečega što se nalazi izvan njihovoga uskoga „tunela pažnje“ u tom trenutku, a prekid tog tunela može biti uznemirujuće iskustvo za osobu (Murray i sur., 2005). Prilikom dubinskoga usmjeravanja pažnje na neku aktivnost, autistična djeca mogu biti nesvjesna količine vremena provedene u nekoj aktivnosti (Poole i sur., 2021). Jedna od važnijih implikacija ove teorije najbolje je sažeta u rečenici: „Počnite od tamo gdje se dijete nalazi“ (Murray i sur., 2005, str. 153). Potrebno je poticati učenje kroz interese i preusmjeravati dijete/osobu iz interesa onda kada je to nužno, ali dopustiti vrijeme za oporavak nakon preusmjeravanja (Murray, 2018). Rezultati istraživanja Wood (2019) idu u prilog uključivanja i njegovanja intenzivnih interesa autistične djece tijekom njihovoga školovanja. Ova teorija nije toliko poznata naspram ostalih teorija (Milton, 2012b; Williams i sur., 2021) zbog čega su potrebna daljnja istraživanja same teorije, ali i načina na koji bi se moglo razlučiti kada je u pitanju stanje duboke usredotočenosti nastale zbog monotropizma, a kada su u pitanju kompulzivna ponašanja koja mogu biti negativno iskustvo (McDonnell i Milton, 2014 prema Wood, 2019).

### 7.3. Maskiranje

Maskiranje se odnosi na „svjesno ili nesvjesno potiskivanje prirodnih reakcija te usvajanje alternativnih (...)“ (Pearson i Rose, 2021, str. 53). To je proces koji je dinamičan i tijekom kojega autistične osobe mijenjaju svoj urođeni način socijalnoga ponašanja (Cook i sur., 2022) kako bi ostavile dojam kao da su „manje autistične“ (Williams, 2022). Obuhvaća strategije koje im olakšavaju snalaženje u socijalnim situacijama (Hull i sur., 2017). Postoje različiti nazivi, kao što su „kamufliiranje“ i „kompenzacija“, a kojima se opisuju ova iskustva, a termin „maskiranje“ često koristi autistična zajednica (Pearson i Rose, 2021) pa se tako i u ovome radu pod tim terminom podrazumijevaju sve korištene strategije. Hull i suradnici (2019) kamufliiranje dijele na specifične strategije pod nazivima kompenzacija, maskiranje i asimilacija. Kompenzacija obuhvaća strategije kojima osoba na različite načine kompenzira

socijalno-komunikacijske teškoće oponašajući tuđi govor tijela i izraza lica, učeći o socijalnim vještinama na temelju gledanja televizije ili čitanja knjiga, koristeći socijalne vještine naučene iz promatranja drugih tijekom interakcije itd. (Hull i sur., 2019). Maskiranje obuhvaća strategije kojima se osoba drugima predstavlja kao neautistična ili manje autistična na način da se prisiljava gledati druge u oči, prilagođava lice i tijelo kako bi izgledala opuštenije, obraća pažnju na lice i tijelo druge osobe tijekom socijalnih interakcija itd. (Hull i sur., 2019). Asimilacija obuhvaća strategije pomoću kojih se osoba želi uklopiti među ostale ljude tijekom njoj neugodnih socijalnih situacija poput prisiljavanja sebe na interakciju s ostalim ljudima, izbjegavanja upuštanja u interakcije s drugima u socijalnim situacijama, pretvaranja da su „normalni“ itd. (Hull i sur., 2019). Lawson (2020) predlaže termin „adaptivno preobražavanje“ kojim želi naglasiti kako se autistične osobe maskiraju s ciljem preživljavanja, a ne obmane drugih kako bi se pogrešno moglo zaključiti iz često korištenih termina „maskiranje“ i „kamufiranje“.

Postoje autistične osobe koje se žele maskirati i uspješne su u tome, ali i one koji nisu uspješne iako to žele, a dok s druge strane postoje i one koje se uopće ne žele maskirati te one koje nisu svjesne koncepta maskiranja (Lai i sur., 2021). Neke osobe koje se maskiraju mogu drugima ostavljati dojam kao da jako dobro funkcioniraju i nemaju nikakvih problema, ali zapravo se i dalje suočavaju s teškoćama iako to nije vidljivo drugoj strani (Hull i sur., 2017) pa zato mogu naići na nerazumijevanje i izostanak potrebne pomoći (Mandy, 2019). Autistične osobe navode prekomjerni umor i anksioznost kao kratkoročne negativne posljedice maskiranja, a dugoročne posljedice obuhvaćaju teškoće s mentalnim zdravljem, slikom o sebi i otežanu dostupnost podrške (Hull i sur., 2017). Maskiranje je faktor rizika za teškoće s mentalnim zdravljem kod autističnih ljudi bez obzira jesu li u pitanju muškarci ili žene (Hull i sur., 2021). Rezultati istraživanja rodni razlika u području maskiranja (npr. tko se više maskira) nisu konzistentni (Bradley i sur., 2021). Kao neke od pozitivnih strana maskiranja autistične osobe navode pristup socijalnom svijetu i građenje otpornosti, ali čini se kako tu nije riječ o uživanju u maskiranju nego o preživljavanju u svijetu koji im nije prilagođen (Bradley i sur., 2021). Nekada autistične osobe moraju birati je li za njihovo mentalno zdravlje pogubnije maskiranje ili zlostavljanje i odbacivanje od drugih kada se ne maskiraju (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Mnogi od njih zato maskiranje doživljavaju kao svojevrsnu obvezu, a ne kao nešto što mogu odabrati (Mandy, 2019).

Za maskiranje nekih aspekata svoga identiteta potrebna je svijest kod autističnih osoba o načinu na koji su potencijalno doživljeni od strane drugih ljudi zbog čega koncept maskiranja dovodi

u pitanje istinitost tvrdnji kako autistične osobe imaju deficit u teoriji uma (Pearson i Rose, 2021). Još jedan od razloga zašto se mnogi od njih maskiraju odnosi se na snažnu želju za povezivanjem s drugima (Hull i sur., 2017) što je suprotno teorijama o nezainteresiranosti autističnih osoba za uspostavljenjem socijalnih veza s drugima (Pearson i Rose, 2021). Razlozi za maskiranje mogu se podijeliti na konvencionalne (snalaženje u formalnim kontekstima poput posla ili obrazovanja) i relacijske (snalaženje u svakodnevnim socijalnim interakcijama i odnosima) te se pokazalo kako se žene više maskiraju iz konvencionalnih razloga od muškaraca (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Važno je prepoznati utjecaj rodni očekivanja na dječji razvoj i načine na koje to utječe na razvoj poimanja sebe, kao i na razvoj maskiranja (Pearson i Rose, 2021) zbog čega se u svrhu razumijevanja maskiranja trebaju u obzir uzeti i društveni stereotipi o ženama, a ne samo o autizmu (Cage i Troxell-Whitman, 2019).

Mogu se maskirati u formalnom kontekstu (npr. u interakcijama s radnim kolegama) ili u interpersonalnom kontekstu (npr. u interakcijama s bliskim osobama) (Cage i Troxell-Whitman, 2019). U istraživanju Hull i sur. (2017) tako se pokazalo kako se neke osobe maskiraju cijelo vrijeme, a neke pak manje u prisustvu bliskih prijatelja i obitelji. Osobe koje se maskiraju puno u jednom, a malo u drugom kontekstu imale su jednake simptome stresa i anksioznosti kao i one osobe koje se puno maskiraju u oba konteksta, dok se pokazalo kako su osobe koje se stalno maskiraju malo u oba konteksta imale značajno manje simptome stresa od obje prethodno navedene skupine i značajno manje simptome anksioznosti od onih koji se stalno maskiraju u velikoj mjeri (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Postoje slučajevi u kojima se osobe toliko puno maskiraju da ne mogu vidjeti način kako funkcionirati bez maskiranja (Bradley i sur., 2021), a ponekad im je teško razlučiti koji dijelovi njihovoga identiteta su stvarno njihovi, a koji su posljedica maskiranja (Pearson i Rose, 2021).

Neke strategije maskiranja slično koriste autistične i neautistične osobe kako bi ostavile poželjan dojam temeljem neurotipičnih očekivanja te dobili pozitivne i izbjegli negativne reakcije, ali ipak neke su strategije jedinstvene za autistične osobe, npr. potiskivanje lepršanja rukama kako ne bi ostavili dojam nekompetentnosti (Cook i sur., 2022). Pojedine autistične osobe smatraju kako se svi ljudi na neki način maskiraju, ali da neautistične osobe provode manje vremena maskirajući se te imaju manje negativnih posljedica nego oni (Bradley i sur., 2021). Iako maskiranje može predstavljati izvor umora i nezadovoljstva za autistične i neautistične osobe, jedino su autistične osobe spominjale suicidalne misli kao posljedicu maskiranja (Miller i sur., 2021). U istraživanju Perry i suradnika (2022) pronađena je pozitivna povezanost između više maskiranja i stigme specifične za autizam. Iskustva stigme koja se više



puta ponavljaju smatraju se vrstom traume (Sweeney i sur., 2016 prema Perry i sur., 2022) pa bi zato bilo važno istražiti doprinos takve traume na razvoj maskiranja zajedno s ostalim intersekcionalnim čimbenicima (Pearson i Rose, 2021). „Odmaskiranje“ se odnosi na autistične osobe koje svjesno preuzimaju kontrolu nad svojom stvorenom maskom i postaju više autentične nego kada se maskiraju (Pearson i Rose, 2021). Autistične osobe koje se manje maskiraju nego prije kao najčešće razloge za to navode dobivanje dijagnoze i osjećaj prihvaćenosti od strane drugih (Bradley i sur., 2021).

### 7.3.1. Načini mjerenja maskiranja

Načini na koje se maskiranje mjeri i definira tek su u samome začetku (Cook i sur., 2022). Dvije metode kojima se mjeri maskiranje su metode diskrepancije i opservacijske/reflektivne metode, a oba pristupa imaju svoje prednosti i nedostatke (Hull i sur., 2019). Metode diskrepancije mjere raskorak između samoizvještenih karakteristika autizma i vidljivih vanjskih ponašanja (Hull i sur., 2019). Jedan od nedostataka ove metode je što se može pogrešno protumačiti kako se netko maskira samo zato što se ne uklapa u „stereotipnu sliku“ autizma (Pearson i Rose, 2021). Opservacijske/reflektivne metode mjere specifična ponašanja koja se odnose na maskiranje pri čemu je takav jedan način opažanje ponašanja osobe u prirodnim situacijama, a drugi je način samoizvještavanje o strategijama maskiranja (Hull i sur., 2019). Za samoizvještavanje o maskiranju kreiran je „Camouflaging Autistic Traits Questionnaire“ (CAT-Q) koji se sastoji od 25 tvrdnji (Hull i sur., 2019) i jedan je od češće korištenih upitnika za mjerenje maskiranja (Williams, 2022). Internalizirani ablizam i teškoće koje se mogu javiti u prepoznavanju vlastitih karakteristika autizma mogu otežati osobi prepoznavanje maskiranja kod sebe i razgovora o istome (Pearson i Rose, 2021). Nedostatak kod opažanja ponašanja osobe je postojanje utjecaja vjerovanja neautističnoga opažača o tome kako maskiranje izgleda (Hull i sur., 2019; Cook i sur., 2022). Iako se obje metode mjerenja maskiranja čine obećavajuće za različite aspekte maskiranja, dosadašnja su istraživanja nedovoljno pažnje obraćala na njihovu konstruktivnu valjanost te su potrebna brojna istraživanja koja će se baviti tom problematikom (Williams, 2022), kao i daljnja istraživanja koja će pomoći u boljem razumijevanju maskiranja i razvoju detaljnijih opisa korištenih strategija (Cook i sur., 2022) čime se može pospješiti dijagnostika autizma i bolje individualizirati podrška za svaku osobu (Lai i sur., 2017).

### 7.3.2. Preporuke za stručnjake

Maskiranje osporava vjerovanje kako je autizam fenomen koji se dijagnosticira pretežito na temelju ponašanja (Lai i sur., 2021). Stručnjaci mogu nekada ne dijagnosticirati autizam osobi

ili sumnjati u postavljenu dijagnozu ako se osoba maskira što može značiti da potencijalno postoje mnoge nedijagnosticirane osobe koje zato ne dobivaju potrebnu podršku (Hull i sur., 2017) pa bi iz tog razloga prilikom dijagnostike stručnjaci trebali imati na umu kako se neke osobe maskiraju (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Ipak, moraju biti svjesni kako ne postoji jedan način kako autizam „izgleda“ i da se neke autistične osobe mogu maskirati tijekom procesa dijagnostike, ali to ne mora uvijek biti razlog zašto netko ne „izgleda“ autistično (Pearson i Rose, 2021). Uvijek bi trebali uzimati u obzir društvena i rodna očekivanja koja mogu utjecati na donošenje odluka prilikom dijagnosticiranja te pomoći u otkrivanju strategija kojima se može umanjiti maskiranje onima čije je mentalno zdravlje narušeno zbog maskiranja (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Jedna od važnijih uloga stručnjaka pružanje je podrške autističnim osobama kako bi uspjele kao autentične autistične osobe umjesto kao autistične osobe koje se pretvaraju da su neurotipične (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Više bi se istraživanja trebalo fokusirati na načine kako povećati prihvaćanje autizma i smanjiti stigmatizaciju autističnih osoba od strane neautističnih osoba (Cage i Troxell-Whitman, 2019; Mandy, 2019; Lai i sur., 2021; Perry i sur., 2022).

## 8. Intervencije za autistične osobe

Primijenjena analiza ponašanja (eng. *Applied Behaviour Analysis*; ABA) odnosi se na „jednu od tri grane znanosti bihevioralne analize“ (Baer i sur., 1968/1987 prema Leaf i sur., 2022, str. 2839) te se temelji na principima proizašlima iz biheviorizma (Bottema-Beutel i Crowley, 2021). Postoje različite intervencije temeljene na principima ABA-e te je važno naglasiti kako „ABA terapija“ nije jedinstvena intervencija iako se često povezuje samo s jednom njezinom inačicom koja se zove „podučavanje diskriminativnim naložima“ (eng. *discrete trial training*; DTT) (Leaf i sur., 2022). Često se sve bihevioralne intervencije reklamiraju pod nazivom „ABA“ (Bottema-Beutel i Crowley, 2021) i smatraju se „zlatnim standardom“ u radu s autističnom populacijom (Botha, 2021). Sve je češća pojava da autistične osobe kritiziraju one intervencije kojima su bile izložene tijekom djetinjstva, a iz više razloga smatraju problematičnima bihevioralne intervencije (Bottema-Beutel i Crowley, 2021). I u akademskoj literaturi vidljive su velike podjele na ovu temu (vidi Sandoval-Norton i Shkedy, 2019; Gorycki i sur., 2020; Sandoval-Norton i sur., 2021). Autistična istraživačica Michelle Dawson (2004) u jednom od sada poznatijih tekstova pod nazivom „The misbehaviour of behaviourists“ navodi etičke probleme onoga što je nazvala „autizam-ABA industrija“. U takvoj industriji autistična osoba postaje „nešto“ na čemu se treba intervenirati, odnosno postaje njezin produkt (Milton,

2012a). Drugim riječima, moglo bi se zaključiti kako se autizam pretvara u svojevrsan „biznis“ (Broderick i Roscigno, 2021).

Mnoge tzv. „znanstveno utemeljene“ intervencije temelje se na zabrinjavajuće niskim standardima kvalitete dokaza (Dawson i Fletcher-Watson, 2021), a nedavna meta-analiza Sandbank i sur. (2020) dovodi u pitanje istinitost tvrdnji kako je učinkovitost bihevioralnih intervencija znanstveno utemeljena. Cochraneov sustavni pregled učinkovitosti rane intenzivne bihevioralne intervencije (eng. *early intensive behavioral intervention*; EIBI) za autističnu djecu potvrđuje navedenu zabrinutost sa sveukupnom kvalitetom dokaza proizašlih iz takvih istraživanja ocjenjenom kao „niskom“ ili „veoma niskom“ (Reichow i sur., 2018). Rane intenzivne intervencije za autističnu djecu promoviraju se bez obzira na nepostojanje literature o omjeru njihove dobrobiti naspram štetnosti (Dawson i Fletcher-Watson, 2022). Potrebno je uvijek individualizirati preporuke o intenzitetu intervencije umjesto davanja standardnih preporuka o što većem intenzitetu s obzirom na to da nema čvrstih dokaza kako je intenzivnija intervencija stvarno korisnija za autističnu djecu (Sandbank i sur., 2021). Izrazito intenzivne intervencije s velikom strukturom mogu potencijalno povećati obiteljski stres i biti razvojno neprikladne za dijete, a zbog visokoga intenziteta intervencije dijete može biti dugo odvojeno od obitelji i vršnjaka što također može negativno utjecati na djetetov razvoj (Sandbank i sur., 2021).

Nažalost, većinom se autističnu djecu i osobe doživljava kao one kojima se može raditi bilo što jer im se ionako ne može naštetiti (Dawson i Fletcher-Watson, 2022). Intervencije koje ne uključuju uzimanje lijekova mogu biti potencijalno korisne ili štetne baš kao i u slučaju uzimanja lijekova (Dawson i Fletcher-Watson, 2022). Neželjeni događaji ne moraju nužno biti uzrokovani korištenjem lijeka ili sudjelovanjem u nekoj vrsti intervencije, ali mogu se javiti tijekom ili nakon toga perioda, dok se neželjenim učinkom naziva onaj neželjeni događaj gdje postoji barem razumna mogućnost kako je potencijalno uzrokovan intervencijom (Peryer i sur., 2019 prema Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021a). Često se predstavlja kako rana intervencija za autističnu djecu ima dugotrajne i znatne učinke na njihove živote, ali rjeđe se razmišlja o tome mogu li neki od tih učinaka biti štetni (Dawson i Fletcher-Watson, 2022). Mnogi časopisi o autizmu u svojim smjernicama za objavljivanje radova ne zahtijevaju od istraživača informacije o potencijalnoj štetnosti intervencija koje istražuju (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021a). Neželjeni događaji spomenuti su u samo 11 istraživanja o učinkovitosti različitih nefarmakoloških intervencija za autističnu djecu od njih ukupno 150 što ukazuje na to kako nisu poznati potencijalni neželjeni učinci većine intervencija namijenjenih autističnoj

djeci (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021a). Mnogi pogrešno interpretiraju zanemarivanje obraćanja pozornosti na štetnost intervencija tijekom istraživanja kao dokaz da intervencije nisu štetne (Dawson i Fletcher-Watson, 2022).

Također je od prethodno navedenih 150 istraživanja u njih 70% pronađeno postojanje sukoba interesa, a koji su potpuno navedeni u samo manje od 6% istraživanja (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021b). Sukobi interesa predstavljaju mogućnost potencijalne pristranosti istraživača, ali ne mora nužno značiti kako su ti interesi stvarno utjecali na rezultate istraživanja (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021b). Neprijavljeni sukobi interesa također su poprilično uobičajeni u istraživanjima bihevioralnih intervencija (Bottema-Beutel i Crowley, 2021).

Bottema-Beutel, Crowley i sur. (2021b) navode sukobe interesa na koje se treba obratiti posebna pozornost u istraživanjima ranih interventnih programa za autističnu djecu:

- intervencija čija se učinkovitost istražuje razvijena je od strane istraživača;
- direktna novčana primanja koja istraživači dobivaju od npr. materijala ili održanih predavanja o intervenciji koju istražuju;
- povezanost istraživača s ustanovom ili organizacijom u kojoj se pružaju usluge intervencije koju istražuju;
- povezanost istraživača s ustanovom/organizacijom koja educira ili licencira stručnjake za pružanje intervencije koju istražuju;
- komercijalno dostupni mjerni instrumenti, kojima se mjeri učinkovitost intervencije, a čiji autor je istraživač.

Navođenje različitih vrsta sukoba interesa može povećati transparentnost u istraživanjima učinkovitosti intervencija za autističnu djecu, omogućiti procjenjivanje utjecaja sukoba interesa na dobivene rezultate istraživanja, kao i smanjivanja njihovoga utjecaja pomoću predostrožnosti te roditeljima autistične djece pružiti kvalitetnije informacije o učinkovitosti različitih intervencija koje su im ponuđene (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021b). Ako se u obzir uzme kako znanost ima za cilj doći do otkrića koja će potencijalno poboljšati ljudske živote, tada su niski standardi u znanosti neprihvatljivi i pogrešni naspram njezine istinske i primarne svrhe (Dawson i Fletcher-Watson, 2021).

## 8.1. Ciljevi intervencija za autistične osobe

U posljednje vrijeme pojavile su se, pod utjecajem pokreta neuroraznolikosti i autističnih samozastupnika, brojne različite rasprave koje uključuju preispitivanje krajnjih ciljeva i prioriteta intervencija pri čemu je bitno uvažiti mišljenja autistične zajednice (Leadbitter i sur., 2021). Do devedesetih godina prošloga stoljeća uobičajeno se smatralo kako se autistična djeca kroz terapiju trebaju izvlačiti iz njihove „autistične ljuštore“ kako bi prestali biti autistični (Leadbitter i sur., 2021). Neki tako smatraju kako je optimalni ishod intervencije za autistične osobe prestanak zadovoljavanja dijagnostičkih kriterija za autizam (Bottema-Beutel, Crowley i sur., 2021a), a što je često slučaj s bihevioralnim intervencijama (Ne’eman, 2021). Postizanje arbitrarnoga dogovora oko toga kako treba izgledati prikladno ponašanje bez uzimanja u obzir potencijalnih dugotrajnih posljedica takve promjene za osobu ne može se smatrati etičnim (Sandoval-Norton i sur., 2021). Naravno, prikladno je raditi na svim onim ponašanjima koja su uistinu štetna, npr. samoozljeđivanje (Ne’eman, 2021).

Važno je prepoznati unutrašnja iskustva i osjećaje, a ne se isključivo oslanjati na vidljiva ponašanja (Leadbitter i sur., 2021). Neki roditelji žele da se njihovo dijete ponaša tipično pa iz toga razloga traže modifikaciju ponašanja, ali nije etično pokušavati promijeniti nečije atipično ponašanje isključivo iz toga razloga (Ne’eman, 2021). Ne samo da takvo suzbijanje atipičnoga ponašanja možda neće podići kvalitetu života djeteta ili osobe, nego je nekada može i smanjiti (Ne’eman, 2021). Jedna vrsta atipičnoga ponašanja poznatija je pod nazivom „stimming“ (samostimulirajuća ponašanja) kojim su obuhvaćena raznovrsna ritmička i repetitivna ponašanja (npr. lepršanje rukama, vrtnja u krug, mrmljanje i sl.) (Kapp i sur., 2019). U kvalitativnome istraživanju Kapp i sur. (2019) odrasle autistične osobe navode važnost stimminga za njihovu samoregulaciju te nužnost njegove destigmatizacije. Često se autističnu djecu sprječava u lepršanju rukama i podučava ih se kako moraju imati tzv. „tihe ruke“ (eng. *quiet hands*) čemu se autistični samozastupnici oštro protive koristeći pritom suprotnu metaforu, kojom se potiče lepršanje rukama, pod nazivom „glasne ruke“ (eng. *loud hands*) (Bascom, 2012 prema Kapp i sur., 2019). Još jedan primjer atipičnoga ponašanja je eholalija, a može se definirati kao: „trenutno ili odgođeno ponavljanje prethodno slušanoga govora iz pjesama, TV emisija, filmova ili od komunikacijskih partnera“ (Cohn i sur., 2022, str. 2). Iako se eholalija često pokušava suzbiti u intervencijama jer se smatra besmislenom i nekomunikativnom, ona može biti od velike koristi u usvajanju jezika kod autistične djece čiji stil jezičnoga usvajanja neki autori nazivaju „gestalt jezično procesiranje“ (za detalje vidi Stiegler, 2015). Trebalo bi se preispitati i nametanje „ispravnoga“ načina igranja autističnoj

djeci s obzirom na to da autobiografije autističnih osoba ukazuju na postojanje jedinstvene kulture igranja specifične za autističnu djecu (Conn, 2015).

U bihevioralnim intervencijama veliki naglasak je na podučavanju autistične djece gledanju drugih u oči jer se to smatra važnom predvještinom koja će koristiti djetetu (Mottron, 2017). Iako se misli kako autistične osobe izbjegavaju kontakt očima jer su socijalno nezainteresirane, rezultati novijih istraživanja idu u prilog izbjegavanju kontakta očima radi smanjivanja pretjerane aktivacije amigdale (Stuart i sur., 2022). Tako istraživanje Hadjikhani i sur. (2017) pokazuje kako autistične osobe prilikom gledanja drugih u oči imaju povećanu aktivaciju amigdale, odnosno kontakt očima im predstavlja stresno iskustvo. Takav rezultat u skladu je s iskustvima o kojima pričaju autistične osobe (Trevisan i sur., 2017 prema Stuart i sur., 2022). Kontakt očima ne bi trebao biti jedan od ciljeva u radu s autističnom populacijom (Ne'eman, 2021). Treninzi socijalnih vještina namijenjeni autističnoj populaciji mogu biti neprikladni jer potiskuju razvoj njihove autentičnosti te je sadržaj takvih treninga previše usmjeren na normativna pravila o socijalnom ponašanju, a ujedno na taj način nameću mišljenje kako postoji jedan „ispravan“ način sudjelovanja u socijalnim interakcijama čime se stigmatizira autistične osobe i potiče ih se na maskiranje (Bottema-Beutel i sur., 2018). U vršnjački vođenim intervencijama autističnu djecu uobičajeno se uparuje s neautističnim vršnjacima koji im služe kao „uzor“ u interakcijama (Chang i Locke, 2016 prema Crompton, Sharp i sur., 2020), ali takav bi se princip rada trebao preispitati i umjesto toga bolje bi bilo usmjeriti se na učenje o različitim stilovima komuniciranja kao i obostranoj dobiti od takvih interakcija (Crompton, Sharp i sur., 2020). Intervencije koje su pretjerano usmjerene na promjenu ponašanja autističnih osoba i zahtijevaju od njih maskiranje mogu prouzročiti kod njih osjećaj nepripadanja ili osjećaj kako su „pokvareni“ te bi takve intervencije mogle negativno utjecati na njihovo mentalno zdravlje iako im to nije namjera (Mitchell i sur., 2021).

## 9. Zaključak

Poimanje autizma mijenjalo se tijekom godina, a u zadnje vrijeme tome su znatno pridonijeli autistični samozastupnici i pokret neuroraznolikosti (Leadbitter i sur., 2021). Prošlo je dosta vremena od nekadašnjeg uvjerenja istraživača kako autistična zajednica ne može niti postojati zbog deficita u teoriji uma (Barnbaum, 2008 prema Botha i sur., 2022) do toga da se opovrgava uvriježeno mišljenje kako autistične osobe imaju deficit u teoriji uma (Gernsbacher i Yergeau, 2019). Istraživači moraju aktivno potruditi se shvatiti koncept neuroraznolikosti ako ga žele uvažiti u svojim istraživanjima, a koja bi trebala biti participativna (Dwyer, 2022). Ne postoje

opravdanja za toliko niske standarde u znanosti kada su u pitanju autistična djeca i osobe, a što najbolje odražava velika količina nekvalitetnih istraživanja o intervencijama koje su im namijenjene (Dawson i Fletcher-Watson, 2021). Dosta intervencija usmjereno je na smanjivanje atipičnih ponašanja koja nisu štetna samo kako bi autistična djeca i osobe bile više nalik onima koji nisu autistični (Ne'eman, 2021). Autistične osobe istovremeno upozoravaju na cijenu koju sa sobom nosi maskiranje autizma (Cage i Troxell-Whitman, 2019). Jedna od važnijih teorija u području autizma, koju mora poznavati svatko tko radi s autističnom populacijom, jest problem dvostruke empatije (Milton, 2012a). Ova teorija, baš poput teorije monotropizma (Murray i sur., 2005), uzima u obzir kako je biti autistična osoba što nedostaje teorijama o autizmu čiji su autori neautistični (Kourti, 2021).

Jedan od ciljeva ovoga diplomskoga rada bio je potaknuti na kritičko promišljanje tijekom čitanja literature o autizmu, a koje je također važno i prilikom čitanja ovoga rada jer on nije sveobuhvatan niti dubinski pregled literature na ovu temu što znači da se ništa napisano unutar njega ne bi trebalo „uzimati zdravo za gotovo“. Čitatelj još treba imati na umu kako je veliki i licemjerni nedostatak rada što nije napisan u suradnji s autističnim samozastupnicima zbog čega je autorica potencijalno mogla, iz svoje neautistične perspektive, pogrešno protumačiti literaturu o autizmu. Osim toga, nije moguće generalizirati sve zaključke istraživanja na cijelu autističnu populaciju koja je veoma heterogena. Jedno je sigurno – nužno je težiti stvaranju boljega svijeta za *sve* autistične osobe. Korak bliže toj težnji moglo bi biti poimanje autizma kroz paradigmu neuroraznolikosti što bi omogućilo jedan humaniji odnos prema autističnoj populaciji. Od koristi bio bi odmak od intervencija kojima je cilj pretvoriti ih u neautističnu djecu i osobe, a umjesto toga naglasak bi se trebao staviti na što veću prilagodbu okoline i pružanje podrške u kojoj se poštuju i njeguju sve one različitosti koje nisu štetne. Slušanje autistične zajednice može pomoći u boljem shvaćanju unutrašnjih iskustava koja se kriju iza takvih ponašanja, a svako suvremeno istraživanje na temu autizma i u našem društvu trebalo bi uključivati autistične samozastupnike kao ravnopravne partnere.

Početak rada započeo je riječima Jima Sinclaira, a završit će riječima autističnoga znanstvenika Damiana Milтона (2012b):

„(...) potiče se čitatelja da nikada ne misli kako razumije što je autizam, nego da teži razumijevanju autističnih osoba s kojima radi najbolje što može i vidi to kao stalan proces te interakciju obostrano punu poštovanja“ (str. 1).

## 10. Literatura

Alkhaldi, R. S., Sheppard, E. i Mitchell, P. (2019). Is There a Link Between Autistic People Being Perceived Unfavorably and Having a Mind That Is Difficult to Read?. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(10), 3973–3982.

Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., Pillar, S., Uljarević, M., Varcin, K., Wray, J., & Whitehouse, A. J. (2020). The misnomer of ‘high functioning autism’: Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221–232.

American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (3rd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Press.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Asperger, H. (1944). Die „Autistischen psychopathen“ im kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.

Baron-Cohen, S. (1990). Autism: A specific cognitive disorder of "mind-blindness." *International Review of Psychiatry*, 2(1), 81–90.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. i Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"?. *Cognition*, 21(1), 37–46.

Bogart, K. R. i Dunn, D. S. (2019). Ableism special issue introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650-664.

Botha, M. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>

Botha, M. i Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as you are: Examining autistic identity development and the neurodiversity movement through an intersectional lens. *Human Development*, 66(2), 93-112.



Botha, M., Dibb, B. i Frost, D. M. (2022). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities': A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613221080248>

Botha, M., Dibb, B. i Frost, D. M. (2020). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma, *Disability & Society*, 37(3), 427-453.

Botha, M., Hanlon, J. i Williams, G. L. (2021). Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>

Bottema-Beutel, K. (2017). Glimpses into the blind spot: Social interaction and autism. *Journal of communication disorders*, 68, 24–34.

Bottema-Beutel, K. i Crowley, S. (2021). Pervasive undisclosed conflicts of interest in applied behavior analysis autism literature. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.676303>

Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Sandbank, M. i Woynaroski, T. G. (2021a). Adverse event reporting in intervention research for young autistic children. *Autism*, 25(2), 322-335.

Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Sandbank, M. i Woynaroski, T. G. (2021b). Research Review: Conflicts of Interest (COIs) in autism early intervention research—a meta-analysis of COI influences on intervention effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(1), 5-15.

Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. i Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.

Bottema-Beutel, K., Park, H. i Kim, S. Y. (2018). Commentary on social skills training curricula for individuals with ASD: Social interaction, authenticity, and stigma. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(3), 953-964.

Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. i Cassidy, S. (2021). Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in Adulthood*, 3(4), 320-329.

Bradshaw, P., Pickett, C., van Driel, M. L., Brooker, K. i Urbanowicz, A. (2021). 'Autistic' or 'with autism'? Why the way general practitioners view and talk about autism matters. *Australian journal of general practice*, 50(3), 104–108.

- Broderick, A. A. i Ne'eman, A. (2008). Autism as metaphor: narrative and counter-narrative. *International journal of inclusive education*, 12(5-6), 459-476.
- Broderick, A. A. i Roscigno, R. (2021). Autism, inc.: The autism industrial complex. *Journal of Disability Studies in Education*, 2(1), 77-101.
- Buckle, K.L. (2020). Autscope. U Kapp, S. (ur.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (str. 109-122). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_8](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_8)
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R. i Hedley, D. (2020). “It defines who I am” or “It’s something I have”: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
- Cage, E. i Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 1899–1911.
- Campbell, F. A. (2001). Inciting Legal Fictions-Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith L. Rev.*, 10(1), 42-62.
- Chapman, R. (2020). Defining neurodiversity for research and practice. U H. B. Roqvist, N. Chown i A. Stenning (ur.), *Neurodiversity Studies: A new critical paradigm* (str. 218-220). Abingdon Oxon: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429322297>
- Cohn, E. G., McVilly, K. R., Harrison, M. J. i Stiegler, L. N. (2022). Repeating purposefully: Empowering educators with functional communication models of echolalia in Autism. *Autism & Developmental Language Impairments*, 7, 1-16.
- Conn, C. (2015). ‘Sensory highs’, ‘vivid rememberings’ and ‘interactive stimming’: children’s play cultures and experiences of friendship in autistic autobiographies. *Disability & Society*, 30(8), 1192-1206.
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L. i Mandy, W. (2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 26(2), 406–421.
- Crompton, C. J., Hallett, S., Ropar, D., Flynn, E. i Fletcher-Watson, S. (2020). 'I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people': A thematic analysis of

autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(6), 1438–1448.

Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V., Flynn, E. G. i Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*, 24(7), 1704–1712.

Crompton, C. J., Sharp, M., Axbey, H., Fletcher-Watson, S., Flynn, E. G. i Ropar, D. (2020). Neurotype-Matching, but Not Being Autistic, Influences Self and Observer Ratings of Interpersonal Rapport. *Frontiers in psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586171>

Czech, H. (2018). Hans Asperger, national socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular autism*, 9(1), 1-43.

Davidson, J. (2008). Autistic culture online: virtual communication and cultural expression on the spectrum. *Social & cultural geography*, 9(7), 791-806.

Davis, R. i Crompton, C. J. (2021). What Do New Findings About Social Interaction in Autistic Adults Mean for Neurodevelopmental Research? *Perspectives on Psychological Science*, 16(3), 649–653.

Dawson, M. (2004). . The misbehavior of behaviourists: Ethical challenges to the autism/ ABA industry. [https://www.sentex.ca/~nexus23/naa\\_aba.html](https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html) Pristupljeno: 25. 8. 2022.

Dawson, M. i Fletcher-Watson, S. (2021). Commentary: What conflicts of interest tell us about autism intervention research—a commentary on Bottema-Beutel et al.(2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(1), 16-18.

Dawson, M. i Fletcher-Watson, S. (2022). When autism researchers disregard harms: A commentary. *Autism*, 26(2), 564-566.

Dekker, M. (1999). On our own terms: Emerging autistic culture. Autism99 online conference. <http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf> Pristupljeno: 18. 8. 2022.

Dekker, M. (2020). From Exclusion to Acceptance: Independent Living on the Autistic Spectrum. U S. Kapp (ur.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (str. 41-49). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_3](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_3)

den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider’s perspective. *Autism*, 23(2), 271-273.

Dinishak, J. i Akhtar, N. (2013). A critical examination of mindblindness as a metaphor for autism. *Child Development Perspectives*, 7(2), 110–114.

Dunn, D. S. i Andrews, E. E. (2015). Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. *The American psychologist*, 70(3), 255–264.

Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean for Researchers?. *Human Development*, 66(2), 73-92.

Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3–31.

First, M. B., Yousif, L. H., Clarke, D. E., Wang, P. S., Gogtay, N. i Appelbaum, P. S. (2022). DSM-5-TR: overview of what's new and what's changed. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 21(2), 218–219.

Fletcher-Watson, S. i Bird, G. (2020). Autism and empathy: What are the real links? *Autism*, 24(1), 3–6.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R. i Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(4), 943–953.

Flower, A., Burns, M. K. i Bottsford-Miller, N. A. (2007). Meta-analysis of disability simulation research. *Remedial and Special Education*, 28(2), 72-79.

Frith, U. i Happé, F. (1994). Autism: Beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50(1-3), 115-132.

Gernsbacher M. A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 58(7), 859–861.

Gernsbacher, M. A. i Yergeau, M. (2019). Empirical Failures of the Claim That Autistic People Lack a Theory of Mind. *Archives of scientific psychology*, 7(1), 102–118.

Gernsbacher, M. A., Raimond, A. R., Stevenson, J. L., Boston, J. S. i Harp, B. (2018). Do puzzle pieces and autism puzzle piece logos evoke negative associations?. *Autism*, 22(2), 118-125.

- Gorycki, K. A., Ruppel, P. R. i Zane, T. (2020). Is long-term ABA therapy abusive: A response to Sandoval-Norton and Shkedy. *Cogent Psychology*, 7(1). <https://doi.org/10.1080/23311908.2020.1823615>
- Grue, J. (2016). The problem with inspiration porn: A tentative definition and a provisional critique. *Disability & Society*, 31(6), 838-849.
- Hadjikhani, N., Åsberg Johnels, J., Zürcher, N. R., Lassalle, A., Guillon, Q., Hippolyte, L., Billstedt, E., Ward, N., Lemonnier, E. i Gillberg, C. (2017). Look me in the eyes: constraining gaze in the eye-region provokes abnormally high subcortical activation in autism. *Scientific Reports*, 7(1), 1-7.
- Heasman, B. i Gillespie, A. (2019). Neurodivergent intersubjectivity: Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism*, 23(4), 910–921.
- Hehir, T. (2002). Eliminating ableism in education. *Harvard educational review*, 72(1), 1-33.
- Hull, L., Levy, L., Lai, M.C., Petrides, K.V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. i Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults?. *Molecular Autism* 12(13), 1-13.
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. i Petrides, K. V. (2019). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(3), 819–833.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C. i Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519–2534.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kapp, S. K. i Ne’eman, A. (2020). Lobbying autism’s diagnostic revision in the DSM-5. U S. Kapp (ur.), *Autistic community and the neurodiversity movement* (str. 167-194). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_13](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_13)
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. i Russell, G. (2019). ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and experiences of stimming. *Autism*, 23(7), 1782-1792.

Kapp, S. K. (2020). Conclusion. U S. Kapp (ur.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (str. 305-318). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_22](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_22)

Kattari, S. K., Olzman, M. i Hanna, M. D. (2018). “You look fine!” Ableist experiences by people with invisible disabilities. *Affilia*, 33(4), 477-492.

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., i Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 442–462.

Kourti, M. (2021). A Critical Realist Approach on Autism: Ontological and Epistemological Implications for Knowledge Production in Autism Research. *Frontiers in psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.713423>

Lai, M. C., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C., Lombardo, M., Ameis, S., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happe, F. i Livingston, L. (2021). Commentary: ‘Camouflaging’ in autistic people – reflection on Fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), 1037-1041.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S. i MRC AIMS Consortium (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), 690–702.

Lalvani, P. i Broderick, A. A. (2013). Institutionalized ableism and the misguided “Disability Awareness Day”: Transformative pedagogies for teacher education. *Equity & Excellence in Education*, 46(4), 468-483.

Lawson, W. B. (2020). Adaptive morphing and coping with social threat in autism: An autistic perspective. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 8(3), 519-526.

Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C. i Dekker, M. (2021). Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Frontiers in psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>

Leaf, J. B., Cihon, J. H., Leaf, R., McEachin, J., Liu, N., Russell, N., Unumb, L., Shapiro, S., & Khosrowshahi, D. (2022). Concerns About ABA-Based Intervention: An Evaluation and Recommendations. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(6), 2838–2853.

- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism*, 23(8), 1879–1881.
- Mandy, W., Wang, A., Lee, I. i Skuse, D. (2017). Evaluating social (pragmatic) communication disorder. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 58(10), 1166–1175.
- Manouilenko, I. i Bejerot, S. (2015). Sukhareva--Prior to Asperger and Kanner. *Nordic journal of psychiatry*, 69(6), 479–482.
- Miller, D., Rees, J. i Pearson, A. (2021). “Masking Is Life”: Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338.
- Milton, D. (2012a). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883-887.
- Milton, D. (2012b). So what exactly is autism. *Autism Education Trust*. <https://kar.kent.ac.uk/id/eprint/62698> Pristupljeno: 15. 3. 2022.
- Milton, D., Mills, R. i Pellicano, E. (2014). Ethics and autism: where is the autistic voice? Commentary on Post et al. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(10), 2650–2651.
- Mitchell, P., Sheppard, E. i Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *The British journal of developmental psychology*, 39(1), 1–18.
- Morrison, K. E., DeBrabander, K. M., Jones, D. R., Ackerman, R. A. i Sasson, N. J. (2020). Social Cognition, Social Skill, and Social Motivation Minimally Predict Social Interaction Outcomes for Autistic and Non-Autistic Adults. *Frontiers in psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.591100>
- Mottron, L. (2011). Changing perceptions: The power of autism. *Nature*, 479(7371), 33–35.
- Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education?. *European child & adolescent psychiatry*, 26(7), 815-825.
- Muratori, F., Calderoni, S. i Bizzari, V. (2021). George Frankl: an undervalued voice in the history of autism. *European child & adolescent psychiatry*, 30(8), 1273–1280.

- Murray, D. (2018). Monotropism—an interest based account of autism. U F. R. Volkmar (ur.). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (str. 971-978.). New York: Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8\\_102269-1](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1)
- Murray, D., Lesser, M. i Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156.
- Nario-Redmond, M. R., Kemerling, A. A. i Silverman, A. (2019). Hostile, benevolent, and ambivalent ableism: Contemporary manifestations. *Journal of Social Issues*, 75(3), 726-756.
- Ne’eman, A. (2021). When Disability Is Defined by Behavior, Outcome Measures Should Not Promote “Passing”. *AMA journal of ethics*, 23(7), 569-575.
- Ne’eman, A. i Pellicano, E. (2022). Neurodiversity as Politics. *Human Development*, 66(2), 149-157.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M. i Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(8), 2007–2019.
- Norbury, C. F. (2014). Practitioner review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 55(3), 204–216.
- Patekar, J. (2021). The Perpetuation of Stereotypes in Croatian Public Discourse: “Autistic” as a Pejorative. *Collegium antropologicum*, 45(4), 287-297.
- Pearson, A. i Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60.
- Pellicano, E. i den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. 63(4), 381–396.
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L. i Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(2), 800–810.



- Poole, D., Gowen, E., Poliakoff, E. i Jones, L. A. (2021). ‘No idea of time’: Parents report differences in autistic children’s behaviour relating to time in a mixed-methods study. *Autism*, 25(6), 1797-1808.
- Poulsen, R., Brownlow, C., Lawson, W. i Pellicano, E. (2022). Meaningful research for autistic people? Ask autistics!. *Autism : the international journal of research and practice*, 26(1), 3–5.
- Pripas-Kapit, S. (2020). Historicizing Jim Sinclair’s “Don’t mourn for us”: A cultural and intellectual history of neurodiversity’s first manifesto. U S. Kapp (ur.), *Autistic community and the neurodiversity movement* (str. 23-39). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_2](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_2)
- Quesque, F. i Rossetti, Y. (2020). What Do Theory-of-Mind Tasks Actually Measure? Theory and Practice. *Perspectives on Psychological Science*, 15(2), 384–396.
- Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E. i Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3>
- Robison, J. E. (2017). Kanner, Asperger, and Frankl: A third man at the genesis of the autism diagnosis. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(7), 862–871.
- Rosen, N. E., Lord, C. i Volkmar, F. R. (2021). The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(12), 4253–4270.
- Russell, G. (2020). Critiques of the Neurodiversity Movement. U S. Kapp (ur.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (str. 287-303). Singapur: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_21](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_21)
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahbub, P., & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological bulletin*, 146(1), 1–29.
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., i Woynaroski, T. (2021). Intervention recommendations for children with autism in light of a changing evidence base. *JAMA pediatrics*, 175(4), 341-342.

Sandoval-Norton, A. H. i Shkedy, G. (2019). How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse?. *Cogent Psychology*, 6(1). <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1641258>

Sandoval-Norton, A. H., Shkedy, G. i Shkedy, D. (2021). Long-term ABA therapy is abusive: A response to Gorycki, Ruppel, and Zane. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 5(2), 126-134.

Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P. i Grossman, R. B. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments. *Scientific reports*, 7(1), 1-10.

Sheppard, E., Pillai, D., Wong, G. T., Ropar, D. i Mitchell, P. (2016). How Easy is it to Read the Minds of People with Autism Spectrum Disorder?. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1247–1254.

Sinclair, J. (2012). Don't Mourn for Us. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(1). <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/8> Pristupljeno: 5.7.2022.

Sinclair, J. (2013). Why I dislike “person first” language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(2). <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/22> Pristupljeno: 5.7.2022.

Stiegler, L. N. (2015). Examining the echolalia literature: where do speech-language pathologists stand?. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(4), 750-762.

Stuart, N., Whitehouse, A., Palermo, R., Bothe, E. i Badcock, N. (2022). Eye Gaze in Autism Spectrum Disorder: A Review of Neural Evidence for the Eye Avoidance Hypothesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05443-z>

Thibault, R. (2014). Can autistics redefine autism? The cultural politics of autistic activism. *Trans-Scripts*, 4, 57-88.

Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/> Pristupljeno: 7. 9. 2022.

Waterhouse, L., Wing, L., Spitzer, R. i Siegel, B. (1992). Pervasive Developmental Disorders: From DSM-III to DSM-III-R. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(4), 525-549.

Williams, G. L., Wharton, T., i Jagoe, C. (2021). Mutual (Mis)understanding: Reframing Autistic Pragmatic "Impairments" Using Relevance Theory. *Frontiers in psychology, 12*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.616664>

Williams, Z. J. (2022). Commentary: The construct validity of 'camouflaging' in autism: psychometric considerations and recommendations for future research - reflection on Lai et al. (2020). *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines, 63*(1), 118–121.

Wolbring, G. (2008). The politics of ableism. *Development, 51*(2), 252-258.

Wood, R. (2019). Autism, intense interests and support in school: From wasted efforts to shared understandings. *Educational Review, 73*(1), 34-54.