

Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s autizmom

Bolonja, Nina

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:543475>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-27**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s
autizmom: kvalitativno istraživanje

Nina Bolonja

Zagreb, rujan 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s
autizmom: kvalitativno istraživanje

Nina Bolonja

Mentorica:

Doc. dr. sc. Ajana Löw

Komentorica:

Izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, rujan 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad ***Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s autizmom: kvalitativno istraživanje*** i da sam njegov autor/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.

Nina Bolonja

Zagreb, rujan 2022.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Roditeljski stres roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma	8
1.2. Partnerski odnosi roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma	10
1.3. ABC-X model obiteljskog stresa i suočavanja	13
2. Cilj.....	16
4. Metodologija	16
4.1. Sudionici.....	17
4.2. Postupak.....	18
5. Kvalitativna analiza podataka	20
6. Rasprava	33
6.1. Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja.....	37
6.2. Praktična primjena/smjernice	38
7. Zaključak	40
8. Literatura	41

SAŽETAK

Naslov rada: Roditeljski stres i partnerski odnosi roditelja odraslih osoba s autizmom: kvalitativno istraživanje

Ime i prezime studentice: Nina Bolonja

Ime i prezime mentorice i komentorice: doc.dr.sc. Ajana Löw, izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Modul na kojem se polaže diplomski ispit: Edukacijska rehabilitacija/ Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Studije upućuju na to da se roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) suočavaju sa značajno višom razinom stresa u usporedbi s ostalim roditeljima djece s teškoćama u razvoju - zbog heterogenosti dijagnoza, i specifičnih komorbiditeta (Saini i sur., 2015), kao i ozbiljnosti simptoma i troškova koje nose tretmani i edukacije (Ilias i sur., 2018). Osim stresora direktno povezanih s djetetom s PSA, roditelji nerijetko izvještavaju o sniženoj kvaliteti braka i obiteljskog funkcioniranja, premda postoje i nalazi koji upućuju na određene pozitivne ishode (Harper i sur., 2013; Scorgie i Sobsey, 2000). U području istraživanja partnerskih odnosa roditelja djece s PSA rijetko je korištena kvalitativna metodologija. U malobrojnim istraživanjima tek je dotaknuto pitanje kako se parovi zajednički suočavaju sa stresom (npr. Downes i sur., 2021). Također, u istraživanjima se puno rjeđe ispituju roditelji odraslih osoba s PSA, premda neki nalazi govore o tome da se zadovoljstvo brakom kod roditelja djece s PSA smanjuje tijekom odrastanja djeteta.

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja bio je dobiti uvid u doživljaj povezanosti stresa i kvalitete partnerskih odnosa kod roditelja odraslih osoba s PSA. Poseban naglasak stavljen je na ispitivanje iskustva suočavanja sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos te na opis razlike među spolovima. Istraživanje se provelo u sklopu projekta "Pružanje podrške odraslim osobama s poremećajem iz spektra autizma" ostvarenog u suradnji ERF-a sa sveučilištem Brigham Young University (BYU). Rezultati rada dobiveni su analizom intervjua 11 ispitanika, roditelja odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma koji su u partnerskom odnosu najmanje 6 mjeseci i žive u istom kućanstvu. Nalazi istraživanja pružaju dublji uvid u roditeljska iskustva roditelja odraslih osoba s PSA. Potvrđena je teza da roditeljstvo djeteta s PSA na neke partnerske odnose djeluje pozitivno, a na neke negativno, sukladno intrinzičnim i ekstrinzičnim resursima koje obitelj ima na raspolaganju. Zamijećene su česte promjene u prirodi partnerskog odnosa, pri čemu se trenutak saznavanja dijagnoze pokazao prijelomnim za odnos. Prepoznati su najčešći načini suočavanja s roditeljskim stresom, ali i određene spolne razlike. Na kraju su dostupne smjernice za praktičan rad, koje se mogu koristiti kao vodilje u pružanju sveobuhvatne podrške roditeljima djece i odraslih osoba s PSA.

Ključne riječi: roditeljski stres, partnerski odnosi, poremećaj iz spektra autizma, roditelji odraslih osoba s autizmom, kvalitativno istraživanje

Title of graduate thesis: Parental stress and intimate relationships of parents of adults with autism: a qualitative study

Name and surname of the student: Nina Bolonja

Name and surname of the mentors: doc.dr.sc. Ajana Löw, izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Module: Educational rehabilitation/ Inclusive education and rehabilitation

Summary

Studies indicate that parents of children with autism spectrum disorder (ASD) face significantly higher levels of stress compared to other parents of children with developmental disabilities - due to the heterogeneity of diagnoses and specific comorbidities (Saini et al., 2015), as well as the severity of symptoms and costs associated with treatments and education (Ilias et al. 2018). In addition to the stress directly related to having a child with ASD, parents often report a reduced quality of marriage and family functioning (Harper et al., 2013; Scorgie and Sobsey, 2000). Qualitative methods are rarely used in the field of research on intimate relationships of parents of children with ASD. A few studies have only partially examined how couples cope with stress together (e.g. Downes et al., 2021). Also, in research, parents of adults with ASD are examined much less often, although some findings indicate that marital satisfaction among parents of children with ASD decreases as the child grows up.

The aim of this qualitative research was to gain insight into the experience of the association between stress and the quality of intimate relationships among parents of adults with ASD. Special emphasis is placed on the examination of the experience of coping with stress and the consequences of stress for the intimate relationship, and on the description of differences between the sexes. The research was conducted as part of the project "Providing support to adults with autism spectrum disorder" realized in collaboration between Faculty of Education and Rehabilitation Sciences and Brigham Young University (BYU). The results of the work were obtained by analysing the interviews of 11 respondents, i.e. parents of adults with autism spectrum disorder who have been in a relationship for at least 6 months and live in the same household. The research findings provide a deeper insight into the parental experiences of parents of adults with PSA. The thesis that parenting a child with PSA has a positive effect on some relationships, and a negative effect on others, depending on the intrinsic and extrinsic resources available to the family has been confirmed. Frequent changes in the nature of the relationship were observed, whereby the moment of learning the diagnosis turned out to be a turning point for the relationship. The most common ways of coping with parental stress are recognized, as well as certain gender-based differences. At the end, guidelines for practical work are available, which can be used as guidelines in providing comprehensive support to parents of children and adults with ASD.

Key words: parental stress, intimate relationships, autism spectrum disorders, parents of adults with autism, qualitative research

1. Uvod

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) kompleksno je razvojno stanje/poremećaj koji se usko povezuje s izazovima na području socijalnog, emocionalnog i kognitivnog funkcioniranja (APA, 2022). PSA uobičajeno karakteriziraju odstupanja u kontekstu socijalne komunikacije i interakcije, kao i atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja i interesa. Specifičnost PSA-a je u tome što istovremeno zahvaća veći broj razvojnih područja i to na različite načine i u različitoj mjeri. Upravo iz tog razloga dolazi do velike raznolikosti razvojnih profila, a samim time i ishoda (Cepanec i sur., 2015). Termin poremećaj iz spektra autizma prvi put je uveden u petom izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje - DSM-V (Američka psihijatrijska udruga, 2014) te je opisan kao širok raspon poremećaja koji se javljaju u ranom djetinjstvu, a definiran je kroz dvije glavne kategorije kriterija koje se odnose na perzistentne nedostatke u socijalnoj komunikaciji i interakcijama te prisutnost ograničenih, repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti (Američka psihijatrijska udruga, 2014). Navedene karakteristike, posebice bihevioralne naravi, imaju značajan utjecaj na obitelj osobe s autizmom koja je najčešće i glavni izvor potpore za pojedinca (Lord i sur., 2020). Saznanje o dijagnozi autizma pred cijelu obitelj postavlja potrebu za prilagodbom, usklađivanje svakodnevnog života s potrebama člana obitelji s autizmom, najčešće djeteta (Kosić i sur., 2021). Pritom dolazi do smanjenja kvalitete obiteljskog života, ali i porasta doživljenog stresa (Xue i sur., 2014). Ipak, značajan dio obitelji pokazuje pozitivne ishode kroz odgoj djeteta s autizmom (Pakenham i sur., 2005; Bayat, 2007; Tway i sur., 2007; King i sur., 2009; Karts i sur., 2012). U takvim slučajevima sukladno teoriji obiteljske otpornosti (Patterson, 1988) restrukturiraju se obiteljske karakteristike kako bi se obitelj kao zajednica prilagodila utjecaju životnih stresora i okolnostima.

Kroz nedavnu povijest (a potaknuto pokretom samozastupanja, istraživanjima o neurorazličitosti itd.) PSA i konstrukti kojima se opisuje doživljavaju svojevršno redefiniranje, što (ne)izravno utječe na odrastanje samih osoba s autizmom te samim tim i na njihove obitelji. Pritom je u središtu pažnje nerijetko terminologija, odnosno jezik koji na prvo mjesto stavlja osobu ili njen identitet (Bottema-Beutel i sur., 2021, Patekar, 2021), stoga će u ovom radu ravnopravno biti korišteni nazivi „osoba s autizmom“ i „autistična osoba“. Također, pojam „dijete“ u ovom radu obuhvaća i odrasle autistične osobe unutar konteksta roditelj-dijete kao podsustava obiteljske zajednice.

1.1. Roditeljski stres roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Prema Crnić i Greenberg (1990, str. 1634), roditeljski stres može se promatrati kao roditeljska percepcija „neadekvatnih financijskih, emocionalnih, fizičkih i socijalnih resursa koji bi omogućili nošenje s posljedicama ključnih životnih situacija“. Uzevši u obzir transakcijsku teoriju stresa i suočavanja Lazarusa i Folkmanove (1984), stres proizlazi iz interakcije pojedinca (ili obitelji) s okolinom. Kada se pojedinac osjeti preplavljen okolinskim stresorima, koristi određene mehanizme suočavanja sa stresom s ciljem ponovnog uspostavljanja funkcioniranja. Ukoliko su mehanizmi suočavanja maladaptivni, rezultat je stres (Folkman i Lazarus, 1984). Pritom se naglasak stavlja na subjektivnu i individualnu prirodu stresa, što se u kontekstu roditeljskog stresa odnosi na vlastito iskustvo obitelji koja ne može povratiti prijašnji način funkcioniranja dosadašnjim, uobičajenim metodama suočavanja (Hayes i Watson, 2012).

Rođenje djeteta s neurorazvojnim poremećajem, kao što je Down sindrom ili PSA, može promijeniti okolinu stvarajući određene dodatne poteškoće u odgoju djeteta koje se ne bi mogle naći kod djece s tipičnim razvojem (Psator-Cerezuela, 2021). Upravo te poteškoće dovode do snižene percipirane kvalitete života i povećane razine stresa, što stavlja roditelje u veći rizik od razvijanja problema mentalnog zdravlja (Carroll, 2013). Sukladno tome, istraživanja pokazuju visoke razine depresivnih simptoma pronađene kod trećine majki s djecom s teškoćama u razvoju (Singer, 2006). Nadalje, studija provedena na roditeljima djece sa višestrukim teškoćama izvijestila je da su se roditelji znatno više borili s djetetovim psihosocijalnim potrebama umjesto s njegovim/njenim fizičkim ograničenjima, što je rezultiralo mentalnom iscrpljenošću roditelja; procjenjuje se da 40% roditelja pokazuje znakove psihološkog distresa (Thurston i sur., 2011). Zbog svog lošeg psihičkog stanja, ti su roditelji također bili osjetljiviji na mnoštvo fizičkih zdravstvenih problema kao što su glavobolje, nesanica, bolovi u mišićima, visoki krvni tlak, artritis i čir na želucu (Gallagher i Whiteley 2012; Lovell i sur., 2012). Osim što narušava kvalitetu života roditelja, loše mentalno i fizičko zdravlje roditelja zaslužuje pozornost i jer može utjecati na zdravstvene ishode djece (Karazsia i Wildman, 2009). Na primjer, djeca depresivnih roditelja i sama su sklona razvoju depresije, a procijenjene stope depresije među djecom depresivnih roditelja kreću se od 20% do 40% (Goodman, 2007). Stoga postoji potreba za razvojem i provedbom intervencija koje promiču mentalnu dobrobit među roditeljima djece s teškoćama u razvoju, pri čemu je prvi korak nošenje sa stresom (Chua i Shorey, 2021).

Moderni pristup rane intervencije predstavlja stalnu i kontinuiranu suradnju roditelja i stručnjaka, osnažujući roditelje znanjima i vještinama potrebnima za rad s djetetom u svakodnevnom životu, implementirajući ih u okruženju vlastitog doma (Estes i sur., 2019; Tarver i sur., 2019; Nevill i sur., 2018). Takav pristup od roditelja zahtijeva vrijeme, trud i nerijetko zauzimanje centralne uloge u ranoj (i kasnijoj) intervenciji kod poremećaja iz spektra autizma (Siller i Morgan, 2018), stoga nije upitna važnost mentalnog zdravlja i spremnosti roditelja na sudjelovanje u procesu (Estes i sur., 2019). Uzevši to u obzir, velik broj istraživanja posvetio se tematici mentalnog zdravlja roditelja i percepciji stresa, određenim barijerama u radu s roditeljima (npr. stres, psihološko funkcioniranje) te facilitatorima (npr. samoefikasnost) (Estes i sur., 2019).

Pritom je konzistentno izvještavano o povećanoj razini stresa kod roditelja djece s PSA (Hoffman i sur., 2009; Psator-Cerezuela i sur., 2016), pa čak i u usporedbi s roditeljima djece s drugim tipom teškoća u razvoju, kao što su Down sindrom i fragilni-X sindrom (Abbeduto i sur., 2004). Štoviše, proučavanjem literature dolazi se do zaključka da je poremećaj iz spektra autizma uzrok većem stresu od bilo kojeg drugog poremećaja u razvoju (Psator-Cerezuela i sur., 2020, Craig i sur., 2016; Hayes i Watson, 2013; Valicenti-McDermott i sur., 2015). Kao potencijalni razlozi pritom se navode manjak jasnoće u dijagnostičkim kriterijima i specifični simptomi povezani s dijagnozom, poput problema sa spavanjem ili prehranom (Martinez-Pedraza i Carter, 2011; Saini i sur., 2015) te nepoželjnih ponašanja i nižeg stupnja socijalnog reciprociteta i socijalne komunikacije (Saini i sur., 2015, Schieve i sur., 2007).

Osim čimbenika koji doprinose stresu koji su izravno vezani uz dijete, zabilježena je značajna korelacija doživljaja stresa s drugim čimbenicima kao što je roditeljska percepcija vlastite kompetentnosti (Osmančević Katkić i sur., 2017), odnosno multidimenzionalni konstrukt koji se sastoji od bihevioralnih, emotivnih i kognitivnih dimenzija (Coleman i Karraker, 2000), financijski zahtjevi te podrška koju roditelji primaju (Leutar i Oršulić, 2015; Bulić, 2013). Webster i sur. (2008) tako izvještavaju o višoj razini stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju povezanoj s nižom razinom pružene podrške, što potvrđuju i druga istraživanja koja su se bavila formalnom (Stošić i sur., 2020) i neformalnom, socijalnom podrškom (Fallahchai i Fallahi, 2022; Leutar i Oršulić, 2015; Sharabi i sur., 2018).

Milić Babić (2012) naglašava jedinstvenost svake obitelji, ali i pojedinaca koji ju čine. Sukladno tome, neke obitelji se unatoč lakšoj dijagnozi djeteta teško nose sa situacijom za razliku od drugih za koje rođenje djeteta s teškoćama u razvoju može predstavljati osnažujuće iskustvo. Pritom su ključni određeni faktori zaštite od roditeljskog stresa, kao što su dobro zdravlje te zadovoljstvo materijalnom situacijom i brakom, odnosno partnerskim odnosom

(Milić Babić, 2012). Khusaifan i sur. (2022) u svom su istraživanju pokazali dvosmjernu povezanost problema s mentalnim zdravljem roditelja i emocionalnih i bihevioralnih simptoma njihove djece s PSA. Međutim, ono što nalaze čini relevantnim za temu partnerskih odnosa je činjenica da je zadovoljstvo vezom ublažilo utjecaj dječjih emocionalnih problema i problema u ponašanju na roditeljsku anksioznost (Khusaifan i sur., 2022).

1.2. Partnerski odnosi roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Randall i Bodenmann (2009) opisuju fenomen „prelijevanja stresa“, odnosno utjecaj stresa iz jednog životnog područja na partnerske odnose osobe, neminovno pritom uzrokujući stres unutar samog odnosa. Do prelijevanja stresa može doći iz raznih razloga, kao što su smanjeno zajedničko vrijeme (posljedično oslabljen osjećaj zajedništva među partnerima), manjak učinkovite komunikacije, smanjen kapacitet za samoregulaciju zbog visokog stresa, veća vjerojatnost iskazivanja partnerovih problematičnih osobina, poput anksioznosti, rigidnosti, tvrdoglavosti i povećan rizik za negativne zdravstvene posljedice, kao što su poremećaji raspoloženja ili spavanja (Randall i Bodenmann, 2009, 2017). Na ovaj način, (ne)sposobnost pojedinog partnera da se učinkovito nosi sa stresorima dovodi do smanjenog zadovoljstva partnerskim odnosom te naposljetku do propadanja samog odnosa (Bodenmann, 1995, 2007; Bodenmann i Gabriel, 2006).

Primijenivši teoriju „prelijevanja stresa“ na partnerske odnose roditelja djece s PSA, uočavaju se nalazi koji upućuju na to da prelijevanje teče iz domene roditeljstva u bračnu domenu u kontekstu rođenja djeteta s PSA (Hartley i sur., 2018). Roditeljski stres djelomično može proizaći iz negativnih bračnih interakcija o roditeljstvu (npr. neslaganja sa supružnikom oko rješavanja izazova povezanih s djetetom). Međutim, roditeljski stres također može potjecati iz roditeljskih iskustava (npr. teške interakcije s djetetom s PSA ili pokušaji upravljanja simptomima i pratećim nepoželjnim ponašanjima) izvan bračnih interakcija. Roditelji djece s PSA mogu imati poteškoća u obuzdavanju negativnog utjecaja, napetosti i ponašanja koji proizlaze iz ovih stresnih roditeljskih iskustava od prenošenja u bračne odnose. Stoga, za roditelje djece s PSA, dan s višom razinom roditeljskog stresa može dovesti do dana s većim brojem negativnih bračnih interakcija. S druge strane, doživljavanje visoke razine roditeljskog stresa ne mora nužno dovesti do negativnijih bračnih interakcija (npr. svađa ili kritički komentar o supružniku), ali može biti emocionalno iscrpljujuće tako da roditelji imaju manje resursa za

sudjelovanje u pozitivnim bračnim interakcijama (npr. vrijeme za šalu sa supružnikom) sljedeći dan (Hartley i sur., 2018).

Odgaj djeteta s teškoćama u razvoju primjer je direktnog dijadnog stresa¹ jer uzročnik stresa pogađa oba partnera istovremeno, iako ponekad na drugačiji način (Bodenmann, 2005). Pritom je upravo dijadno suočavanje sa stresom (zajedno s ostalim oblicima partnerske podrške) od velike važnosti u partnerskoj podršci i samom odnosu (Bodenmann, 2005). Dijadno suočavanje sa stresom je „interpersonalni proces koji uključuje oba bračna partnera, a pretpostavlja tri elementa: međuzavisnost partnera, njihove zajedničke brige i ciljeve; zajednički proces rješavanja problema te zajedničke strategije suočavanja fokusirane na emocije“ (Bodenmann, 1995, str. 36). Bodenmann (2005) razlikuje pozitivno (pozitivno podržavajuće, zajedničko i delegirano dijadno suočavanje) te negativno dijadno suočavanje sa stresom (neprijateljsko, ambivalentno/neodlučno i površno dijadno suočavanje). Pritom valja razlikovati dijadno suočavanje i socijalnu podršku: „dijadno suočavanje nije altruistično ponašanje nego angažman oba partnera s ciljem osiguravanja partnerova zadovoljstva i blagostanja, što zauzvrat osigurava vlastito bračno zadovoljstvo i blagostanje“ (Bodenmann, 2005, str. 34).

Na temu utjecaja djeteta s PSA na partnerski odnos roditelja nalaze se dijametralno suprotni rezultati istraživanja: dok dio literature izvještava o narušenoj kvaliteti odnosa i višoj stopi razvoda (Freedman i sur., 2012; Brobst i sur., 2009; Randall i Bodenmann, 2009; Sobsey, 2004), nije zanemariv ni broj studija u kojima se ukazuje na osnažen i obogaćen partnerski odnos (King i sur., 2006; Mailick Seltzer i sur., 2001; Scorgie i Sobsey, 2000). Prema kvalitativnoj analizi Hock i suradnici (2012), većina roditelja izjavila je kako je roditeljstvo djeteta s PSA bila prijelomna točka za njihov brak na način da će se brakovi izloženi takvom specifičnom i povišenom stresu zbliziti i razviti osjećaj veće bliskosti i posvećenosti ili će se razići. Dakle, može se zaključiti da, dok dio brakova/partnerskih odnosa pati suočen sa roditeljstvom djeteta s PSA, dio pronalazi način da se izbori s promjenama i prilagodbama koje takav život nosi (Brisini i Solomon, 2018).

Puno je faktora koji utječu na to kako će se partnerski odnos razvijati uslijed novonastale stresne situacije te Karney i Radbury, (1995) u svom modelu ranjivost-stres-adaptacija ističu tri ključna faktora koja određuju učinak stresa na odnos: trajnu, prijašnju ranjivost osobe (stalne karakteristike koje pojedinca čine više ili manje osjetljivim na stres), stresni događaj i adaptivne

¹ Dijadni stres definira se kao specifičan stresni događaj koji (in)direktno utječe na oba partnera, čime se aktiviraju mehanizmi suočavanja oba partnera unutar određene geografske lokacije i vremenskog okvira (Bodenmann, 2005); „oblik socijalnog stresa koji uključuje zajedničke brige, emocionalnu intimnost dvoje ljudi i kontinuitet društvenog sustava“ (primjerice, održavanje braka) (Bodenmann, 2005, str. 34)

procesu ((ne)mogućnost pružanja podrške jedno drugome). Konkretnije, izravan utjecaj mogu imati na primjer vrsta, intenzitet i lokus stresora (Randall i Bodenmann, 2009), socio-ekonomski čimbenici (Falconier i Epstein, 2010; Lupien i sur., 2000), razina primljene podrške (Fallahchai i Fallahi, 2022) te spol, odnosno spolne razlike u suočavanju sa stresom i rodna podjela uloga (Saini i sur., 2015).

Kad je riječ o spolnim razlikama, zabilježen je značajno veći broj očeva koji provode više vremena van obitelji, a manje u radu s djetetom s PSA u usporedbi s očevima djece urednog razvoja (Bristol i sur., 1988; Kent, 2011), dok majke djece s PSA češće izjavljuju o provođenju više vremena u kući s djetetom ili baveći se zadacima vezanima uz dijete u usporedbi s majkama djece urednog razvoja (Kent, 2011; Smith i sur., 2010; Tunali i Power, 2002). Također, prema nekim studijama majke djece s PSA sklonije su stilovima suočavanja usmjerenima na emocije nego očevi, što kao posljedicu ima povišene razine depresije i anksioznosti i postaje jedan od faktora koji može narušiti obiteljsku kvalitetu života (Dabrowska i Pisula, 2010; Meral i sur., 2013). Novija istraživanja ne ukazuju na značajnu razliku između stilova suočavanja sa stresom majki i očeva (Ghanouni i Hood, 2021), ali zbog oprečnih nalaza, spol je naposljetku ipak relevantna i nezanemariva potencijalno moderatorska varijabla prilikom pristupanja temi obiteljskog stresa (Wang i sur., 2022).

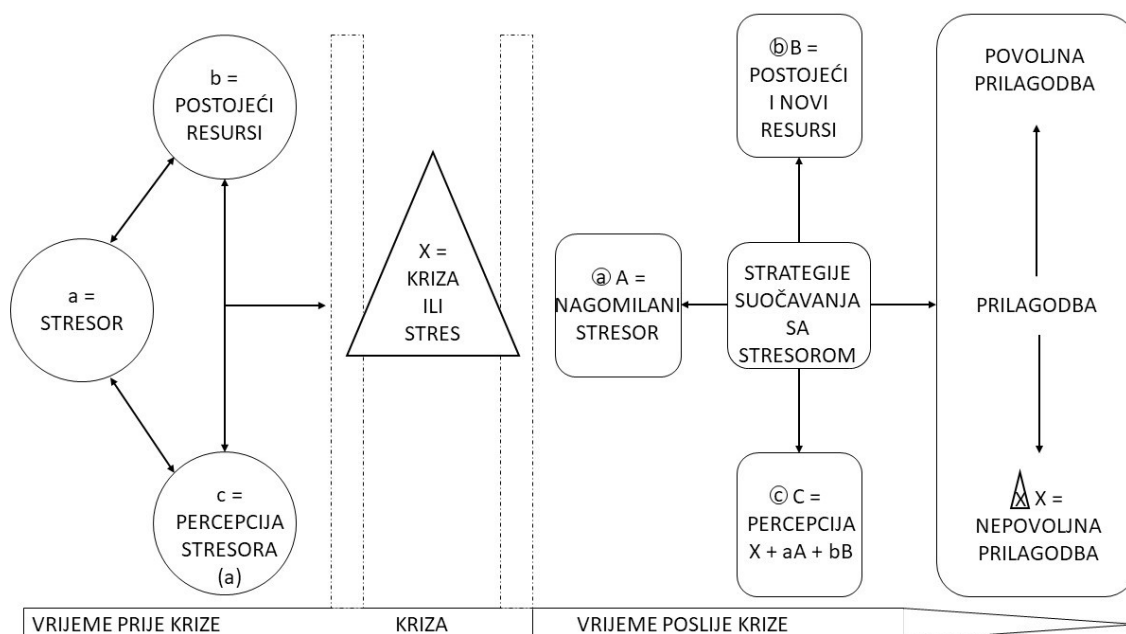
Još jedna relevantna i nerijetko previđena varijabla je dob djeteta s PSA: iako studije pokazuju utjecaj dobi i odrastanja djeteta na zadovoljstvo brakom roditelja (McStay i sur., 2014; Lai i sur., 2014), pregledom literature teže se pronalaze radovi koji se bave upravo partnerskim odnosima roditelja odraslih autističnih osoba ili promjenom odnosa kroz godine, a i tad su nalazi proturječni. Na primjer, Orr i sur. (1993) istaknuli su promjene majčinskog stresa povezane s dobi u majki djece s teškoćama u razvoju, pri čemu su majke djece u dobi od 6 do 12 godina (srednje djetinjstvo) prijavile značajno više razine stresa od majki djece u dobi od 2 do 5 godina (predškolska dob) i 13–18 godina (adolescencija). Druge studije ukazuju na veći stres kod roditelja mlađe djece (npr. Barker i sur., 2011.; Fitzgerald i sur., 2002.; Gray, 2002.; Lounds i sur., 2007.; Smith i sur., 2008.) ili povećanje stresa s godinama (Konstantareas i Homatidis, 1998; Tehee i sur., 2009). Neke studije pak ne pronalaze povezanost između razvojne dobi djece i majčinog stresa (Peters-Scheffer i sur., 2012.). Procjena utjecaja dobi djeteta na roditeljski stres omogućuje istraživačima mjerenje utjecaja brige o djetetu s PSA tijekom vremena, detektirajući višestruke stresore povezane s djetetovom tranzicijom kroz ključna razvojna razdoblja (Lounds i sur., 2007; Orr i sur., 1993; Smith i sur., 2008; Tehee i sur., 2009). Iz navedenih razloga u ovom radu ispitanici su upravo roditelji odraslih osoba s PSA.

Prije navedena kvalitativna analiza Hock i suradnika (2012) jedna je od rijetkih studija koje su u području istraživanja partnerskih odnosa roditelja djece s PSA koristile kvalitativnu metodologiju. U malobrojnim istraživanjima tek je dotaknuto pitanje kako se parovi zajednički suočavaju sa stresom (npr. Downes i sur., 2021). Pritom se propušta prilika za dublji uvid u roditeljsko iskustvo, percipirane izazove i prednosti roditeljstva djeteta s PSA. Dubljim uvidom u ovo područje dobiva se razvijanje mogućih preporuka unaprjeđenja istog, a važnog za kvalitetan život obitelji djece s teškoćama u razvoju te se iz tih razloga u ovom radu koristi upravo kvalitativna metodologija.

1.3. ABC-X model obiteljskog stresa i suočavanja

Kao što je već navedeno, istraživanja pružaju oprečne rezultate o utjecaju djeteta s PSA na partnerski odnos te se nameće pitanje razloga takvih kontradiktornih nalaza. Za razjašnjavanje dvojbi i objašnjavanje nekonzistentnih nalaza može se primijeniti model koji se unutar diskursa obiteljskog stresa pokazao izrazito korisnim: tzv. ABC-X model obiteljskog stresa i suočavanja (Hill, 1958; 1949), odnosno dvostruki ABC-X model (McCubbin i Patterson, 1983). ABC-X model bio bi prigodan za ovu tematiku jer se bavi postkriznom prilagodbom, prepoznaje društvenu i kontekstualnu prirodu prilagodbe tijekom vremena, omogućuje procjenu aktivnog suočavanja i pasivne podrške i bavi se mogućnošću zdrave prilagodbe, a ne patologije koja može karakterizirati odgovor obitelji na stres (Bristol, 1987). Štoviše, Ramisch (2012) navodi kako se također može primijeniti i na partnerske odnose unutar obitelji djeteta s teškoćama u razvoju, pa čak i kao alat kojim se terapeuti mogu služiti u svrhu učinkovitije procjene i intervencije pri radu s parovima, odnosno roditeljima.

U sklopu jedne od prvih teorija koje opisuju djelovanje stresora na obitelj kao sustav (teorija obiteljskog stresa), Hill je u ABC-X modelu pokazao kako međudjelovanje triju elemenata (A, B i C) potencijalno dovodi do krize u obitelji. Naime, on tumači da izvor stresa (A) koji dolazi u interakciju s obiteljskim resursima (B) i pridanim značenjem stresnog događaja (C) zajedno dovode do osjetno narušene obiteljske ravnoteže, odnosno do stanja krize (X). Dok se ne može zaniijekati da ovaj model efikasno objašnjava reakcije obitelji prije krize, za vjernije razumijevanje obiteljskih procesa ipak nedostaje analiza i objašnjenje reakcija poslije nje (Berc, 2012). Stoga istraživači McCubbin i Patterson 1983. godine iznose dvostruki ABC-X model kao proširenje originalnog Hillovog modela, uzimajući u obzir i reakcije sustava obitelji poslije same krize, tj. suočavanja s njom (McKenry i Price, 2005).



Slika 1 Grafički prikaz dvostrukog ABC-X modela obiteljskog stresa (McCubbin i Patterson, 1983)

McCubbin i Patterson (1983) proširuju ABC-X model tako što objašnjavaju proces na način da svaka obitelj barata određenim resursima i snagama (faktor b - primjerice, kohezivnost i konstruktivne strategije rješavanja problema) kojima se služi za reakciju na stresne događaje (faktor a). prije nastanka krize na neki stresni događaj (faktor a), reagira svojim postojećim resursima i snagama, kao što su, primjerice, kohezivnost i konstruktivne strategije rješavanja problema (b). Oni diktiraju kako će obitelj interpretirati izvor stresa (c), a upravo međudjelovanje između izvora stresa, obiteljskih resursa i interpretacije/percepcije stresora naposljetku donosi stres ili krizu (McKenry i Price, 2005). U postkriznom periodu obitelj se suočava s akumuliranim izvorima stresa (dupli A faktor pod kojeg spadaju tri vrste izvora stresa: nerazriješeni učinci početnog događaja, situacije i promjene izazvane inicijalnim stresnim događajem te implikacije napora koje je obitelj uložila u suočavanje s poteškoćama koje proizlaze iz stresnog događaja, primjerice promjena obiteljskih uloga). U tom su razdoblju obiteljski resursi višestruki: postojeći, tj. oni koji su prvobitno umanjili učinak inicijalnog stresora te novostvoreni resursi obitelji za suočavanje sa stresorom (osobni, obiteljski, socijalni) koji su se razvili ili ojačali tijekom obiteljske reakcije na stresnu ili kriznu situaciju (dupli B faktor) (Berc, 2012). Dupli C faktor predstavlja percepciju „inicijalnog izvora stresa i krize, što uključuje doživljaj stresora i njegove štetne posljedice kao i akumulirane stresne događaje nakon inicijalnog stresnog događaja i značenje koje obitelj pridaje stresoru“. Naposljetku,

reakcija „obitelji na krizu i njeno kratkotrajno prilagođavanje na novonastalu situaciju te konačnu prilagodbu na promjenu“ predstavlja dupli X faktor (Berc, 2012, str. 154).

Radi detaljne analize obiteljskog doživljavanja stresora i kriza dvostruki ABC-X model često se koristi kao okvir u istraživanjima obitelji djece s teškoćama u razvoju (Saloviita i sur., 2003; Pakenham i sur., 2004; Xu, 2007;). Konkretnije unutar konteksta roditeljstva osoba s PSA, a prema Paytner i sur. (2013), dvostruki ABC-X model pruža koristan okvir za objedinjavanje niza varijabli za bolje razumijevanje prilagodbe u obiteljima s djetetom s PSA te ima potencijal pružiti stručnjacima okvir za bolje razumijevanje snaga i potreba pojedinih roditelja kako bi pomogli njima i njihovoj djeci u postizanju optimalne razine funkcioniranja i obiteljske dobrobiti.

2. Cilj

Cilj istraživanja je dobiti uvid o doživljaju i iskustvu roditeljstva djeteta s PSA te opisati doživljaj povezanosti stresa i kvalitete partnerskih odnosa kod roditelja odraslih osoba s PSA. Poseban naglasak stavit će se na ispitivanje iskustva suočavanja sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos te na opis razlike među spolovima.

Postavit će se dva istraživačka pitanja:

1. Kako roditeljstvo djeteta s PSA utječe na partnerski odnos?
2. Kako se partneri suočavaju sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos?

4. Metodologija

S obzirom na cilj istraživanja i postavljena istraživačka pitanja u ovom je istraživanju korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Za tehniku prikupljanja podataka izabran je intervju, s obzirom na to da su glavni, odnosno jedini izvor podataka o navedenoj temi odgovori i priče ispitanika. Intervju je jedinstvena metoda definirana kao oblik komunikacije između dvoje ljudi koja se planira i izvodi s određenom istraživačkom svrhom (Ajduković, 2008). Pritom je svrha intervjua uvijek prikupljanje informacija korisnih na način da će unaprijediti znanje o određenom problemu ili prikupiti informacije kojima se nastoji proniknuti ispod površine problema, odnosno unaprijediti postojeće spoznaje (Mejovšek, 2013), a u najčešće je primijenjena forma jednosmjernog dijaloga, u kojem sudionik odgovara na pitanja koja mu postavlja istraživač (Brinkmann, 2014).

Najučestalija je Crawfordova (2006) inačica podjele koja intervjue s obzirom na način postavljanja pitanja dijeli na strukturirani, polustrukturirani i nestrukturirani. Strukturirani intervjui je kontrolirani način dobivanja informacija od ispitanika. Drugim riječima, radi se o unaprijed planiranom intervjuu gdje istraživač zapisuje pitanja za intervju prije provođenja intervjua. Takav je format učinkovit način da intervju bude čvrsto usredotočen na ciljnu temu. Nestrukturirani intervjui je suprotan upravo o tome što ostavlja otvorena vrata potpunoj fleksibilnosti. Ispitanici mogu elaborirati, vodeći razgovor u nepredvidivim smjerovima. Ovaj tip je sličan razgovoru u kojem ispitivač može postaviti jedno pitanje, a onda ispitanik ima izbor

s obzirom na opseg u kojem će odgovoriti (Alsaawi, 2014). Polustrukturirani intervju je najčešće korišten od strane istraživača društvenih znanosti (Bryman, 2008). Predstavlja svojevrsnu mješavinu dvije spomenute vrste, gdje su pitanja unaprijed planirana prije intervjua, ali voditelj intervjua daje priliku ispitaniku da razradi i objasni određena pitanja korištenjem otvorenih pitanja (Alsaawi). Sukladno prigodnosti polustrukturiranog intervjua za istraživačka pitanja, upravo on je korišten prilikom provođenja ovog istraživanja te su unaprijed pripremljene teme i okvirna pitanja koja će se postavljati ispitanicima, uz poštivanje logike razgovora i slobode ispitanika prilikom odgovaranja. Na taj način stvara se put otvaranju novih tema koje su sudioniku važne, a možda prije nisu uzete u obzir od strane istraživača.

U svrhu pisanja diplomskog rada, analizirani su odgovori na sljedeća pitanja postavljena roditeljima:

1. Kako je to što ste roditelj djeteta s PSA utjecala na Vaš odnos s partnerom, na Vaše intimne i bračne odnose?
2. Kako se Vi i Vaš partner nosite s roditeljskim stresom?
3. Kako Vi i Vaš partner rješavate sukobe?
4. Koju vrstu stručne podrške i usluga sad dobivate?
5. Koje usluge i vrste podrške bi se trebale razviti u Vašoj zajednici za Vaše dijete s PSA i Vas?

4.1. Sudionici

U većem istraživanju u sklopu međunarodnog projekta sudjelovalo je 11 sudionika, članova obitelji, ali i samih autističnih osoba. U istraživanju je korišteno namjerno neprobabilističko uzorkovanje pri odabiru sudionika istraživanja. Namjerno uzorkovanje je vrsta uzorkovanja u kojem istraživač s točno određenom svrhom ili namjerom odabire određene sudionike. Kriteriji izbora sudionika su ili što bolja informiranost sudionika o temi razgovora ili veća raznovrsnost perspektiva ili pak homogenost s obzirom na određeno obilježje (Miles, Haberman, 1994). Za što preciznije i opširnije rezultate koristi se namjerni odabir sudionika. Tako se osigurava pronalazak ispitanika koji imaju najviše iskustva, a samim tim i informacija o fenomenu koji se ispituje (Miles, Haberman, 1994). U svrhu pisanja ovog diplomskog rada, u analizu su uključeni samo sudionici koji zadovoljavaju kriterije da su roditelj odrasle osobe s poremećajem iz spektra autizma te da su u partnerskom odnosu barem 6 mjeseci.

Nakon primjene navedenog kriterija, u istraživanju je ukupno sudjelovalo 11 roditelja, od čega 72,7% majki i 27,3% očeva. Prosječna dob sudionika bila je 57,45 godina ($M=58$). Najveći broj ispitanika (45,4%) je u dobi između 50 i 65 godina, 27,3% ispitanika u dobi iznad 65 godina te 27,3% čine roditelji ispod 50 godina starosti. Najveći broj roditelja izjavljuje o dvoje djece (72,7%), 18,2% roditelja ima jedno dijete, dok samo jedan roditelj ima troje djece (9,1%). Svi roditelji u trenutku istraživanja žive s barem jednim djetetom. S obzirom na stupanj obrazovanja roditelja, 45,4% ima završenu višu školu (ili su prvostupnici), a 45,4% ima srednjoškolsko obrazovanje. Jedan roditelj (9,1%) ima fakultetsko obrazovanje. Najveći broj roditelja (72,7%) je nezaposleno ili u mirovini, 27,3% roditelja je nezaposleno. Na pitanje o ukupnim obiteljskim prihodima, 36,4% ispitanika navodi mjesečni obiteljski prihod između 5000 HRK i 8500 HRK, 27,3% ispitanika prihod između 8501 HRK do 10000 HRK. Najmanji postotak ispitanika (18,2%) navodi mjesečni obiteljski prihod veći od 15000 HRK, kao i onaj između 10001 HRK do 15000 HRK. U pogledu obiteljskih uvjeta u kojima odrasle osobe s PSA žive, ispitanici roditelji su najčešće izvještavali o obiteljskim zajednicama koje se sastoje od 3 člana kućanstva: majka, otac, odraslo dijete s PSA (54,5%). 27,3% roditelja dolazi iz četveročlanog kućanstva te samo po jedan ispitanik (9,1%) iz šesteročlanog ili peteročlanog kućanstva.

4.2. Postupak

Istraživanje je provedeno u sklopu većeg istraživanja “Pružanje podrške odraslim osobama s poremećajem na spektru autizma (PSA)” koje je provodio Profesor Alexander Jensen s Brigham Young University-a (BYU), a u kojem je sudjelovao Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Pripravljen je set pitanja i napravljen dvostruki prijevod koji je prilagođen području Republike Hrvatske. Istraživanje je provedeno od rujna 2021. do veljače 2022. godine u većim gradovima diljem Hrvatske: Zagrebu, Splitu i Rijeci.

Metoda uzorkovanja bila je neprobabilistički namjerni uzorak. U istraživanju su sudjelovali roditelji odraslih osoba s PSA, koji su u istraživanje pozvani preko centara za rehabilitaciju i lokalnih organizacija koje nude usluge roditeljske podrške (Udruga za autizam Zagreb, Centar za autizam Split, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka).

Za početak se, nakon davanja pisanog pristanka na sudjelovanje u istraživanju, od sudionika tražilo da odgovore na kratku anketu o dobi, redoslijedu rođenja u obitelji, veličini obitelji, obrazovanju i prihodima, radnom statusu i statusu veze. Zadovoljstvo uslugama autizma u svojoj zajednici i uvjerenje o sigurnoj i sretnoj budućnosti voljene osobe s autizmom izmjereni su pomoću dva pitanja gdje su sudionici na Likertovoj skali (1-5) zaokruživali izjavu koja se

odnosi na njih (1 - U potpunosti nezadovoljan do 5 - U potpunosti zadovoljan; 1 - U potpunosti se ne slažem do 5 - U potpunosti se slažem). Zatim su sudjelovali u razgovoru (intervjuu) u trajanju od 20 do 50 minuta o tome kako ih obitelj podržava (za osobu s PSA) ili kako obitelj podržava člana s PSA. Intervju je sadržavao nekoliko pitanja, uglavnom otvorenog tipa te je audio snimljen i kasnije transkribiran za potrebe analize podataka.

Prilikom provedbe istraživanja, u svim fazama vodilo se računa o slijedenju načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Pritom se pogotovo pazilo na poštivanje članka 2. ovog kodeksa koje nalaže da „rezultati znanstvenih istraživanja, prikupljaju se u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, poštujući najviše tehničke standarde“ te kako se podrazumijeva da “prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja“ (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.1-2).

Nadalje, u svakom trenutku sudionici su bili svjesni da dobrovoljno sudjeluju i da im se jamči povjerljivost podataka: „pri tome je potrebno jamčiti dragovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike“ (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.3.). Osim toga, proces istraživanja odobren je od strane Etičkog odbora BYU-a te su studentice, uključujući i autoricu diplomskog rada, prije provođenja intervjua sukladno tome završile edukaciju „Social & Behavioral Research Investigators/Mentors“. Edukacija je provedena putem CITI (Collaborative Institutional Training Initiative) edukativnog programa koji pruža tečajeve iz etike, istraživanja, ispunjavanja regulatornih zahtjeva, odgovornog provođenja istraživanja, upravljanja istraživanjem i drugih tema relevantnih za interese organizacija članica, pojedinačnih učenika i društva (CITI, 2022).

5. Kvalitativna analiza podataka

U ovom istraživanju kao vrsta kvalitativne analize podataka izabrana je tematska analiza, a unutar nje korištena je realistička metoda (Braun i Clarke, 2006) koja fokus stavlja na iskustva ispitanika te njihova značenja, kao i doživljaje stvarnosti. Također, korišten je pristup teoretske tematske analize u kojem se do rezultata dolazi "odozgo prema dolje"; u takvoj vrsti analize polazi se od teorijskih pretpostavki prema podacima. S obzirom na razinu prepoznavanja teme korištena je semantička analiza (Braun i Clarke, 2006).

Semantička analiza/razina tema podrazumijeva da se analiziraju izjave sudionika onakve kakve jesu, ne tražeći i dodavajući pritom značenja van njihovih riječi. Na taj način se pokušava doći do razumijevanja što sudionici imaju za reći, što misle, kako objašnjavaju svoja iskustva i mišljenja i što temeljem istih proizlazi (Braun i Clarke, 2006).

Analiza podataka se odvijala kroz postupak kodiranja, kao jedan od načina analiziranja kvalitativne građe. U fazi prije kodiranja transkribirao se tekst iz intervjua. U tematskoj analizi koraci kodiranja su: otvoreno kodiranje (izjave sudionika oblikuju se u kodove i/ili potkategorije); traženje kategorija pri čemu se propituje koje potkategorije čine koju nadređenu kategoriju putem određenih specifičnosti u značenju ili pak sličnosti u značenjima koje je pridalo više sudionika (Braun i Clarke, 2006).

Primjer tijeka kodiranja podataka za 1. istraživačko pitanje: „**Kako roditeljstvo djeteta s PSA utječe na partnerski odnos?**“ prikazan je u **Tablici 1**.

Drugo istraživačko pitanje kodirano je na isti način, što je vidljivo u Prilogu 1.

Tablica 1. *Tijek kodiranja podataka za 1. istraživačko pitanje*

Istraživačko pitanje: „Kako roditeljstvo djeteta s PSA utječe na partnerski odnos?“			
TEMA: partnerski odnos roditelja djece s PSA			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	POTKATEGORIJE	KATEGORIJA
„Al smo, mogu vam reći, ja bi rekla još i složniji nego što smo bili i prije“ S_4	Ispitanica i muž su još složniji nego prije dijagnoze	Pozitivan utjecaj dijagnoze PSA na odnos	UTJECAJ DIJAGNOZE PSA NA ODNOS

<p>„S jedne strane, ono, nas je povezalo. Zajednička nevolja. A s druge strane nas je iscrpilo za ono... Ne znam kako bih to rekla“ S_5</p>	<p>Dijagnoza PSA kao „zajednička nevolja“ je iscrpila, ali i povezala bračni par</p>		
<p>„Naruši definitivno. Nas je da nas..., naš brak je zbog autizma poprilično bio na... ma nikakav“ S_3</p> <p>„To mora bit do poremećaja em u stanu familije više nervoze nego obične i onda se pribacilo jedno na drugo“ S_8</p> <p>„Odnosno razarujuće ne autizam, ako smijem reći, na opću populaciju roditelja, okoline, ma doslovno ono razarajuće djeluje , jako malo poznajemo obitelji koje su ostale u nekom, ono, funkcionalnom zajedništvu“ S_1</p> <p>„Naravno da to nije normalno niti onako kako bi trebalo bit“ S_1</p> <p>„Seksualni život isto...ništa“ S_1</p>	<p>Odnos ispitanice i muža je narušen zbog dijagnoze PSA</p> <p>Dijagnoza PSA je donijela nervozu u obitelj i sam odnos</p> <p>Dijagnoza PSA djelovala je razarajuće na roditelje i obitelji Mali broj obitelji je nastavio funkcionirati kao i prije dijagnoze</p> <p>Partnerski odnos ispitanice i muža nije onakav kakav misli da bi trebao biti</p> <p>Seksualni život partnera je narušen</p>	<p>Negativan utjecaj dijagnoze PSA na odnos</p>	<p>UTJECAJ DIJAGNOZE PSA NA ODNOS</p>
<p>„Tako da ono narušilo je u smislu da nismo imali vremena napraviti za sebe (...)Pa i za tu intimu, i za taj naš odnos, ovakav ili onakav, bilo je da ćemo vanka, da ćemo provest sa sobom, skupa, sa sobom. Narušilo to u smislu, nisi moga nikad otić negdi bez njega, a</p>	<p>Ispitanica žali za vremenom koje više ne može provoditi sa suprugom nasamo ili radeći nešto za sebe</p>	<p>Manjak (slobodnog) vremena</p>	<p>SVAKODNEVNI ŽIVOT</p>

<p>njim ne moš (...) ža mi je vrimena. Normalno da mi je ža vrimena što je prošlo, što on i ja ovako kad sidnemo di god ono pa pričamo, koliko je prošlo vrimena da smo, da nismo ga potrošili na sebe, ono da da... “ S_9</p> <p>„Potpuno si okrenut tome, mislin ne možeš živ... ne možemo otić na sprovod zajedno naprimjer muž i ja i na, na zabavu ili bilo di. Jedan uvik mora dežurat doma s tin diteton, jel“ S_10</p> <p>„A šta se tiće toga poremetilo je zato što mi jednostavno ne možemo otići ni kod kumova, ne možemo otići kod prijatelja. Možemo mi, ali to je sve malo jer njega uvati nervoza, gotovo mi moramo ići jer on onda tuće mater, sebe. Znete kako to ovo, e“ S_11</p>	<p>Više nije moguće obavljati obaveze poput sprovoda ili druženja s prijateljima jer netko uvijek mora biti s djetetom s PSA</p> <p>Roditelji više ne mogu otići kod prijatelja ili kumova – ako mogu, posjeti su kratkotrajniji zbog nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA</p>		
<p>„Pa onda dobrih jedno pet-šest godina kod mene psihološke podrške, imala sam tu sreću da sam došla do psihološke podrške“ S_1</p> <p>„Nismo možda na vrijeme razmišljali, u nedostatku te psihološke podrške obitelji i psihosocijalne podrške jer ste strahovito fokusirani na dijete i isključujete i sebe i ostatak</p>	<p>Ispitanica se osjeća sretnicom jer je imala pristup psihološkoj pomoći u trenucima stresa.</p> <p>Obitelj je smatrala da se uspješno suočava sa stresom iako se samo fokusirala na</p>	<p>Stručna podrška</p> <p>Privid obiteljske podrške</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>

<p>obitelji i nismo bili svjesni toliko, mislili smo da smo puno razgovarali da smo svi otvoreni, a ustvari je svatko u sebi gušio, tu svoju malu, punio tu svoju malu kutijicu i kad je ta kutijica valjda došla do vrha, i neki glupi mali okidač je bio dovoljan da da to onda sve emocije.. ali je bilo odlično“ S_1</p>	<p>dijete s autizmom, što je na kraju dovelo do eskalacije emocija.</p>		
<p>„Koji put jako teško zato što je on sad tako prominjen, što nije onaj od prije, onda se poželim kćeri, ali to je to, razgovor sa njom, nema šta ona tu intervenirat ili reći ili napraviti “ S_7</p>	<p>Ispitanica u trenucima nezadovoljstva partnerom utjehu nalazi u razgovoru sa kćeri</p>	<p>Podrška obitelji</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>
<p>„Ali znam dosta slučajeva da ljudi se razidu“ S_2</p> <p>„Utjecalo je tako da smo se skoro pet puta rastali (...) Stvarno ako se nismo pet puta, ja..., čak jedan put išli papire za rastavu“ S_3</p> <p>„Evo ovdje u Udruzi od 100 posto članova, 90, 94 su rastavljeni“ S_1</p>	<p>Ispitanica zna velik broj ljudi koji su se zbog dijagnoze PSA razišli</p> <p>Ispitanica i suprug su se nekoliko puta zamalo razveli</p> <p>Velik broj članova udruge je razveden</p>	<p>Negativan utjecaj dijagnoze PSA na partnerski odnos</p>	<p>UTJECAJ DIJAGNOZE PSA NA ODNOS</p>
<p>„Sad smo već iskusni što se toga tiče, najgore je iza nas“ S_2</p> <p>„Kad smo bili mlađi češće se (svađali), sad se tako naviknete jedno na drugo da se više nemate oko čega svađati“ S_2</p>	<p>S iskustvom je najgore u odnosu prošlo</p> <p>Ispitanica i suprug se s vremenom manje svađaju</p>	<p>Pozitivan utjecaj prolaska vremena na partnerski odnos</p>	<p>PRILAGODBA</p>

<p>„Kažem, ako se nismo rastali do tridesete godine, onda kasnije puno je lakše bilo, mislim ono ti prvi... Meni su dvadesete godine bile najgore u životu, to mi je bilo zastrašujuće ono“ S_3</p> <p>„Mi smo zapravo s godinama, kao što sam rekla, mislim da smo mi rasli s godinama i nekako uspili smo taj krizni period proć i tamo gdje smo se lomili tu je nekako najčvršće ostalo“ S_3</p> <p>„Tako da valjda s godinama ljudi, ja u svom primjeru, kažem, ja vidim da s godinama sam tolerantnija prema njemu a i on prema meni, znači mi možemo svaki problem riješiti normalnim razgovorom, bez ono – svađe dugoročne, bez nepričanja, bez psovanja i svih tih nekakvih normalnih reakcija. To ono nekad djeluje malo ono... kompromis se to zove, ali mislim dobro, s godinama čovjeku paše to, to paše, dogovorimo se i to je to“ S_3</p>	<p>Na početku je bilo teže, a s godinama je postalo lakše održavati odnos</p> <p>S godinama su suprug i ispitanica prošli „krizni period“ Točke odnosa koje su dovodile do pucanja sada su poveznice</p> <p>Godine su donijele više tolerancije i kvalitetne komunikacije među partnerima</p>		
<p>„A što se tiče ovako, mi imamo prijateljski odnos, godinama smo ga izgradili. Brak funkcionira, ali to... a i godine su iza nas i svašta. Mislim da se to valjda s godinama tako desi. Nemamo mi... mislim mi imamo prijateljski odnos, ja i moj muž, i to mi se čak čini okej. To mi je sad ono..., meni paše tako. Meni iskreno paše</p>	<p>Supružnici su narav odnosa modificirali u prijateljski, partnerski odnos</p> <p>S godinama se promijenio tip odnosa</p>	<p>Promjena prirode odnosa kao način prilagodbe na zahtjeve odgoja djeteta s PSA</p> <p>Pozitivan utjecaj prolaska vremena na partnerski odnos</p>	<p>PRILAGODBA</p>

<p>taj odnos. Mislim ja se mogu pouzdati u njega, on se može pouzdati u mene“ S_3</p> <p>„Sad kažem mi, mislim..., mi funkcioniramo, imamo prijateljski odnos, al daleko je to od nekakve ne znam sad ono vau ljubavi. Mislim ljubav, šta je ljubav uopće? Mislim, ljubav je prijateljstvo“ S_3</p> <p>„Mi jesmo funkcionalna obitelj, o svemu odlučujemo razgovarano , ali obitelj ko muž i žena, ako mislite u tom kontekstu ne funkcionira normalno“ S_1</p>	<p>Odnos supružnika je funkcionalan i više prijateljski i suradnički nego romantičan</p> <p>Obitelj je funkcionalna, ali odnos muž-žena na intimnoj razini je promijenjen</p>	<p>Promjena prirode odnosa kao način prilagodbe na zahtjeve odgoja djeteta s PSA</p>	
<p>„(stopa razvoda) A ta brojka nije samo zato što smo mi ljudi... ne prihvaćamo to, nego da imamo nekakav... podršku društva, da znači da je meni lakše doć do stručnjaka, da je meni... da mi imamo nekakvo bračno savjetovalište, da sam imala nekad i da je neko tamo vrlo neka osoba koja je... koja zna o čemu priča, da je sa mnom i mužom popriča i da nam objasni. Znači prije dvadeset i tri-četiri godine nije bilo interneta ni dostupne literature, ništa nije bilo o autizmu i da ono da nam objasni što nas čeka, kako ćemo se nosit s tim. Mislim da bi to, da bi puno lakše ljudi opstali u braku, da bi našli neki zajednički jezik i tu nam fali ona..., taj..., ta podrška društva “ S_3</p>	<p>Ispitanik smatra da je visoka stopa razvoda povezana s manjkom stručne podrške, primjerice bračnih savjetovališta ili više informacija</p>	<p>Potreba za stručnom podrškom u održavanju odnosa</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>

<p>„To tako mora biti ono, ako se ne slomi u tom trenutku velike krize, kasnije taj... taj lom postane zapravo uporište nekako. Nekako tu nađete tu snagu ono, mislim ono, ajde kad si svašta ono prošlo šta ti je sad ovo“ S_3</p> <p>„Ono sve što smo nas dvoje prošli, ja obično i rečem, ili vas to sastavi il vas rasturi. (...) Znači ono, il vas baš ono razbuca na strane svita ono totalno suprotne, il vas zbliži“ S_9</p>	<p>Doba najveće krize nakon proživljavanja iste postaje uporište i izvor snage za roditelje</p> <p>Izazovi koje je odgoj djeteta s PSA donio partnerima djeluju kao poveznica ili kao razlog razdvajanja</p>	<p>Odgoj djeteta s PSA djelovao je kao prijelomna točka za odnos roditelja</p>	<p>UTJECAJ DIJAGNOZE PSA NA ODNOS</p>
<p>„Pa nije to puno, (utjecalo) mi imamo sriću, sriću ovaj, baš se ulagalo u taj odnos, ulagalo se s obe strane, najlakše je, i ne znam, to je karakterno takvi di smo se odabrali, pa ono baš i u dobru i u zlu“ S_9</p> <p>„To mislin da nije nešto osobito utjecalo “ S_11</p>	<p>Dijagnoza PSA nije naročito utjecala na partnerski odnos jer se u njega puno ulaže</p> <p>Dijagnoza PSA nije utjecala na odnos roditelja</p>	<p>Dijagnoza nije utjecala na partnerski odnos</p>	<p>UTJECAJ DIJAGNOZE PSA NA ODNOS</p>
<p>„Tako da negdje on meni stina, stvarno stina, oslonac, i ja njemu. I i, od početka, mi smo sad već u braku 30 i nešto godina (...) mogu bit zavađena sa svima ili pomirena, ili ne znam nešto. Al ako nismo on i ja okej, sve narušeno. (...) Da se tu negdje nadopunjavamo, negdje se ovaj, nadomjesti... tako da negdi je on potpora meni, aaa, kad san ja u nekoj nedoumici, problemu ili mi bude teško nešto, mogu mu slobodno reć. Mogu mu stvarno slobodno reć (...) Al uglavnom, pazim ja njega i on na me, u tom smislu“ S_9</p>	<p>Partneri su jedno drugome oslonac i potpora, paze jedno na drugo</p>	<p>Partnerska podrška / dijadno suočavanje</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>

<p>„Doslovce jedan upotpunjujemo drugoga. Znači osjetimo kad je jednom teško pa će drugi uskočit ili kad je njemu teško pa ću ja uskočit. Jako smo naučili slušati jedno drugoga“ S_4</p> <p>„Inače, potpora smo jedno drugome. ...Mislim, zajedno smo u tome za razliku od mnogih drugih roditelja koji su...Brakovi su propali“ S_7</p> <p>„Ja to vidim, mi radimo u duetu znate. Ona bolje piše, zbraja i tako, bolja je na papiru, na kompjuteru, a ja sam dobar sa političarima,...“ (...) „Tako da kad sam ja bio ja sam radi ovoga i odnosa s mojom (nečim) bio u depresiji a ona je stajala uz mene, i kad je ona bila na nekim sitnim operacijama onda sam ja preuzeo te doma i tako“ S_8</p>	<p>Partneri se međusobno upotpunjuju i pomažu si Partneri su se naučili međusobno slušati</p> <p>Partneri su jedno drugome potpora</p> <p>Mnogi drugi brakovi su propali</p> <p>Partneri su raspodijelili obaveze sukladno sposobnostima</p> <p>Jedno drugo su podržavali u vremenima potrebe</p>	<p>Negativan utjecaj dijagnoze PSA na odnos</p> <p>Partnerska podrška</p>	
<p>„Tako da je to potpuno podređeno, ali eto borili smo se da ostanemo normalni i da živimo i svoj život, eto“ S_10</p> <p>„Drugo i samo borba, borba da njemu bude dobro, e“ S_8</p>	<p>Roditelji su podredili svoj život odgoju djeteta s PSA i ulagali velik trud da žive i svoj život</p> <p>Ispitanik naglašava važnost borbe da dijete bude dobro</p>	<p>Borba za održavanje funkcionalnog svakodnevnog života</p> <p>Ulaganje truda i napora u odgoj</p>	<p>SVAKODNEVNI ŽIVOT</p>

„Uzaludno pokušavate napraviti nemoguće“ S_2	Ispitanik opisuje trud kao uzaludan		
--	-------------------------------------	--	--

Tablica 2. prikazuje teme/kategorije i podteme/potkategorije za istraživačko pitanje „**Kako roditeljstvo djeteta s PSA utječe na partnerski odnos?**“.

Tablica 2. Kategorije i potkategorije za 1. istraživačko pitanje

TEMA: Partnerski odnos roditelja djece s PSA	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
DOPRINOS/UTJECAJ RODITELJSTVA DJETETU S PSA NA PARTNERSKI ODNOS	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivan utjecaj dijagnoze PSA na partnerski odnos • Negativan utjecaj dijagnoze PSA na partnerski odnos • Dijagnoza nije utjecala na partnerski odnos • Odgoj djeteta s PSA djelovao je kao prijelomna točka za odnos roditelja
SVAKODNEVNI ŽIVOT	<ul style="list-style-type: none"> • Manjak (slobodnog) vremena • Ulaganje truda i napora u odgoj • Borba za održavanje funkcionalnog svakodnevnog života
PRILAGODBA	<ul style="list-style-type: none"> • Promjena prirode odnosa kao tehnika prilagodbe na zahtjeve odgoja djeteta s PSA • Pozitivan utjecaj prolaska vremena na partnerski odnos
IZVORI PODRŠKE	<ul style="list-style-type: none"> • Potreba za stručnom podrškom u održavanju odnosa • Obiteljska podrška • Prived obiteljske podrške • Partnerska podrška / dijadno suočavanje

Roditelji utjecaj dijagnoze poremećaja iz spektra autizma na partnerski odnos doživljavaju na različite načine: dok nekoliko sudionika ističe pozitivan utjecaj koji je imala na obiteljski život i partnerski odnos, ističući pritom osjećaj snage i povezanosti koji im je donijela, manji broj roditelja navodi i njen negativan, odnosno „razarajući“ učinak. U tim situacijama dijagnoza je imala izrazito negativne posljedice na partnerski odnos, nerijetko povezano s

doživljajem same dijagnoze kod jednog od ili kod oboje partnera. Naposljetku, nekolicina roditelja navodi kako dijagnoza nije naročito utjecala na njihovu obitelj, a samim tim ni na njihov partnerski odnos, a neki spominju i koncept „prijelomne točke“. U tom smislu, stresni događaj, u ovom slučaju dijagnoza PSA kod djeteta, za obitelj predstavlja svojevrsni prijelomni trenutak, test, velik izazov za obitelj i brak/partnerski odnos, koji će dovesti do pucanja odnosa ili će ga ojačati. Ti roditelji izvještavaju o tome kako im je upravo onaj aspekt odnosa koji je najviše patio, sada izvor najveće snage i povezanosti.

Što se tiče svakodnevnog života i utjecaja odgoja djeteta, sada odrasle osobe, na isti, roditelji ujednačeno izražavaju nezadovoljstvo manjkom vremena koje imaju za sebe i sve aktivnosti koje nisu direktno vezane uz odgoj djeteta i provođenje vremena s njim. Od rođenja djeteta ne mogu ići na obiteljske događaje ili odmore sami, a situacija se nije promijenila ni sada kada je dijete odrasla osoba, zbog čega osjećaju žaljenje. Također, njihov svakodnevni život obilježava konstantna borba: napor i ulaganje truda u to da njihovo dijete bude sretno i ima najbolje moguće prilike za razvoj, truda da se jednako posvete i drugom djetetu, i naravno, truda da rade na svom odnosu i održe kvalitetu braka. Pritom jedan roditelj smatra da ipak „uzaludno pokušavaju napraviti nemoguće“.

Roditeljstvo djeteta, sad odrasle autistične osobe, zahtijeva i određene prilagodbe. Ispitanici najčešće navode primjere promjene i prilagodbe međusobnog odnosa, kao i svog karaktera kako bi ostali funkcionalna obitelj. Nekima su godine donijele veću razinu tolerancije i napredniju komunikaciju, zrelost koja je rješavanje sukoba učinila glađim procesom, dok su drugi s godinama i modificirali samu narav odnosa. Tako više roditelja navodi da se, iako su supružnici, više osjećaju i ponašaju kao prijatelji i partneri. Njihov odnos funkcionira na principu međusobnog poštovanja i suradnje, ali intimni i romantični dio je stavljen u drugi plan, negdje i potpuno zanemaren aspekt odnosa.

Važnim utjecajem na partnerski odnos pokazala se podrška, koju ispitanici primaju iz raznih izvora. Velik broj naglasio je važnost stručne podrške, dok je nekolicina istu imala priliku iskusiti. Roditelji jednoglasno smatraju da psihosocijalna podrška, savjetovanje, ali i samo informiranje (koje nije bilo dostupno u vrijeme rađanja njihove djece: 1980-e do ranih 2000ih) mogu igrati ključnu ulogu u očuvanju partnerskih odnosa. Iz navoda se može vidjeti da su neki i uvjereni da bi to spasilo mnoge brakove koji su „propali radi autizma“. U nedostatku stručne podrške, okreću se najbližem krugu, obitelji. Bilo riječ o „uskakanju“ daljih članova obitelji kako bi imali vremena za sebe ili o nekome tko će ih saslušati, očita je

važnost uključenosti ostalih članova obitelji kao kruga podrške. Očekivano, nerijetko se ističe upravo partner kao glavni izvor podrške, pri čemu jedna sudionica ističe da bi mogla podnijeti narušen odnos s bilo kim, ali ne i sa svojim suprugom, svojom „stijenom“. Ispitanici su spominjali podršku u kontekstu bračne psihosocijalne podrške u svrhu očuvanja i poboljšanja kvalitete braka, ali i u kontekstu individualnog nošenja sa stresom, stoga je kategorija podrške izdvojena i u drugom istraživačkom pitanju.

Tablica 3. prikazuje teme/kategorije i podteme/potkategorije za istraživačko pitanje „**Kako se partneri suočavaju sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos?**“.

Tablica 3. Kategorije i potkategorije za 2. istraživačko pitanje

TEMA: Načini suočavanja sa stresom i posljedicama stresa roditeljstva djeteta s PSA	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
KOMUNIKACIJA	<ul style="list-style-type: none"> • Važnost razgovora s partnerom u nošenju sa stresom • Razvijanje komunikacijskih vještina potaknuto roditeljstvom djeteta s PSA
STILOVI SUOČAVANJA	<ul style="list-style-type: none"> • Percepcija uspješnosti stilova suočavanja • Suočavanje putem izbjegavanja • Suočavanje usmjereno na emocije (humor) • Promjena suočavanja sa stresom s godinama
IZVORI PODRŠKE	<ul style="list-style-type: none"> • Stručna podrška • Obiteljska podrška • Partnerska podrška
SPOLNE RAZLIKE	<ul style="list-style-type: none"> • Očevi se percipirano teže nose sa stresom • Majke se u početku percipirano teže nose sa stresom • Majke s vremenom preuzimaju veći dio obveza i briga na sebe

Prilikom odgovaranja na pitanja o suočavanju sa stresom, najveći broj roditelja ističe važnost komunikacije. Pritom naglašavaju razgovor, odnosno važnost razgovora o svim i svakodnevnim temama i otvorenost komunikacije koja omogućava nošenje sa roditeljskim stresom, ali i svim tipovima stresora. Također navode kako često razgovaraju te kako je roditeljstvo djeteta s PSA poboljšalo njihove komunikacijske sposobnosti, što je posljedično i pozitivno utjecalo na kvalitetu odnosa, a veza se očituje u oba smjera (percipirana viša kvaliteta odnosa rezultira i kvalitetnijom komunikacijom i obrnuto). Već na prvoj kategoriji zamjetna je tema koja se provlači kroz sve ostale kategorije, a to je partnerska podrška i dijadno suočavanje sa stresom („*Nosimo se tako da kad je stres onda jedno drugome pomazemo*“; „*Inače, potpora smo jedno drugome*“; „*Mi imamo naš način kako to, kako se borimo protiv toga, eto*“).

Skoro svi ispitanici također navode i opisuju konkretne stilove suočavanja sa stresom, od kojih se ističu izbjegavanje i suočavanje usmjereno na emocije, odnosno korištenje humora. Ispitanici su većinom zadovoljni vlastitim i partnerovim stilovima suočavanja sa stresom te ih percipiraju kao uspješne. Najčešće je opisano suočavanje putem izbjegavanja, kojem jednako pribjegavaju očevi i majke. Riječ je o fizičkom izbjegavanju, odnosno fizičkom udaljavanju od izvora stresa (obiteljskog okruženja), jednom kad roditelj prepozna da je došlo do prezasićenja, tj. više razine stresa od one s kojom se može suočiti. U tome ih partneri podržavaju, a nekad i potiču, iako su svjesni da se pritom problem ne rješava. Slično tome je suočavanje usmjereno na emocije (humor), koje jedna sudionica opisuje kao „jedini način nošenja sa situacijom za koju je svjesna da je ne može promijeniti“. Također, opetovano se može čuti kako su se stilovi suočavanja sa stresom s godinama promijenili, te su se roditelji od mladenačkih, burnijih stilova s godinama „smirili, postali mudriji“ i „lakše prihvaćaju nepromjenjivo“. Posljedično, s godinama je zamjetan i manji broj konflikata.

Kategorija podrške se kroz analizu nametnula i u ovom istraživačkom pitanju, iako u sličnom kontekstu, s različitim posljedicama. Stručna podrška je stalni motiv prilikom razgovora s roditeljima, odnosno manjak iste (samo jedna ispitanica navodi iskustvo primanja psihološke podrške!). Ispitanici složno smatraju da bi se puno lakše nosili sa stresom da su imali kvalitetnu ili ikakvu stručnu podršku, izvor informacija ili bilo kakve smjernice, upute kamo ići s djetetom. Kao otegotnu okolnost ponovno naglašavaju i vrijeme rađanja djeteta i saznavanja dijagnoze (80-e i 90-e godine 20.stoljeća te rane 2000-e), kad nisu bili dostupni današnji, moderni izvori informacija. U svakom slučaju ističu osjećaj da su sami u priči

odgajanja djeteta s PSA te da se nerijetko nemaju osloniti na koga osim na sebe i, u nekim slučajevima, svog partnera.

Što se tiče spolnih razlika u doživljavanju stresa i suočavanjem sa istim, istaknule su se značajne razlike. Tako ispitanici, pa i očevi, ističu kako se očevi percipirano teže nose sa stresom kojeg sa sobom nosi odgoj odraslog djeteta s PSA. Ponavljaju se primjeri početnog negiranja dijagnoze među sudionicima, ali i primjeri priča iz okoline o kojima izvještavaju, poput razvoda uslijed očeva napuštanja obitelji, pa čak i tragičan primjer suicida u okolini sudionika. Majke s druge strane u početku teže percipiraju djetetovu teškoću, odnosno dijagnozu PSA i eventualne popratne teškoće te im je potrebno vrijeme da se s njom pomire. No, opetovana je dinamika u kojoj upravo majke kasnije na sebe preuzimaju više odgovornosti i sa stresom se nose percipirano uspješnije od očeva.

6. Rasprava

Istraživanjem su se dobili odgovori na dva pitanja, odnosno prikupila iskustva i mišljenja roditelja o utjecaju roditeljstva odraslog djeteta s PSA na partnerski odnos i stilovima suočavanja sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos.

Većina ispitanika očekivano je izvijestila o nekom vidu utjecaja dijagnoze PSA na obitelj, a samim tim i partnerski odnos. Pritom narav utjecaja varira, sukladno nalazima prijašnjih istraživanja (Xue i sur., 2014; Pakenham i sur., 2005; Bayat, 2007; Tway i sur., 2007; King i sur., 2009; Karts i sur., 2012). Iako neki roditelji primjećuju negativan, a drugi pozitivan utjecaj roditeljstva djeteta s PSA, značajan dio sudionika slaže se da je saznanje o dijagnozi djeteta stvorilo prijeloman trenutak za njihov partnerski odnos, potvrdivši na taj način nalaze istraživanja Hock i suradnika (2012). Kao izazove roditelji navode potrebe svakodnevnog života koje ostaju zanemarene, dovodeći do problema kao što su manjak slobodnog vremena i ulaganje velikih količina energije u odgoj djeteta, što neizbježno ostavlja manji fond energije koju mogu ulagati u partnerski odnos.

Sukladno teoriji dvostrukog ABC-X modela (McCubbin i Patterson, 1983), većina obitelji pribjegli je restrukturiranju kako bi se zajednički nosili sa stresorima koje novonastala situacija nosi. Dok su načini prilagodbe više ili manje uspješni, ističe se dio sudionika koji je pribjegao promjeni naravi vlastitog partnerskog odnosa u svrhu uspješnijeg obavljanja roditeljske uloge. Tako je zanimljiv nalaz nekoliko ispitanika koji svoj odnos definiraju kao „partnerski“ i „suradnički“, „više prijateljski nego romantični“. Makar je takav odnos funkcionalan u kontekstu obiteljskog sustava, ipak je riječ o kvalitativnoj promjeni prirode odnosa koja sa sobom može nositi negativne posljedice za partnerski odnos. Navedeno se može poduprijeti Sternbergovom (1986) triangularnom teorijom ljubavi², prema kojoj različite kombinacije tri komponente (strast, intimnost i privrženost) oblikuju različite tipove ljubavi. Na individualnoj razini, sve tri komponente su snažno povezane s osjećajem sreće i zadovoljstva u vezama, a u parova zadovoljstvo odnosom visoko korelira s korespondencijom količine i tipova ljubavi (Sternberg, 2006). Stoga se može zaključiti i da su roditelji koji su kao metodu adaptacije na izazove roditeljstva djeteta s PSA umanjili ili u potpunosti izbacili jednu od tri komponente u

² Sternberg (1986) uvodi teoriju prema kojoj se razlikuju tri temeljne dimenzije ljubavi: strast (fizička privlačnost, sviđanje i seksualna želja), intimnost (emocije koje stvaraju prisne i tople odnose) i privrženost (nastojanje na nastavljanju i održanju intimnih odnosa). Svaka dimenzija razvija se u međusobnoj interakciji i važna je za formu ljubavi, odnosno način voljenja, pa se tako ovisno o prisutnosti, odnosno manjku neke od dimenzija razlikuju sviđanje, zaslijepljenost, prazna ljubav, romantična ljubav, prijateljska ljubav, zaludnost i, na kraju, potpuna ljubav.

većem riziku od iskazivanja niže razine sreće i zadovoljstva partnerskim odnosom. S druge strane, predstavnici evolucijske psihologije poput Fisher (2004) transformaciju strastvene mlade ljubavi u prijateljski odnos pripisuju prolasku godina i posljedici evolucije koja omogućuje partnerima da bolje skrbe o potomstvu. Bili oni potencijalni izvor nezadovoljstva ili evolucijska prilagodba, navedeni nalazi ipak sugeriraju na potrebu za psihosocijalnom podrškom partnerima kako bi uspjeli zadržati intimnu prirodu odnosa usprkos novim zahtjevima koji im se nameću u odgoju djeteta s teškoćama.

Opetovana poruka koja se ističe prilikom analize odgovora na oba istraživačka pitanja potreba je roditelja (odrasle) djece s PSA za stručnom podrškom, te je ujedno i najčešća tema kojoj su ispitanici posvećivali najviše vremena u intervjuima. Svi jednoglasno iznose stav kako bi njihovi partnerski odnosi puno bolje i lakše „podnijeli“ odgajanje djeteta s PSA da im je bila dostupna podrška. Pritom navode psihosocijalnu, informativnu ili socioekonomsku, najviše naglašavajući psihosocijalni aspekt. I ovaj nalaz istraživanja u suglasju je s prije navedenim navodima i rezultatima drugih istraživača (Leutar i Oršulić, 2015; Sharabi i sur., 2018; Stošić i sur., 2020; Fallahchai i Fallahi, 2022). Dok se ta potreba pokazala nezadovoljenom, ispitanici od ostalih članova obitelji primaju instrumentalnu i emocionalnu podršku. Kada je riječ o podršci i suradnji partnera, važno je razlikovati dijadno suočavanje od socijalne podrške iz razloga što socijalna podrška partnera nosi drugačije značenje nego podrška prijatelja i rodbine. U istraživanju su izneseni klasični primjeri dijadnog suočavanja, koje nije altruistično ponašanje i jednosmjerno pružanje potpore, već aktivan trud oba partnera kako bi osigurao zadovoljstvo i blagostanje partnera. Na taj način potiče se osjećaj zajedništva (međusobno povjerenje, povezanost) te percepcija veže kao izvora podrške u vremenima stresa, što osigurava vlastito bračno zadovoljstvo i blagostanje (Bodenmann, 2005). Tako se najčešće mogu prepoznati strategije pozitivnog dijadnog suočavanja, i to poglavito zajedničkog dijadnog suočavanja (zajedničko rješavanje problema i traženje informacija - „*Mi smo sami morali ići na, obilaziti, tražiti, kako da Vam kažem, to je bilo 2000 i biće treća, tako nešto. Tako da smo morali sve sami, od čak smo vanka otišli*“; percepcija zajedničke „borbe“ - „*Borili smo se da ostanemo normalni i da živimo i svoj život, eto*“) i pozitivno podržavajuće („*Tako da negdi je on potpora meni, aaa, kad san ja u nekoj nedoumici, problemu ili mi bude teško nešto, mogu mu slobodno reć. Mogu mu stvarno slobodno reć (...)* Al uglavnom, pazim ja njega i on na me, u tom smislu“). Ipak, prisutno je i delegirano dijadno suočavanje u kojem jedan partner preuzima odgovornost kako bi smanjio stres drugog partnera, odnosno od njega se izričito traži pružanje podrške te se na taj način razvija nova podjela doprinosa u suočavanju („*Tako da, kad*

sam ja bio (...) u depresiji, a ona je stajala uz mene, i kad je ona bila na nekim sitnim operacijama onda sam ja preuzeo te doma i tako“).

Kada je riječ o suočavanju sa stresom i utjecaju istoga na odnos, kao glavni zaštitni faktor javila se komunikacija partnera koja je uslijed roditeljstva djeteta s PSA doživjela napredak i ubrzan razvitak, što je u suprotnosti s nalazima istraživanja koja ukazuju na smanjenje kvalitete komunikacije roditelja djece s teškoćama u razvoju (Freedman i sur., 2012; Brobst i sur., 2009; Randall i Bodenmann, 2009; Sobsey, 2004) i podupire oprečna istraživanja (King i sur., 2006; Mailick Seltzer i sur., 2001; Scorgie i Sobsey, 2000). Ispitanici navode promjene u smislu češće, otvorenije i izravnije komunikacije (*„Razgovaramo se, nema šutnje, to smo se dogovorili, nema šutnje treba se razgovarati“*; *„Ja u svom primjeru, kažem, ja vidim da s godinama sam tolerantnija prema njemu a i on prema meni, znači mi možemo svaki problem riješiti normalnim razgovorom, bez ono – svađe dugoročne, bez nepričanja, bez psovanja i svih tih nekakvih normalnih reakcija“*). Jedna sudionica navodi primjer svjesnosti o maladaptivnim načinima komunikacije i prijašnjim nezdravim obrascima koji su naposljetku doveli do kulminacije emocija, ali i poučnog iskustva u svrhu unaprjeđenja komunikacijskih vještina (*„Mislili smo da smo puno razgovarali, da smo svi otvoreni, a ustvari je svatko u sebi gušio, tu svoju malu, punio tu svoju malu kutijicu i kad je ta kutijica valjda došla do vrha, i neki glupi mali okidač je bio dovoljan da, da, to onda sve emocije... ali je bilo odlično“*). Osim partnerskom odnosu, odgoj djeteta i sada odrasle osobe s PSA donio je novu kvalitetu i doprinio pojedinačnom kapacitetu nošenja sa stresom partnerima kao pojedincima, što je onda usko povezano i sa doživljavanom kvalitetom samog odnosa.

Ispitanici izražavaju zadovoljstvo vlastitim stilovima suočavanja sa stresom, uzevši u obzir resurse koje imaju na raspolaganju. Suočavanje izbjegavanjem, u dosadašnjim istraživanjima više zabilježeno kod očeva (Bristol i sur., 1988; Kent, 2011), u ovom istraživanju jednako je zastupljeno kod majki i očeva, a ujedno je i najčešće navođen stil suočavanja sa roditeljskim stresom. Pritom valja naglasiti da se takav način suočavanja nije uvijek pokazao osobito učinkovitim, čega su nekada i sami ispitanici svjesni (*„Al mada nije to to jer se opet, opet vraćaš tome tako da...“*). Izjava ispitanika u skladu je s literaturom koja nalaže da suočavanje izbjegavanjem nije optimalan mehanizam, već su suočavanje usmjereno na problem ili emocije učinkovitiji (Folkman i Lazarus, 1984). Ipak, uzevši u obzir specifičnost situacije odgoja djeteta s PSA i njenu narav kao kronični životni stresor, dovodi se u upit maladaptivnost ovakve strategije. Činjenica da su ispitanici svjesni da da se vraćaju u vlastiti dom suočiti se sa izvorima stresa sugerira da je riječ o pozitivnoj distrakciji više nego o izbjegavanju problema s ciljem nerješavanja istog. Ukoliko je izbjegavanje, u ovom slučaju distrakcija izražena kao namjerni

oblik neangažiranja, aktivno izabran u pogodno vrijeme za pojedince da prilagode svoje kognitivne percepcije stresora ili da se pripreme i izgrade resurse za aktivno suočavanje s kroničnim stresorima u dogledno vrijeme, novija istraživanja pokazuju da sa sobom nosi pozitivne rezultate, tj. niže razine depresije i anksioznosti (Waugh i sur., 2020). Suočavanje usmjereno na emocije, dosad više iskazano kod majki djece s teškoćama (Dabrowska i Pisula, 2010; Meral i sur., 2013), također je zabilježeno kod partnera oba spola, s naglaskom na korištenje humora za ublažavanje utjecaja negativnih emocija na pojedinca. Dakle, rezultati na toj domeni sukladni su s rezultatima novijeg istraživanjima Ghanouni i Hood iz 2021. u smislu korištenja sličnih stilova suočavanja sa stresom kod oba spola roditelja.

Nadovezujući se na predviđane spolne razlike unutar šireg konteksta odgoja djeteta s PSA ili općenito s teškoćama u razvoju, potvrđeni su navodi (Bristol i sur., 1988; Kent, 2011) o manjoj uključenosti očeva u odgoj djeteta s PSA, u mladosti ali i odrasloj dobi. Tako očevi u početku negiraju dijagnozu djeteta, a kasnije prepuštaju majkama preuzimanje većeg opsega obaveza. Pritom ipak valja uzeti u obzir činjenicu da je većina (72,3%) ispitanika u istraživanju majke koje navode svoje subjektivno iskustvo odgoja djeteta. Također, početni doživljaj djetetove dijagnoze se razlikuje između očeva i majki u smislu negiranja suprotstavljenog velikom šoku i iskazivanom emocionalnom distresu, što je sukladno s prijašnjim nalazima istraživanja, ali i relevantno jer može utjecati na obiteljsku kvalitetu života (Meral i sur., 2013).

6.1. Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja

Istraživanje sa sobom nosi i određene nedostatke vrijedne spomena. Prvi mogući nedostatak predstavljaju sudionici, točnije uzorak (način formiranja, heterogenost, veličina). Ispitanici su za sudjelovanje u istraživanju kontaktirani putem udruge od koje su primali određene usluge i dobrovoljno sudjelovali, ovisno o motivaciji. Pritom postoji povećana mogućnost od tzv. problema dobrovoljaca, sudionika čije ponašanje ipak ne prikazuje realno cjelokupnu populaciju. Valja naglasiti i činjenicu da su dobrovoljci u prosjeku osobe višeg socio-ekonomskog statusa, ujedno višeg obrazovanja i prihoda. Nadalje, činjenica da su ispitanici kontaktirani putem udruga ukazuje na to da su uključeni u neki vid programa stručne podrške te bi bilo korisno i čuti priče obitelji koje ne primaju stručnu podršku u zajednici, makar bi do njih bilo teže doći. Također veličina ovog uzorka je relativno mala (N=11) te su najvećim dijelom na upitnik odgovorile žene (72,7%). S obzirom na to da su jedan od fokusa istraživanja bile upravo spolne razlike doživljavanja stresa u roditelja odraslih osoba s PSA, prigodniji bi bio ravnomjerno raspoređen uzorak prema spolu. Iako je ispitanicima osigurana anonimnost i intervjui su provedeni u različitim prostorijama, odvojeno od ostalih članova obitelji, u ovakvim je istraživanjima moguće očekivati da će osobe davati društveno poželjne odgovore, pogotovo uzevši u obzir osjetljivost tematike partnerskih, intimnih i bračnih odnosa. Roditelji odraslih autističnih osoba koji su uključeni u istraživanje dolaze iz različitih dijelova Republike Hrvatske s različitim uvjetima, a s obzirom na to da svaki grad nudi različite mogućnosti s obzirom na teškoće djeteta (prilagođenost osobama s invaliditetom, (ne)adekvatna podrška službi...), i to je faktor koji može utjecati na vanjski stres roditelja. Nadalje, sama vrsta kvalitativnog istraživanja usprkos prednostima poput više informacija i potrebnog manjeg broja ispitanika sa sobom nosi neizbježna ograničenja, kao što su neminovna subjektivnost ispitivača i manji broj informacija koji proizlazi upravo iz manjeg broja ispitanika.

Buduća bi istraživanja trebala uključiti više muških sudionika te bi se trebala provoditi u različitim ustanovama u manjim mjestima diljem Republike Hrvatske. Kao što je već spomenuto, bilo bi korisno uključiti u istraživanja korisnike koji nisu uključeni u program podrške, koliko god postupak bio težak, jer su i njihove priče izrazito vrijedne za područje istraživanja. Buduća bi istraživanja također mogla primijeniti vid ispitivanja putem pisane ankete, zbog potencijalnog većeg broja ispitanika, ali i kako na sudionike ne bi utjecala prisutnost ispitivača/ice, pritom nenamjerno oblikujući njihove odgovore. Kvalitativno istraživanje poput ovog može pružiti koristan uvod u daljnje kvantitativno istraživanje. Ovo je istraživanje tek mali doprinos jednoj vrlo kompleksnoj i važnoj temi koju svakako vrijedi

nastaviti istraživati kako bi se roditeljima mlade djece i odraslih osoba s PSA mogla pružiti prijeko potrebna kvalitetna stručna podrška u zajednici i postaviti temelji za doživljenu istinski višu kvalitetu (obiteljskog) života.

6.2. Praktična primjena/smjernice

Partnerski odnosi roditelja djece s teškoćama u razvoju tek u posljednje vrijeme su češća tema istraživanja, ali i dalje nedovoljno zastupljena. Posebno zanemarena populacija su roditelji odraslih osoba s invaliditetom i raznim teškoćama, u ovom slučaju PSA. Na području Republike Hrvatske svakako je potrebno povećati broj istraživanja koja se bave ovom skupinom, vodeći se logičnim zaključkom da će trend porasta broja osoba s PSA koji se bilježi iz godine u godinu dovesti i do većeg broja odraslih osoba s dijagnosticiranim poremećajem iz spektra autizma, a samim tim i obitelji i parovima kojima je potrebna podrška.

Glavna potreba koju ističu svi sudionici istraživanja potreba je za organiziranom stručnom podrškom roditeljima, i to psihosocijalne naravi. S godinama je sustav podrške za djecu i odrasle osobe s PSA napredovao, ali su njihovi članovi obitelji često ostali zanemareni, doživljavani kao još jedan izvor potpore za osobu s PSA, umjesto kao pojedinca koji se također nosi s teškoćom bliskog člana obitelji, djeteta. Svaki ispitanik uvjerljivo i ustrajno ističe potrebu roditelja djeteta s PSA za stručnom osobom koja bi im olakšala nošenje s dijagnozom, pogotovo u početku dok je dijete mlađe, ali i kasnije, u krucijalnim trenucima tranzicije, primjerice iz osnovne u srednju školu, ili izlazak iz sustava školovanja, bilo to na tržište rada ili radionice u udrugama, ovisno o sposobnostima autistične osobe i mogućnostima koje zajednica nudi. Takva podrška može se očitovati u obliku informacija i novih znanja, socijalne podrške, socioekonomske podrške ili bilo kojeg drugog vida podrške kojeg roditelji u tom trenutku ističu kao najpotrebnijeg.

Nedavno istraživanje Stošić i suradnika (2020) ukazuje da je unutar konteksta kao što je Hrvatska, gdje su razumijevanje autizma, pristup odgovarajućim uslugama ili profesionalnoj ekspertizi i točne i pouzdane informacije na lokalnom jeziku ograničeni, roditeljska edukacija specifična za PSA ključna. Navode i kako su grupne intervencije poput roditeljske edukacije čak i isplative u usporedbi s drugim modelima pružanja usluga, što je osobito važno kada su zakonski sustavi potpore nedovoljno razvijeni i kada su resursi oskudni. U takvom kontekstu čak i dva dana edukacije roditelja mogu imati pozitivan učinak. Zaključak navedene studije

podupire nalaze ovog istraživanja, a to je da je edukacija roditelja djece s PSA važna intervencija koja bi trebala biti dostupna svim roditeljima i skrbnicima autistične djece, bez obzira na lokaciju. Stoga je potrebno educirati roditelje djece s PSA, ali roditelje djece s ostalim teškoćama o ovakvim nalascima istraživanja kako bi ih sami mogli primijeniti na svakodnevni život. Primjerice, svjesnost o „prelijevanju stresa“ iz jedne životne domene u drugu može dovesti do drugačijem doživljavanja stresa pa i odjeljivanja domena unutar granica mogućnosti pojedinca.

Prilikom suradnje s roditeljima odraslih autističnih osoba valja imati na umu da su i oni pojedinci koji žele održati svoj partnerski odnos u svim svojim intimnim i emocionalnim aspektima, kao i romantičnu bliskost koja percipirano slabi s godinama odgajanja djeteta. Potaknuto tim, stručnjaci trebaju roditelje osnaživati na način da se potiče razvoj vještina komunikacije i samoregulacije, sve u svrhu umanjivanja utjecaja stresa na partnerski odnos, odnosno pretjeranog „prelijevanja stresa“ iz roditeljske u partnersku domenu. Ispitanici ovog istraživanja navode da su im vremena najvećeg stresa i krize za partnerski odnos bili sami počeci, proces suočavanja s dijagnozom autizma kod djeteta istovremeno se boreći s birokracijom i manjkom informacija. Stoga se iz njihovih priča može izvući primjer za stručnjake koji rade s roditeljima djece s PSA i roditeljima koji su tek saznali djetetovu dijagnozu. Upravo u prijelomnim trenucima parovima je potrebna najveća podrška, u obliku informacija, ali i psihosocijalna. Partnere valja usmjeriti da istraže pitanja vezana uz moć i spol koja se odnose na to kako donose odluke, njihove profesionalne i životne ciljeve te kako namjeravaju rasporediti uloge u kućanstvu. Roditelje mlade autistične djece također treba uputiti na promišljanje koji su problemi koji im uzrokuju sukobe uistinu rješivi, kako bi prestali gubiti energiju na „borbu s vjetrenjačama“. Parovima je potreban individualan pristup (baš kao i njihovoj djeci upućenoj na terapije) koji će pomoći identificirati probleme s empatijom, emocionalnom povezanosti, manjkom zajedničkog vremena, a sve u svrhu rješavanja istih i omogućavanja optimalne adaptacije na obiteljske stresore. Manjak podrške od samog ulaska u sustav osjećaju roditelji odraslih osoba s PSA i godinama kasnije, ali ni tada nije prekasno za rad na odnosu, ukoliko postoji volja. Svakako je potrebno uložiti više vremena i resursa u istraživanje i realizaciju projekata pružanja psihosocijalne podrške starijim roditeljima, čiji odnosi sada trpe manjak potpore kad im je najviše trebala, a onda, naravno, i mladim roditeljima koji svoje putovanje roditeljstva djeteta s PSA tek započinju.

7. Zaključak

U radu su prikazani rezultati kvalitativnog istraživanja provedenog na temu partnerskih odnosa roditelja odraslih osoba s PSA, kao i načina suočavanja sa stresom i posljedicama stresa roditelja djece s PSA. Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u percepciju iskustava roditelja odraslih osoba s PSA, razmotriti značajke njihovog partnerskog odnosa unutar konteksta odgajanja autističnog djeteta. Također, cilj je bio saznati kakav je njihov doživljaj utjecaja stresa na partnerski odnos te razumjeti kakvim načinima suočavanja sa stresom pribjegavaju i jesu li se promijenili uslijed odgajanja djeteta s PSA.

Na temelju provedenih intervjua dobiven je uvid u roditeljska iskustva, ali i vrlo vrijedne preporuke za praktičan rad stručnjaka s obiteljima djece i odraslih osoba s PSA. Zabilježena su različita roditeljska iskustva i potvrđena teza da roditeljstvo djeteta s PSA na neke partnerske odnose djeluje pozitivno, a na neke negativno. Način utjecaja na odnos sami ispitanici povezuju s trenutkom saznavanja dijagnoze PSA, opisujući ga kao prijeloman za odnos. Osim toga, partneri kao posljedicu suočavanja sa roditeljskim stresom navode promjenu prirode partnerskog odnosa i transformaciju dugotrajnih brakova u prijateljske zajednice potpore i međuovisnosti. Kao teorijski okvir istraživanja korišten je dvostruki ABC-X model koji u obzir uzima postkriznu prilagodbu, društvenu i kontekstualnu prirodu prilagodbe tijekom vremena, omogućuje procjenu aktivnog suočavanja i pasivne podrške i bavi se mogućnošću zdrave prilagodbe.

Prepoznati su najčešći načini suočavanja sa roditeljskim stresom, kao što su suočavanje putem izbjegavanja i suočavanje usmjereno na emocije (humor), ali i određene spolne razlike koje se mogu koristiti kao vodilje u pružanju sveobuhvatne podrške cijelim obiteljima djece s teškoćama, uzimajući u obzir spontano dodijeljene spolne uloge.

Naposljetku, istaknuta je potreba za osiguravanjem stručne podrške roditeljima i skrbnicima djece s PSA, kako bi se održala kvaliteta partnerskih odnosa, ali i obiteljskog života, koja neminovno utječe i na razvojne ishode samog djeteta.

8. Literatura

1. Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal on mental retardation*, 109(3), 237-254.
2. Ajduković, D. (2008). Odgovornost istraživača i valjanost kvalitativne metodologije. *Kvalitativni pristup u društvenim znanostima*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 37-53.
3. Alsaawi, A. (2014). A critical review of qualitative interviews. *European Journal of Business and Social Sciences*, 3(4), 149-156.
4. APA (2022). American Psychiatric Association, *What is autism spectrum disorder*. Preuzeto sa <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrumdisorder>
5. Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551.
6. Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of abnormal child psychology*, 46(3), 449-461.
7. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.
8. Berc, G. (2012). Obiteljska otpornost - teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu. *Ljetopis Socijalnog Rada/Annual of Social Work*, 19(1), 145-167.
9. Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology / Schweizerische Zeitschrift für Psychologie / Revue Suisse de Psychologie*, 54(1), 34-49.
10. Bodenmann, G. (2005). *Dyadic coping and its significance for marital functioning*.
11. Bodenmann, G. (2007). Dyadic coping and the 3-phase-method in working with couples. *Innovations in clinical practice: Focus on group and family therapy*, 235-252.
12. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.

13. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
14. Brinkmann, S. (2014). Unstructured and semi-structured interviewing. *The Oxford handbook of qualitative research*, 277-299.
15. Brisini, K. S. C., & Solomon, D. H. (2018). Relationship transitions for parents of children with autism spectrum disorder: types, turbulence, and transition processing communication. *Journal of Applied Communication Research*, 46(4), 447-468.
16. Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 469-486.
17. Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
18. Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
19. Bryman, A. (2008) *Social research methods*. Oxford university press.
20. Bulić, D. (2013). Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(2), 17-27.
21. Carroll, D. W. (2013). *Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth*. American Psychological Association.
22. Cepenec, M., Šimleša, S., & Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra-Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.
23. Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2021). The Effect of Mindfulness-Based and Acceptance Commitment Therapy-Based Interventions to Improve the Mental Well-Being Among Parents of Children with Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 52, 2770-2783.
24. CITI Program, Collaborative Institutional Training Initiative Program (2022) *Research, Ethics, and Compliance Training*. Preuzeto sa <https://about.citiprogram.org/>
25. Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting self-efficacy among mothers of school-age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family relations*, 49(1), 13-24.

26. Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121–129.
27. Crawford, J. (2006). *The culture of evaluation in library and information services*. Elsevier.
28. Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child development*, 61(5), 1628-1637.
29. Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
30. Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian journal of psychiatry*, 28, 133-139.
31. Downes, N., & Cappe, E. (2021). Coparenting a child on the autism spectrum: A systematic review and call for research. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 388-402.
32. Američka psihijatrijska udruga (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje DSM – V*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
33. Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2, 21.
34. Falconier, M. K., & Epstein, N. B. (2010). Relationship satisfaction in Argentinean couples under economic strain: Gender differences in a dyadic stress model. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(6), 781-799.
35. Fallahchai, R., & Fallahi, M. (2022). Parental stress and dyadic adjustment among parents of children with ASD: Moderating effects of dyadic coping and perceived social support. *Research in Developmental Disabilities*, 123, 104192.
36. Fisher, H. (2006). The Drive to Love: The Neural Mechanism for Mate Selection. *The new psychology of love*, 87-115. Yale University Press.
37. Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology* 23(1-2), 2–17.

38. Freedman, B., Kalb, L., Zablotsky, B., & Stuart, E. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548.
39. Gabriel, B., & Bodenmann, G. (2006). Stress and coping in parents of a child with behavioral problems. *Zeitschrift für klinische psychologie und psychotherapie*, 35(1), 59-64.
40. Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2099–2105.
41. Goodman, S. H. (2007). Depression in mothers. *Annual review of clinical psychology*, 3(1), 107–135.
42. Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
43. Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2604-2616.
44. Hartley, S. L., Papp, L. M., & Bolt, D. (2018). Spillover of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1), 88-99.
45. Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
46. Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Maddah, S. B., Khoshknab, M. F., & Ahmadi, F. (2015). Family adaptation to stroke: A metasynthesis of qualitative research based on double ABCX model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177-184.
47. Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social casework*, 39(2-3), 139-150.
48. Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. Harper.
49. Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17, 406–415.

50. Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
51. Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in psychology*, 9, 280.
52. Karazsia, B. T., & Wildman, B. G. (2009). The mediating effects of parenting behaviors on maternal affect and reports of children's behavior. *Journal of Child and Family Studies*, 18(3), 342.
53. Karney, B. R., & Bradbury, T. N. (1995). The longitudinal course of marital quality and stability: A review of theory, methods, and research. *Psychological bulletin*, 118(1), 3-34.
54. Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
55. Kent, M. (2011). Autism spectrum disorders and the family: A qualitative study. (Doktorska dizertacija) *Berkeley California: Graduate School of Psychology, Wright Institute*.
56. Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 883-893.
57. Khusaifan, S. J., & El Keshky, M. E. S. (2022). Emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents in Saudi Arabia: The moderating effect of marital relationship satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*, 65, 99-106.
58. King G., Baxter D., Rosenbaum P., Zwaigenbaum L. & Bates A. (2009). Belief systems of families of children with autistic spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* (24), 50–64.
59. King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32, 353–369.

60. Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
61. Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D. i Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Medicina Fluminensis*, 57 (2), 139-149.
62. Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224.
63. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
64. Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176.
65. Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews Disease primers*, 6(1), 1-23.
66. Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.
67. Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. A. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 682–687.
68. Lupien, S.J., King, S., Meaney, M.J. i McEwen, B.S. (2000). Child's stress hormone levels correlate with mother's socioeconomic status and depressive state. *Society of Biological Psychiatry*, 48, 976-980.
69. Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265–286.
70. Martinez-Pedraza, F. L., & Carter, A. S. (2011). Autism spectrum disorders in young children. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(3), 645–663.
71. McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37.

72. McKenry, P. C. & Price, S. J. (2005). *Families & change: Coping with stressful events and transitions*. Sage publications.
73. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510.
74. McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(12), 3101-3118.
75. Mejovšek, M. (2013). *Metode znanstvenog istraživanja: u društvenim i humanističkim znanostima*. Slap.
76. Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 38*(4), 233-246.
77. Miles, M. B., & Haberman, A. M. (1994). *Qualitative questionnaire design, interviewing and attitude measurement*. New York: Continuum.
78. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48* (2), 66-75.
79. Neff, L. A., & Karney, B. R. (2017). Acknowledging the elephant in the room: How stressful environmental contexts shape relationship dynamics. *Current opinion in psychology, 13*, 107-110.
80. Nevill, R. E., Lecavalier, L., Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism, 22*(2), 84-98.
81. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006): Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb: Agencija za znanost i visoko obrazovanje, Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
82. Orr, R. R., Cameron, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental retardation, 31*(3), 171.
83. Osmančević Katkić, L., Lang Morović, M. i Kovačić, E. (2017). Roditeljski stres i doživljaj roditeljske kompetentnosti kod majki djece sa i bez teškoća u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 53*, 63-76.
84. Pakenham K. I., Samios C. & Sofronoff K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger's syndrome: an application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism 9*,(2), 191-212.

85. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities, 25*(3), 245-264.
86. Patekar, J. (2021). The Perpetuation of Stereotypes in Croatian Public Discourse: “Autistic” as a Pejorative. *Collegium antropologicum, 45* (4), 287-297.
87. Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family systems medicine, 6*(2), 202.
88. Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(10), 1183-1195.
89. Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 11*(2), 92-98.
90. Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 696-706.
91. Psator-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300–311.
92. Psator-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues, 42*(1), 3–26.
93. Ramisch, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of Marital and Family Therapy, 38*(2), 305-316.
94. Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical psychology review, 29*(2), 105-115.
95. Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2017). Stress and its associations with relationship satisfaction. *Current opinion in psychology, 13*, 96-106.
96. Rosino, M. (2016). ABC-X model of family stress and coping. *Encyclopedia of family studies, 1*-6.

97. Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 17*, 142-157.
98. Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of intellectual disability research, 47*(4-5), 300-312.
99. Schieve, L. A., Boulet, S. L., Kogan, M. D., Yeargin-Allsopp, M., Boyle, C. A., Visser, S. N., ... & Rice, C. (2011). Parenting aggravation and autism spectrum disorders: 2007 National Survey of Children's Health. *Disability and health journal, 4*(3), 143-152.
100. Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*(3), 195–206.
101. Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education, 38*(1), 54-64.
102. Siller, M., & Morgan, L. (2018). Systematic review of research evaluating parent-mediated interventions for young children with autism: Years 2013 to 2015. *Handbook of parent-implemented interventions for very young children with autism*, 1-21. Springer.
103. Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation, 111*(3), 155-169.
104. Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 167–178.
105. Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders, 38*(5), 876-889.
106. Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg? *Developmental Disabilities Bulletin, 32*(1), 62–83

107. Sternberg, R. J. (1986). A triangular theory of love. *Psychological review*, 93(2), 119.
108. Sternberg, R. J. (2006). A duplex theory of love. *The new psychology of love*, 184-199.
109. Stošić, J., Frey Škrinjar, J., & Preece, D. (2020). Families of children on the autism spectrum: experience of daily life and impact of parent education. *Support for Learning*, 35(2), 205-221.
110. Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Simonoff, E., Charman, T. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1630–1644.
111. Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
112. Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263–280.
113. Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25–34
114. Twoy R., Connolly P. M. & Novak J. N. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251–260.
115. Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728–1735.
116. Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186, 111351.
117. Waugh, C. E., Shing, E. Z., & Furr, R. M. (2020). Not all disengagement coping strategies are created equal: positive distraction, but not avoidance, can be an adaptive coping strategy for chronic life stressors. *Anxiety, Stress, & Coping*, 33(5), 511-529.

118. Webster, R.I., Majnemer, A., Platt, R. W., Shevell, M.I. (2008): Child Health and Parental Stress in School-Age Children With a Preschool Diagnosis of Developmental Delay, *Journal of Child Neurology*, 23, 1, 32-38
119. Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6), 431-437.
120. Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406-420.

Prilozi

Prilog 1. tablica kodiranja za 2. istraživačko pitanje – „Kako se partneri suočavaju sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos?“

Istraživačko pitanje: „Kako se partneri suočavaju sa stresom i posljedicama stresa za partnerski odnos?“			
TEMA: načini suočavanja sa stresom i posljedicama stresa roditelja djece s PSA			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	POTKATEGORIJE	KATEGORIJE
„Mislim da nema teme o kojoj ne razgovaramo i ne pričamo“ S_1	Partneri mogu pričati o bilo kojoj temi.	Važnost razgovora s partnerom u nošenju sa stresom	KOMUNIKACIJA
„Znači mi možemo svaki problem riješiti normalnim razgovorom, bez ono – svađe dugoročne, bez nepričanja, bez psovanja i svih tih nekakvih normalnih reakcija“ S_3	Partneri razgovorom rješavaju sve probleme.	Razvijanje komunikacijskih vještina potaknuto roditeljstvom djeteta s PSA	
„Razgovaramo se, nema šutnje, to smo se dogovorili, nema šutnje treba se razgovarati“ S_6	Partneri imaju dogovor da razgovaraju o svemu.		
„Ma sve vam je to razgovor“ „, ja kažem svoje mišljenje on reče svoje al ako smo se baš ono zakačili da nismo izgledili to, moramo pustit pauzu jednu i onda se vraćamo na tu temu ili ja ili on i onda on radi. Ja nisam mislio tako reći nego sam ja mislia ovako, pa šta nisi onda reka i tako u tom smislu. Al u principu dosta razgovaramo. Možda je to, možda je to dobro“ S_9	Partneri često razgovaraju, uz vrijeme za smirenje po potrebi. Ispitanica smatra da je količina razgovora zadovoljavajuća.		

<p>„Pa eto, tiho, pitomo . Nema deranja, nema beštimanja jer je to strašno (...) eto, tiho, i to se mijenja s godinama, je li. Prije smo možda više razgovarali i, i nešto razrješavali, a sad se tiho ovako grizemo, ujedamo, podbadamo i u prolazu nešto kažemo“ S_10</p> <p>„Mi razgovaramo nismo mi da da, sad ja ću zalupit vrata i otić ne“ S_11</p> <p>„Razgovor. Razgovor je ključ cijele priče. Znači povjerit emocije. Povjerit misli, povjerit brige, povjerit što nas čeka ili kako nas čeka“ S_4</p> <p>„Jednostavno riječima, nema fizičkih obračuna, nikad, riječima i-i to je jedini način (...)nismo se, nismo se nikad potukli, da bi tako nešto, ili nekakve agresije, samo se riječima dogovaramo“ S_7</p>	<p>Partneri sukobe rješavaju mirno, razgovorom, izbjegavajući svađe.</p> <p>Prošlih godina su više razgovarali.</p> <p>Partneri razgovaraju umjesto izbjegavanja rješavanja problema.</p> <p>Ispitanica smatra da je razgovor prijeko potreban za dobar odnos.</p> <p>Važnost razgovora o prošlim, sadašnjim i budućim iskustvima.</p> <p>Naglasak se stavlja na korištenje razgovora kao alternative fizičkom obračunu u svakoj situaciji.</p>		
--	---	--	--

<p>„Pa ništa meni kada bude pun kufer ja odem, otputujem dva-tri dana (...), al istina to je bilo jednostavno ono samo da se maknem malo, malo da oladim glavu“ S_3</p> <p>„Ja, ja na svoj način, meni kad, kad, kad je baš toliko teško izađen vanka šta ću e ili kažen njoj izadi s prijateljicom na kavu il bilo di kako bi van to rekao e, al mada nije to to jer se opet opet vraćaš tome tako da“ S_11</p> <p>„Dat jedno drugome isto tako otklona da ako on hoće ne znam otić sa, imamo dva psa, otić sa psima u šetnju, okej odi sam u šetnju, znam zašto hoćeš, znači ispucat se“ S_4</p>	<p>Majka se sa stresom suočava tako da otputuje na nekoliko dana. Udaljavanje od kuće i izvora stresa olakšava funkcioniranje.</p> <p>Otac se pod velikim stresom udaljava od doma i isto predlaže i supruzi. Svjesnost da izbjegavanje ne rješava problem.</p> <p>Prilikom stresnih situacija i sukoba otac odlazi iz kuće prošetati pse.</p>	<p>Suočavanje putem izbjegavanja</p>	<p>STILOVI SUOČAVANJA SA STRESOM</p>
<p>„Kad smo bili mlađi češće se, sad se tako naviknete jedno na drugo da se više nemate oko čega svađati“ S_2</p> <p>„Ali mislim dobro, s godinama čovjeku paše to, to paše, dogovorimo se i to je to. To je to“ S_3</p> <p>„To trebate doć u neke godine, ono, prije je bilo pet dana nismo</p>	<p>Par se češće sukobljavao u mlađim godinama. Partneri su se s godinama navikli jedno na drugo, manje je razloga za svađu.</p> <p>Godine su supružnicima donijele kvalitetniju komunikaciju.</p>	<p>Promjene u suočavanju sa stresom s godinama</p>	

<p>komunicirali, ne znam ono, ne vidim ga, ne čujem ga, ništa.“ S_3</p> <p>„U početku nije bilo lako, ona je stalno plakala, čitala, većinom stručnu literaturu i sve vezano što je za autizam. Inače, djecu s poteškoćama. To je trajalo jedno dvi godine dok nisam nekako na neki način, smo to. Kako bi Vam to. I dan danas se možda nije pomirila što je to tako, eee. Većim dijelom je sada, ali ostaje to u čovjeku, kako bi Vam rekao?“ S_11</p> <p>„Čovjek se s vremenom smiri. Ja sam se naplakala i naplakala i naplakala jel ispočetka. A onda poslije čovjek otvrdne“ S_6</p> <p>„Ma to, kako bi van rekla, sad je to sve puno lakše, sve je... meni je to sve kao, već je to sve prošlo“ S_11</p>	<p>Ispitanica smatra da su im godine donijele zrelost. Dok su bili mlađi, partneri su manje komunicirali i teže rješavali sukobe.</p> <p>Majka je teško podnijela dijagnozu PSA, trebale su joj godine da se pomiri s tim.</p> <p>Majka je u početku iskazivala snažnije emocije i osjećala veći nemir.</p> <p>Majka osjeća da je nošenje sa stresom lakše sad kad je dijete odraslo.</p>		
<p>„Jer ima puno tih očeva koji pogotovo kad su sinovi u pitanju teško to prihvate da imate autističnog sina ili autistično dijete“ S_2</p> <p>„Slično smo prihvatili (dijagnozu) ona je bila malo vise, duže u soku nego ja...“ S_2</p> <p>„Moj muž nije nikako htio prihvatit situaciju da je A (djetetu)... možda bi prihvatio da je A. imala cerebralnu paralizu, da je fizički bila slijepa, da je imala nekakav nedostatak,</p>	<p>Velik broj očeva teško prihvaća autistično dijete.</p> <p>Majka je bila više šokirana dijagnozom PSA.</p> <p>Otac je negirao autizam u kćerke.</p> <p>Majka smatra da bi otac lakše shvatio dijagnozu da je bila riječ o</p>	<p>Očevi se percipirano teže nose sa stresom</p> <p>Majke se u početku percipirano teže nose sa stresom</p>	<p>SPOLNE RAZLIKE</p>

<p>vjerojatno bi on to lakše prihvatio, a ovako nije dugo kužio o čemu se radi (...) pa godinama nije uopće doživljavao to ništa. (...) Nije on bio problematičnog ponašanja, al to negiranje i to ne znam: „Zašto je vučeš na te pretrage?“ „Šta će joj te terapije?“ „Mučiš i sebe i nju.“ (...)</p> <p>Muški drugačije to sve doživljavaju, oni to nekako... mislim da oni to puno... da ja bar, nekad sam pomislila da sam bar ja muško pa da nekako tako to ono. Ne znam valjda kad si mater onda to previše srčano i previše se daješ ono ubijaš se i onako shvatiš da zapravo nema koristi, da samo sebe uništiš, a ne dobiješ ništa.“ S_3</p> <p>„Joj, grozno. On bi, da je došao, on bi sad tu kukao, plakao jer ima isto problema kao i ja ... Malo drukčije“ S_5</p> <p>„Ili roditelji, ili muževi kažu da to nije njihova briga, da to nije njihov, da to nije do njih i tako. Traže krivca“ S_7</p> <p>„Pazite tu vam dođe do pucanja brakova, obično pobjegne muška strana, međutim imate i obrnuto da je majka pobjegla a ostaje otac koji nije moga izdržat pa se obisia“ S_8</p>	<p>„vidljivom“ poremećaju.</p> <p>Otac je negirao autizam u kćerke.</p> <p>Ispitanica smatra da se majke više žrtvuju i trude oko djeteta od očeva.</p> <p>Majka misli da bi se otac više jadao o iskustvima i problemima odgoja.</p> <p>Roditelji, češće očevi, traže krivca za autizam.</p> <p>Autizam često dovodi do razvoda jer otac napusti obitelj.</p> <p>Ispitanik navodi primjer u kojem je samohrani otac djeteta s PSA počinio suicid jer</p>	<p>Majke s vremenom preuzimaju veći dio obveza i briga na sebe</p>	
---	---	--	--

<p>„lako to, ovaj, mislim da je moja supruga više odgovornija od mene, tako da kad sam ja bio ja sam radi ovoga i odnosa s mojom (nerazumljivo) bio u depresiji a ona je stajala uz mene“ S_8</p> <p>„Moj suprug to, on, mislim da se on i danas jako teško nosi, ovoga, s tim, jel'. Ustvari...ako bi sad morala neku jednu riječ upotrijebiti'...ne znam. Teško. Katastrofa (...) E tu je muž iskorištavao situaciju, kao sama si si htjela to dijete pa se nosi s tim, sama si si kriva za tu situaciju (...a) Ja sam čitala sve knjige kojih sam se domogla, a on se sve ga toga bojao i sve je to negirao i to je bio dosta velik problem, ak smijem reći da su bila dva problema, rješavala sam dva problema, i njega i sina (...) pa se bio povukao, bila je i faza alkohola“ S_1</p>	<p>se nije mogao nositi sa stresom.</p> <p>Ispitanik navodi da je njegova supruga odgovornija. Supruga je njemu bila podrška.</p> <p>Majka smatra da se otac i danas teško nosi s roditeljstvom djeteta s PSA.</p> <p>Otac je krivio majku i prebacivao odgovornost za dijete na nju.</p> <p>Majka se morala brinuti za dijete i muža.</p> <p>Otac se neko vrijeme nosio sa stresom uz pomoć alkohola.</p>		
<p>„Znači prije dvadeset i tri-četiri godine nije bilo interneta ni dostupne literature, ništa nije bilo o autizmu i da ono da nam objasni što nas čeka, kako ćemo se nositi s tim. Mislim da bi to, da bi puno lakše ljudi opstali u braku, da bi našli neki zajednički jezik i tu nam fali ona..., taj..., ta podrška društva“ S_3</p>	<p>Prije 20 godina roditeljima nisu bile dostupne informacije koje bi im olakšale stres odgoja djeteta s PSA.</p> <p>Majka misli da bi uz podršku</p>	<p>Nedostatak stručne podrške</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>

<p>„Ispočetka nismo znali ništa od toga, jer nije bilo u to vrijeme ni laptopa, ničega, mi smo sami morali ići na, obilaziti, tražiti, kako da Vam kažem, to je bilo 2000 i biće treća, tako nešto. Tako da smo morali sve sami, od čak smo vanka otišli“ S_11</p> <p>„Kao prvo za roditelje definitivno psihološka podrška, psihološka pomoć u tom smislu, e sad ovisi o tome šta kome treba (...)Pomoć što se tiče same rehabilitacije sad više roditelj nije u prvom planu ako smo mu dali psihološku podršku, mislim da je to manje-više što se tiče njegove osobe to, ali treba mu pomoć šta dalje“ S_9</p> <p>„Znači psihosocijalnu podršku definitivno. Ono roditelji trebaju pomoć. Al nije pomoć „e buš si popila onaj normabel pa si se smirila“. Ne, nego razgovor“ S_4</p> <p>„A onda imate činovnika koji bi sve dali za autizam a njih je malo, a imate državnih činovnika koji nemaju ni duše ni srca ni pameti (x2). kad idete tražiti pomoć od njih to je ko da idete idete pa udarite u neki kineski zid, to je ko da ste , koji ne možete bez skala stepenica pred. Takvih ima više. Tako da sam mora u sukob s mnogima ali mnoge moram pohvaliti“ S_8</p> <p>„Nismo možda na vrijeme razmišljali, u nedostatku te</p>	<p>društva brakovi i ljudi lakše opstali.</p> <p>Manjak informacija uzrokovao je veći stres.</p> <p>Roditelji su sami tražili informacije u inozemstvu.</p> <p>Roditeljima je potrebna psihološka podrška u nošenju sa stresom</p> <p>Roditeljima je potrebna pomoć u vidu psihosocijalne podrške, razgovora</p> <p>Otac ističe kako su rijetki državni službenici kojima je stalo da pomognu korisnicima pa od njih ni nema pomoći.</p>		
---	--	--	--

<p>psihološke podrške obitelji i psihosocijalne podrške jer ste strahovito fokusirani na dijete i isključujete i sebe i ostatak obitelji i nismo bili svjesni toliko, mislili smo da smo puno razgovarali da smo svi otvoreni, a ustvari je svatko u sebi gušio, tu svoju malu, punio tu svoju malu kutijicu i kad je ta kutijica valjda došla do vrha, i neki glupi mali okidač je bio dovoljan da da to onda sve emocije.. ali je bilo odlično“ S_1</p> <p>„Pa onda dobrih jedno pet-šest godina kod mene psihološke podrške, imala sam tu sreću da sam došla do psihološke podrške“ S_1</p>	<p>Obitelj u nedostatku stručne podrške nije znala kako da se nosi s intenzivnim emocijama i stresom.</p> <p>Ne-produktivni mehanizmi suočavanja sa stresom doveli su do kulminacije emocija kod članova obitelji.</p> <p>Ispitanica je jedna od rijetkih koja je primala psihološku podršku, što smatra srećom.</p>		
<p>„Ja uvijek imam, ja sam si razvila taj svoj obrambeni mehanizam da pustim brigu na veselje jel. I da ovaj, da ne razmišljam previše jer jer to ničem ne vodi. Da ne brinem, jer ne vodi ničem briga. Ne mogu ja ništ tu promijenit. To je to. Mogu, mogu jedino se postaviti, ovaj, i razumjeti njega i ne znam, na taj način. A da brinem, ništa mi to ne koristi. Ništa. (...) i on isto, isto je, mi smo ovaj baš slični jedan drugome, nasmijavamo i to je to“ S_6</p>	<p>Majka kao obrambeni mehanizam nošenja sa stresom koristi humor.</p> <p>Svjesna je nepromjenjivosti situacije i uzaludnosti brige.</p> <p>Partner također koristi humor, međusobno se nasmijavaju.</p>	<p>Suočavanje usmjereno na emocije (humor)</p>	<p>STILOVI SUOČAVANJA SA STRESOM</p>
<p>“nosimo se tako da kad je stres onda jedno drugome pomažemo“ S_8</p>	<p>U stresnim situacijama partneri si međusobno pomažu.</p>	<p>Partnerska podrška / dijadno suočavanje</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>

<p>„Inače, potpora smo jedno drugome“ S_7</p>	<p>Majka i otac su jedno drugome oslonac</p>		
<p>„Kako se nosimo... dobro (smijeh) ukratko“ S_10</p> <p>„Stresa ima al to prevaziđemo, mi imamo naš način kako to, kako se borimo protiv toga, eto“ S_11</p> <p>„Ali vezano vezano s time, mi nemamo stvarno, prilagodili smo se tako i žena mi je stvarno predivna i dobra tako da eto“ S_11</p>	<p>Majka smatra da se dobro nose sa roditeljskim stresom.</p> <p>Roditelji su našli svoj način za nošenje sa stresom koji funkcionira.</p> <p>Otac je zadovoljan nošenjem sa stresom i prilagodbom.</p>	<p>Percepcija uspjehnosti stilova suočavanja</p>	<p>STILOVI SUOČAVANJA SA STRESOM</p>
<p>„Ako vi imate još sreću da imate baku djedu rodbinu pa od tih 100posto 10 20 uzmu baka deda to je još bolje ima i takvih di savršeno to funkcionira“ S_8</p>	<p>Ukoliko obitelj preuzme dio stresa, odnos bolje funkcionira.</p>	<p>Obiteljska podrška</p>	<p>IZVORI PODRŠKE</p>