

Tina Žumbar in Irena Lesar

Samoopredelitev odraslih oseb z diagnozo avtizem iz Slovenije

Povzetek: Vprašanje poimenovanja posameznika in/ali (manjšinske) družbene skupine je zelo občutljivo in se mu v večini družb, ki upoštevajo načeli spoštovanja in nediskriminatornosti, namenja kar nekaj raziskovalne pozornosti. S poimenovanjem zlasti manjšinskih družbenih skupin se do določene mere (lahko) opredeli tudi njihov položaj v odnosu do večinske skupine oz. nekakšna družbena hierarhija, pa tudi perspektiva, skozi katero se gleda na odločujočo značilnost te skupine (npr. jezik in narodnost, spol, posebne potrebe). Pri tem pa se neredko spregledajo preostale značilnosti, ki prav tako pomembno vplivajo na življenje pripadnikov manjšinskih skupin. V zadnjih letih se v tem kontekstu uveljavlja praksa, da se o poimenovanju povpraša pripadnike proučevane manjšinske skupine, kar je bil osnovni namen raziskave, katere del je predstavljen v prispevku. Odrasle osebe z diagnozo avtizem ($n = 55$) so utemeljile, katera v Sloveniji prepoznana poimenovanja doživljajo kot žaljiva in katera preferirajo. Kvalitativna analiza pokaže, da med anketiranci ni konsenza o najbolj zaželenem poimenovanju, medtem ko z vidika v teoriji prepoznanih paradigem (najprej oseba, najprej identiteta) v odgovorih prevladuje preferenca poimenovanj najprej oseba. Kot najmanj zaželeno poimenovanje so anketiranci opredelili oseba z avtističnimi motnjami, ki je sicer trenutno uradno poimenovanje v slovenski zakonodaji (ZUOPP-1 2011), predvsem ker v poimenovanju poudarja patologijo, motnjo in nakazuje na napako v osebi sami.

Ključne besede: avtizem, samoopredelitev, terminologija, najprej oseba, najprej identiteta

UDK: 376

Znanstveni prispevek

Tina Žumbar, Master of Arts (Special Educational Needs), Center za vzgojo, izobraževanje, usposabljanje in svetovanje Gustava Šiliha, Majcigerjeva ulica 31, 2000 Maribor; e-naslov: tina.zumbar@guest.arnes.si

Dr. Irena Lesar, redna profesorica, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, Kardeljeva ploščad 16, 1000 Ljubljana; e-naslov: irena.lesar@pef.uni-lj.si

Uvod

Izraz, ki se uporablja za poimenovanje avtizma in oseb z avtizmom,¹ se že od prvih opisov avtizma v 40. letih prejšnjega stoletja spreminja, v zadnjih letih pa je pogosto osrednja tema razprav in raziskav. Terminologija, ki jo uporabljamo, lahko vpliva na zaznavanje okolice, zakonodajo, dostop do ustrezne pomoči in podpore ter možnost samozagovorništva (Lei idr. 2021; Vivanti 2020). Poimenovanje je pomembno, saj (so)vpliva na razumevanje avtizma in vzpostavljanje odnosov, kar potrjujejo tudi raziskave, da se namreč osebe z avtizmom v obdobju šolanja, predvsem zaradi nerazumevanja učiteljev in vrstnikov, pogosto počutijo izključene, neredko so tudi žrtve ustrahovanja (Cappadocia idr. 2012; Cunningham 2022). V Sloveniji je bila v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1 2011) ta skupina učencev (poimenovana kot otroci z avtističnimi motnjami) relativno pozno prepoznana in pri nekaterih odraslih z avtizmom se kaže, da v času šolanja niso dobili potrebnih oblik pomoči na področju komunikacije in socialnih spretnosti. Negativne izkušnje v odnosih z vrstniki in učitelji v obdobju šolanja pa lahko negativno vplivajo na njihove odnose v odrasli dobi (Rogič Ožek 2023). Predvsem jezik, ki se uporablja v odnosu z osebami z avtizmom, lahko vpliva na dojemanje okolice in s tem poveča ali zmanjša tveganje za omenjene težave (Botha idr. 2023), saj nekatere od teh izhajajo iz nerazumevanja oziroma neprilagojenosti okolja, lahko pa tudi sama strukturiranost okolja že obstoječe težave še dodatno poglobi (Keating idr. 2023).

Prvi sistematični opis značilnosti avtizma oz. »avtistične okvare afektivnega stika« (Kanner 1943) je objavil Leo Kanner, ki je identificiral dve poglavitni značilnosti, in sicer velike težave v socialni interakciji in odpor do sprememb oz. težnjo po ohranjanju enakosti (prav tam). Istega leta je avtizem oz. »avtistično psihopatijo« opisal tudi Hans Asperger, ki je opazoval otroke z nadpovprečno inteligentnostjo in identificiral podobne značilnosti kot Kanner. Leta 1981 je njegov (izvorno v nemščini pisan) članek v angleškem jeziku predstavila Lorna Wing,

1 Termin, ki ga uporabljamo v prispevku, se razlikuje od poimenovanja v zakonodaji. Izbira uporabljenega termina temelji na znanstveni literaturi in raziskavi, predstavljeni v prispevku.

ki je opazovani fenomen poimenovala »Aspergerjev sindrom«, k Aspergerjevim pa je dodala še svoja opažanja in predlagala vključitev spektra in triade primanjkljajev (na področju socialne interakcije, komunikacije in imaginacije) v diagnozo (Hippler in Klicpera 2003).

Kljub drugačnim prvim opisom že v 40. letih je bil avtizem v drugi izdaji *Diagnostičnega in statističnega priročnika duševnih motenj* (v nadaljevanju DSM) Ameriškega psihiatričnega združenja, ki je bil objavljen leta 1968, opredeljen kot infantilna psihoza pod kategorijo otroške shizofrenije. Kannerjeva podlaga za diagnozo je bila vključena šele v DSM-3 leta 1980 kot »otroški avtizem« (Harris 2018), DSM-4, ki je bil izdan leta 1994, pa je avtizem razdelil na štiri kategorije: avtistične motnje, Rettov sindrom, otroško dezintegrativno motnjo in Aspergerjev sindrom. Te kategorije so bile v DSM-5 (2013) odpravljene in začel se je uporabljati nov enoten termin »motnje avtističnega spektra«.

Medtem ko med strokovnjaki diskusija o terminologiji večinoma temelji na tem, kako najbolj učinkovito opisati *stanje*, je vidik oseb, ki jih s tem opisujejo, pogosto spregledan (Vivanti 2020). Tudi to se je v zadnjih letih začelo spreminjati. Ena izmed ključnih sodobnih raziskav, ki je diskusijo prenesla v širši krog, je bila opravljena v Veliki Britaniji med osebami z avtizmom, njihovimi starši in preostali družinskimi člani oz. prijatelji ter strokovnjaki (Kenny idr. 2016). To je bila po dostopnih informacijah prva raziskava, ki je v debato vključila tudi osebe z avtizmom. Pokazala je, da strokovnjaki in starši na poimenovanje gledajo drugače kot te osebe same. Odprla je pot podobnim raziskavam, ki temeljijo na tem, da dajo glas proučevani skupini, da vodi pogovor o lastni identiteti. Izhajanje iz skupine teh oseb glede preference pri poimenovanju samih sebe je pomembno tudi zato, ker nekateri raziskovalci ugotavljajo, da so osebe z avtizmom v vsakodnevnih situacijah izključene iz te diskusije; zgodi se tudi, da jim drugi (predvsem učitelji, specialisti in starši) vsiljujejo izraze, ki so po njihovem mnenju najbolj primerni, izkušnje pa imajo tudi s tem, da jih osebe brez avtizma popravljajo pri uporabi določenih izrazov (Keating idr. 2023).

V Sloveniji je ključen termin, prepoznan v zakonodaji, *oseba z avtističnimi motnjami*, ki se uporablja ob postavitvi diagnoze in v šolskem obdobju odločbe (Kriteriji ... 2015). Opredelitev značilnosti avtističnih motenj, ki se uporablja v Sloveniji, temelji sicer na definiciji zadnje izdaje DSM-5 (2013), pa vendar v samem poimenovanju te skupine nismo prevzeli izraza »motnje avtističnega spektra«, ki je od leta 2013 uporabljen v tem priročniku.

Zgodovinski vidik poimenovanja

Skozi zgodovino so bile osebe, ki so na podlagi različnih značilnosti močno odstopale od večine, pogosto izločene iz družbe. V tem kontekstu je tudi veljalo, da je bilo za označevanje specifičnosti raznih skupin oseb s posebnimi potrebami primarno v uporabi poimenovanja, ki je na prvo mesto postavilo motnjo oz. diagnozo (v nadaljevanju nM – *najprej motnja*). Začele so se pojavljati kritike takega poimenovanja, saj se tako poudarjajo težave, identiteta osebe se enači z motnjo,

poimenovanje pa ima zato negativen prizvok (Dwyer 2022). Konsenz tako v strokovnih krogih kot pri teh osebah samih je, da se taka poimenovanja danes več ne uporabljajo.

Da bi obrnili perspektivo, se je v 70. letih začela uporabljati terminologija, ki se osredotoča na to, da se oseba postavi pred diagnozo (v nadaljevanju nO – *najprej oseba*); s tem se tudi sporoča, da so si osebe z isto diagnozo lahko različne in da je motnja zgolj del identitete, ki pa osebe ne definira v celoti (Dwyer 2022; Vivanti 2020). Preferenca do take vrste poimenovanja sicer ni prišla od oseb z avtizmom, temveč od strokovnjakov (Botha idr. 2023), in se je uveljavila predvsem v strokovnih krogih.

Ta način poimenovanja v zadnjem času vedno pogosteje kritizirajo tako osebe z avtizmom kot tudi nekateri strokovnjaki, predvsem z dveh vidikov. Trdijo namreč, da je avtizem bistven del posameznikove identitete, ki ga ni mogoče ločiti od nje, ter da ob uporabi poimenovanj z osebo na prvem mestu potrdimo stigmo, da je avtizem nekaj slabega in nezaželenega (Bury idr. 2023; Vivanti 2020). Primernejši izrazi po tej paradigmi so tisti, ki na prvo mesto postavijo identiteto (v nadaljevanju nI – *najprej identiteta*). Po zasnovi terminov so ti sicer zelo blizu ali celo enaki poimenovanju nM, po pojmovanju pa so popolnoma drugačni, saj prej negativni konotaciji in s tem stigmati spremenijo pomen in poudarjajo, da bi morale biti osebe z avtizmom ponosne na svojo identiteto in nevrorazličnost (Dwyer 2022; Taboas idr. 2023).

Koncept *nevrorazličnosti (neurodiversity)* je vedno bolj pogosto uporabljan in je nadpomenka ne le izrazu avtizem, temveč tudi drugim oblikam nevrorazličnosti (npr. ADHD, učne težave). V paradigmi avtizem kot *nevrorazličnost* niso poudarjene zgolj težave, temveč tudi močna področja avtizma in različne vrste potreb posameznikov na različnih področjih (den Houting 2019).

Podoben premik v poimenovanju, ki poudarja, kako je poimenovanje pomembno za razumevanje samega sebe kot pripadnika določene skupine oseb, se je pred tem zgodil tudi pri drugih skupinah, denimo invalidnih, slepih, slabovidnih, gluhih in naglušnih osebah (Bias-Free Language 2022). Zato Ameriško psihiatrično združenje (prav tam) poudarja, da ko vemo, kakšno vrsto poimenovanja neka skupina preferira, to uporabljamo kot naše izhodišče. Podobno stališče imajo tudi nekateri raziskovalci na področju poimenovanja skupine oseb z avtizmom (Botha idr. 2023). Kakšno vrsto poimenovanja torej preferirajo osebe z avtizmom?

»Najprej identiteta« ali »najprej oseba«?

Pri oblikovanju terminov se v sodobnosti pojavljata dve primarni paradigmi – poimenovanje z osebo na prvem mestu, torej nO (npr. *oseba z avtizmom*), in poimenovanje z identiteto na prvem mestu, torej nI (npr. *avtistična oseba*). Tako nastali poimenovanji naslavljata problem negativnih konotacij določenih izrazov z dveh različnih zornih kotov: medtem ko prvi poudarja, da je oseba več kot zgolj diagnoza, drugi poudarja, da je diagnoza pomemben del osebe ter mora biti vir spoštovanja in ponosa (Vivanti 2020).

Osebe z avtizmom glede na raziskave v tujini po večini preferirajo izraze nI (npr. Taboas idr. 2023). Kot razlog za preferiranje teh izrazov navajajo utemeljitev, da avtizem ni »dodatek«, ki ga lahko odložijo ali ločijo od svoje osebnosti (Keating idr. 2023). Osebe z avtizmom se na takšen način povežejo v širšo skupnost, značilnosti, ki so pogosto videne kot težave, pa se v konceptu nevrorazličnosti redefiniirajo kot del človeške raznolikosti (Bury idr. 2023). Te značilnosti so neredko tudi njihovo močno področje (npr. kategoriziranje, sistematiziranje in poznavanje dejstev) (Lai idr. 2014), kar jih opolnomoči in so nanje lahko ponosni. Obenem s tem prevzamejo moč nad v preteklosti uporabljenimi negativnimi izrazi, kot je značilno tudi za nekatere druge marginalizirane skupnosti. Besedna zveza »oseba z ...« je po večini oblikovana za poimenovanje patoloških ali zdravstvenih značilnosti (npr. oseba z rakom), nasprotniki tovrstnih izrazov zato menijo, da oblika izraza »oseba z avtizmom« namiguje, da je avtizem nekaj slabega, nekaj, kar je treba odstraniti ali ozdraviti (Botha idr. 2023; Keating idr. 2023). Taka oblika poimenovanja se praviloma ne uporablja za opis nevrotipičnosti ali drugih praviloma bolj pozitivno dojemanih lastnosti (npr. ne uporablja se izraz »oseba s tipičnim razvojem«) (Bury idr. 2023). Botha, Hanlon in Williams (2023) se sprašujejo tudi, ali res moramo uporabiti specifičen izraz, da se spomnimo, da je nekdo v prvi vrsti oseba.

Glede na že obstoječe raziskave izraze nI preferira večina oseb z avtizmom, pa vendar obstaja nezanemarljiv delež takih, ki jim te vrste izrazov niso blizu. Nekateri osebe z avtizmom namreč menijo, da je način izražanja nI ponižujoč in dehumanizirajoč (Bury idr. 2023; Keating idr. 2023). Preferenca do izrazov nO navadno izhaja iz želje posameznikov, da je avtizem prepoznan zgolj kot le en del njihove osebnosti, saj da ne opiše njihove osebnosti v celoti (Keating idr. 2023), medtem pa poimenovanja nI bolj pogosto povezujejo s stigmo, vezano na poimenovanja nM (Bury idr. 2023).

Analize konkretnih poimenovanj

Iz raziskav je razvidno, da ni popolnega konsenza o obliki izrazov, še manj o konkretnem izrazu, ki naj bi se uporabljal (Botha idr. 2023; Kenny idr. 2016). Nekaterim je neki termin najljubši, medtem ko je drugim isti termin najbolj žaljiv. Kljub temu pa je v različnih raziskavah opaziti konsenz pri odmiku od terminov, ki napeljujejo na to, da je avtizem »motnja« (Bury idr. 2023; Keating idr. 2023; Kenny idr. 2016), saj vključevanje tega izraza v terminologijo namiguje, da je s temi osebami nekaj narobe oz. da je njihova »diagnoza« nekaj tragičnega. Poudarjanje motenj je značilnost medicinskega diskurza (Bottema-Beutel idr. 2021; Bury idr. 2023; Lei idr. 2021), toda vsakršnega odstopanja od tipičnega še ne moremo opredeliti kot motečo lastnost, saj je ta percepcija odvisna od socialnega konteksta, kar poudarja tudi koncept nevrorazličnosti. Nekaterim osebam z avtizmom je uporaba besed »nezmožnost« oz. »primanjkljaj« (*disability*) in »motnja« (*disorder*) za opisovanje samih sebe v nasprotju z njihovo identiteto in privede

do dodatnih ovir in nepripravljenosti, da se s svojo diagnozo izpostavljajo drugim (Lei idr. 2021).

Ovira, motnja ali primanjkljaj so izrazi, ki niso nepomembni v procesu oblikovanja identitete posameznika. Jezik in komunikacijski sistemi so eden izmed glavnih dejavnikov, ki vplivajo tudi na kulturno identiteto skupnosti oseb z določenimi ovirami. To pa se ne kaže zgolj v komunikaciji med osebami z določenimi ovirami, motnjami oz. primanjkljaji, temveč tudi v razpravah o njih in z njimi (Kunt in Zászkaliczky 2011). Družbena identiteta tako temelji na ponotranjenju družbenih kategorij in stereotipov, izhaja iz medskupinskih primerjav in iz osebe kot unikatnega individuuma (Razpotnik 2004). Skupine oseb z neko oviranostjo na podlagi svoje oviranosti in socialnega pomena ovir, ki jim ga pripiše družba, oblikujejo lastno identiteto (Forber-Pratt idr. 2017). Tudi avtizem je postal pomemben del družbene identitete in kulture (Botha in Gillespie-Lynch 2022). Raziskave kažejo, da močnejši je občutek, da je avtizem del posameznikove identitete, večja verjetnost je, da bo posameznik preferiral termine nI in jih manj pogosto označil kot žaljive (Bury idr. 2023; Keating idr. 2023). Večjo verjetnost, da bo posamezna oseba neki termin doživljala kot žaljiv, pa prinaša tudi izkušnja negativne uporabe tega termina v preteklosti (Bury idr. 2023).

Eden izmed izrazov, pri katerem je opaziti največ konsenza, je »oseba na (avtističnem) spektru«, ki tudi zaradi predloga *na* daje bolj pozitivno konotacijo, zaradi česar je tudi ena izmed manj žaljivih oblik poimenovanja in celostno gledano med bolj zaželenimi (Botha idr. 2023; Bury idr. 2023). Povezuje poudarek na osebi in raznolikost (Bury idr. 2023), čeprav nekateri opozarjajo, da uporaba besede *spekter* odzema oz. zmanjša pomen avtizma za delovanje posameznikov, hkrati pa avtizem tudi umetno razdeli na visoko- in nizkofunkcionalnega (Kenny idr. 2016).

Večina do zdaj objavljenih raziskav je bila opravljena na angleško govoreči populaciji, pri čemer se razlike v preferenci do uporabe posameznih terminov kažejo že med različnimi angleško govorečimi državami (Keating idr. 2023), še bolj očitne pa so v drugojezičnih državah in okoljih; npr. osebe z avtizmom iz nizozemsko govorečega okolja v nasprotju z angleško govorečimi osebami preferirajo izraze tipa nO (Bosman in Thijs 2024; Buijsman idr. 2023; De Laet idr. 2023), v francosko govorečem okolju je pa najbolj preferiran izraz (*avtistična oseba* oz. *personne autiste*) lahko dojeman hkrati po paradigmi nO in tudi paradigmi nI (Geelhand idr. 2023; Fecteau idr. 2024). Za bolj celostno razumevanje preference do terminov so potrebne raziskave med posamezniki, ki prihajajo iz različnih jezikovnih in kulturnih okolij (Bottema-Beutel idr. 2021; Bury idr. 2023).

Potreba po raziskavah na tem področju se kaže tudi v slovenskem okolju, saj je ob pregledu terminologije v znanstveni in strokovni literaturi ter na spletnih straneh, namenjenih osebam z avtizmom, opaziti, da so uporabljeni izrazi lahko zelo različni.

Metodologija in zbiranje podatkov

Namen študije

Ker v Sloveniji še ni bila opravljena oz. objavljena raziskava o samoopredelitvi oseb z avtizmom, je bil temeljni namen študije od odraslih z avtizmom pridobiti utemeljena stališča do različnih poimenovanj te družbene skupine v slovenski družbi in ugotoviti razlike v preferencah do izrazov glede na dožemanje avtizma, spol in obdobje prejema diagnoze (podobno tudi npr. Buijsman idr. 2023 in Keating idr. 2023). Posebej nas je zanimalo:

1. Kako osebe z avtizmom dojemajo avtizem?
2. Katera uveljavljena poimenovanja osebe z avtizmom preferirajo in zakaj?
 - 2.1 Ali obstajajo razlike v preferencah do izrazov glede na dožemanje avtizma, spol in obdobje prejema diagnoze?
3. Katera uveljavljena poimenovanja osebe z avtizmom ocenjujejo kot žaljiva in zakaj?
 - 3.1 Ali obstajajo razlike v žaljivosti izrazov glede na dožemanje avtizma, spol in obdobje prejema diagnoze?

Predstavljene analize podatkov so del kompleksnejše raziskave v sklopu doktorskega študija, v kateri smo poleg stališč odraslih z avtizmom do različnih poimenovanj te družbene skupine raziskali še morebitne izkušnje z mikroagresijo in diskriminacijo ter avtostigmatizacijo.

Raziskovalna metoda

Izvedena je bila empirična raziskava, ki je temeljila na kombinaciji deskriptivne in kavzalne neeksperimentalne raziskovalne metode. Podatke smo zbirali s spletnim anketnim vprašalnikom, ki je bil oblikovan na podlagi tujih študij (Bury idr. 2023; Keating idr. 2023; Kenny idr. 2016) in je zajemal vprašanja, vezana na všečnost in žaljivost izrazov, ki se uporabljajo v slovenskem prostoru, ter preferenco oz. ranžirno vrsto izbranih terminov. Termini so bili, podobno kot v nekaterih že objavljenih raziskavah (Keating idr. 2023; Kenny idr. 2016), izbrani tako, da so zastopali obe relevantni paradigmi (nO in nI) in se primarno uporabljajo v strokovni, zlasti medicinski sferi (npr. oseba z avtističnimi motnjami, oseba z motnjo avtističnega spektra, oseba na avtističnem spektru, oseba z Aspergerjevim sindromom) ter tudi neformalno znotraj določenih krogov in društev (avtist, aspi, avtistična oseba, oseba z avtizmom).

Raziskovalni vzorec

Na povabilo k sodelovanju v raziskavi se je odzvalo 97 ljudi, v končno analizo smo vključili 55 anketirancev (izključili smo tiste, ki niso odgovorili na vsa vprašanja oz. niso opredelili, da imajo diagnozo avtizem), kar glede na predvidevanje, da je v Sloveniji cca 200 odraslih z diagnozo avtizem (po oceni, da je prevalenca avtizma po svetu 1 % (Lai idr. 2014)), pomeni 27,5 % osnovne populacije. Z vidika spola so prevladovale ženske, saj jih je bilo več kot polovica ($n = 31$ oz. 56,4 %), moških je bilo manj ($n = 21$ oz. 38,2 %), nekaj sodelujočih pa se spolno ni želelo opredeliti ($n = 3$ oz. 5,4 %). Anketiranci so bili v povprečju stari 30,16 leta ($SD = 1,636$). Večina jih je diagnozo prejela že kot polnoletna oseba, v povprečju pa v starosti 21,23 leta ($SD = 1,674$). Najpogosteje so bili njihovi starši tisti, ki so prvi prepoznali, da imajo morda avtizem ($n = 17$ oz. 31,0 %), neredko pa so to prepoznali sami ($n = 15$ oz. 27,3 %). Pri vprašanju o pridobljeni izobrazbi je šest anketiranih iz skupine najmlajših izbralo zaključeno OŠ (10,9 %), med preostalimi pa štirje poklicno (7,3 %), šest strokovno (10,9 %), 19 gimnazijo (34,6 %), osem visokošolsko (14,5 %), osem univerzitetno izobrazbo (14,5 %), trije so imeli znanstveni magisterij in eden doktorat (1,9 %). Polovica anketirancev živi s starši ($n = 28$ oz. 50,9 %), četrtnina sama ($n = 14$ oz. 25,5 %), desetina (10,9 %) oz. šest z lastno družino in trije s sostanovalci (5,4 %); trije (5,4 %) so izbrali odgovor »Drugo« (npr. s sestrama v študentskem domu, s sestro in očetom).

Postopek zbiranja podatkov

Zaradi težje dostopnosti izbrane populacije (odrasli z avtizmom) smo povabilo k sodelovanju poslali na različne naslove: koordinatorjem za študente s posebnimi potrebami treh slovenskih univerz (Ljubljana, Maribor, Koper), različnim društvom (Bravo, Aspi, Društvo študentov invalidov Slovenije, Modri december), skupinam za osebe z avtizmom na Facebooku in posameznikom, za katere smo vedeli, da sodijo v izbrano populacijo, s prošnjo, da k sodelovanju povabijo še preostale, ki jih poznajo. Vprašalnik v elektronski obliki je bil dostopen v aplikaciji 1KA tri mesece (od 10. februarja do 10. maja 2024) in je vključeval 19 vprašanj (izbirnega, odprtega in kombiniranega tipa).

Obdelava podatkov

Numerične podatke, pridobljene z anketnim vprašalnikom, smo obdelali kvantitativno, na nivoju deskriptivne in inferenčne statistike (frekvence, odstotki, srednje vrednosti, t-test). Odgovore na odprta vprašanja iz anketnih vprašalnikov pa smo analizirani kvalitativno deduktivno oz. hermenevtično v skladu s postavljenimi raziskovalnimi vprašanji (Mesec 2023; Vogrinc 2013).

Rezultati in interpretacija

Primanjkljaj, motnja, nevroz različnost?

Na kombinirano vprašanje, kaj je za njih avtizem, jih je velika večina ($n = 36$ oz. 65,5 %) odgovorila, da je to nevroz različnost. Nekaj udeležencev je izbralo odgovor, da je avtizem motnja (14,5 %). Najmanj se jih je opredelilo, da je to bolezen (1,9 %) ali ovira (3,6 %), nihče pa se ni opredelil, da je avtizem primanjkljaj. Osem anketirancev je izbralo odgovor »Drugo«, navajali so naslednje odgovore: »a way of being; avtizem je od zunaj družbeno nesprejemljiv, od znotraj pa ga sploh ni«, »več zgoraj naštetega, odvisno od posameznika«, »posebnost«, »drugačen pogled na svet«, »ni nič od naštetega«, »ne vem, kako bi opredelila, zagotovo pa ne bi uporabila zgoraj navedenih izrazov«, »prednost«.

Zaželenost in žaljivost uporabe izbranih terminov v slovenskem prostoru

Udeleženci so izraze, ki se za poimenovanje oseb z avtizmom uporabljajo v slovenskem prostoru, na sedemstopenjski Likertovi lestvici označili glede na to, kako so jim všeč (1 – sploh mi ni všeč, 7 – zelo mi je všeč). V Preglednici 1 so izrazi razvrščeni glede na aritmetično sredino, na prvem mestu je izraz, ki je bil anketirancem v povprečju najbolj všeč.

Št.	Termin	M	SD	Strinjanje (1 – sploh mi ni všeč / 7 – zelo mi je všeč)						
				1	2	3	4	5	6	7
1	oseba na avtističnem spektru	4,56	1,893	7 12,7 %	3 5,5 %	5 9,1 %	5 9,1 %	13 23,6 %	16 29,1 %	6 10,9 %
2	oseba z avtizmom	4,40	2,157	8 14,5 %	7 12,7 %	5 9,1 %	3 5,5 %	11 20,0 %	9 16,4 %	12 21,8 %
3	oseba z motnjo avtističnega spektra	4,27	1,986	9 16,4 %	4 7,3 %	6 10,9 %	4 7,3 %	13 23,6 %	14 25,5 %	5 9,1 %
4	avtistična oseba	4,25	2,084	9 16,4 %	6 10,9 %	5 9,1 %	5 9,1 %	9 16,4 %	14 25,5 %	7 12,7 %
5	aspi	4,20	2,138	12 21,8 %	3 5,5 %	4 7,3 %	7 12,7 %	7 12,7 %	16 29,1 %	6 10,9 %
6	oseba z Aspergerjevim sindromom	4,16	2,115	11 20,0 %	4 7,3 %	6 10,9 %	4 7,3 %	11 20,0 %	12 21,8 %	7 12,7 %
7	avtist	4,04	2,194	10 18,2 %	9 16,4 %	5 9,1 %	4 7,3 %	8 14,5 %	10 18,2 %	9 16,4 %
8	oseba z avtističnimi motnjami	3,29	1,941	12 21,8 %	13 23,6 %	8 14,5 %	4 7,3 %	8 14,5 %	7 12,7 %	3 5,5 %

Preglednica 1: Izrazi glede na všečnost (Likertova lestvica)

Z vidika vsečnosti lahko ugotovimo, da so na prvih treh mestih poimenovanja, ki jih v teoriji uvrščamo v skupino poimenovanj nO in naj bi bila bolj pogosta izbira strokovnjakov (Botha idr. 2023), ki proučujejo osebe s to diagnozo, kot samih oseb z avtizmom. Glede na aritmetično sredino je najmanj všečno poimenovanje oseba z avtističnimi motnjami, ki pa je v Sloveniji formalno sprejeto. Statistično pomembno razliko ($p = 0,010$) smo ugotovili pri izrazu oseba z avtizmom, ki je anketirancem, ki avtizem dojemajo kot motnjo, bolezen, oviro ali primanjkljaj ($M = 5,55$, $SD = 0,93$), bolj všeč kot tistim, ki ga dojemajo kot nevrrozličnost ($M = 4,28$, $SD = 2,26$). T-test je pokazal, da ni bilo statistično pomembnih razlik med spoloma (moški in ženski) glede vsečnosti izrazov, prav tako ne med anketiranci, ki so diagnozo dobili pred dopolnjenim 18. letom ali po tem.

Udeleženci so termine na sedemstopenjski Likertovi lestvici označili tudi glede na žaljivost (1 – sploh ni žaljiv, 7 – zelo je žaljiv). V Preglednici 2 so izrazi razvrščeni glede na aritmetično sredino, na prvem mestu je povprečno najbolj in na zadnjem povprečno najmanj žaljiv izraz.

Št.	Termin	M	SD	Žaljivost (1 – sploh ni žaljiv / 7 – zelo je žaljiv)						
				1	2	3	4	5	6	7
1	avtist	3,65	2,192	12 22,2 %	10 18,5 %	5 9,3 %	4 7,4 %	10 18,5 %	7 13,0 %	6 11,1 %
2	oseba z avtističnimi motnjami	3,55	1,864	8 14,5 %	11 20,0 %	12 21,8 %	5 9,1 %	10 18,2 %	4 7,3 %	5 9,1 %
3	avtistična oseba	3,04	1,721	14 25,5 %	11 20,0 %	8 14,5 %	9 16,4 %	8 14,5 %	4 7,3 %	1 1,8 %
4	aspi	3,02	1,890	12 21,8 %	18 32,7 %	5 9,1 %	10 18,2 %	3 5,5 %	1 1,8 %	6 10,9 %
5	oseba z motnjo avtističnega spektra	2,91	1,808	15 27,3 %	12 21,8 %	11 20,0 %	7 12,7 %	4 7,3 %	2 3,6 %	4 7,3 %
6	oseba z avtizmom	2,82	1,690	16 29,1 %	12 21,8 %	10 18,2 %	5 9,1 %	8 14,5 %	3 5,5 %	1 1,8 %
7	oseba z Aspergerjevim sindromom	2,75	1,777	17 30,9 %	12 21,8 %	12 21,8 %	5 9,1 %	4 7,3 %	1 1,8 %	4 7,3 %
8	oseba na avtističnem spektru	2,75	1,680	13 23,6 %	17 30,9 %	13 23,6 %	4 7,3 %	2 3,6 %	3 5,5 %	3 5,5 %

Preglednica 2: Izrazi glede na žaljivost (Likertova lestvica)

Iz Preglednice 2 je očitno, da so se kot najmanj žaljiva poimenovanja izkazala tista, ki jih lahko uvrstimo v paradigmo nO. Primerjava preglednic pa pokaže, da so anketiranci najbolj žaljivi poimenovanji (avtist, oseba z avtističnimi motnjami) opredelili tudi kot najmanj všečni, najmanj žaljivo poimenovanje (oseba na avtističnem spektru) pa kot najbolj všečno.

Statistično pomembna razlika ($p = 0,021$) se je pokazala pri izrazu *oseba z avtističnimi motnjami*, saj je bil za anketirance, ki avtizem dojemajo kot nevrorazličnost ($M = 3,83, SD = 1,83$), ta bolj žaljiv kot za tiste, ki avtizem dojemajo kot motnjo, bolezen, oviro ali primanjkljaj ($M = 2,73, SD = 1,10$), kar je v skladu s konceptom nevrorazličnosti, ki poudarja, da ni vsakršno odstopanje tudi motnja. Isti izraz je tudi bolj žaljiv ($p = 0,007$) za tiste, ki so diagnozo pridobili kot odrasli ($M = 4,23, SD = 1,86$), v primerjavi s tistimi, ki so jo pridobili kot mladoletne osebe ($M = 2,71, SD = 1,69$). Izraz *oseba z motnjo avtističnega spektra* ($p = 0,001$) je za osebe, diagnosticirane v otroštvu, manj žaljiv ($M = 1,94, SD = 1,14$) kot za tiste, diagnosticirane v odraslosti ($M = 3,52, SD = 1,98$), enaka ugotovitev velja za izraz *oseba z avtizmom* ($p = 0,019$; $M_{mlad.} = 2,00, SD_{mlad.} = 1,50$ in $M_{odr.} = 3,16, SD_{odr.} = 1,70$). Moškim so v primerjavi z ženskami statistično pomembno bolj žaljivi izrazi *oseba z avtizmom* ($p = 0,021$; $M_M = 3,48, SD_M = 1,86$ in $M_{\bar{z}} = 2,32, SD_{\bar{z}} = 1,40$), *avtistična oseba* ($p = 0,003$; $M_M = 3,90, SD_M = 1,58$ in $M_{\bar{z}} = 2,48, SD_{\bar{z}} = 1,59$) in *oseba na avtističnem spektru* ($p = 0,017$; $M_M = 3,38, SD_M = 1,43$ in $M_{\bar{z}} = 2,32, SD_{\bar{z}} = 1,64$).

Rangiranje izbranih terminov glede na preferenco in žaljivost

Ker nas je zanimalo tudi, kako utemeljujejo svoje izbire, smo anketirance v nadaljevanju zaprosili, da navedene izraze oz. poimenovanja razvrstijo glede na preferenco oz. zaželenost uporabe in glede na žaljivost, nato pa svojo izbiro tudi utemeljijo.

V Preglednici 3, kjer so izrazi razvrščeni po aritmetičnih sredinah glede na ranžirni vrsti (manjša aritmetična sredina pomeni povprečno bolj preferiran oz. bolj žaljiv izraz), je opaziti, da so bolj zaželeni izrazi praviloma opredeljeni kot manj žaljivi in obratno, ne pa nujno kot povsem nasprotni (podobno kot Bury idr. 2023). Čeprav nekaterih izrazov udeleženci v raziskavi niso preferirali, jih niso nujno opredelili kot bolj žaljive.

Preferenca				Žaljivost			
Št.	Termin	M	SD	Št.	Termin	M	SD
1	oseba z avtizmom	3,58	1,834	1	oseba z avtističnimi motnjami	3,37	2,101
2	oseba na avtističnem spektru	3,77	1,888	2	avtist	3,59	2,679
3	oseba z Aspergerjevim sindromom	3,98	2,198	3	avtistična oseba	4,34	2,352
4	oseba z motnjo avtističnega spektra	4,19	2,559	4	aspi	4,37	2,268
5	avtistična oseba	4,44	2,116	5	oseba z motnjo avtističnega spektra	4,56	2,292
6	avtist	4,89	2,710	6	oseba z avtizmom	4,98	2,006
7	aspi	5,02	2,366	7	oseba na avtističnem spektru	5,02	1,712
8	oseba z avtističnimi motnjami	5,83	1,779	8	oseba z Aspergerjevim sindromom	5,33	2,337

Preglednica 3: Primerjava ranžirnih vrst izbranih izrazov glede na preferenco in žaljivost

V Preglednici 3 je pri *preferenci* očitna usmerjenost naših anketirancev na poimenovanja nO, saj so kar štiri od petih poimenovanj, ki uporabljajo besedno zvezo *oseba z/na ...*, na prvih štirih mestih. Kvalitativna analiza utemeljitev izbir je pokazala, da je večina tistih, ki so kot najbolj zaželeno poimenovanje izbrali *oseba z avtizmom*, to utemeljila z *značilnostjo izraza* (kode: najbolj nevtralen, enostaven, kratek, strokovno sprejemljiv), ki se *ne osredotoča na motnje* in *ne določa osebe*, temveč navede le eno od njenih lastnosti.

Tudi anketiranci, ki so na prvo mesto uvrstili izraz *oseba na avtističnem spektru*, navajajo podobne utemeljitve, ki smo jih ravno tako uvrstili v kategorijo *značilnost izraza* (kode: širše poimenovanje, najbolj nevtralen, kratek, dovolj spoštljiv), k čemur so dodali še *poudarek na spektru* (npr. »poudari, da se avtizem izraža na zelo različne načine«, »ne opredeli, kaj je bolj ali manj avtistično«, »najboljši približek izrazu oseba na spektru avtizma«) in poudarjali *nevšečnost motnje v poimenovanju*.

Tisti, ki so kot najbolj zaželen izraz izbrali *osebe z Aspergerjevim sindromom*, so to utemeljevali tudi z *značilnostjo izraza*, ki »nima nobene negativne konotacije, ni predolg«, in ker je bila to *njihova diagnoza*.

Poimenovanje oseba z motnjo avtističnega spektra so nekateri izbrali kot najbolj zaželeno zlasti zaradi *značilnosti pojava* (kode: motnje širokega spektra, ne posplošuje) in zaradi *učinka izraza* (kode: všečen, najbolj diskreten, najboljše zveni).

Avtistična oseba je poimenovanje, ki so ga nekateri anketiranci utemeljevali kot najbolj zaželenega, ker *ne poudarja patologije* (npr. »ne napoveduje patologij, manjvrednosti, ne vabi k pootročevanju in ne razvršča«, »ne trdi, da si motnja, bolezen«) in ker je *avtizem del osebe* (npr. »oseba je v celoti avtistična«, »avtizem je del mene, ne v slabem smislu«). Nekateri so poudarjali *značilnosti izraza* (npr. »pridevnik dobra izbira za opis nevrotipa«, »kratek in enostaven«, »opiše, a ne definira«) in *druge utemeljitve* (npr. »daje možnost živeti po svojih odločitvah«, »tudi izraz avtist_ka je glede na kontekst lahko posmehljiv, poniževalen, žaljiv«).

Za izraz *avtist* so se odločali predvsem zaradi *značilnosti izraza* (kode: kratko, razumljivo, vsi drugi so slabši, se lahko uporablja v (ne)uradnem jeziku) in ker omogoča *neločevanje osebe od avtizma* (npr. »potrjuje paradigmo nevrodiverzitete in s tem tudi identiteto človeka«, »ker je avtizem del mene, se mi zdi ločevanje oseba z ... neprijetno«, »ker opisuje to, kar sem«), pa tudi, ker *ne poudarja patologije* (npr. »ni bolezen ali motnja«, »nismo defektni, samo drugačni«, »motnja sporoča, da je z mano nekaj narobe«), temveč gre le za *drugačno doživljanje sveta*.

Odnos do poimenovanja *aspi* so večinoma utemeljevali z *značilnostmi izraza* (kode: simpatičen, kratek, novejši, modernejši, najbolj nevtralen, lepo zveni) in s tem, da *ne vključuje besed avtizem, bolezen, motnja*.

Pri izbiri najbolj zaželenega poimenovanja *oseba z avtističnimi motnjami* pa od anketiranca nismo prejeli utemeljitve.

Nadalje so anketiranci izraze razvrstili po *žaljivosti* (v Preglednici 3), nato pa utemeljili, zakaj so izbrani izraz označili kot najbolj žaljiv. Nekateri anketiranci ($n = 8$) ponujenih izrazov niso rangirali z argumentacijo, da se jim noben izraz ne zdi žaljiv oz. so žaljivi lahko vsi glede na ton glasu. Glede na aritmetično sredino sta najvišje na lestvici izraza *oseba z avtističnimi motnjami* in *avtist*. Utemeljitev izbire najbolj žaljivih izrazov so bile razvrščene v kategorije.

Pri rangiranju izrazov po *žaljivosti* so kot razlog za izbiro termina *oseba z avtističnimi motnjami* navedli, da izraz »motnja« *nakazuje na napako v osebi* (npr. »je nekaj, za kar se predpostavlja, da moti [...], da se jo da popraviti«, »namiguje, da je z mano nekaj narobe«). Pogosto so tudi utemeljevali, da reflektira *negativno konotacijo avtizma* (npr. »oseba, stigmatizirana s strani okolice«), pa tudi, da je izraz *žaljiv* in *poskuša ločiti identiteto od osebe* (npr. »kot da je avtizem [...] nekaj, kar imaš in lahko odložiš«).

Žaljivost izraza *avtist* so utemeljevali s tem, da je izraz po njihovem mnenju *pogosto uporabljen kot žaljivka* (npr. »ker sem bila pogosto priča, da se je [...] uporabljala kot zmerljivka v podobnem smislu kot npr. idiot«), pa tudi, da je izraz *razumljen negativno, negira vidik, da je nekdo najprej oseba, in izraža, da je napaka v osebi*.

Za izraz *avtistična oseba* so utemeljili, da je žaljiv, ker *na prvo mesto ne postavi osebe* (npr. »kot da bi avtizem določal to osebo in ni nič drugega kot nek avtist«).

Izbiro izraza *aspi* kot najbolj žaljivega so utemeljili predvsem z *zgodovinskim kontekstom* (povezave z nacizmom) in *uporabo izraza kot žaljivke*. Tudi izraz *oseba z motnjo avtističnega spektra* je bil na prvo mesto žaljivosti postavljen z razlogom, da *motnja nakazuje na napako v osebi* (npr. »spominja me na čase, ko sem mislila, da sem sama kriva/res jaz motena/nekaj počnem narobe«) in *ločuje identiteto od osebe*. Izraz *oseba z avtizmom*, je bil izbran z utemeljitvijo, da ločuje identiteto od osebe in se uporablja kot žaljivka, *oseba na avtističnem spektru*, ker nakazuje, da ima oseba več težav, in *oseba z Aspergerjevim sindromom* zaradi zgodovinskega konteksta in ločevanja na visoko- in nizkofunkcionalni avtizem.

Zaključek

Podobno kot izhaja iz raziskav v tujini, je tudi v slovenskem prostoru opaziti, da ni konsenza o uporabi enega izraza. Ameriško psihiatrično združenje (Bias-Free Language 2022) v takem primeru predlaga uporabo kombinacije poimenovanj z identiteto in osebo na prvem mestu.

Kvalitativna analiza utemeljitev preferenčnih izrazov v celoti pokaže, da naši anketiranci preferirajo poimenovanja nO, zato tudi v prispevku uporabljamo izraz, ki sodi v to paradigmo. Rezultati so v nasprotju z ugotovitvami ključnih raziskav na tem področju, sicer opravljenih na angleško govoreči populaciji, in podobni ugotovitvam na nizozemsko govoreči populaciji (Bosman in Thijs 2024; Buijsman idr. 2023; De Laet idr. 2023). To potrjuje, da na dojetje preference poimenovanj pomembno vpliva tudi jezikovno in kulturno okolje (Bury idr. 2023; Fecteau idr. 2024; Keating idr. 2023). V naši raziskavi je bilo ugotovljeno, da je najmanj zaželeno poimenovanje *oseba z avtističnimi motnjami*, ki pa je trenutno uradno poimenovanje v Sloveniji (ZUOPP-1 2011), predvsem se zaznava kot nezaželeno, ker v poimenovanju poudarja patologijo, motnjo in nakazuje na napako v osebi sami. To je skladno z ugotovitvami podobnih raziskav v tujini, da primarna dilema pri poimenovanju torej ni, ali na prvo mesto postavimo osebo ali identiteto, temveč v tem, ali v poimenovanju poudarjamo patologijo ali ne (Bury idr. 2023; Fecteau idr. 2024; Keating idr. 2023).

V naši raziskavi so bile potrjene ugotovitve že opravljenih raziskav v tujini glede dileme pri uporabi izraza *oseba z Aspergerjevim sindromom* (Geelhand idr. 2023; Kenny idr. 2016), saj nekateri ta izraz preferirajo zaradi nevtralne konotacije oz. ker je to njihova diagnoza, in pri izpeljanki *aspi*, ki da je kratka, simpatična, nevtralna in ne vključuje neposredno besede *avtizem* (Keating idr. 2023). Po drugi strani pa omenjajo razdiralnost uporabe tega izraza, saj sam po sebi implicira višje funkcioniranje (Keating idr. 2023; Lei idr. 2021) in zgodovinski kontekst v povezavi z nacizmom, kar spodbuja negativno razumevanje izraza (Keating idr. 2023).

Na podlagi naših ugotovitev in skupka ugotovitev raziskav v tujini podajamo predloge za rabo terminologije v Sloveniji. Ustrezni so tako izrazi, ki na prvo mesto postavljajo osebo, kot tisti, ki na prvo mesto postavljajo identiteto, pri čemer se v komunikaciji, zakonodaji, drugih formalnih dokumentih in strokovnih smernicah skušajmo odmakniti od poudarjanja patologije (npr. motnje, pri-

manjkljaji). Pozorni moramo biti tudi na to, kako govorimo o osebah brez avtizma v istem kontekstu z osebami z avtizmom (npr. »zdrava kontrola« in »normalna populacija«), saj lahko tudi tako damo avtizmu negativno konotacijo (npr. osebe označimo kot »nezdrave« ali »nenormalne«) (Bottema-Beutel idr. 2021). Pri opisovanju razlik oseb z avtizmom glede na osebe brez avtizma ne smemo govoriti samo o njihovih primanjkljajih, temveč tudi o močnih področjih v primerjavi z osebami brez avtizma (Lei idr. 2021). Priporočljivo je še izogibanje terminom, kot sta visokofunkcionalni in nizkofunkcionalni avtizem (Bottema-Beutel idr. 2021; Keating idr. 2023), na kar so opozarjali tudi naši anketiranci. Kako bomo govorili o avtizmu, je tudi odvisno od konteksta (npr. strokovnjak staršu, oseba z avtizmom drugi osebi) (Kenny idr. 2016). Pozorni moramo torej biti na to, kako bo naš izraz vplival na dožemanja v okolici, šolskem prostoru in drugem kontekstu (Kenny idr. 2016), saj osebe z avtizmom lahko stigmatiziramo predvsem s *pogledom* na njih, ne nujno s specifičnim izrazom, ki ga uporabimo (Botha idr. 2023). Najpomembneje je, da se ljudje v okolici ne bojijo, kateri izraz bodo uporabljali vpričo oseb z avtizmom, saj to lahko privede do še večje izoliranosti, ker se bodo morda zaradi strahu pred »napako« tem osebam v celoti izogibali (Keating idr. 2023). Naše glavno vodilo naj bo, da vedno primarno upoštevamo preferenco osebe, s katero in o kateri govorimo (Bury idr. 2023; Dwyer 2022; Keating idr. 2023; Kenny idr. 2016).

Literatura

- Bias-free language – disability.* (2022). Dostopno na: <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/disability> (pridobljeno: 14. 6. 2024).
- Bosman, R. in Thijs, J. (2024). Language preferences in the Dutch autism community: A social psychological approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54, št. 5, str. 1727–1739.
- Botha, M. in Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as you are: Examining autistic identity development and the neurodiversity movement through an intersectional lens. *Human Development*, 66, št. 2, str. 93–112.
- Botha, M., Hanlon, J. in Williams, G. L. (2023). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, št. 2, str. 870–878.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. in Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3, št. 1, str. 18–29.
- Buijsman, R., Begeer, S. in Scheeren, A. M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27, št. 3, str. 788–795.
- Bury, S. M., Jellet, R., Spoor, J. R. in Hedley, D. (2023). "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*, 53, št. 2, str. 677–687.
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A. in Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, št. 2, str. 266–277.

- Cunningham, M. (2022). 'This school is 100% not autistic friendly!' Listening to the voices of primary-aged autistic children to understand what an autistic friendly primary school should be like. *International Journal of Inclusive Education*, 26, št. 12, str. 1211–1225.
- De Laet, H., Nijhof, A. D. in Wiersema, J. R. (2023). Adults with autism prefer person-first language in Dutch: A cross-country study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23, št. 2, str. 271–273.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed. (DSM-5)*. (2013). Washington: American Psychological Association.
- Dwyer, P. (2022). Stigma, incommensurability, or both? Pathology-first, person-first, and identity-first language and the challenges of discourse in divided autism communities. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 43, št. 2, str. 111–113.
- Fecteau, S.-M., Normand, C. L., Normandeau, G., Cloutier, I., Guerrero, L., Turgeon, S. in Poulin, M.-H. (2024). "Not a trouble": A mixed-method study of autism-related language preferences by French-Canadian adults from the autism community. *Neurodiversity*, 2.
- Forber-Pratt, A. J., Lyew, D. A., Mueller, C. in Samples, L. B. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabilitation Psychology*, 62, št. 2, str. 198–207.
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T. in Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*, 5, št. 3, str. 275–288.
- Harris, J. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30, št. 1, str. 3–17.
- Hippler, K. in Klicpera, C. (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of 'autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 358, št. 1430, str. 291–301.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 3, št. 2, str. 217–250.
- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H. in Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16, št. 2, str. 406–428.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. in Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20, št. 4, str. 442–462.
- Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. (2015). Dostopno na <https://www.zrssi.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf> (pridobljeno: 23. 6. 2024).
- Kunt, Z. in Zászkaliczky, P. (2011). Oviranost kot kultura, ki pomaga vzpostavljati identiteto. *Sodobna pedagogika*, 62, št. 3, str. 156–167
- Lai, M., Lombardo, M. in Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383, št. 9920, str. 896–910.
- Lei, J., Jones, L., in Brosnan, M. (2021). Exploring an e-learning community's response to the language and terminology use in autism from two massive open online courses on autism education and technology use. *Autism*, 25, št. 5, str. 1349–1367.
- Mesec, B. (2023). *Kvalitativno raziskovanje v teoriji in praksi*. Ljubljana: Inštitut za razvojne in strateške analize.

- Razpotnik, Š. (2004). Jaz še vem, kdo sem in od kod prihajam – o konceptu etnične identitete. *Socialna pedagogika*, 8, št. 2, str. 121–152.
- Rogič Ožek, S. (2023). How persons with autism spectrum disorder experience relationships. *Sodobna pedagogika*, 74, št. 2, str. 147–162.
- Taboas, A., Doepke, K. in Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27, št. 2, str. 565–570.
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, št. 2, str. 691–693.
- Vogrinc, J. (2013). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1). (2011). *Uradni list RS*, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12 in 41/17 – ZOPOP.

Tina ŽUMBAR (Center Gustava Šiliha Maribor, Slovenia)

Irena LESAR (University of Ljubljana, Faculty of Education, Slovenia)

SELF-IDENTIFICATION OF ADULTS DIAGNOSED WITH AUTISM IN SLOVENIA

Abstract: Naming an individual or a minority group is a very sensitive issue. In most societies that follow the principles of respect and non-discrimination, this issue is paid considerable attention in research. The language we use to describe minority groups can define their positions vis-à-vis the majority and establish a social hierarchy, as can the perspectives through which the defining characteristics of a particular group are viewed (e.g., language, nationality, gender and special needs). Characteristics that also have a significant impact on the lives of minority group members are often overlooked. In recent years, it has become commonplace to include the views of the members of the minority group under study concerning their language preferences. This aspect has been the main topic of our research, part of which is presented in this article. In our study, adults diagnosed with autism (n = 55) explained which terms used to refer to them in Slovenia they find offensive and which ones they prefer. The qualitative analysis found no consensus among the participants regarding preferred terms. Concerning the two main paradigms described in the article (person-first language and identity-first language), there was a predilection for person-first terminology. The participants identified the term person with autistic disorders as the least desirable, even though this is currently the official wording adopted in Slovenian legislation, mainly because it emphasises pathology and points to a flaw in the person.

Keywords: autism, language preferences, terminology, person-first language, identity-first language

Email for correspondence: tina.zumbar@guest.arnes.si