

Iskustvo roditeljstva autističnih majki

Marić, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:603895>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-08**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Iskustvo roditeljstva autističnih majki

Ana Marić

Zagreb, lipanj, 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Iskustvo roditeljstva autističnih majki

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab
doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, lipanj, 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustvo roditeljstva autističnih majki* i da sam njegova autorica.

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

Ana Marić

Zagreb, lipanj, 2023.

Zahvale

Hvala mentoricama izv. prof. dr. sc. Ani Wagner Jakab i doc. dr. sc. Jasmini Stošić na ideji, vodstvu i podršci tijekom provedbe istraživanja i pisanja ovog diplomskog rada.

Hvala Mariji na suradnji, pomoći i kolegijalnosti tijekom provedbe cijelog istraživanja.

Veliko hvala majkama koje su s nama podijelile svoje iskustvo roditeljstva te na takav način doprinijele ovom radu.

...

Hvala mojim dragim prijateljima za svaki trenutak veselja koji ću zauvijek cijeniti.

Posebno hvala mojim curama s faksa, „biserima rasutima po cijeloj Hrvatskoj“, učinile ste mi ovaj period jednim od najljepših razdoblja života.

Hvala Petru, na ljubavi, strpljenju i razumijevanju tijekom studiranja i pisanja ovog rada.

Najveće hvala mojoj obitelji na bezuvjetnoj podršci i ljubavi tijekom cijelog školovanja.

Pružili ste mi više nego što sam ikad mogla tražiti.

Hvala dragom Bogu na svim blagoslovima i na svima vama.

Iskustvo roditeljstva autističnih majki

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

SAŽETAK

Suvremeni pogled na roditeljstvo odbacuje ideju roditeljstva kao jednosmjernog procesa te naglašava međuovisnost članova obitelji i šire okoline. Ističe se kako je uz utjecaj roditelja na dijete jednako važan i utjecaj djeteta na roditelja. Doživljaj i iskustvo roditeljstva određeni su, između ostaloga, karakteristikama roditelja i djeteta. Dosad se tek nekolicina istraživanja posvetila roditeljstvu autističnih osoba, odnosno majčinstvu autističnih žena uzimajući u obzir njihovu perspektivu kao aktivnih sudionika istraživanja.

S obzirom na veliku potrebu za istraživanjem iskustava autističnih roditelja formirao se cilj ovog kvalitativnog istraživanja u kojem se iz perspektivi autističnih majki želi dobiti uvid u to kako je majčinska uloga utjecala na njih, koji su pozitivni aspekti njihova roditeljstva te s kojim se izazovima u roditeljstvu susreću. Također, ovim istraživanjem žele se prikupiti informacije o tome kakve su potrebe autističnih majki unutar područja roditeljstva.

U istraživanju je sudjelovalo sedam majki s dijagnozom autizma čije barem jedno dijete ima istu dijagnozu. Sudionice su bile uključene u definiranje ciljeva istraživanja kao i njegovo formiranje te provedbu. Rezultati istraživanja dobiveni su analizom polustrukturiranih intervjua provedenih uživo ili online putem.

Nalazi istraživanja pružaju dublji uvid u iskustva roditeljstva autističnih majki. Analizom dobivenih podataka može se zaključiti kako je majčinska uloga značajno utjecala na život sudionica. Sudionice su izvijestile o osobnom rastu i razvoju kojeg su ostvarile majčinstvom. Pokazalo se kako je majčinstvo za njih ispunjujuće iskustvo te izvor brojnih pozitivnih emocija poput radosti, ponosa i ljubavi. Unatoč tomu, majčinstvo istovremeno i iscrpljuje te može biti izvor određenih emocionalnih izazova poput osjećaja preplavljenosti, umora te frustracije. Zamijetile su se i prednosti autističnog majčinstva koje se očituju u odnosu između majke i djeteta te u obiteljskom okruženju. Autistične majke bolje razumiju i prihvaćaju ponašanja i potrebe svog autističnog djeteta te pružaju sigurnu atmosferu unutar obitelji. Isto tako, analizom su dobivene informacije o izazovima autističnog roditeljstva, poput teškoća u socijalnim situacijama, organizaciji, planiranju te nošenju s djetetovim problemima. Istaknulo se kako je pravovremeno postavljanje dijagnoze autizma majci i djetetu važan preduvjet za pružanje kvalitetne podrške. Rezultati istraživanja upućuju na nedostatak podrške stručnjaka te potrebu za podrškom članova obitelji i prijatelja.

Ključne riječi: autizam, roditeljstvo, autistične majke

Experience of parenting of autistic mothers

Ana Marić

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Educational Rehabilitation/Inclusive Education and Rehabilitation

SUMMARY

Contemporary perspectives on parenthood reject the idea of parenting as a one-way process and emphasize the interdependence of family members and the environment. It highlights that the parent's influence on a child is equally important as the child's influence on the parent. Among the other factors, the perception and experience of parenthood are influenced by the characteristics of both the parent and the child. So far, only a few studies have focused on parenting in autistic individuals, particularly the motherhood experiences of autistic women, considering their perspective as active participants in the research.

Given the significant need for research on the experiences of autistic parents, the aim of this qualitative study was to gain insight into how the maternal role has impacted autistic mothers, to identify the positive aspects of their parenthood, and explore the challenges they face in parenting. Additionally, the study aimed to gather information about the needs of autistic mothers within parenthood.

The study involved seven mothers diagnosed with autism, each of whom had at least one child with the same diagnosis. The participants were involved in defining the research goals, as well as its formation and implementation. The research findings were obtained through the analysis of semi-structured interviews conducted in person or online.

The research findings provide a deeper understanding of the experiences of parenthood in autistic mothers. The analysis of the collected data indicates that the maternal role significantly influenced the lives of the participants. Autistic mothers reported personal growth and development achieved through motherhood. Motherhood was found to be a fulfilling experience for them, a source of numerous positive emotions such as joy, pride, and love. However, motherhood can also be exhausting and a source of certain emotional challenges, including feelings of overwhelm, fatigue, and frustration. The benefits of autistic motherhood were observed in the mother-child relationship and the family environment. Autistic mothers provide better understanding of the behaviors and needs of their autistic children, as well as assuring a secure atmosphere within the family. The study also revealed challenges of autistic parenting, such as difficulties in social situations, organization, planning, and dealing with the child's issues. Timely diagnosis of autism was highlighted as an important prerequisite for providing quality support to both the mother and the child. The research results indicate a lack of support from professionals and need for support from family and friends.

Key words: autism, parenting, autistic mothers

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 1.1. Roditeljstvo..... | 1 |
| 1.1.1. Majčinstvo..... | 2 |
| 1.2. Autizam..... | 3 |
| 1.3. Autistične majke..... | 5 |
| 2. Problem i cilj istraživanja..... | 8 |
| 3. Metodologija istraživanja..... | 10 |
| 3.1. Sudionici istraživanja..... | 10 |
| 3.2. Metoda prikupljanja podataka..... | 12 |
| 3.3. Način provedbe istraživanja..... | 14 |
| 3.4. Kvalitativna analiza podataka..... | 15 |
| 4. Nalazi istraživanja..... | 16 |
| 4.1. Utjecaj majčinske uloge na osobu..... | 17 |
| 4.2. Prednosti autističnog roditeljstva..... | 19 |
| 4.3. Izazovi autističnog roditeljstva..... | 24 |
| 4.4. Potrebe autističnih majki..... | 30 |
| 5. Rasprava..... | 34 |
| 5.1. Doprinosi istraživanja..... | 38 |
| 5.2. Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja..... | 39 |
| 6. Zaključak..... | 39 |
| 7. Literatura..... | 41 |
| Prilozi..... | 44 |

1. Uvod

1.1. Roditeljstvo

Unutar sustavnog pristupa, obitelj se definira kao sustav međuovisnih članova (Bronfenbrenner, 1979 prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Odnosno, obitelj predstavlja jedinstveni kompleksni sustav unutar kojega se isprepliću različite zakonitosti i veze (Wagner Jakab, 2008). Najvažnija obiteljska uloga, i za pojedinca i za društvo, je uloga roditelja (Lacković-Grgin, 2010). Roditeljstvo predstavlja glavnu odrednicu dječjeg razvoja i ishoda životnog tijeka (Sanders i Turner, 2018). Suvremeni pogled na roditeljstvo odbacuje ideju roditeljstva kao jednosmjernog procesa te naglašava međuovisnost članova obitelji i šire okoline. Uz to, ističe kako je uz utjecaj roditelja na dijete jednako važan i utjecaj djeteta na roditelja (Bronfenbrenner, 1979 prema Čudina Obradović i Obradović, 2003). Do 90-ih godina prošloga stoljeća, pojam roditeljstva poistovjećivao se s majčinstvom. Smatralo se da je roditeljstvo biološki utemeljeno te da je zbog toga neodvojivi dio ženina identiteta. Kada se razvila ideja o tome da su za razvoj i odgoj djeteta jednako važne uloge i oca i majke, pojam roditeljstva počinje se shvaćati kao „ravnopravno roditeljsko partnerstvo“ (Deutch, 2001 prema Čudina Obradović i Obradović, 2003).

Roditeljstvo je nedvojbeno jedno od najvažnijih iskustava pojedinca koje utječe na sve aspekte njegova života (Reić Ercegovac i Penezić, 2010). Preuzimanjem uloge roditelja preuzima se i odgovornost za drugo biće. Roditelj pomaže djetetu da stječe znanja i iskustva te predstavlja djetetovu prvu poveznicu za ostvarivanje socijalnih kontakata s okolinom (Ljubetić, 2007 prema Pintar, 2018). Međutim, ne postoji univerzalni način kako biti dobar i uspješan roditelj. Brojni čimbenici određuju uspješnost prilagodbe pojedinca na roditeljstvo kao i kvalitetu njegovog odnosa s djetetom (Reić Ercegovac i Penezić, 2010). Jasno je kako je roditeljstvo lakše i manje stresno kada obitelj živi u okruženju koje pogoduje dobrom roditeljstvu. Značajke takvog okruženja uključuju život u stabilnom domu s brižnim, sposobnim i uključenim roditeljima, socioekonomsku sigurnost te podršku društva i šire obitelji. Svaki roditelj donosi jedinstveni profil osobnih karakteristika i odgovornosti u svoju roditeljsku ulogu na temelju svojih prethodnih iskustava (Belsky, 1984 prema Sanders i Turner, 2018). Osobni resursi roditelja važni su za roditeljstvo, a uključuju njegovo znanje, sposobnosti, obrazovanje, stavove prema odgoju djece, iskustvo s djecom i povijest odnosa

(Sanders i Turner, 2018). Uz sve navedeno, prioritet je da dijete odrasta uz emotivno zrelu osobu koja zna odgovarati na djetetove potrebe i pružati ljubav (Pintar, 2018).

Doživljaj roditeljstva određen je dvjema komponentama – zadovoljstvom roditeljstvom i roditeljskom kompetentnošću. Zadovoljstvo je afektivna komponenta doživljaja roditeljstva koja se odnosi na roditeljevu subjektivnu procjenu odnosa prema vlastitom roditeljstvu, zadovoljstvo potporom partnera te odnosom s djetetom (Sabatelli i Waldron, 1995 prema Reić Ercegovac i Penezić, 2010). S druge strane, roditeljska kompetentnost subjektivna je procjena toga koliko je pojedinac sposoban kao roditelj, odnosno procjena vlastite uspješnosti u ispunjavanju društveno zadanih normi roditeljstva (Reić Ercegovac i Penezić, 2010). Doživljaj roditeljstva ovisit će o brojnim čimbenicima poput dobi i spola roditelja i djece, kvaliteti partnerskih odnosa te društvenom okruženju (Lacković-Grgin, 2010). Čudina Obradović i Obradović (2003) navode kako postoji pretpostavka da je doživljaj majčinstva važniji ženama nego doživljaj očinstva muškarcima. Međutim, ni majke ni očevi iskustvo roditeljstva ne definiraju kao isključivo pozitivno ili negativno iskustvo. Ravnoteža između pozitivnog i negativnog ovisit će o brojnim čimbenicima, među kojima su i karakteristike majke, odnosno oca (Pernar, 2010).

Zbog različitih čimbenika, pojedinim roditeljima trebat će različita vrsta i razina podrške u roditeljstvu (Čudina Obradović i Obradović, 2003). Bliske osobe, vlastiti roditelji te šira obitelj često mogu biti izvor korisnih informacija i emocionalne podrške roditeljima u odgoju djece. To olakšava nošenje s neočekivanim izazovima koje roditeljska uloga donosi. Posebnu važnost ovakve vrste podrške naglašavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju ili roditelji koji i sami imaju određenu vrstu teškoće. Unatoč tomu, ne smije se zanemariti kako određeni socijalni odnosi, umjesto podrške, mogu biti izvor kritiziranja, osuđivanja i neodobravanja (Sanders i Turner, 2018).

1.1.1. Majčinstvo

Majčinstvo se definira kao subjektivni roditeljski osjećaj majke koji za žene predstavlja najvažniji izvor osobnog identiteta (Arendell, 2000 prema Čudina Obradović i Obradović, 2003). Postajanje majkom jedinstven je proces međuodnosa i transformacije identiteta za žene koje to odluče postati. Ovaj složeni proces nerijetko uključuje i kratko razdoblje “gubitka sebe” te se značajno razlikuje od drugih procesa kroz koje žene prolaze (Laney i sur., 2015). Kao i samo roditeljstvo, majčinstvo sadrži pozitivne i negativne aspekte. Ono je istodobno izvor osobnog ispunjenja i sreće majke, ali i njezinog straha i tjeskobe.

Tradicionalna perspektiva majčinstva uglavnom je usmjerena na obitelji u kojima se odvija intenzivno majčinstvo (Čudina Obradović i Obradović, 2003). U skladu s takvim društvenim stavovima i očekivanjima, majčinstvo se najčešće veže uz brigu o djetetu u ozračju bezuvjetne ljubavi, potpunu predanost potrebama djeteta te odgađanje ili zanemarivanje osobnih potreba za autonomijom ili napretkom (Pernar, 2010). Nasuprot tomu, suvremena perspektiva naglašava važnost različitosti konteksta u kojemu se majčinstvo odvija. Unutar ovog modela prisutna su odstupanja od postojećih univerzalnih normi majčinstva (Čudina Obradović i Obradović, 2003). Majčinstvo, kao intenzivna i doživotna veza, može imati značajan utjecaj na ženski identitet te rezultira mijenjanjem nekoliko područja istoga. Neke majke to opisuju tako da se gubi “stari”, a definira “novi” identitet (Laney i sur., 2015). Karakteristike majke i djeteta uvelike utječu na doživljaj majčinstva. Od velike je važnosti da majka ima pozitivan doživljaj roditeljstva, odnosno da se smatra kompetentnom i spremnom za roditeljsku ulogu i obavljanje roditeljskih dužnosti kako bi osigurala poticajno okruženje za razvoj djeteta (Lacković-Grgin, 1994 prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012).

1.2. Autizam

Autizam je dosad uglavnom definiran unutar okvira tzv. medicinskog modela. Prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za mentalne poremećaje (DSM-5) autizam, odnosno poremećaj iz spektra autizma jest poremećaj čije su karakteristike deficiti u socijalnoj interakciji i komunikaciji, restriktivni i ograničeni interesi te stereotipna i ponavljajuća ponašanja (American Psychiatric Association, 2013). Ovakva definicija, iako nije netočna, stavlja naglasak isključivo na prisutnost teškoća kod osoba s autizmom pa se upravo zbog toga smatra dijelom medicinskog modela (Kanjski, 2021). Takvim sustavom klasifikacije izostavljaju se povoljna ponašanja, uzroci određenih ponašanja i uloga društva u određivanju prikladnog ponašanja (American Psychiatric Association, 2000; Armstrong, 2010; Baker, 2011 prema Kapp i sur., 2013). Najveća kritika medicinskog modela pripisuje se ciljevima koji su usmjereni tomu da osobe s invaliditetom postanu što sličnije tipičnoj populaciji. Naglasak se stavlja na izlječenje i normalizaciju. Takav je pristup rezultirao frustracijom unutar populacije osoba s invaliditetom jer određeni pojedinci ne žele, a i ne mogu postati (neuro)tipični (Dwyer, 2022).

Suprotno ovakvom pristupu razvija se pokret neuroraznolikosti unutar kojeg se autizam promatra kao neurološko stanje koje je različito od stanja neurotipične većine (Stošić, 2021). Pojam neuroraznolikosti prvi puta spominje Judy Singer 1998. godine, predlažući kako je

neuroraznolikost jednako važna za kulturnu stabilnost kao i bioraznolikost za stabilnost ekosustava (Dwyer, 2022). Korijeni pokreta neuroraznolikosti rađaju se i ranije, odnosno u Sinclairovom eseju iz 1993. godine “Nemojte žaliti za nama” u kojemu autor potiče roditelje autistične djece na promjenu pristupa autizmu s izlječenja na prihvaćanje stanja (Ne’eman i Pellicano, 2022). Sama po sebi, neuroraznolikost se odnosi na široku raznolikost koja postoji u ljudskoj neurobiologiji. Postoje bezbrojni načini na koje se ljudski mozak i um mogu razvijati, strukturalno i funkcionalno (Pellicano i den Houting, 2022). U skladu s time, ovaj pokret uključuje i neurodivergentne i neurotipične pojedince, naglašavajući da ako nešto odstupa od norme ne znači da zahtijeva korekciju. Neurodivergentna osoba je ona čiji um funkcionira na drugačiji način od onoga koji okolina najčešće smatra “normalnim.” Pojedinci čiji um funkcionira na način koji društvo smatra “normalnim” jesu neurotipične osobe (Walker, 2014). Važno je istaknuti da neurotipičnost nije superiornija niti inferiornija od neurodivergentnosti. Međutim, činjenica je da je fizička i socijalna okolina uglavnom prilagođena neurotipičnim pojedincima (Pellicano i den Houting, 2022).

Autistični samozastupnici, unutar pokreta neuroraznolikosti autizam predstavljaju neodvojivim dijelom svog identiteta (Baker, 2011; Jaarsma & Welin, 2012; Jordan, 2010; Ortega, 2009 prema Kapp i sur., 2013) kojemu ne treba „popravak“ ili lijek, što je glavna razlika medicinskog modela i pokreta neuroraznolikosti (Kapp i sur., 2013). Dwyer (2022) predlaže kako bi se pokret neuroraznolikosti trebao nalaziti između medicinskog i socijalnog modela. Invaliditet bi se mogao konceptualizirati kao rezultat interakcije vlastitih karakteristika pojedinca i njegove okoline. Na takav bi se način prihvatile intervencije koje u određenoj mjeri mijenjaju pojedinca, ne dopuštajući one kojima je cilj normalizirati ili izliječiti osobu. Uz to, mijenjanje konteksta i društva bilo bi neophodno (Dwyer, 2022). Pellicano i den Houting (2022) tvrde kako je velika većina istraživača i dalje usmjerena na shvaćanje autizma kao poremećaja razvoja mozga te nepoželjnog odstupanja od norme. Autističnim osobama i njihovim obiteljima redovito se daje poruka da je biti autističan tragična sudbina. Usmjeravajući se isključivo na teškoće autističnih osoba djelomično se ignoriraju njihove jake strane i sposobnosti. Također, naglašavajući ono što osoba ne može odvrata se pažnja od onoga što ona može (Pellicano i den Houting, 2022).

Den Houting (2019) naglašava važnost dobrog razumijevanja paradigme neuroraznolikosti kako bi se moglo ispravno promišljati o njezinim polazištima. Ova paradigma nerijetko nailazi na kritike. Najčešće kritike odnose na promatranje autizma isključivo kao različitosti čime se može propustiti prilika za potrebnom podrškom te na neprimjenjivost paradigme na

tzv. “niskofunkcionirajuće” autistične osobe (Jaarsma i Welin, 2012 prema den Houting, 2019). Međutim, istraživanja pokazuju kako svijest o vlastitoj neuraznojkosti ne umanjuje svijest o postojanju nedostataka povezanih s autizmom niti potrebu za intervencijama, dok istovremeno pridonosi prihvaćanju autizma kao pozitivnog identiteta kojemu nije potreban lijek (Kapp i sur., 2013).

Kada se govori o autizmu, korištena terminologija ima veliki utjecaj na njegovo percipiranje (Kenny i sur., 2016). Zadnjih nekoliko godina raspravlja se terminologiji koja stavlja osobu na prvo mjesto (eng. *person-first language*) i koja stavlja identitet na prvo mjesto (eng. *identity-first language*). Jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto upotrebljava se kako se ne bi stavljaao naglasak na invaliditet ili teškoću npr. “osoba s autizmom” (Patekar, 2021). Ovakva se terminologija dugi niz godina smatrala poželjnom. Međutim, članovi autistične zajednice najčešće preferiraju jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto odnosno naziv “autistična osoba” jer prihvaćaju autizam kao neodvojiv dio vlastitog identiteta (Kenny i sur., 2016). U ovom radu upotrebljavat će se jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto - “autistična osoba/majka/dijete.”

1.3. Autistične majke

Unatoč tomu što je autizam donedavno smatran primarno „muškim“ poremećajem, novija istraživanja pokazuju kako je broj autističnih djevojčica i žena dosad bio zanemarivan (Stošić, Begić i Soldan, 2020). Odgođena dijagnoza autizma te smanjena vjerojatnost za identificiranje iste češća je kod ženskog spola (Mandy i sur., 2012). Djevojčice, kako bi dobile dijagnozu autizma, najčešće moraju imati pridružene teškoće ili pokazivati više „težih“ simptoma autizma (Russell, Steer i Golding, 2011 prema Stošić i sur., 2020). Navedeni nam nalazi upućuju kako za autistične djevojčice i žene postoji manja šansa za dobivanje primjerene podrške koja im može biti potrebna. Tijekom posljednjeg desetljeća dolazi se do novih spoznaja o autističnim ženama. Proučavaju se njihova iskustva i karakteristike u različitim domenama (Stošić i sur., 2020). Analizirajući autistično majčinstvo, autori najčešće dolaze do informacija kako su autistične majke dobile dijagnozu autizma tek nakon što je njihovo dijete dobilo istu (Gardner i sur., 2016; Pohl i sur., 2020; Talcer, Duffy i Pedlow, 2021).

Iako je autizam cjeloživotno stanje, istraživači koji proučavaju autizam najčešće su usmjereni na dječju dob te se nedovoljno govori o autističnim osobama u odrasloj dobi. Za mnoge

neurotipične, a i autistične žene odrasla dob uključuje i preuzimanje majčinske uloge. Prema tome, važno je znati koje su specifičnosti autističnih majki i kako majčinska uloga utječe na njih (Pohl i sur., 2020). Uzimajući u obzir da se određena životna iskustva odraslih autističnih osoba razlikuju od iskustava neurotipične populacije, pretpostavlja se da je i roditeljstvo područje u kojem se oni međusobno razlikuju. Dosad se tek nekolicina istraživanja posvetila roditeljstvu autističnih osoba, odnosno majčinstvu autističnih žena uzimajući u obzir njihovu perspektivu kao aktivnih sudionika istraživanja (Dugdale i sur., 2021). Također, dosadašnja kvalitativna istraživanja uglavnom su se usmjeravala na iskustva trudnoće i poroda autističnih majki (Pohl i sur., 2020). Nalazi takvih istraživanja prikazuju kako autistične majke već tijekom trudnoće nailaze na različite izazove (Gardner i sur., 2016; Hampton i sur., 2021).

Poznato je kako se uz autizam uglavnom vežu senzorne teškoće koje mogu predstavljati izazov u roditeljstvu općenito, a posebice tijekom perioda trudnoće i dojenačkog perioda djeteta (Hampton i sur., 2021). Autistične majke opisale su niz senzornih potreba i teškoća tijekom trudnoće (Talcer i sur., 2021). Neke majke su imale potrebu za dodatnim podražajima, dok su druge bile preosjetljive na podražaje poput dodira, određenih mirisa ili jakog svjetla tijekom liječničkih pregleda. Uz senzorne teškoće, bili su prisutni i drugi izazovi tijekom ovog perioda. Autistične su majke izrazile nezadovoljstvo dobivenim uslugama od strane zdravstvenih djelatnika tijekom perioda trudnoće, ali i samog poroda, naglašavajući potrebu za jasnijim smjernicama tijekom komunikacije (Gardner i sur., 2016). Hampton i suradnici (2021), uspoređujući iskustvo poroda i postnatalnog perioda autističnih i neautističnih majki, dolaze do podataka da su neautistične majke uglavnom bile zadovoljne komunikacijom i informiranjem od strane zdravstvenih djelatnika tijekom ovog razdoblja, dok su autistične majke tražile jasnije i detaljnije informacije. Dodatan problem predstavljala je i nedovoljna informiranost stručnjaka o autizmu i autističnom roditeljstvu. Samo iskustvo poroda, iz perspektive autističnih majki, često je definirano kao traumatično radi subjektivnog osjećaja nedostatka kontrole (Gardner i sur., 2016). Tijekom postnatalnog perioda autistične su majke izvještavale o odgodi u ostvarivanju povezanosti s djetetom, kao i o senzornim teškoćama tijekom dojenja. Unatoč tomu uspijevale su uspješno doći radi uvjerenja kako je to u najboljem interesu za dijete (Gardner i sur., 2016). Pohl i suradnici (2020) naglašavaju da sposobnost autističnih žena da prevladaju vlastite poteškoće kako bi djelovale u najboljem interesu djeteta može imati značajan utjecaj na njihovo iskustvo majčinstva.

Iskustvo majčinstva autističnih žena izvan perioda trudnoće i poroda potrebno je dodatno istražiti (Pohl i sur., 2020). Uzimajući u obzir da majčinska uloga ima značajan utjecaj na ženu te može biti okidač za razvoj problema mentalnog zdravlja (Shorey i sur., 2018 prema Dugdale i sur., 2021), važno je proučiti kako autistične žene doživljavaju majčinstvo s obzirom na različite izazove koji se tijekom tog perioda mogu pojaviti (Dugdale i sur., 2021). Poznato je kako autistične osobe imaju povećan rizik za probleme mentalnog zdravlja u usporedbi s neurotipičnim osobama (Adams, Stainsby i Paynter, 2021). To su potvrdili i Pohl i suradnici (2020) uspoređujući autistične i neautistične majke gdje su došli do zaključka da autistične majke imaju veću vjerojatnost za razvoj problema mentalnog zdravlja poput anksioznosti te iskustva postporođajne depresije. Prisutni su osjećaji izoliranosti i straha od osude te stigmatizacija autizma što ima negativan učinak na mentalno zdravlje, osobito u ranim fazama majčinstva gdje se žene još uvijek prilagođavaju svom novom identitetu (Mayes i sur., 2011 prema Pohl i sur., 2020). Tome u prilog idu i rezultati istraživanja u kojima su autistične majke izvještavale o stresu koji proizlazi iz percipiranog pritiska da budu strpljive i savršene majke, kao i stigmatiziranju autističnih majki kao loših roditelja od strane zdravstvenih radnika tijekom perioda trudnoće i poroda (Gardner i sur., 2016). Proučavajući iskustva autističnih majki, Burton (2016) dolazi do zaključka kako su sve sudionice istraživanja doživjele određene teškoće mentalnog zdravlja, najčešće vezane uz anksioznost i depresiju. S obzirom na navedene probleme mentalnog zdravlja, ali i druge izazove s kojima se susreću, ove se majke osjećaju dijelom marginaliziranih skupina i suočavaju se s diskriminacijom bez obzira na individualna prava i sposobnosti. U usporedbi s neautističnim majkama, autistične majke suočavaju se s većim izazovima u određenim aspektima roditeljstva. Ti izazovi uključuju teškoće u komunikaciji sa stručnjacima, veće stope postporođajne depresije, negativnu percepciju vlastitog majčinstva te strah od osude okoline (Pohl i sur., 2020). Uz već navedene senzorne teškoće koje imaju tijekom perioda trudnoće i poroda, autističnim se majkama teško nositi s različitošću svojih i djetetovih senzornih potreba kasnije u roditeljstvu. Zbog te različitosti majke doživljavaju osjećaj preplavljenosti njihovim senzornim potrebama, odnosno osjećaj krivnje ako prioritiziraju svoje potrebe u odnosu na djetetove (Burton, 2016). Krivnju povezuju i s činjenicom da ne obavljaju majčinske dužnosti na isti način kao i neurotipične majke. Navedeni izazovi izravno utječu na roditeljske stilove, odnose s partnerima te na primanje zdravstvenih i drugih usluga (Talcer i sur., 2021). Međutim, iako su navedeni izazovi roditeljstva prisutni, istraživanja pokazuju kako su autistične majke vrlo otporne i sposobne prevladati određene poteškoće u roditeljstvu kako bi potrebe svog djeteta stavile na prvo mjesto (Pohl i sur., 2020). Također, imaju

razvijene strategije prevladavanja izazova između kojih je najvažnija odvajanje vremena za sebe, a zatim i proučavanje literature, traženje podrške bliskih ljudi ili drugih autističnih majki (Talcer i sur., 2021).

Adams i suradnici (2021) navode kako autistične majke imaju slične razine roditeljskog zadovoljstva i roditeljske učinkovitosti u usporedbi s neautističnim majkama. Nadalje, autistične majke ističu kako je majčinska uloga pozitivno utjecala na njihovo samopouzdanje te dala novi značaj njihovom životu i identitetu (Burton, 2016). Kroz roditeljstvo su stekle vještine koje su im ranije predstavljale izazov. Majčinstvo ih je stavilo u situacije koje su prije izbjegavale te im dalo priliku da nauče nove socijalne vještine i postanu fleksibilnije (Mariott, i sur., 2021). Također, autistične majke smatraju kako njihov način analitičkog razmišljanja i definiranje roditeljstva kao specifičnog interesa doprinosi njihovom odnosu s djetetom te pozitivno utječe na njihovo snalaženje u majčinskoj ulozi (Dugdale i sur., 2021). Njihov doživljaj majčinstva ovisi o nizu faktora, između kojih je jedan od najvažnijih „dijeljenje“ dijagnoze autizma s djetetom. Naime, autistične majke najčešće imaju jedno ili više djece koji također imaju dijagnozu autizma (Dugdale i sur., 2021). Prihvatanje da imaju istu dijagnozu kao i njihovo dijete te da ujedno i dijele niz karakteristika s njim može omogućiti autističnim majkama da bolje razumiju sebe i svoj odnos s djetetom (Adams i sur., 2021). Takva vrsta povezanosti pridonosi kvalitetnijem odnosu između majke i djeteta te osigurava bolje razumijevanje djetetovih potreba, a samim time i zadovoljavanje istih (Dugdale i sur., 2021). Razumijevanje djetetovih potreba najčešće se odnosi na djetetovu potrebu za rutinom i redom koja nerijetko odražava i vlastite potrebe majke (Mariott i sur., 2021).

Uz sve navedeno, važno je naglasiti kako je trenutak dobivanja dijagnoze ključan i za majku i za dijete. Saznanje o vlastitoj dijagnozi autizma omogućuje majkama da bolje razumiju sebe, svoje potrebe i teškoće u roditeljstvu (Burton, 2016). Nove spoznaje koje imamo o autističnom majčinstvu doprinose prihvatanju autentičnih iskustava majčinstva autističnih žena te rezultiraju kvalitetnijim uslugama podrške za ove majke.

2. Problem i cilj istraživanja

Iako je autizam kod djece česta tema istraživanja, vrlo se malo pažnje istraživača posvetilo roditeljstvu odraslih autističnih osoba. Stručnjaci koji su proučavali ovu temu navode kako je navedeno područje vrlo slabo istraženo te ističu potrebu za daljnjim istraživanjima (Dugdale i

sur., 2021; Kanjski, 2021; Mariott i sur., 2021). Autori navode kako je vrlo važno ispitati odnos roditeljstva i karakteristika autističnih roditelja kako bismo bolje razumjeli njihova iskustva, identificirali prepreke s kojima se susreću te se usmjerili na pravilno pružanje podrške (Dugdale i sur., 2021).

DSM-5 priručnik (American Psychiatric Association, 2013) omjer autističnih muškaraca i žena prikazuje kao 4 do 5 naprema 1. Sukladno tome, empirijska pažnja se uglavnom posvećivala autističnoj populaciji muškog spola. Međutim, istraživanja posljednjih godina upućuju na manji omjer. Naime, Loomes, Hull i Mandy (2017 prema Stošić i sur., 2020) su u svojoj metaanalizi 54 istraživanja došli do zaključka kako su metodološki kvalitetnija istraživanja pokazala da je omjer autističnih muškaraca i žena bliži 3 naprema 1. Sudeći po takvim rezultatima, može se zaključiti kako postoji značajan broj autističnih djevojčica i žena koji je bio zanemarivan unutar istraživanja na području autizma. U posljednjem se desetljeću situacija na ovom području mijenja te se stručnjaci usmjeravaju na dobivanje novih spoznaja o specifičnostima autističnih žena (Stošić i sur., 2020) u svim područjima života pa tako i u majčinstvu.

Dosadašnja istraživanja pokazuju kako autistične majke izvještavaju o povećanim razinama stresa i anksioznosti nakon što su preuzele ulogu majke te o prisutnosti stigmatizacije usmjerene prema ovoj populaciji (Mayes i sur., 2011 prema Pohl i sur., 2020). Dolazi se do zaključka da postoje aspekti roditeljstva s kojima se autistične majke teže nose u usporedbi s neurotipičnim majkama (Pohl i sur., 2020). Primjerice, poteškoće u komunikaciji sa stručnjacima, negativna percepcija svog majčinstva, strah od prosuđivanja njihovih roditeljskih vještina od strane drugih i visoke stope postporođajne depresije predstavljaju teškoće s kojima se autistične majke češće susreću. Uz navedene izazove, autistični roditelji govorili su i o strategijama nošenja s istima, poput kreiranja i pridržavanja rutina (Dugdale i sur., 2021), prisutnosti bliske osobe kao podrške, ugodnog kućnog okruženja, izbjegavanja preplavljujućih okruženja i sl. (Burton, 2016). Međutim, fokus istraživača rijetko je okrenut pozitivnim aspektima roditeljstva autističnih majki. Autistično roditeljstvo može imati i brojne pozitivne ishode, naročito kada i dijete autističnog roditelja ima autizam. U tom slučaju, njihova neurodivergentnost može biti povezana s boljim samopoimanjem majki te osiguravanjem kvalitetnije podrške djetetu (Adams i sur., 2021). Uz potrebu za dodatnim istraživanjima o roditeljstvu autističnih osoba, postoji i potreba za razvijanjem boljih dijagnostičkih alata namijenjenih odraslim ženama (Talcer i sur., 2021).

Ova istraživačka tema u Hrvatskoj tek dolazi do izražaja. Dosad se puno govorilo o roditeljima autistične djece. Međutim, nijedno istraživanje na našim prostorima nije ispitalo perspektivu autističnih roditelja o njihovom iskustvu roditeljstva. Budući da postoji potreba za novim spoznajama u navedenom području, ovim se istraživanjem žele prikazati iskustva autističnih majki u području roditeljstva iz njihove perspektive, a sa svrhom boljeg upoznavanja njihovih potreba te osiguravanja kvalitetnije podrške. Nastoje se dobiti informacije o pozitivnim aspektima roditeljstva autističnih majki u vidu izgradnje odnosa s djetetom, razvijanja osobnih kompetencija te strategija u nošenju sa svakodnevnim izazovima. Također, žele se dobiti informacije o prisutnim izazovima s kojima se autistični roditelji susreću, a koji se mogu očitovati u izostanku podrške, karakteristikama djeteta i roditelja i sl. Sudjelovanje autističnih majki u provedbi kvalitativnog istraživanja na prostorima u kojima je spomenuta istraživačka tema tek u začetku daje ovom istraživanju dodatnu vrijednost.

Cilj je ovog istraživanja iz perspektivi autističnih majki dobiti uvid u to kako je majčinska uloga utjecala na njih, koji su pozitivni aspekti roditeljstva autističnih majki te s kojim se izazovima one susreću. Uz to, ovim se istraživanjem želi pružiti prilika autističnim majkama da iznesu svoje potrebe unutar područja roditeljstva.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Na koji način je majčinska uloga utjecala na autistične majke?
2. Koje su prednosti autističnog majčinstva?
3. S kojim se izazovima autistične majke susreću?
4. Koje su potrebe u roditeljstvu autističnih majki?

3. Metodologija istraživanja

3.1. Sudionici istraživanja

U ovom istraživanju korišteno je uzorkovanje tehnikom snježne grude (eng. *snowball method*). Ova metoda se klasificira kao neprobablistička metoda uzorkovanja u kojoj postojeći sudionici u uzorku uvode nove ispitanike u uzorak na temelju poznanstava koje je pretpostavka radi njihovih sličnih interesa ili karakteristika (Kaplan, Korf, i Sterk, 1987 prema Batur, 2019). Jednostavnije rečeno, u ovoj se tehnici polazi od lociranja određenog broja članova ciljane populacije koji ispunjavaju zadani kriterij za izbor sudionika u istraživanje, odnosno posjeduju određene karakteristike kako bi ušli uzorak. Oni su

inicijalni izvor informacija te se preko njih dolazi do ostalih sudionika u istraživanju. Takav se lanac nastavlja sve dok se ne postigne željena veličina uzorka (Baćak, 2006).

Ciljana populacija za uzorak ovog istraživanja bili su roditelji s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma koji imaju barem jedno dijete s istom dijagnozom. Mentorica ovog diplomskog rada kontaktirala je nekoliko potencijalnih sudionica s kojima je prethodno imala iskustvo suradnje. Na temelju tog poznanstva sudionice su bile direktno pozvane na sudjelovanje u istraživanju te su upoznate s ciljem i načinom provedbe istraživanja. Navedene sudionice bile su posrednice u prikupljanju preostalog broja sudionika.

U ovom istraživanju sudjelovalo je sedam autističnih žena, dobi između 41 i 55 godina. Šest sudionica boravi u Hrvatskoj, a jedna u inozemstvu. Informacije o sudionicama prikupljene su pomoću Upitnika o demografskim podacima (Prilog 1) koji je također bio poslan sudionicama prije početka provedbe intervjua. Informacije o sudionicama i njihovoj djeci dobivene Upitnikom prikazane su u Tablici 1.

Tablica 1. Demografski podaci sudionika istraživanja

| INICIJALI | Z.S.L. | Z.P.Č. | B.V. | M.V. | K.P. | S. | Ž.Ž.P. |
|---------------------------------|-------------------------------------|--|----------------------------------|---|-------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| SPOL | Ž | Ž | Ž | Ž | Ž | Ž | Ž |
| DOB | 45 | 52 | 41 | 42 | 43 | 45 | 55 |
| MJESTO PREBIVANJA | Tel Aviv | Zagreb | Zaprešić | Zagreb | Zagreb | Tar | Čakovec |
| STRUČNA SPREMA | VSS | VSS | VSS | VŠS | VSS | SSS | SSS |
| ZAPOSLENJE | Samozaposlena - pola radnog vremena | Samozaposleni istraživač -Freelancer | Zaposlena na puno radno vrijeme | Nezaposlena /Skrb o autističnom djetetu | Samozaposlena - pola radnog vremena | Nezaposlena | Zaposlena na puno radno vrijeme |
| PARTNERSKI STATUS | U braku | U braku | U braku | U braku | U braku | U braku | U braku |
| BROJ DJECE | 2 | 3 | 2 | 1 | 1 | 2 | 1 |
| OSOBE U ZAJEDNIČKOM KUĆANSTVU | Partner, dvoje djece i sudionica | Partner, troje djece i sudionica | Partner, dvoje djece i sudionica | Partner, jedno dijete i sudionica | Partner, jedno dijete i sudionica | Partner, dvoje djece i sudionica | Partner, jedno dijete i sudionica |
| MJERA U KOJOJ MJESEČNA PRIMANJA | Djelomično zadovoljavaju | Niti zadovoljavaju niti ne zadovoljavaju | U potpunosti zadovoljavaju | Djelomično zadovoljavaju | Djelomično zadovoljavaju | U potpunosti zadovoljavaju | Djelomično zadovoljavaju |

| | | | | | | | |
|---|---|--|---|--|--|--|---|
| ZADOVOLJAVAJU POTREBE OBITELJI | | | | | | | |
| SPOL, DOB I DIJAGNOZA DJETETA | 1.M, 9, autizam i ADHD 2.M, 7.5, ADHD | 1. Ž, 22 2. M, 19, ima dijagnozu 3. M, 14, ima dijagnozu | 1. M, 12, Aspergerov sindrom 2. Ž, 4 | 1. M, 13, autizam | 1. nebinarno dijete, 13, autizam | 1. M, 20, nema dg., velika mogućnost autizma 2. Ž, 17, autizam | 1. Ž, 19, autizam |
| DODATNE TEŠKOĆE AUTISTIČN OG DJETETA | Ne postoje | Problemi s izvršnim funkcijama, sensorikom i u komunikaciji | Ne postoje | Teškoće učenja (diskalkulija, loša koncentracija i pažnja), hiperaktivnost | Diskalkulija, teškoće čitanja, dispraksija, dg. školske fobije | Teškoće učenja (diskalkulija), problemi u izvršnim funkcijama, problemi u socijalizaciji | Dispraksija, diskalkulija, hipotonija, genetska delecija, hiperelastični i zglobovi, kifoza, skolioza, akrocijanoza |
| STUPANJ OBRAZOVANJA I OBRAZOVNI PROGRAM DJETETA | 1. OŠ, redovni razred, redoviti program uz individualizaciju, ima pomoćnika u nastavi 2. OŠ, redovni razred, redoviti program uz individualizaciju | 1. fakultet 2. fakultet 3. OŠ, redoviti program uz individualizaciju | 1. OŠ, redovni razred, redoviti program 2. redovna vrtićka skupina | 1. OŠ, redoviti razred uz pomoćnika u nastavi, prilagođeni program | 1. OŠ, redoviti program uz parcijalnu prilagodbu i pomoćnika u nastavi | 1. fakultet 2. SŠ, redovni razred, redoviti program uz individualizaciju | 1. nije u sustavu obrazovanja (ispisala se iz 3. razreda četverogodišnje strukovne srednje škole) |

3.2. Metoda prikupljanja podataka

Ovim istraživanjem htio se dobiti uvid u iskustvo roditeljstva autističnih majki. S obzirom na cilj i individualne karakteristike sudionica ovog istraživanja, odabrana metoda prikupljanja podataka jest polustrukturirani intervju. Intervju je metoda prikupljanja podataka koja se upotrebljava u kvalitativnim istraživanjima. Najčešće se provodi uživo, no mogući su i načini provedbe intervjuja pomoću telefonskog poziva ili *online* razgovora. Unutar ove metode, kroz dijalog između istraživača i sudionika, dobivaju se informacije o istraživanoj pojavi koje služe određenoj svrsi (Patton, 2002 prema Wattles, 2019). Literatura navodi tri vrste intervjuja: strukturirani, polustrukturirani i nestrukturirani. Polustrukturirani intervju je vrsta intervjuja u kojemu istraživač sudioniku postavlja niz otvorenih, unaprijed formuliranih pitanja. Na takav način istraživač ima mogućnost kontrolirati tijek i sadržaj intervjuja, dok istovremeno ispitaniku ostavlja slobodu u odgovaranju. Polustrukturirani intervju

istraživačima dozvoljava postavljanje dodatnih pitanja koja u pripremi nisu postojala. Također, omogućuju sudionicima otvaranje neke nove, njima važne teme koja nije bila obuhvaćena unaprijed pripremljenim pitanjima. Zbog stupnja strukturiranosti ove vrste intervjua, rezultati istraživanja produkt su suradnje istraživača i sudionika (Ayres, 2008).

S obzirom da uzorak istraživanja čine autistične osobe, nastojalo se osigurati da njihova uloga u pripremi i provedbi istraživanja bude aktivna. Prema tome, sudionice su bile uključene u istraživanje i prije same provedbe. Definiranje ciljeva, priprema pitanja te priprema za provedbu intervjua izrealizirana je u suradnji sa sudionicama istraživanja. Pitanja koja su zanimala istraživače pažljivo su formulirana vodeći računa o tome da budu jasna i nedvosmislena. Prije provedbe samih intervjua, pitanja su poslana sudionicama istraživanja kako bismo od njih dobili povratnu informaciju o relevantnosti i razumljivosti postavljenih pitanja te o mogućim dodatnim pitanjima o kojima bi one htjele razgovarati, a tiču se istraživačke teme. Zbog ovakvog pristupa u kojemu su sudionici uključeni u planiranje, ovo istraživanje naziva se participacijsko (emancipacijsko) inkluzivno istraživanje. Ovakva istraživanja uključuju i angažiraju osobe koje bi inače bile samo objekti istraživanja u kreiranje i provedbe istoga. Uvažavanjem njihovih mišljenja i perspektive njihova se uloga iz pasivne mijenja u aktivnu (Walmsley i Johnson, 2003).

Uzimajući u obzir karakteristike autističnih osoba, ali i činjenicu da je istraživanje inkluzivno, vodilo se računa o tome da ne postoji prevelik broj pitanja te da su svi pojmovi jasni. Sudionice su imale priliku izabrati preferiraju li da intervju bude proveden uživo ili *online*. Također, pripremila su se i dodatna potpitanja u slučaju potrebe za jasnijim usmjeravanjem sudionika. Nadalje, od velike važnosti bilo je osigurati da su ispitanice dobile pitanja unaprijed, prije samog intervjua, kako bi imale priliku pripremiti se.

S obzirom na to da su rezultati istraživanja korišteni u svrhu pisanja dva diplomatska rada, pitanja za intervju obuhvaćala su dvije istraživačke teme vezane za roditeljstvo autističnih osoba. Oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

1. Molim Vas da ukratko predstavite svoje dijete/djecu (način komunikacije, što voli koji su joj/mu interesi, obrazovanje (vrtić, škola, po kojem programu), zaposlenost, koja im je potreba za podrškom).
2. Kakvo je Vaše iskustvo roditeljstva općenito?
 - Očekivanja/nade/strahovi
 - Iskustva konflikta (s partnerom/djetetom..)
 - Iskustvo poroda
3. Koje su specifičnosti u tome što ste Vi autističan roditelj?

- U odnosu roditelj-dijete/emocionalni odnos
- U izvršavanje roditeljskih obaveza i svakodnevnih obaveza
- Različitosti/sličnosti u komunikaciji

4. Smatrate li da postoje prednosti toga što ste autistična majka? Ako da, što bi bile prednosti i dobre strane toga što ste autistična majka? Koje su prednosti toga što ste autistična majka u odnosu s djetetom?

5. Kako je roditeljstvo utjecalo na Vas, pozitivno i negativno?

6. Jeste li nailazili na poteškoće/izazove tijekom roditeljstva? Ako da, što smatrate da je bio izazov u vašem roditeljstvu baš zato što ste autistična majka?

- U odnosu roditelj/dijete
- „ostatak svijeta“, socijalna okolina, obrazovanje, obitelj
- Kako se to mijenjalo obzirom na raniju dob i sada?
- Kako ste se nosili/kako se nosite s njima (strategije)?

7. Kakav utjecaj ima odnos s djetetom za Vas osobno? Kako majčinstvo/roditeljstvo utječe na vas? Kako je to bilo u ranijoj dobi, a kako je sada?

8. Je li postavljanje dijagnoze Vama ili Vašem djetetu utjecalo na Vas i Vaš odnos, ako da, na koji način?

9. Kako se nosite s ulogom majke? Kako Vaš odnos i specifičnosti autizma utječu na Vaš kapacitet za zadovoljavanje djetetovih potreba?

10. Na koji način odnos s Vašim partnerom utječe na Vaš odnos s djetetom? Utječu li odnosi Vašeg djeteta s drugim osobama na odnos Vas i djeteta (drugi roditelj, prijatelji, učitelji, terapeuti, rodbina)?

11. Jesu li neke specifične životne situacije utjecale (pozitivno ili negativno) na Vas i Vaš odnos s djetetom, ako da, koje su to? (prekretnica, ključne životne tranzicije, selidbe, bolesti, promjene zaposlenja, rastava)

12. Jeste li imali potrebu za podrškom u trudnoći, porodu i roditeljstvu? Ako jeste, koji su bili primarni izvori podrške? Koji su izvori nedostajali? Što smatrate, čija je sve odgovornost pružanje podrške?

13. Što biste još istaknuli kao važno vezano za roditeljstvo autističnih osoba, a da nismo spomenuli u prethodnim pitanjima?

3.3. Način provedbe istraživanja

Mjesto, vrijeme i način provedbe intervjua dogovoreno je individualno sa svakom sudionicom. Dva intervjua provedena su uživo, a preostalih pet *online*, putem Zoom

platforme. Sudionice su odabrale mjesto provedbe intervjua uživo u kojemu su se osjećale najugodnije. Za jednu sudionicu to je bio njezin ured, a za drugu sudionicu terasa mirnog kafića. Vodilo se računa o tome da je osigurana okolina u kojoj su u što većoj mjeri kontrolirani ometajući faktori poput buke ili ometajućih događaja u okolini. Također, sudionice su dobile uputu da, ukoliko je potrebno, mogu zatražiti pauzu tijekom intervjua ili prekid sudjelovanja u istraživanju. Prije početka provedbe istraživanja, svim sudionicama elektroničkom poštom poslana je Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju (Prilog 2) koju su potom i potpisale. Sve sudionice pristale su na audio snimanje intervjua. Na samom početku intervjua ponovljen je cilj istraživanja, planirani tijek provedbe te njihova prava koja se tiču odgovaranja na postavljena pitanja. Intervjui su trajali između 45 minuta i sat i 45 minuta. Tijekom provedbe intervjua poštivan je Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Poduzete su sve razumne mjere da se osigura točnost i istinitost podataka. Snimke i transkripti intervjua pohranili su se, čuvali, obradili i upotrebljavali na način da se spriječi njihov gubitak, razotkrivanje povjerljivih i tajnih podataka ili moguće zlorabe. Obrada proizašla iz dobivenih podataka u skladu je sa znanstvenom metodologijom (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

3.4. Kvalitativna analiza podataka

U ovom istraživanju upotrebljavala se tematska analiza kao metoda kvalitativne analize podataka, a unutar nje korištena je realistička metoda. Specifičnost ove metode je stavljanje fokusa na iskustva ispitanika te njihov doživljaj stvarnosti. Nadalje, koristilo se induktivnom tematskom analizom kojom se kodiraju podaci bez pokušaja da ih se uklopi u postojeći okvir kodiranja (Braun i Clarke, 2006). Tematskom se analizom identificira, analizira i izvještava o određenim temama unutar podataka dobivenih u istraživanju. Ovakvom se metodom minimalno organizira i opisuje skup podataka (Boyatzis, 1998 prema Braun i Clarke, 2006). Unutar ove metode, važno je odrediti pod teme i podatke koji pripadaju određenoj temi unutar istraživanja. Tema predstavlja nešto važno o podacima vezanima za istraživačko pitanje te bilježi razinu uzorkovanog odgovora unutar skupa podataka (Braun i Clarke, 2006).

Tematska analiza nije linearni proces jednostavnog prelaska iz jedne faze u drugu. To je proces kretanja naprijed-natrag kroz faze, prema potrebi. Analiza podataka dobivenih ovim istraživanjem odvila se u nekoliko koraka. U prvom koraku transkribirajući audiozapise intervjua upoznavali su se podaci te označavale teme različitim bojama. Zatim su se kodirale zanimljive značajke dobivenih podataka na sustavan način. U trećem koraku analize dobiveni kodovi razvrstavali su se u potencijalne teme te su se prikupljali svi podaci relevantni za

svaku potencijalnu temu. Nakon postavljenih tema, slijedila je provjera funkcioniraju li teme u odnosu na kodirane značajke i cijeli skup podataka. U petom koraku detaljnije su definirane teme, odnosno njihove specifičnosti. Posljednji korak tematske analize obuhvaćao je odabir dobrih, uvjerljivih primjera izvoda te konačnu analizu i prikaz odabranih izvoda iz podataka, povezujući analizu s istraživačkim pitanjem i literaturom. Cilj je ovog koraka napraviti usporedbu i prikazati povezanost među dobivenim temama (Braun i Clarke, 2006).

4. Nalazi istraživanja

Analizom dobivenih podataka ovog istraživanja, formirana su četiri tematska područja s pripadajućim kategorijama. Dobivena tematska područja su: “Utjecaj majčinske uloge na osobu”, “Prednosti autističnog roditeljstva”, “Izazovi autističnog roditeljstva” te “Potrebe autističnih majki”. Tematska područja i pripadajuće kategorije prikazane su u Tablici 2.

Tablica 2. Prikaz dobivenih tematskih područja i pripadajućih kategorija

| TEMATSKA PODRUČJA | KATEGORIJE |
|---------------------------------------|---|
| 1. Utjecaj majčinske uloge na osobu | Emocionalni utjecaj majčinske uloge na osobu |
| | Utjecaj majčinske uloge na svakodnevicu |
| | Utjecaj majčinske uloge na osobni rast i razvoj |
| 2. Prednosti autističnog roditeljstva | Pozitivan utjecaj vlastitih iskustava i intuitivno djelovanje |
| | Prednosti u odnosu majka - dijete |
| | Prednosti u obiteljskom okruženju |
| 3. Izazovi autističnog roditeljstva | Izazovi u izvršavanju svakodnevnih roditeljskih obaveza |
| | Izazovi u odnosu majka – dijete |
| | Izazovi u okolini |
| | Strategije nošenja s izazovima |
| 4. Potrebe autističnih majki | Potrebe za formalnom podrškom |
| | Potrebe za neformalnom podrškom |
| | Osobne potrebe |

4.1. Utjecaj majčinske uloge na osobu

Unutar tematskog područja “**Utjecaj majčinske uloge na osobu**” dobivene su tri kategorije: emocionalni utjecaj majčinske uloge na osobu, utjecaj majčinske uloge na svakodnevicu te utjecaj majčinske uloge na osobni rast i razvoj. Kategorije ovog područja s njima pripadajućim kategorijama prikazane su u Tablici 3.

Tablica 3. Kategorije i potkategorije tematskog područja “Utjecaj majčinske uloge na osobu”

| TEMATSKO PODRUČJE: Utjecaj majčinske uloge na osobu | |
|--|--|
| KATEGORIJA | POTKATEGORIJA |
| EMOCIONALNI UTJECAJ MAJČINSKE ULOGE NA OSOBU | <ul style="list-style-type: none">▪ Majčinstvo emocionalno ispunjava i iscrpljuje▪ Majčinstvo emocionalno ispunjava▪ Majčinstvo emocionalno iscrpljuje▪ Prisutnost pozitivnih emocija▪ Prisutnost emocionalnih izazova |
| UTJECAJ MAJČINSKE ULOGE NA SVAKODNEVICU | <ul style="list-style-type: none">▪ Nedostatak vremena za sebe▪ Zahtjevnost roditeljstva |
| UTJECAJ MAJČINSKE ULOGE NA OSOBNI RAST I RAZVOJ | <ul style="list-style-type: none">▪ Majčinstvo otkriva vlastite snage i mogućnosti▪ Ispunjenje vlastitih želja i ciljeva▪ Majčinska uloga mijenja životnu perspektivu |

U kategoriji **emocionalnog utjecaja majčinske uloge na osobu** sudionice su podijelile na koji način majčinska uloga emocionalno utječe na njih. Četiri majke izjavile su kako majčinstvo istovremeno ispunjava, ali i iscrpljuje.

“...tako da je to sigurno jedan prekrasan put koji je izuzetno ispunjujući...Izuzetno naporan, ali izuzetno lijep.“

Neke sudionice naglašavaju ispunjavajući osjećaj radi provođenja vremena s djetetom, dok druge ističu osjećaj iscrpljenosti i napora.

„Tako da ja jako volim provodit vrijeme s djetetom i sad osjećam to da me roditeljstvo ispunjava. Osjećam se super; osjećam se dobro kad smo dijete i ja skupa, osjećam se dobro i nije mi teško.“

„Dakle puno previše stvari koje sam ja morala proživjeti, a kao autistična osoba to je bilo za mene previše. I onda na kraju pregoriš, pregoriš, ali znaš da moraš funkcionirati i onda nastavljaš funkcionirati tako da migaš sa onim nožnim prstima, sa zadnjim snagama, da uspiješ to obaviti. Tako da sigurno, veliki napor; jako veliki napor.“

Usprkos tome, većina majki spominje prisutnost različitih pozitivnih emocija tijekom majčinstva, počevši od perioda trudnoće do danas.

“A trudnoća je jedan proces stvaranja koji je meni nov, osjećaš se vrlo moćno. Ti stvoriš nešto, ti život stvaraš...Znam da mi je bilo jako lijepo.“

„...volim bit mama svom djetetu, uživam u tome, uživam u odnosu kojeg imam s djetetom i to mi je sve pozitivno.“

Četiri su sudionice govorile o emocionalnim izazovima koje doživljavaju, naglašavajući osjećaj preplavljenosti, iscrpljenosti, ali i frustracije. Emocionalni izazovi započinju još tijekom trudnoće i poroda. Jedna je sudionica govorila o iskustvu postporođajne depresije. Također, nekoliko je sudionica spomenulo kako majčinstvo može biti emotivno teško radi djetetovih teškoća.

„Moram priznati da nekad stvarno mislim da mi možda nije ovo trebalo jer se često i sama... i prije djeteta, na radnom mjestu, sama se uhvatim da mi se poslije posla ne da ništa i da ne mogu ništa.“

„ ...zna mi biti teško emotivno, kad vidim koliko moje dijete ne kuži, a imam osjećaj da sam jedina osoba koja može dat takvu podršku.“

Druga kategorija unutar ovog tematskog područja je **utjecaj majčinske uloge na svakodnevicu** gdje su se sudionice dotaknule načina na koji roditeljstvo utječe na njihov svakodnevni život. Dvije majke požalile su se na nedostatak vremena kojeg mogu posvetiti sebi.

„Ono što me pati je što nemam dovoljno vremena za sebe. Pa sam si doslovce, razvila sam tu određenu anksioznost koju nisam imala prije.“

Nadalje, nekoliko je sudionica izvijestilo o tome kako roditeljstvo zahtjeva puno vremena i energije te ga to čini zahtjevnim.

„Ne mogu sve. Moj dan je prekratak.“

Unutar kategorije **utjecaj majčinske uloge na osobni rast i razvoj** sudionice su podijelile vještine i kvalitete koje su razvile kroz roditeljsku ulogu. Većina ih je izjavila kako majčinstvo otkriva vlastite snage i mogućnosti. Radi roditeljstva, navode, imaju više razumijevanja, strpljenja i fleksibilnosti. Uz to, neke od njih naglašavaju kako su razvile osjećaj kompetentnosti u roditeljstvu.

„A pozitivno, nekako mi je dalo neku hrabrost da ja nešto mogu, kad sam rodila ja sam rekla „ja to mogu“, makar su milijuni žena rodile, al da ja mogu, e čovječe, to je ono nešto...“

„Mislim za sad sam dosta s te strane sretna i zadovoljna i osjećam se jako kompetentnom biti mama svojem djetetu kad smo sami.“

„To su neke stvari na koje sam ja ponosna na sebe, da sam naučila bit fleksibilna, da me majčinstvo napravilo nekako fleksibilnijom.“

Također, majčinstvo za neke predstavlja ispunjenje vlastitih želja i ciljeva. Prema tome, roditeljstvo je imalo pozitivan utjecaj na sudionice radi ostvarenja svojih želja.

„Uglavnom je pozitivno utjecalo jer je zadovoljilo ono što sam željela.“

Tri su majke izjavile kako je majčinstvo promijenilo njihovu životnu perspektivu. Navode kako roditeljstvo ima filozofski i duhovni značaj te pojedincu daje novu dimenziju. Jedna majka navodi:

„I onda s tim duhom jedne sebedarnosti, na kozmičkom nivou, s tim duhom idem dalje. Evo, dakle, to je jedan više filozofski moment u mom životu, vjerski moment bi mogla reći.

Definitivno nije neka velika satisfakcija.“

4.2. Prednosti autističnog roditeljstva

U drugom tematskom području **“Prednosti autističnog roditeljstva”** dobivene su tri kategorije: pozitivan utjecaj vlastitih iskustava i intuitivno djelovanje, prednosti u odnosu majka - dijete, prednosti u obiteljskom okruženju. Potkategorije ovog tematskog područja, zajedno s kategorijama, prikazane su u Tablici 4.

Tablica 4. Kategorije i potkategorije tematskog područja “Prednosti autističnog roditeljstva”

| TEMATSKO PODRUČJE: Prednosti autističnog roditeljstva | |
|---|---|
| KATEGORIJA | POTKATEGORIJA |
| POZITIVAN UTJECAJ VLASTITIH ISKUSTAVA I INTUITIVNO DJELOVANJE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bolje razumijevanje i roditeljsko djelovanje radi vlastitih iskustva iz djetinjstva ▪ Intuitivno prepoznavanje i zadovoljavanje djetetovih potreba ▪ Intuitivno razumijevanje neurorazličitosti |
| PREDNOSTI U ODNOSU MAJKA – DIJETE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bolje razumijevanje autističnog djeteta ▪ Iskrenost i otvorenost u komunikaciji s djecom |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Razumijevanje i uvažavanje djetetovih potreba ▪ Pružanje autentične podrške djetetu ▪ Dobro nošenje s “meltdownima” djeteta ▪ Roditeljstvo kao specifičan interes |
| <p>PREDNOSTI U OBITELJSKOM OKRUŽENJU</p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bliskost i iskrenost u odnosima ▪ Spremnost za pružanje potrebnih prilagodbi u obiteljskom okruženju ▪ Pozitivna atmosfera unutar doma |

U kontekstu prednosti autističnog roditeljstva u intervjuima se često spominjao **pozitivan utjecaj vlastitih iskustava i intuitivno djelovanje** majki u odgoju svoje djece, stavljajući naglasak na odgoj autistične djece. Veliku važnost pridaju vlastitom iskustvu odrastanja i školovanja koje im danas pomaže u donošenju odluka u odgoju, ali i boljem razumijevanju vlastite djece. Sudionice navode kako se prisjećaju svojih iskustava iz djetinjstva te zbog toga razumiju djetetove teškoće i potrebe poput potrebe za odmorom nakon škole, stereotipnim ponašanjima i slično.

„...zato što ga mogu razumjeti, mogu shvatiti koje ja imam poteškoće pa sam isto tako shvatila da i on ima takve poteškoće, samo manje.“

„Puno savjeta ćete čuti, naprimjer odmah nakon škole, odmah nek napiše zadaću čim dođe kući. Meni je to bilo katastrofa, a znam da je i njemu, i onda ja to njega ne tjeram...“
“Zato što je meni bilo teško kao djetetu kad su mi drugi pripisivali motive koje ja nisam imala. (...) Mislim da je to najvažnija kvaliteta kod mojeg roditeljstva, da ja doslovno prihvaćam dijete kako nešto kaže, bez da mu pridodajem neke motive i subtext.”

Pojedine sudionice spominju kako intuitivno prepoznavaju i zadovoljavaju djetetove potrebe te se zbog toga lakše nose s različitim izazovima. Tako jedna majka navodi da intuitivno postupa na ispravan način u odgoju.

„Neke stvari koje su nama rekli „a trebali bi to raditi“, ispalo je da mi radimo samoinicijativno i da nam je to bilo jako prirodno, da nas nisu trebali to naučit.“

Nastavno tome, sudionice stavljaju naglasak i na intuitivno razumijevanje autizma i neurorazličitosti kao značajne prednosti vlastitog roditeljstva. Jedna majka ističe razumijevanje i prihvaćanje specifičnosti autizma na jednoj intuitivnoj razini kao veliku snagu autističnih roditelja.

„Mislim da ako si autističan roditelj onda razumiješ da to niti je naivno, niti je dječje, niti je bezobrazno ni lijeno, nego jednostavno autistično.“

Sve su sudionice isticale kako u autističnom roditeljstvu postoje **prednosti u odnosu majka - djetete**. Nekoliko je sudionica naglasilo kako bolje razumije svoje autistično dijete. Za jednu majku to znači da pronalazi sličnosti između sebe i djeteta, a za drugu da bolje razumije pozadinu djetetova ponašanja. Sudionice smatraju kako bolje razumijevanje rezultira boljim odnosom s djetetom.

„Pa kao autistični roditelj autističnog djeteta sigurno ga mogu bolje razumjeti.“
„Vidjelo se da ona drugačije funkcionira u društvu, ali ja ju nisam nikad niti silila niti mislila da je sad to nešto strašno jer je bila takvo dijete. Na kraju krajeva, ja sam isto takva, tako da šta ću joj...“

„Mislim da baš je prednost ta otvorenost prihvaćanju razlika i razumijevanje da naprosto postoje neke stvari koje si moj autistični sin... ne može si pomoć.“

Nekoliko je sudionica u ovom kontekstu govorilo o komunikaciji s djetetom u kojoj prevladava iskrenost i otvorenost s obje strane. Jedna je majka autistične roditelje okarakterizirala upravo iskrenošću. Druga je majka istaknula otvorenost s djetetove strane govoreći o tome kako joj se dijete lako povjerava.

„Mi roditelji koji smo u spektru smo dosta iskreni i u biti čak mi se to i sviđa što smo takvi, dosta smo iskreni.“

„Da, što se toga tiče, ona mi baš sve živo sada ispriča i sve me pita.“

Također, nekim je sudionicama bilo vrlo važno govoriti o razumijevanju i uvažavanju djetetovih potreba. Istaknule su kako dobro razumiju djetetove osjećaje i potrebe te su spremne pružiti potrebne prilagodbe kako bi se iste zadovoljile.

„...da je nama bilo normalno, kad dođu doma, vidiš da su umorni, mi vidimo da su umorni i najnormalnija je stvar da prvih sat vremena je „chill time“, naprosto da oni mogu doć sebi da se mogu „recharge“, da onda mogu nastaviti sa svojim planom i sa popodnevom. Tako da, mislim da, da nisam autistična da bi mi to bilo puno teže shvatiti i puno dulje bi mi trebalo da dođem do toga da shvatim da je to nešto što oni trebaju.“

„Shvaćanje sensorike, shvaćanje da to nije glumatanje, izmišljanje, mislim meni to sve ide pod to... znači dijete ne može jest ovu namirnicu, naravno da ju ne može jest jer ju ja ne mogu jest.“

Nastavno na razumijevanje djetetovih potreba, nekoliko je sudionica istaknulo vlastitu sposobnost pružanja autentične podrške djetetu. Odnosno, mogućnost pružanja onakve podrške kakva je djetetu potrebna. Jedna je sudionica istaknula važnost svoje uloge u poučavanju svoje djece kako da dođu do izvora podrške koju trebaju.

„Dakle ja sam sav svoj život okrenula na to da im dam mogućnost da imaju sva izvorišta do kojih mogu doći, da kad imaju problem da mogu naći rješenje. Rekla bih da je to moja uloga i specifičnosti...“

Govoreći o prednostima odnosa s djetetom, dvije majke smatraju kako se dobro nose s *meltdownovima* djeteta. Istaknule su kako bolje razumiju dječje krize te njihova neregulirana stanja.

„Mislim da za razliku od neurotipičnog roditelja mogu puno lakše prihvatiti različitost i puno više imati razumijevanja za to da se netko ne zna regulirati kako treba, to da neko ima tantrum ne znači da je neodgojen i ne znači da je on nešto napravio, nego znači da nešto ne štima, nešto nije dobio što je trebao, i onda ja idem istraživat, ne u smislu šta si ti napravio, nego šta ti fali, šta ti treba, šta možemo napraviti da se ti smiriš.“

Za neke sudionice roditeljstvo je predstavljalo specifičan interes. Sukladno tomu, educirale su se i detaljno proučavale različite teme koje se tiču roditeljstva, ali i autizma. Jedna sudionica ističe kako ju je upravo to dovelo do najboljih izvora podrške.

„Nekak s jedne strane mislim da me to moje istraživanje dovelo do najboljih ljudi, kao i do nje za porod, do tebe za autizam. Nekak mislim da je to onak super. S jedne strane vidim prednosti toga što sam autistična, vidim prednost toga i fakat mi pomaže...“

Posljednja kategorija koja se izdvojila u tematskom području prednosti autističnog roditeljstva jesu **prednosti u obiteljskom okruženju**. Jedna od prednosti jest bliskost u odnosima unutar obitelji. Nekoliko je sudionica istaknulo kako su odnosi među članovima njihovih obitelji dobri i zdravi, a jedna je majka obiteljske odnose opisala kao posebne i drugačije.

„Imamo stvarno jedan odnos koji je drugačiji od drugih oko sebe kad vidim. Mi nekad pričamo o tome kako je to interesantno. Posebno je drugačiji i blizak jako, i shvaćamo jedni druge...“

Pojedine su sudionice govorile o pozitivnoj atmosferi unutar njihovog doma. Jedna ističe kako vodi brigu o tome da njihov dom bude sigurno i ugodno mjesto za djecu.

„... i da im damo ekstra sigurnost koju nemaju nigdje drugdje, ali je imaju doma, mogu je imat doma... i da je doma to onda nešto što je bitno, znaju da je dom njihovo “safe space”. Tu mogu doć, mogu napraviti šta god hoće, reći šta god hoće.“

Nastavno tomu, jedna se majka prisjetila vedre atmosfere koja je prevladavala u njihovom domu dok su djeca bila mlađa.

„Bilo je jako vedro, jako... cijela ta atmosfera je bila baš u funkciji djece, ja sam uvijek puno pričala, ja sam uvijek bila jako komunikativna i taj sam karakter automatski prenijela djeci.“

Važnost pružanja potrebne podrške djeci spominje se i u kontekstu obiteljskog okruženja. Nekoliko sudionica navodi kako je njihovo obiteljsko okruženje spremno pružiti potrebne prilagodbe te prihvatiti potrebe autističnog djeteta.

„I njemu neke stvari trebaju, ali ćemo se mi prilagoditi i onda znamo da je prilagodba potrebna i znamo koji je rezultat ako prilagodba ne postoji, da naprosto njemu onda nije dobro.“

4.3. Izazovi autističnog roditeljstva

Sljedeće tematsko područje koje se izdvojilo u ovom istraživanju jest **“Izazovi autističnog roditeljstva”** koje je opisano četirima kategorijama: izazovi u izvršavanju svakodnevnih roditeljskih obaveza, izazovi u odnosu majka – dijete, izazovi u okolini te strategije nošenja s izazovima. Navedene kategorije i pripadajuće potkategorije prikazane su u Tablici 5.

Tablica 5. Kategorije i potkategorije tematskog područja “Izazovi autističnog roditeljstva”

| TEMATSKO PODRUČJE: Izazovi autističnog roditeljstva | |
|---|--|
| KATEGORIJA | POTKATEGORIJA |
| IZAZOVI U IZVRŠAVANJU SVAKODNEVNIH RODITELJSKIH OBAVEZA | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Teškoće izvršnih funkcija - problemi s organizacijom, upravljanjem vremenom i pamćenjem ▪ Teškoće u održavanju kućanstva i obavljanju kućanskih poslova ▪ <i>Meltdown</i> ▪ Sagorijevanje ▪ Teškoće u izvršavanju roditeljskih obaveza ▪ Teškoće u roditeljskoj ulozi |
| IZAZOVI U ODNOSU MAJKA – DIJETE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kombinacija djetetovih i vlastitih teškoća ▪ Senzorna preosjetljivost |

| | |
|--------------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pronalazak rješenja kada je djetetu potrebna pomoć ▪ Teškoće u komunikaciji i interakciji |
| IZAZOVI U OKOLINI | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Izazovi u socijalnim interakcijama ▪ Borba za prava djeteta ▪ Nerazumijevanje okoline |
| STRATEGIJE NOŠENJA S IZAZOVIMA | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Podrška supruga u suočavanju s izazovima ▪ Edukativna, psihološka pomoć i terapija |

U kategoriji **izazova u izvršavanju svakodnevnih obiteljskih obaveza** sudionice su iznijele određene teškoće s kojima se susreću prilikom obavljanja roditeljskih dužnosti, održavanja kućanstva i slično. Jedan od uzroka navedenih izazova su teškoće izvršnih funkcija, točnije problemi s organizacijom, upravljanjem vremenom te pamćenjem, odnosno važnim vještinama za uspješno nošenje s roditeljskim obavezama. Jedna majka ističe kako su teškoće izvršnih funkcija tijekom godina još više došle do izražaja.

„To izvršavanje roditeljskih obveza i svakodnevnih obveza počinje po meni biti teže kada krene pad izvršnih funkcija tamo negdje od 45, to sad baš proučavam u zadnjih nekoliko godina i kada energija počne se polako smanjivati, tako da sav onaj teret koji sam mogla godinama ko ralice široko grabiti, sad je sve manje i manje... “

Neke sudionice navode kako imaju teškoće u održavanju kućanstva i obavljanju kućanskih poslova. Dvije su sudionice istaknule kako je izvor tog problema autistična inercija, odnosno prebacivanje s jedne aktivnosti na drugu.

„ali do tada dok ja to sve proučavam, tu mi ostane nereda, pa suđe, kuham jer znam da moram, ali uvijek ne stignem ovo, ne stignem ono, zato što vječno nešto idem u detalje i onda se teže prebacim na drugu aktivnost.“

“...jer sam ja tip koji ima problema s određenim vrstama poslova, imam problema iz razno raznih razloga. Užasno me ona...kak se to zove...ima jedan termin koji sam zaboravila...autistična inercija, e to. E to imam žešće.“

Nekoliko je sudionica podijelilo svoje iskustvo *meltdowna* i sagorijevanja (eng. *burnout*) koje proživljavaju tijekom roditeljstva. Takva iskustva predstavljaju izazove u svakodnevnim aktivnostima. Primjerice, dvije su majke izjavile kako su njihova neregulirana stanja rezultirala negativnim iskustvima u interakciji s djetetom.

„... i onda kad se nije spremio i ja sam kasnila na posao, onda sam pala u meltdown, šiznula sam, nisam ga udarila, ali sam ga gurnula na kauč. I to je bilo kad sam skužila da fakat šta god imam it's ok, samo da znam šta imam.“

Međutim, iskustvo sagorijevanja spominje se najčešće kao rezultat preopterećenosti zahtjevima te dugotrajne izdržljivosti u izvršavanju roditeljskih obaveza. Dvije su se sudionice požalile radi činjenice da njihovo sagorijevanje nije bilo prepoznato u tom trenutku.

„Sa 45-46 godina sam primijetila da moje snage i moja izdržljivost, moji kapaciteti, sve ono što me kasnije dovelo do nekoliko autističnih burnout-ova koje nitko u Hrvatskoj nije znao prepoznati...“

„I to ti se s vremenom onda nakupi pa ti se odrazi na neke stvari, dal na fizičkom tijelu, dal neke tvoje traume, negdje te to ošteti, ali ti to preduraš. Pa onda završiš u nekakvom burnoutu koji ne prepoznaš. To je negativni dio.“

Govoreći o roditeljskoj ulozi i izvršavanju roditeljskih obaveza, nekoliko je sudionica izjavilo kako imaju teškoće u tom području. Navode kako je to najčešće zbog smanjenih kapaciteta za izvršavanje obaveza poput odlaska u vrtić po dijete, roditeljskih sastanaka i slično. Jedna majka izvještava kako ponekad propusti važne trenutke u roditeljstvu.

„To je sigurno bilo previše u izvršavanju tih roditeljskih obveza, bilo je previše za moje kapacitete u jednom trenutku, zato što je bilo previše i posla i svega drugoga.“

„Moja djeca znaju da ne mogu dobiti mamu da ide kupovati haljinu za maturu i te neke stvari. Kad je sin trebao imati koncerte, na puno koncerata mama nije išla jer je mami bilo već puno previše. (...) To je nešto što ja kao roditelj moram prihvatiti da je razočaravajuće za moju djecu, ali ne mogu preko same sebe.“

Govoreći o **izazovima u odnosu majka - dijete**, većina sudionica je izjavila kako kombinacija djetetovih i vlastitih teškoća zna biti zahtjevna i izazovna. To se može promatrati s dva stajališta. Jedna majka navodi kako njezina djeca imaju različite senzorne potrebe od nje te joj je upravo ta senzorna različitost teška. Drugim je pak majkama zahtjevno dijeliti teškoće sa svojim djetetom.

„Ali kod nas je to tako da su njih dvojica senzorički toliko različiti od mene da mi je stvarno, taj dio mi je, moram priznat, najteži.“

„...ali dijete je bilo zahtjevno samo po sebi i još i moje teškoće uz mene samu...“

Nekoliko je sudionica govorilo o svojoj senzornoj preosjetljivosti koja se često isticala tijekom interakcije s djecom. Nerijetko su spominjale preosjetljivost na dodir, zvuk i svjetlo. Jedna se sudionica prisjećala dojenačkog perioda svog djeteta kojeg danas percipira vrlo izazovnim radi djetetovog plača i potrebe za dodirrom. Druga sudionica spominje kako danas zbog svoje preosjetljivosti zna propustiti zajednička iskustva s djecom.

„...nije spavao, stalno je htio bit na meni, a ja sam tip koji ne voli dodir, volim više da me se ostavi na miru, i jaka buka me smeta, tako da te dvije stvari u kombinaciji koje sam imala odjedanput sad stalno, umjesto nikad ili rijetko, mi je bilo stvarno „too much“.“

„Pitajte moju kćer ili moju djecu jesam li ikad s njima išla nešto kupovati, ovi centri komercijalni, svjetla, buka, zrak ... meni bude fizički.. meni se povraća, bude mi loše, to su sve stvari gdje ja kao roditelj, ne mogu doći do tamo.“

U kontekstu izazova u odnosu s djetetom, sudionice su nerijetko spominjale i izazove u pronalasku rješenja kada je djetetu potrebna pomoć. Primjerice, dvije majke navode kako ne znaju na koji način pomoći djetetu u socijalnom području poput razumijevanju društvenih

situacija te sklapanju prijateljstava. Jednu majku ipak opterećuje očekivanje drugih da riješi problem koji ona ne može riješiti.

„Ali opet nisam znala kako joj tu pomoć jer nisam to ni ja mogla. Nisam joj tu mogla pomoć da nađe prijatelje kad nisam ni ja uspjela. I tako isto i za sina.“

„I to je izazov, svaki dan je faza s njim gdje on mora shvatit šta se zapravo događa, mora procesirati, treba mu neko vrijeme (...) da mu ti pomažeš i da mu pokušaš objasniti šta se događa i zašto se događa, kakva je situacija, kako je reagirao, kako možda drugi put može reagirati bolje.“

„Mene kad plaču tuđa djeca ne smeta me, samo kad plaču moja.“

Ali to onda nije pitanje senzoričke nego pitanje što se očekuje da ja nešto riješim, neki problem, a ne mogu ga riješiti.“

Dvije sudionice navode kako su imale teškoće u komunikaciji i interakciji s djetetom. Jedna majka tvrdi da se ne zna igrati te joj je zahtjevno uključivati se u klasičnu igru s djetetom. Druga je pak majka podijelila teškoće u emocionalnom povezivanju s djetetom u ranijoj dobi.

„...voli se igrati i baš onak crta lijepo, ali se meni ne da, odnosno ne znam se baviti igrom koja je klasična, strukturirana igra na način da imam kreativnost i maštu (...) mislim to je tako dosadno, ja se ne znam igrati, ni kao dijete se nisam znala igrati.“

„Ti pretvoriš dijete u projekt jer drugačije ne znaš, ja ne znam, onda nisam znala, a danas znam. Prošo bus. Tak da pretpostavljam da je taj dio doprinio da se nisam ja s njom emocionalno uspjela povezati. Možda zato što sam ja takav tip, al ja sam takve situacije si stvorila.“

Osim toga, sudionice su govorile o **izazovima u okolini**. Većina je sudionica spomenula izazove u socijalnim interakcijama poput upoznavanja djetetovog terapeuta, komunikacije s drugim roditeljima iz škole, roditeljskih sastanaka i slično.

„Onda mi je izazov druženje sa ostalim majkama iz škole, izbjegavaju me jer moje dijete radi nekakve scene i tak dalje, onda se osjećam manje dobrodošlom u društvu tih mama, a to me zapravo ne smeta.“

„Ja imam isto tako jaku socijalnu anksioznost, tako da svi dječji rođendani, odlasci u park, za mene su noćna mora, ja se moram psihički pripremit za njih.“

Tri su majke navele i borbu za prava autističnog djeteta kao još jedan od izazova s kojima se susreću. Spominju lošu inkluziju u školskom sustavu te zahtjevnost birokracije.

„Da svi pričaju da mi imamo inkluziju, a ti vidiš da se to ne događa, a sustav odnosno škola i učitelji zaduženi za tvoje dijete to ne priznaju i mislim da je to pakao.“

„Sad se najveći izazov odnosi djelomično na borbu sa sustavom, na činjenicu da se na svakom koraku za svako njegovo pravo, ono koje bi on trebao dobit po „defaultu“, ništa nije po „defaultu“, nego se za sve treba izborit, treba podnositi papirologiju, treba ih zvat, treba odlaziti tamo, treba se svađati po potrebi. Što nije moja jača strana...“

Nadalje, sudionice su se požalile i na nerazumijevanje okoline u različitim situacijama. Dvije su sudionice spomenule nerazumijevanje odgojno-obrazovnih djelatnika, a dvije su iznijele kako ih članovi obitelji često ne shvaćaju njih i njihovu djecu.

„Neki put imate zidove kod profesora, nerazumijevanje, neinteres pa opet morate napraviti da to funkcionira . Sigurno tisuću stvari ne funkcionira i puno toga mi fali...“

„Mislim da su i ona i moja tata, što mi je jako čudno, jer moj tata je bio jako podržavajuć prema meni kad sam bila mala, mislim da su oni isto mislili da dijete manipulira.“

Posljednja kategorija ovog tematskog područja jesu **strategije nošenja s izazovima** gdje su sudionice iznijele načine na koje se nose s prethodno navedenim izazovima. Nekoliko je sudionica navelo kako im je podrška supruga izrazito važna u suočavanju s različitim problemima poput borbi sa sustavom ili izazovnim ponašanjima djece.

„Pa onda se sad samo muž i ja dogovaramo koji od nas će potegnut kad je jednom baš teško, ne... Pa onda, znamo se nadomjestiti.“

„Muž mi malo uskoči, on to malo... nekak malo bolje.“

Također, u nošenju s izazovima pomaže im edukativna, psihološka pomoć i terapija. Dvije su sudionice spomenule korištenje farmakološke terapije.

„Ja sam išla kod psihologa jednom tjedno, vratila sam se na terapiju, pila sam tablete. Dakle radila sam sve da mogu taj dio ja probaviti i odraditi bez da puknem skroz do kraja.“

„Ono što mi je pomoglo su antidepresivi, anksiolitici. Mislim da sada kada sam na njima kužim koliko energije drugi imaju.“

Uz to, dvije su sudionice naglasile važnost podučavanja i edukacije, kao i pronalaska uspješnih strategija poput korištenja podsjetnika za hranu i piće.

„Znači meni je trebalo reć te stvari i objasniti ih. I kad sam to saznala, onda sam shvatila i sad nudim. Sad znam, svakih sat vremena imamo podsjetnik, svaka dva sata, koji govori da dijete pije vodu i ja točno znam ide doručak, ide. “

„Sad se više gradim kao osoba, i da emotivno budem stabilnija, stalno si tražim te neke tribine, radionice, edukacije roditelja, podrška, zato što mislim da mu je sad najvažnije da ja budem, zbog puberteta i odgovora na pitanja i usmjeravanja, osoba koje će mu biti podrška. “

4.4. Potrebe autističnih majki

Posljednje tematsko područje ovog istraživanja **“Potrebe autističnih majki”** sadrži tri kategorije: potrebe za formalnom podrškom, potrebe za neformalnom podrškom te osobne potrebe. Tablica 6. prikazuje navedene kategorije s njima pripadajućim potkategorijama.

Tablica 6. Kategorije i potkategorije tematskog područja **“Potrebe autističnih majki”**

| Tematsko područje: Potrebe autističnih majki | |
|--|---|
| KATEGORIJA | POTKATEGORIJA |
| POTREBE ZA FORMALNOM PODRŠKOM | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sustavni okvir za autistične roditelje ▪ Stručna podrška roditeljima ▪ Važnost pravovremenog postavljanja dijagnoze ▪ Edukativna podrška |
| POTREBE ZA NEFORMALNOM PODRŠKOM | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Podrška partnera ▪ Podrška članova obitelji ▪ Podrška prijatelja |

| | |
|-----------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Podrška autistične zajednice ▪ Potreba za razumijevanjem od strane okoline |
| OSOBNJE POTREBE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vrijeme za sebe ▪ Potreba za istraživanjem |

U prvoj kategoriji **potrebe za formalnom podrškom**, sudionice govore o tome kakvu vrstu sustavne podrške očekuju te kakvu su dosada primale. Dvije majke naglašavaju potrebu za osiguravanjem sustavno regulirane podrške autističnim roditeljima. Predlažu postavljanje novog zakonodavnog okvira te osnivanje institucije kojoj se autistični roditelji mogu obratiti.

„Dakle, roditelj bi trebao tražit to od nekoga, ali trebalo bi postojat neko tijelo, dal pod ministarstvom... Ne znam tko bi to trebao bit, al negdje bi trebalo to postojat kao okvir, fiksni okvir da čovjek zna - okej moje dijete je dobilo dijagnozu, mogu se ić tamo obratit, dobit ću pomoć. To ne postoji koliko ja znam ni u Hrvatskoj, a bogami ni ovdje isto tako.“ (op.a. sudionica živi izvan Hrvatske)

„Više podrške na jednom možda društvenom nivou. Dakle da postoji neki ured za roditelje koji su autistični i tako dalje.“

Nadalje, gotovo sve sudionice ističu važnost stručne podrške autističnim roditeljima. Izražavaju nezadovoljstvo nedostatkom podrške roditeljima djece s teškoćama, ali i autističnim roditeljima. Tvrde da im je potrebna pomoć stručnjaka poput psihologa i edukacijskih rehabilitatora kako bi lakše prevladali određene izazove u roditeljstvu. Jedna sudionica naglašava važnost dobre informiranosti medicinskog osoblja o autizmu i autističnoj osobi tijekom poroda kako bi ju bolje razumjeli i osigurali što ugodnije iskustvo.

„I tu bi trebala biti neka, ajmo reć, ne automatska podrška, ali puno dostupnija podrška autističnim roditeljima naprosto da mogu odhendlat sve... ”

„Mislim da kod poroda definitivno bi bilo dobro da osobe budu upoznate

da im je autistična žena na porodu, da znaju da smije piti vode, da mora piti vode i da su to stvari koje mogu dovesti do, što bi oni nazvali, nekakvog iracionalnog ponašanja što je ustvari meltdown. “

Usprkos tomu, jedna majka posebice naglašava vlastitu spremnost za suradnju sa stručnjacima te sposobnost za pronalaskom izvora podrške zbog kojih je lakše prevladala različite životne izazove.

„Ali definitivno nisam sama u tome. Imam cijelu jednu, jedan spektar ljudi s kojim se družim.

*Ja dajem, ali isto tako i primam. Tako da, imam obraza tražiti,
imam obraza primiti i svaki put kucam.*

Jer ja sam uvjeren da kad kucam, kucam, kucam, nešto će se kad tad otvoriti. “

Nadalje, tri su majke spomenule potrebu za pravovremenim postavljanjem dijagnoze. Naglasile su kako bi ranije saznanje o vlastitoj dijagnozi osiguralo bolje razumijevanje sebe i okoline. Također, jedna je majka izrazila nezadovoljstvo kasnim dijagnosticiranjem djetetovog autizma zbog kojeg vjeruje da su izgubili dragocjeno vrijeme i prilike.

„Kad ne znaš da si autističan onda ništa ne razumiješ šta se događa i misliš da su ti ljudi ljudi jer ne možeš uopće dobit pregled. Ne postoji racionalno objašnjenje za to što se događa jer sustav ne komunicira iskreno, autentično i otvoreno. Ja dok nisam znala da sam autistična sam si kosu čupala i ustvari dugo sam si kosu čupala jer nisam shvaćala šta se to zbiva jer sam shvaćala da se nešto zbiva, al je sve nejasno i svima je sve jasno osim meni. “

„Kao prvo, prepoznavati to ranije ili barem pomoći u shvaćanju nekih...Mislim možda smo i mi krivi što nismo rekli „hej ljudi recite mi, šta, po vama...“, Nikad nitko nije ništa i onda smo tu vjerojatno izgubili, mogli smo napraviti i više za neke stvari. “

Nadalje, spomenuta je i potreba za edukativnom podrškom. Sudionice naglašavaju kako bi im određeni edukativni sadržaji i savjeti pomogli u ranom roditeljstvu, ali i danas. Predlažu različite ideje poput priručnika za autistične majke, mogućnost besplatnog sudjelovanja na edukacijama te dostupnost literature sa savjetima autističnim roditeljima.

„I mislim da bi ta nekakva knjižica bila dobra...O tim senzoričkim teškoćama i uputa za dobru literaturu generalno o majčinstvu i roditeljstvu. (...) Da osoba ima nešto što polazi od

nje same i njezinih senzoričkih izazova, šta bi tu moglo bit korisno, do toga kad se beba rodi šta bi joj moglo bit korisno da zna i da partneri znaju, bili oni autistični ili ne. I ono da se navedu neki izazovi koje su imale te majke i neke strategije koje su riješile i mislim da bi to bilo nešto što bi meni bilo zanimljivo da sam imala.“

„Recimo to su neke stvari za koje mislim da bi bile puno bolje da sam imala napisano. Pitaj za vodu, pitaj za hranu, za bol trebaš dat tabletu. Što može zvučat „okej, to dijete treba ić u socijalnu službu“, ali mislim da možemo biti super...ja mislim da sam stvarno super roditelj, ali da imam neke stvari koje su vrlo jednostavne...”

U kategoriji potrebe za neformalnom podrškom sudionice su govorile o tome kakve oblike **neformalne podrške** su dosada primile te kakva im je nedostajala. Najčešće spominjani izvori podrške bili su partneri sudionica. Gotovo sve sudionice navode kako imaju podršku partnera koja im je izrazito važna, posebno u situacijama poput *meltdowna*, izazovnim situacijama u odgoju i slično.

„Ja imam sreću da smo partner i ja u 99,9 posto slučajeva on the same page i da vrlo slično razmišljamo i čak i bez prethodnih dogovora postupimo na isti način, tako da konflikta u smislu šta ćemo napraviti u određenoj situaciji, kako ćemo tretirati jednog, drugog ili jedno drugoga, nas dvoje... tu su konflikti minimalni.“

„Da, muž vidi da to ide k tome. On već prepozna da sam ja već(...)To mi je najbitnije od svega. (...) Ne želim da djeca budu žrtva mojih nereguliranih stanja.“

„Suprug naravno, on mi je sve živo i najbolji prijatelj i sve. Oduvijek i sada je tako.“

Potrebu za podrškom članova obitelji spomenule su gotovo sve majke, a najčešće se to odnosi na podršku njihovih ili partnerovih roditelja. Takva vrsta pomoći potrebna im je, navode, u kućanskim poslovima te izazovnim situacijama s djecom.

„Puno sam trebala pomoć drugih. Nisam imala depresiju, ali sam htjela imat malo vremena da ja mogu biti sama, a to ne možeš više s kincem, pa sam puno tražila pomoć svekrvu, mamu, muža...“

„...al mi je svekrva, kad vidi da sam ja već na kraju, onda ga ona .. još mi ga prije uzme, ne dok ja poludim.“

„Svekrva nam je bila ko domaćica zapravo. Ona je kuhala. Dakle ja nisam...ako sam baš htjela sam kuhala ili vikendom, ali uglavnom je svekrva kuhala.“

Nekoliko je majki navelo kako imaju želju za boljim prijateljskim odnosima te podrškom prijatelja u svakodnevnim situacijama.

„...ne mora to biti stručna podrška. To može biti podrška u smislu nekog prijatelja koji ćete saslušati, a neće te osuđivati sa strane. U smislu da će ti netko doći pa će ti skuhati ručak da ti makar jednu stvar makne s dnevnog reda...Netko će ti doći pričuvati dijete da možeš imati pol sata da odeš van sam, do dućana makar recimo, dok je beba mala (...)Potrebno je svima, da se razumijemo, potrebno je svim roditeljima, ali mislim autističnima posebno.“

Također, pojedine su sudionice istaknule potrebu za podrškom autistične zajednice, odnosno autističnih odraslih osoba i roditelja od kojih bi dobili korisne informacije i savjete u području roditeljstva.

„Pa mislim da bi tu jedno autistična zajednica mogla biti podrška. Kad me pitaš kak ja to vidim, ja jedino mogu vidjeti iz svojih cipela, oni ti mogu govoriti iz svojih cipela a koje su slične tvojima.“

Uz sve navedeno, unutar ove kategorije bilo je neizostavno spomenuti i potrebu za razumijevanjem autizma od strane društva.

„U hrvatskom društvu se treba stvoriti ta jedna svjesnost da prvo biti autističan nije sramota. Da napraviti dijagnozu djetetu i reći ju oko sebe nije sramota.“

Posljednja kategorija ovog tematskog područja odnosi se na **osobne potrebe** autističnih majki. Ovdje pripada potreba za odvajanjem vremena za sebe koju je ističe nekoliko sudionica. Naglašavaju želju za odmorom, mirom te prostorom.

„Ono dajte mi prostora, meni treba užasno puno prostora. Osobnog, bilo kakvog, fizičkog, mentalnog, svega, puno mi treba.“

„... izrošadirali smo cijeli stan nekoliko puta, da ja imam dovoljno velik psihički prostor u kojem ja mogu biti jer je to toliko velika količina energije, ja ju osjećam...“

Ovoj kategoriji pripada i potreba za istraživanjem koju su spomenule četiri sudionice. Navode kako imaju potrebu istražiti i naučiti sve o jednoj temi. Dvije su se majke požalile kako ih to istraživanje iscrpljuje i oduzima puno vremena.

„Baš zbog toga što sam ja ovako znanstveno fokusirana i ja imam potrebu o nečemu znati sve. Ne 99%, nego 100%, a ako uspijem sa strane još nešto uhvatit još bolje.“
„...sve najnovija istraživanja. Sad si onak mislim dal mogu stat ikad sa tim, dal ikad mogu ne istražiti nešto i dal mogu doć samo negdje bez da to istražim jer je to užasno naporno ustvari.“

5. Rasprava

Ovim kvalitativnim istraživanjem otkriveno je na koji je način majčinska uloga utjecala na autistične majke te koje su prednosti, a koji izazovi autističnog majčinstva. Također, dobile su se informacije o ostvarenim i neostvarenim potrebama za podrškom autističnih majki.

Sve su sudionice očekivano spomenule nekakvu vrstu utjecaja majčinske uloge na njih same. Za pojedine sudionice, uloga majke pruža ispunjujući osjećaj te osigurava prisustvo pozitivnih emocija poput ljubavi, snage i zadovoljstva. O tome u svom istraživanju govore i Dugdale i suradnici (2021) proučavajući odnos autističnih majki i njihove djece gdje dolaze do zaključka kako autistične majke svoje roditeljstvo uglavnom povezuju s pozitivnim emocijama poput radosti i ljubavi. S druge strane, ovo istraživanje pokazuje kako majčinstvo istovremeno i iscrpljuje te može biti izvor određenih emocionalnih izazova poput osjećaja preplavljenosti, umora te frustracije. Jedna je sudionica podijelila iskustvo postporođajne depresije o kojoj su govorili i drugi autori u prethodnim studijama proučavajući mentalno zdravlje autističnih majki (Pohl i sur., 2020; Adams i sur., 2021; Dugdale i sur., 2021; Hampton i sur., 2022). Nadalje, nalazi ovog istraživanja pokazuju kako majčinska uloga utječe na svakodnevicu autističnih majki rezultirajući nedostatkom vremena za sebe te manjkom vremena i energije za obavljanje određenih obveza. Unatoč tomu, sudionice izvještavaju o osobnom rastu i razvoju kojeg su ostvarile majčinstvom. Roditeljskom su ulogom postale fleksibilnije i strpljivije te su otkrile vlastite snage i mogućnosti. Nekoliko je sudionica naglasilo vlastiti osjećaj kompetentnosti u majčinstvu, a do takvih su rezultata došli i drugi istraživači navodeći kako roditeljstvo rezultira osobnim rastom i razvojem (Dugdale i sur., 2021) te boljom samopercepcijom autističnih majki (Smit i Hopper, 2023). Majčinstvo je za neke autistične majke promijenilo životnu perspektivu te im dalo novu ulogu i dimenziju,

u pogledu žrtvovanja i postojanja nekakvog višeg cilja u životu. Slično tomu govore autistične majke u sklopu jednog kvalitativnog istraživanja (Burton, 2016) spominjući kako im roditeljstvo daje novi smisao te ih stavlja izvan zone komfora.

Nadalje, rezultati ovog istraživanja otkrivaju različite prednosti autističnog majčinstva. Sudionice naglašavaju kako podloga toga zasigurno leži u njihovim iskustvima odrastanja koja im pomažu u odgoju autističnog djeteta. Unutar istraživanja izdvojila se tema intuicije koja se dosad rijetko spominje u drugim istraživanjima. Naime, sudionice navode kako intuitivno prepoznaju djetetove potrebe te intuitivno razumiju neurorazličitost što zasigurno predstavlja prednost u odgoju autistične djece. Dosadašnja su istraživanja pokazala kako autistični roditelji bolje razumiju svoje autistično dijete te, u usporedbi s neurotipičnim roditeljima, uspješnije savladavaju teškoće s kojima se njihova autistična djeca susreću (Adams i sur., 2020). U skladu s time su i rezultati ovog istraživanja koji pokazuju kako autistične majke razumiju i prihvaćaju svoje autistično dijete što se očituje kroz bolju komunikaciju s djecom, razumijevanje njihovog ponašanja, prihvaćanje različitosti. Sve navedeno na kraju rezultira boljim odnosom između majke i djeteta. Razumijevanje djetetovih potrebe osigurava pružanje autentične podrške svojoj djeci. Također, sudionice su navele kako se bolje nose s djetetovim *meltdownovima* što možemo povezati s već navedenim dobrim razumijevanjem dječjih ponašanja. Smit i Hopper (2023) u svom istraživanju također spominju kako autistične majke doživljavaju ponos i zadovoljstvo radi potpunijeg razumijevanja djetetovih ponašanja. U kontekstu prednosti autističnog roditeljstva spominje se i postojanje specifičnog interesa koje je uobičajeno za autizam. Za neke sudionice ovog istraživanja roditeljstvo je predstavljalo specifičan interes. Rezultat toga je dolazak do velikog broja informacija važnih za roditeljstvo, ali i do kvalitetnih izvora podrške. S time se slažu i Dugdale i suradnici (2021) navodeći kako definiranje roditeljstva kao specifičnog interesa pozitivno utječe na snalaženje u majčinskoj ulozi autističnih žena. Također, nalazi ovog istraživanja pokazali su kako postoje prednosti i u obiteljskom okruženju sudionica. To se odnosi na spremnost članova obitelji za pružanje potrebnih prilagodbi djetetu, bliske međusobne odnose te sigurnu atmosferu za djecu. Slične rezultate spominju i Mariott i suradnici (2021) naglašavajući kako je dom jedno od rijetkih mjesta sigurnosti i prihvaćanja za autistične roditelje i djecu.

Pohl i suradnici (2020) u svom su kvantitativnom istraživanju uspoređujući autistične i neautistične majke došli do zaključka kako se autistične majke nose s većim brojem izazova u roditeljstvu. Unutar ovog istraživanja, autistične majke podijelile su neke izazove roditeljstva s kojima se susreću. Ti se izazovi često očituju u izvršavanju svakodnevnih obaveza zbog

prisutnosti teškoća izvršnih funkcija koje su tipične za autizam. Sudionice su navele probleme s organizacijom, planiranjem i pamćenjem. Teškoće u ovom području spominju i drugi autori (Pohl i sur., 2020) ističući izazove u održavanju kućanstva te obavljanju kućanskih obaveza o čemu su izvještavale i sudionice ovog istraživanja. Također, osim što su govorile o *meltdownovima*, pojedine sudionice spominju iskustvo sagorijevanja koje je rezultat preopterećenosti zahtjevima i prevelikim brojem obaveza. Osim toga, izazov autističnog roditeljstva jest upravo izvršavanje određenih roditeljskih obaveza zbog manjka kapaciteta. Pokazalo se da postoje i određeni izazovi u odnosu majke i djeteta. Donovan i suradnici (2023) u svom istraživanju navode kako je autističnim majkama bilo potrebno više vremena da se u potpunosti povežu sa svojim djetetom što spominje i nekoliko sudionica ovog istraživanja. Također, sudionice kao još jedan izazov roditeljstva navode kombinaciju vlastitih i djetetovih teškoća koja može biti zahtjevna. Unatoč tomu, može se primijetiti kako stavljaju potrebe djeteta iznad svojih potreba što je u skladu s dosadašnjim istraživanjima (Gardner i sur., 2016; Pohl i sur., 2020; Talcer i sur., 2021). Nadalje, sudionice spominju i prisustvo senzornih teškoća koje otežava različita iskustva u majčinstvu poput dojenja, maženja ili slušanja djetetovog plača. Slično tome, Hampton i suradnici (2021) u svom kvalitativnom istraživanju dolaze do informacija kako su senzorne teškoće posebno naglašene u periodu trudnoće i dojenačkom periodu djeteta. Također, o problematici senzornih teškoća autističnih majki posvetila se i Talcer sa suradnicima (2021) te naglasila kako teškoće u tom području utječu i na druga područja poput intimnih odnosa i roditeljskih stilova te koreliraju s većim razinama stresa i anksioznosti. U kontekstu izazova autističnog roditeljstva, u ovom istraživanju se pokazalo da, iako su često uspješne u pružanju podrške djeci, autistične majke imaju teškoća u pronalasku rješenja kada je djetetu potrebna pomoć. To se najčešće odnosi na rješavanje problema u socijalnim situacijama. Slične su nalaze pronašli i Pohl i suradnici (2020). Nastavno tome, najčešći izazov s kojim se autistične majke susreću u okolini jesu izazovi u socijalnim situacijama poput roditeljskih sastanaka, komunikacije s drugim roditeljima, dječji rođendani i slično. Međutim, u dosadašnjim istraživanjima rijetko se spominjala problematika borbe sa sustavom za svoja prava i prava autističnog djeteta koja iscrpljuje majke. Burton (2016) koja je provela istraživanje s autističnim majkama u Ujedinjenom Kraljevstvu dolazi do spoznaja kako su autistične majke iscrpljene borbama za sustavom. Može se zaključiti da je navedena problematika prisutna i na našim prostorima obzirom na ono što su podijelile sudionice ovog istraživanja. Još jedan izazov na koji nailaze jest društveno nerazumijevanje djetetovih karakteristika, ali i roditeljskih postupaka. Međutim, unatoč prisutnosti brojnih izazova u roditeljstvu, autistične su majke pronašle

strategije za nošenje s istima. Kao primarnu strategiju navode pomoć partnera kada ispunjava zahtjeve koje majka u određenom trenutku ne može ispuniti. Primjerice, spominju odlaske u trgovačke centre s djecom, roditeljske sastanke, nošenje s problematičnim ponašanjima djece. Kao još neke od strategija sudionice istraživanja navode edukativnu pomoć u vidu informiranja i ulaganja u osobni rast te dobrobit koju imaju od psihoterapije i medikamentozne terapije.

Osim toga, ovim su istraživanjem dobivene vrijedne informacije o ostvarenim i neostvarenim potrebama autističnih majki. Tijekom istraživanja stalno je naglašavana važnost formalne podrške ovim roditeljima u pogledu postojanja dobrog sustavnog okvira, stručne i edukativne podrške. Također, istaknuta je potreba za dobrom informiranošću stručnog osoblja o autizmu i autističnim osobama koja je ključna za pružanje kvalitetne podrške. Dosadašnja istraživanja idu u prilog ovim rezultatima naglašavajući važnost kvalitetne podrške stručnjaka, ali i nedostatak iste (Pohl i sur., 2020; Smit i Hopper, 2023). Nezaobilazna tema bila je važnost pravovremenog postavljanja dijagnoze za koju su sudionice najčešće bile zakinute. Odnosno, kasno dobivanje dijagnoze autizma rezultiralo je izostankom potrebne podrške. Kasna dijagnoza autističnih majki spominje se u brojnim nalazima dosadašnjih istraživanja (Gardner i sur., 2016; Pohl i sur., 2020; Talcer i sur., 2021) koja navode kako majke najčešće dobiju dijagnozu autizma tek nakon što njihovo dijete dobije istu. U dosadašnjim su istraživanjima autistične majke izvještavale o potrebi za neformalnom podrškom, posebice u periodu neposredno nakon poroda (Hampton i sur., 2021). U suglasju s time su i nalazi ovog istraživanja koji pokazuju da postoji potreba za neformalnom podrškom. To se prvenstveno odnosi na podršku partnera koju autistične majke imaju. Uz to, do izražaja je došla i potreba za podrškom drugih članova obitelji koja je najčešće ostvarena, dok je podrška prijatelja za neke sudionice jedna od neostvarenih potreba. Proizašla je i tema podrške autistične zajednice za kojom autistične majke imaju potrebu radi dobivanja potrebnih informacija i savjeta iz prve ruke te boljeg međusobnog razumijevanja. Naposljetku, dobiven je i uvid u osobne potrebe autističnih majki od kojih je često spominjana potreba za vremenom za sebe. Odnosno, potreba za odmorom, prostorom i mirom. Sukladno tome, u drugoj studiji autistične majke navode vrijeme za odmor i vrijeme provedeno nasamo kao jedan od najvažnijih čimbenika za dobro nošenje sa svojom senzornom preopterećenošću. No, većini sudionica to je bilo vrlo teško postići kada su postale majke (Talcer i sur., 2021). Također, specifično za autizam, u autističnom se roditeljstvu javlja i potreba za istraživanjem koja se može povezati sa već navedenim specifičnim interesima koje autistične majke imaju. Na

takav način autistične majke dolaze do što većeg broja informacija vezanih za roditeljstvo i odgoj djeteta, no navode kako ih ta potreba iscrpljuje i oduzima im puno vremena.

5.1. Doprinosi istraživanja

Kao što je već navedeno, tema autističnog roditeljstva još nije istraživana na ovim područjima. U ovom se istraživanju, intervjuiranjem sedam autističnih majki, dobio uvid u njihovo iskustvo roditeljstva čime su se dobile nove spoznaje na ovom području, ali i potvrdile dosadašnje spoznaje stranih istraživača. Budući da je dosad fokus istraživača uglavnom bio na autističnoj djeci, na ovakav su se način obogatile spoznaje o autističnim roditeljima te o autističnim odraslim osobama općenito. Nadalje, jedan od važnih doprinosa ovog istraživanja jest sama metodologija koja je uključivala sudionice od samog planiranja istraživanja do njegove provedbe. Vrijednost participativnog istraživanja je u tome što je kreirano u suradnji sa sudionicama pa se na takav način osigurala jasnoća i relevantnost tema istraživanja. Sudionice su imale priliku govoriti o svim temama koje one smatraju važnima, a koje se tiču njihovog roditeljstva. Ovim je istraživanjem, između ostalog, dobiven uvid u izazove te ostvarene i neostvarene potrebe autističnih majki čime su dobivene važne smjernice za pružanje kvalitetne podrške u roditeljstvu autističnih osoba.

5.2. Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja

Iako ovo istraživanje donosi važne spoznaje na temu autističnog roditeljstva, ono sa sobom nosi i određena ograničenja. Jedno od njih jest uključivanje samo sedam sudionica u istraživanje. Iako je to odgovarajući uzorak za korištenu metodologiju, onemogućava generalizaciju dobivenih nalaza. Prema tome, postoji potreba za istraživanjima s većim uzorkom, a potencijalno i kvantitativnom metodologijom. Također, sve autistične majke u ovom istraživanju imale su barem jedno dijete koje je također autistično. Međutim, iskustva autističnih majki s djecom koja nisu autistična mogu biti drugačija, a to nije bilo u fokusu ovog istraživanja. Nadalje, u istraživanje su bile uključene samo majke, a trenutno postoji vrlo malo saznanja o tome kako autistični muškarci doživljavaju očinstvo. Ovim temama trebala bi se pozabaviti buduća istraživanja. Također, bilo bi zanimljivo čuti perspektivu djece autističnih roditelja kako bismo dobili potpuniju sliku o ovoj temi. Nadalje, ovo istraživanje obuhvaća samo iskustva onih majki koje su imali verbalnu sposobnost sudjelovanja u intervjuu te koje su bile spremne govoriti o poteškoćama s kojima su se suočavale.

6. Zaključak

U radu su prikazani rezultati kvalitativnog istraživanja provedenog na temu iskustva roditeljstva autističnih majki. Dobio se uvid u način na koji majčinska uloga utječe na osobu, koje su prednosti, a koji izazovi autističnog roditeljstva te koje su ostvarene i neostvarene potrebe autističnih majki.

Intervjuirajući autistične majke zabilježene su vrijedne informacije o temi njihovog roditeljstva. Budući da je Hrvatska područje na kojemu ova tema još nije istraživana, cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u relativno novu istraživačku temu autističnog roditeljstva. Sudionice su imale priliku iznijeti svoju perspektivu različitih aspekata roditeljstva. Međutim, uzimajući u obzir da je ova tema u začecima, bilo je važno uključiti sudionice u planiranje istraživanja, a ne samo u provedbu. U suradnji s autističnim majkama, istraživači su formirali ciljeve i strukturu istraživanja što daje dodatnu vrijednost dobivenim nalazima.

Uspoređujući dobivene informacije s dosadašnjom literaturom, može se zaključiti kako postoje određene specifičnosti autističnog majčinstva. Očekivano, u skladu s dosadašnjom literaturom, sudionice ovog istraživanja naglašavaju kako majčinska uloga mijenja život pojedinca. Ističu prisutnost pozitivnih emocija, osjećaja ljubavi, povezanosti i bliskosti s djetetom. Važno je spomenuti i kvalitetu odnosa između majke i autističnog djeteta koju spominju gotovo sve sudionice. Jaka strana koja se spominje kroz gotovo sve intervjuje jest razumijevanje koje sudionice imaju za svoju djecu, ali i za sve različitosti općenito.

Dosadašnja literatura pokazuje kako se autistične majke susreću s većim izazovima u roditeljstvu u odnosu na neurotipične majke. U ovom su istraživanju sudionice podijelile različite izazove s kojima se susreću, osvrćući se na teškoće u socijalnim situacijama, organizaciji i planiranju te na nošenje s djetetovim problemima.

U ovom su radu zabilježene potrebe autističnih majki za formalnom i neformalnom podrškom koje mogu poslužiti kao polazna točka stručnjacima u osiguravanju kvalitetnije podrške ovoj skupini. Ključan preduvjet za pružanje kvalitetne podrške autističnim roditeljima jest pravovremeno postavljanje dijagnoze autizma. Nastavno tome, uloga edukacijskih rehabilitatora, ali i drugih stručnjaka uključenih u rad s odraslim autističnim osobama, jest podizanje svijesti o izazovima s kojima se autistični roditelji susreću. Također, neizostavno je pružanje direktne podrške ovoj skupini uz osiguravanje svih potrebnih prilagodbi kako bi se olakšale izazovne situacije te pružila pomoć u pronalasku rješenja.

Naposljetku, može se zaključiti kako postoji potreba za povećanom sviješću i prihvaćanjem iskustava majčinstva autističnih žena te potreba za boljim uslugama podrške.

7. Literatura

1. Adams, D., Stainsby, M. i Paynter, J. (2021). Autistic Mothers of Autistic Children: A Preliminary Study in an Under-Researched Area. *Autism in adulthood*, 3(4), 339-346. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0078>
2. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Arlington, VA: American Pshychiatric Publishing.
3. Ayres, L. (2008). Semi-Structured Interview. The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods. SAGE Publications.
4. Baćak, V. (2006). Uzorkovanje upravljano ispitanicima: novi pristup uzorkovanju skrivenih populacija. *Revija za sociologiju*, 37(3-4), 193-204. <https://hrcak.srce.hr/13218>
5. Batur, J. (2019). Uzorkovanje na kompleksnim mrežama metodom snježne grude [Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Prirodoslovno-matematički fakultet].
6. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
7. Burton, T. (2016). Exploring the experiences of pregnancy, birth and parenting of mothers with autism spectrum disorder [Doktorska disertacija, Staffordshire University]. Open Access Theses and Dissertations.
8. Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68. <https://doi.org/10.3935/rsp.v10i1.139>
9. den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>
10. Donovan, J., Chiatti, B. D., McKeever, A., Bloch, J. R., Gonzales, M. S. i Birati, Y. (2023). "Yes, I can bond." Reflections of autistic women's mothering experiences in the early postpartum period. *Women's Health*, 19, 1-13. <https://doi.org/10.1177/174550572311753>
11. Dugdale, A. S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., i Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*, 25(7), 1973-1984. <https://doi.org/10.1177/13623613211005987>
12. Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach (es): What Are They and What Do They Mean for Researchers?. *Human Development*, 66(2), 73-92

13. Gardner, M., Suplee, P.D., Bloch, J. i Lecks K. (2016). Exploratory Study of Childbearing Experiences of Women With Asperger Syndrome. *Nurs Womens Health*, 20(1), 28-37.
14. Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S. i Holt, R. (2021). Autistic People's Perinatal Experiences II: A Survey of Childbirth and Postnatal Experiences. *Autism*, 26(5), 1165-1175.
15. Kanjski, H. (2021). Roditelji s autizmom [Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet]. Repozitorij radova Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta.
16. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E. i Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59-71.
17. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. i Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-62.
18. Lacković-Grgin, K. (2010). Doživljaj i praksa roditeljstva u različitim životnim razdobljima. *Društvena istraživanja*, 114(4), 1063-1083.
<https://doi.org/10.5559/di.20.4.07>
19. Laney, E. K., Hall, M. E. L., Anderson, T. L., i Willingham, M. M. (2015). Becoming a Mother: The Influence of Motherhood on Women's Identity Development. *Identity*, 15(2), 126–145. <https://doi.org/10.1080/15283488.2015.1023440>
20. Levačić, M. i Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 42-57.
21. Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A. i Skuse, D. (2012). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1304-1313.
22. Marriott, E., Stacey, J., Hewitt, O. M., i Verkuijl, N. E. (2022). Parenting an autistic child: Experiences of parents with significant autistic traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52 (7), 3182-3193.
23. Ne'eman, A. i Pellicano, E. (2022). Neurodiversity as Politics. *Human Development*, 66(2), 149-157.
24. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju(2006). Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Sveučilište u Zagrebu.

25. Patekar, J. (2021). The Perpetuation of Stereotypes in Croatian Public Discourse: “Autistic” as a Pejorative. *Collegium antropologicum*, 45(4), 287-297.
26. Pellicano, E., i den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
27. Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina fluminensis*, 46(3), 255-260.
28. Pintar, Ž. (2018). Roditeljstvo u otporu. *Školski vjesnik*, 67(2), 287-298.
29. Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M., Allison, C. i Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women’s experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(3), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
30. Reić Ercegovac, I. i Penezić, Z. (2012). Subjektivna dobrobit bračnih partnera prilikom tranzicije u roditeljstvo. *Društvena istraživanja*, 21(2), 341-361. <https://doi.org/10.5559/di.21.2.03>
31. Sanders, M. R. i Turner, K.M.T. (2018). *The importance of parenting in influencing the lives of children*. U M.R. Sanders (Ur.) Handbook of parenting and children development across the lifespan (str. 3-26). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-94598-9_1
32. Smit, S. i Hopper, J. (2023) Love, Joy, and a Lens of Childhood Trauma: Exploring Factors That Impact the Mental Health and Well-Being of Autistic Parents via Iterative Phenomenological Analysis. *Autism in Adulthood*, 5(1), 63-75. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0101>
33. Stošić, J. (2021). Inkluzija iz perspektive učenika s autizmom. *DHS*, 4(17), 493-506.
34. Stošić, J., Begić, M. i Soldan, M. (2020). Djevojčice i žene s poremećajem iz spektra autizma. *Klinička psihologija*, 13(1-2), 95-106.
35. Talcer, M., C., Duffy, O. i Pedlow, K. (2021). A Qualitative Exploration into the Sensory Experiences of Autistic Mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 834-849. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05188-1>
36. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
37. Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/> Pristupljeno: 5.3.2023.
38. Walmsley, J., i Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. Jessica Kingsley Publishers.

39. Wattles, I. (2019). Intervju kao istraživačka metoda: teorijski aspekti. *CIVITAS*, 9(2), 201-214.

Prilozi

Prilog 1. Upitnik o demografskim podacima

UPITNIK O DEMOGRAFSKIM PODACIMA

SLJEDEĆA PITANJA SE ODOSE NA SUDIONIKE ISTRAŽIVANJA:

1. Spol:

- Ženski
- Muški
- Drugo

2. Dob: (upišite broj godina) _____

3. Mjesto prebivanja: (upišite)

4. Stručna sprema:

- NSS (završena osnovna škola ili djelomična završena srednja škola)
- SSS (završena strukovna ili općeobrazovna srednja škola)
- VŠS (završen prvi stupanj fakulteta)
- VSS (završen fakultet)

5. Zaposlenje:

- Zaposlen/a na puno radno vrijeme
- Zaposlen/a na pola radnog vremena
- Status njegovatelja
- Nezaposlena
- U mirovini
- Drugo: _____

6. Partnerski status:

- U braku
- Izvanbračna zajednica
- Nisam u vezi
- Razveden/razvedena
- Udovac/udovica

7. Tko sve živi u Vašem kućanstvu (molimo Vas napišite (npr. dvoje djece, partner i ja, partnerova majka itd.))

8. U kojoj mjeri prema Vašem mišljenju mjesečna primanja Vaše obitelji zadovoljavaju potrebe obitelji?

- U potpunosti zadovoljavaju
- Djelomično zadovoljavaju
- Niti zadovoljavaju niti ne zadovoljavaju
- Djelomično ne zadovoljavaju
- U potpunosti ne zadovoljavaju
- Ne mogu procijeniti

9. Koliko imate djece? (upišite broj djece) _____

SLJEDEĆA PITANJA SE ODNOSU NA DJECU SUDIONIKA:

10. Za svako dijete napišite spol, dob i ima li postavljenu dijagnozu poremećaja spektra autizma (npr. 1. dijete: Ž, 12 godina, nema postavljenu dijagnozu):

11. (Ovo pitanje odnosi se na sudionike koji imaju dijete s postavljenom dijagnozom PSA) Ima li Vaše autistično dijete određene dodatne teškoće? Ako da, koje?

- Ne
- Da, (upišite koje dodatne teškoće):

12. Za svako dijete napišite:

- stupanj obrazovanja koji trenutno pohađa (predškolsko obrazovanje/osnovnoškolsko/srednjoškolsko/visokoškolsko/nije u sustavu obrazovanja)
- za osnovnu i srednju školu molim Vas upišite po kojem programu se školuje (redovni program, redovni program uz individualizaciju, prilagođeni program, posebni program)
- U kakvom razrednom odjeljenju se školuje (redovni razred/posebno odjeljenje u redovnoj školi/posebna škola)
- Za predškolsko obrazovanje (redovna vrtićka skupina/posebna vrtićka skupina)

(npr. 1. dijete: osnovnoškolsko obrazovanje, posebni program, poseban razred)

Prilog 2. Suglasnost o sudjelovanju u istraživanju

| SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU | |
|---|--------------------------|
| Datum i mjesto: | _____ |
| Istraživač/i: | Ana Marić i Marija Matos |
| Sudionik: | _____ |

Prije svega, želimo Vam zahvaliti na odazivu i sudjelovanju u ovom istraživanju!

Naglašavamo kako je osnovno polazište u osmišljanju i provedbi ovog istraživanja uvažavanje Vašeg mišljenja i iskustava, kako bi se dobio dublji uvid u temu ovog istraživanja!

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u to kako se roditeljstvo odražava na svakodnevni život autističnih roditelja, koji su pozitivni aspekti roditeljstva autističnih osoba te s kojim se izazovima ovi roditelji susreću. Također, želi se dobiti uvid u uspostavljanje i razvoj odnosa između autističnih roditelja i njihove djece na temelju osobnog doživljaja i shvaćanja samih autističnih roditelja.

Postupak provedbe istraživanja:

Tijekom istraživačkog postupka od sudionika se očekuje sudjelovanje u polustrukturiranom intervjuu koji će tematski pokrivati pitanja koja se odnose na njihovo roditeljsko iskustvo i odnos s vlastitim djetetom/djecom. Provedba intervjuja trajat će oko 30 minuta. Razgovor će se snimati u svrhu prikupljanja informacija vezanih za cilj ovog istraživanja. Potom će snimljene informacije biti doslovno prepisane, analizirane i objašnjene.

Sudjelovanje u ovom intervjuu je dobrovoljno. Podaci prikupljeni tijekom istraživanja neće biti predstavljeni bez zaštite identiteta sudionika, neće se navoditi imena i prezimena ili druge informacije o sudioniku istraživanja koje mogu otkriti identitet. Uvid u transkripte i intervjue imat će samo istraživači - studentice koje provode istraživanje i dvije mentorice (izv.prof.dr.sc. Ana Wagner Jakab i doc.dr.sc. Jasmina Stošić). Rezultati istraživanja i preporuke koje iz njega proizlaze bit će dio diplomskog rada te predstavljeni na javnoj obrani diplomskog rada, a također postoji mogućnost predstavljanja ovih rezultata na konferenciji ili u okviru znanstvenog članka.

Prava sudionika istraživanja:

- ✓ sudioniku istraživanja pripadaju sva prava i zaštita temeljem Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006)
- ✓ tijekom i nakon provedbe istraživanja jamči se anonimnost podataka te korištenje prikupljenih informacija isključivo za potrebe istraživanja
- ✓ sudionik ima pravo istaknuti koje teme su prihvatljive da na njih odgovora u razgovoru, a koje nisu prihvatljive
- ✓ u svakom trenutku sudionik može prekinuti istraživača te postaviti potpitanja ako postavljeno pitanje nije dovoljno jasno
- ✓ sudionik ima pravo zatražiti pauzu tijekom razgovora ili zamoliti da ranije završimo razgovor ako osjeća umor te možemo dogovoriti nastavak razgovora za neki drugi dan
- ✓ sudionik ima pravo u bilo kojem trenutku provedbe odustati od sudjelovanja u istraživanju

Odgovornost istraživača u istraživanju:

- ✓ istraživači se obvezuju na poštivanje svih načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006)
- ✓ istraživači se obvezuju da će posebno brinuti o osiguranju anonimnosti te korištenju prikupljenih informacija jedino za potrebe ovog istraživanja
- ✓ istraživač će postavljati pitanja vezana isključivo uz temu i cilj istraživanja

Vaše mišljenje i preporuke su iznimno važne za dobivanje novih uvida i saznanja vezano uz temu istraživanja te ostvarenje potrebnih pozitivnih promjena.

Unaprijed zahvaljujemo!

Istraživač/i

Sudionik istraživanja
