

# Roditelji s autizmom

---

Kanjski, Hana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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:158:106095>

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

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



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad  
Roditelji s autizmom

Hana Kanjski

Zagreb, rujan, 2021.

Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad  
Roditelji s autizmom

Hana Kanjski

Izv. prof. dr. sc. Ana Wagner-Jakab

Doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, rujan, 2021.

## Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad Roditelji s autizmom i da sam njegov autor/autorica.

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

Ime i prezime: Hana Kanjski

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2021.

## **Roditelji s autizmom**

Studentica: Hana Kanjski

Mentorica: Izv. prof. dr. sc. Ana Wagner-Jakab i doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/ modul: Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

### **SAŽETAK**

Roditeljstvo osoba s invaliditetom tema je kojom se stručnjaci bave već desetljećima. Međutim, istraživanja su se većinom fokusirala na populaciju osoba s intelektualnim teškoćama ili motoričkim poremećajima, dok postoji ograničen broj istraživanja na temu roditeljstva osoba s autizmom. U prošlosti se smatralo kako osobe s autizmom, zbog svojih karakteristika, nisu u mogućnosti ostvariti intimne odnose i podizati obitelj. Ipak, smatra se da je velik broj visokofunkcionalnih osoba s autizmom uspješno u različitim aspektima života, pa tako i u ostvarivanju bliskih odnosa s drugima. Budući da je velik broj odraslih osoba s autizmom pogrešno dijagnosticiran ili nedijagnosticiran, točan broj osoba koje imaju svoje obitelji ostaje nepoznanica. Obzirom na različite teškoće i izazove s kojima se susreću osobe s autizmom, poput senzornih, komunikacijskih i socijalnih teškoća, pretpostavlja se kako bi one mogle biti još izraženije kada se nađu u ulozi roditelja, koja je sama po sebi veoma zahtjevna.

Cilj ovog rada je, na temelju pregleda dostupne literature, dati uvid u doživljena iskustva i izazove roditeljstva osoba s autizmom te kako se same osobe s autizmom doživljavaju kao roditelji. Isto tako, rad se osvrnuo i na iskustva trudnoće i poroda za majke s autizmom. Također je važno usmjeriti se na formalnu i neformalnu podršku koju roditelji s autizmom dobivaju i koliko im olakšava nošenje s ulogom roditelja.

**KLJUČNE RIJEČI:** roditelji, autizam, roditelji s autizmom, podrška

## **Parents with autism**

Student: Hana Kanjski

Mentor: Izv. prof. dr. sc. Ana Wagner-Jakab i doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/ Module: Educational Rehabilitation, Inclusive Education and Rehabilitation

### **SUMMARY**

Parenting for people with disabilities has been a topic that experts have been working on for decades. However, research has mostly focused on the population of people with intellectual disabilities or motor disorders, while there is a limited number of studies on the topic of parenting of people with autism. In the past, it was thought that people with autism, due to their characteristics, were unable to have intimate relationships and raise a family. Nevertheless, it is believed that a large number of highly functional people with autism are successful in various aspects of life, and thus in achieving close relationships with others. Since large number of adults with autism are misdiagnosed or undiagnosed, the exact number of people who have their own families remains unknown. Given the various difficulties and challenges faced by people with autism, such as sensory, communication and social difficulties, it is assumed that they could be even more pronounced when they find themselves in the role of a parent, which itself is very demanding.

The aim of this paper is, based on a review of the available literature, to provide insight into the experiences and challenges of parenting of people with autism and how people with autism perceive themselves as parents. The paper also looked at pregnancy and childbirth experiences for mothers with autism. It is also important to focus on the formal and informal support that parents with autism receive and how much it makes it easier for them to cope with the role of parent.

**KEY WORDS:** parents, autism, parents with autism, support

# SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. RODITELJSTVO.....	3
2.1. ULOGA MAJKE I OCA U RAZVOJU DJETETA.....	3
2.2. DOŽIVLJAJ RODITELJSTVA .....	6
3. AUTIZAM .....	7
3.1. KARAKTERISTIKE I DIJAGNOSTIKA AUTIZMA.....	7
3.3. POSTAVLJANJE DIJAGNOZE AUTIZMA.....	10
4. RODITELJI S AUTIZMOM.....	12
4.1. ŠIROKI FENOTIP AUTIZMA.....	12
4.2. OBOSTRANA DIJAGNOZA RODITELJA I DJECE - RAZGOVOR O DIJAGNOZI.....	13
4.3. EMOCIONALNI IZAZOVI I IZAZOVI MENTALNOG ZDRAVLJA .....	15
4.4. ISKUSTVO I DOŽIVLJAJ RODITELJSTVA .....	18
4.5. ODNOS SA STRUČNJACIMA.....	21
4.5. ISKUSTVO TRUDNOĆE I POROĐAJA ŽENA S AUTIZMOM .....	22
4.5.1. ISKUSTVA ZA VRIJEME TRUDNOĆE .....	23
4.5.2. ISKUSTVA PORODA .....	24
4.5.3. SENZORNE RAZLIČITOSTI I IZAZOVI.....	25
4.5.4. PODRŠKA OSOBLJA I PRILAGODBA OKOLINE .....	26
4.6. IZVORI I VRSTE PODRŠKE ZA RODITELJE S AUTIZMOM .....	28
4.7. EDUKACIJA RODITELJA S AUTIZMOM .....	32
5. ZAKLJUČAK .....	34
6. LITERATURA .....	36

## 1. UVOD

Obitelj je, u okviru sustavnog pristupa obitelji, (Bronfenbrenner, 1979, prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012), sustav međuovisnih članova. U tom sustavu postoje različiti vrijedni podsustavi koji su hijerarhijski organizirani te su u međusobnoj interakciji. Djelovanje i razvoj svakog člana podsustava utječe na cjelokupni sustav i obrnuto; sustav obitelji utječe na razvoj pojedinca (Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Obitelj je osnovna socijalna zajednica u kojoj se razvijaju socijalni i emocionalni odnosi presudni za cjelokupni rast i razvoj pojedinca (Previšić, 2003, prema Pintar, 2018). Najvažnija obiteljska uloga, i za pojedinca i za društvo, je uloga roditelja (Lacković-Grgin, 2010). Roditeljstvo je najvažnije iskustvo pojedinca koje utječe na sve segmente života i mijenja ih (Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Roditelji su djetetu modeli identifikacije i imitacije (Ljubetić, 2007, prema Pintar 2018), a pomoću njih dijete stječe znanja i iskustva (Previšić, 2003, prema Pintar, 2018). Važno je da roditelj posjeduje osobine psihički i emotivno zrele osobe koja zna odgovarati na djetetova iskustva i pružati ljubav (Bašić, 2011, prema Pintar 2018) te graditi odnos baziran na povjerenju, sigurnosti i pripadnosti. Iako je roditeljstvo prepoznato kao osnovno ljudsko pravo svih punoljetnih pojedinca (Zakon o ljudskim pravima, 2008, prema Brandaro i Stenfert Kroese, 2019), često vlada uvriježeno mišljenje da su osobe s invaliditetom spolno neutralne jedinice koje, obzirom da zahtijevaju podršku drugih ljudi, nisu sposobne nositi se sa zadacima i odgovornostima koje donosi roditeljstvo. Sadašnjica pokazuje kako velik broj osoba s različitim teškoćama odrasta, druži se u zajednici i doživljava starost, stoga će biti i veći broj njih koji će se tijekom života ostvariti kao roditelji i dobiti potomstvo (Brandaro i Stenfert Kroese, 2019), a među njima su i osobe s poremećajem iz spektra autizma. Budući da se i dalje ne zna točan broj odraslih osoba koje žive s autizmom, u skladu s tim, područje koje i dalje dobiva nedovoljno empirijske pažnje jest roditeljstvo osoba s autizmom. U doticaju s roditeljskom ulogom, osobe s invaliditetom, uključujući i osobe s autizmom, često će biti na udaru predrasuda okoline, izloženi većem pritisku i specifičnim, ali i općim problemima s kojima se susreću svi roditelji (Levačić i Leutar, 2011). Barijere poput manjka pomoćnih sredstava za njegu i brigu oko djeteta ili nedostatak pomoći u obliku osobnog, odnosno roditeljskog asistenta ih dovode do različitih opterećujućih situacija te ih sprečavaju u društvenoj participaciji (Hermes, 2007, prema Levačić i Leutar, 2011). Ipak, najveće barijere čine percepcije i mišljenja



drugih ljudi o njihovoj sposobnosti da budu roditelji, nedostatna edukacija i nedostatak podrške putem različitih servisa za roditelje i djecu (Swain i sur., 2002.; Leutar i Raič, 2002., prema Levačić i Leutar, 2011). Veoma je važno ispitati odnos između roditeljstva i karakteristika autizma, budući da je poznato kako određeni postupci i djelovanja roditelja utječu na djetetove razvojne ishode (Dissanayake i sur., 2020). Nažalost, specijalizirane usluge za roditelje s invaliditetom i dalje su nedovoljno razvijene (Walton-Allen i Feldman, 1991, prema Feldman, 1994), stoga se roditelji s autizmom, u nedostatku podrške, često nose sami s izazovima s kojima se susreću.

## 2. RODITELJSTVO

### 2.1. ULOGA MAJKE I OCA U RAZVOJU DJETETA

Roditeljstvo podrazumijeva preuzimanje odgovornosti, brigu za dobrobit djeteta te motivaciju za roditeljstvo, na koju utječu socijalni, biološki i psihološki faktori, te ciljeve i brojne ekonomske, praktične i psihološke vrijednosti koje se mogu realizirati roditeljskom ulogom (Hoffman, 1987, prema Lacković-Grgin, 2011). Ono predstavlja i emocionalnu dobit za roditelje, uključujući povećanje osjećaja osobnog dostignuća te zadovoljenje brojnih psiholoških potreba (Feeney i sur., 2001, prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012), što pozitivno utječe i na zadovoljstvo životom (Reić Ercegovac i Penezić, 2012).

Unutar obiteljskog i roditeljskog ozračja dijete stvara predodžbu interpersonalnih odnosa i na taj način stvara obrasce koje koristi u odnosima izvan obitelji, što se prvenstveno može vidjeti u odnosu s drugom djecom (Deković i Raboteg-Šarić, 1997, prema Pintar, 2018). Budući da su roditelji glavni posrednici u uspostavljanju socijalnih odnosa djeteta s okolinom (Jurčević-Lozančić, 2011, prema Pintar, 2018) te utječu na cjelokupno ponašanje i razvoj djeteta, (Previšić, 2003, prema Pintar, 2018) važno je i da odnos roditelja i djeteta bude pozitivan. Samo u podržavajućoj okolini, koja podrazumijeva empatične, osjetljive i na dijete usmjerene roditelje, dijete će ostvariti svoje pune potencijale (Cox i Harter, 2013, prema Pernar, 2010).

Majčinstvo za žene predstavlja izvor osobnog identiteta, važniji i snažniji od profesije ili bračnog statusa (Arendell, 2000, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Skup aktivnosti koje podrazumijevaju majčinstvo naziva se „majčinska praksa“ (Glysch i Vandell, 1992, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003), koja proizlazi iz neodgodivih djetetovih potreba, vještina i znanja. Ona znači i uspostavljanje dubokog emocionalnog odnosa s djetetom koji je ključan za razvoj djetetova osjećaja sigurnosti, ali i socijalne i kognitivne kompetencije (Ruddick, 1980, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Majčinstvo se povezuje s bezuvjetnom ljubavi, odgovornošću za brige, strahove, školskim uspjehom, psihološkim razvojem i drugim područjima djetetovog razvoja (Bird i Melville, 1994, prema Pernar, 2010). Stereotipno preuveličavanje uloge majke može stvoriti prevelik emocionalni pritisak te ugroziti odnos između majke i djeteta (Sameroff, 2010, prema Pernar, 2010).

Iako se u stoljetnoj tradiciji majčinstvo percipira dominantnijim, za normalan rast i razvoj djeteta jednako je važno i očinstvo, čija se uloga često smatrala sekundarnom i pasivnom, posebno u okviru brige za dijete (Kušević, 2011). Puni identitet očinstva i osjećaj kompetencije, odnosno doživljaj roditeljstva, otac stječe aktivnim uključivanjem u svakodnevne aktivnosti sa svojim djetetom (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Osjećaj zadovoljstva je veći kod očeva koji su sigurni i pripremljeni za očinsku ulogu (Walker, 2000, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Važno je isticati očinsku ulogu u odgoju djeteta, što je prediktor za pozitivne očinske stavove, ponašanja, ali i odgovornost i uključenost u svakodnevne aktivnosti sa svojim djetetom (Fox i Bruce, 2001, prema Lacković-Grgin, 2011). Danas se od očeva očekuje da puno više znaju o svojoj djeci i njihovim potrebama te da aktivno sudjeluju u njihovim životima (LaRossa i sur., 1991, prema Pernar, 2010).

Štoviše, uključenost očeva pozitivno utječe na socijalnu kompetenciju djece, njihova kognitivna i školska postignuća te kreativnost (Brayfield, 1995, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Aktivna očinska uloga povećava obiteljsku, socijalnu i radnu uključenost djece (Egbeerg i Knoester, 2001, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Očevi koji razgovaraju sa svojom djecom i hrabre ih, pozitivno utječu na djetetov socioemocionalni i intelektualni razvoj i bolju prilagodbu u adolescenciji i odrasloj dobi (Rohner, 1998, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Jednaka uključenost majki i očeva povećava doživljaj roditeljstva, što posljedično dovodi do učinkovitosti roditeljskih postupaka i stvaranja ugodne emocionalne klime koja pozitivno utječe na djetetov razvoj (Bornstein i sur., 1998, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2002). Dijete će u takvoj klimi razvijati emocionalnu sigurnost i samostalnost (Belsky, 1984, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003).

Određeni roditeljski postupci i ponašanja mogu dovesti do poželjnih i nepoželjnih razvojnih rezultata djeteta (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). U skladu s tim, djetetov je razvoj pod utjecajem roditeljskog odgojnog stila, odnosno emocionalne klime unutar koje će roditelji provoditi različite postupke i ponašanja (Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Kakav će roditeljski stil prevladavati u obitelji, uvelike utječe na odnos između roditelja i djeteta (Baumrind, 1971; Raboteg-Šarić i sur., 2011; prema Pintar, 2018). Ovisno o roditeljskom stilu, razvit će se različita ponašanja i ličnost djeteta (Baumrind, 1971; Petani, 2011; prema Pintar, 2018).

Tako autoritarni stil, zbog pomanjkanja topline i nježnosti prema djetetu, utječe na razvoj agresivnosti, niske tolerancije na frustraciju (Pernar, 2010), sniženog samopouzdanja, anksioznosti, smanjene socijalne prilagođenosti itd. (Rohner, 2004; Čudina-Obradović i Obradović, 2006; prema Pintar, 2018). Djeca popustljivih roditelja bit će impulzivna, nezrela i bez kontrole (Pernar, 2010) te će teško prihvaćati autoritet, dok će djeca ravnodušnih roditelja najčešće imati nisko samopouzdanje, bit će neposlušna, zahtjevna i neuspješna u socijalnim interakcijama (Žužul, 1989; Petani, 2011; prema Pintar, 2018). Nadalje, nedostatak roditeljske odgovornosti i uključenosti u djetetov život te nedosljednost u vezi su s pojavom psihopatoloških obrazaca ili neprilagođenim ponašanjem djeteta (Arendell, 1997; Lindahl, 1998; Karpowitz, 2000; Shaffer, 2000; Bašić i sur., 2002; Ljubetić, 2007, prema Pintar, 2018). Emocionalne manifestacije ponašanja roditelja utječu na osobne i ponašajne dispozicije te ponašanje djeteta u odrasloj dobi i (Rohner, 1984; Kuterovac-Jagodić i Keresteš, 1997; prema Pintar, 2018).

Za djetetov razvoj najoptimalniji je autoritativan roditeljski stil koji će poticati dječju kreativnost, motivaciju, samostalnost (Bornstein, 2002; Raboteg-Šarić i sur., 2011; Pintar, 2018), otpornost negativnim utjecajima i razvoj kompetencija (Glasgow i sur., 1997; Raboteg-Šarić i sur., 2011; prema Pintar, 2018). On je važan za rani razvoj djeteta jer se bazira na osjećajima povjerenja, iskrenosti i poštovanja (Pernar, 2010).

Dobar odnos roditelja i djeteta nije samo važan za dječje ishode, već i za roditeljska ponašanja. Gerard (1994, prema Dissanayake i sur., 2020) je identificirao sedam čimbenika važnih za ovaj odnos: roditeljska podrška, zadovoljstvo roditeljstvom, uključenost, komunikacija, postavljanje granica, autonomija i orijentacija prema ulogama. Za svaki od ovih čimbenika je utvrđeno da je važan za učinkovito roditeljstvo i ishode djeteta. Tako je, na primjer, komunikacija roditelja i djeteta povezana sa smanjenjem rizičnog ponašanja djece, dok je veća uključenost roditelja u svakodnevne aktivnosti djeteta povezana sa smanjenim problemima u ponašanju (Gerard, 1994; DeVore i Ginsburg 2005; prema Dissanayake i sur., 2020).

## 2.2. DOŽIVLJAJ RODITELJSTVA

Imajući na umu da je roditeljstvo dinamičan proces koji ima različite faze razvoja, odluka o roditeljstvu, te sama tranzicija, za brojne parove predstavlja stresni životni događaj (Terry i sur., 1996, prema Lacković-Grgin, 2011). Tranzicija u ulogu roditelja mijenja cjelokupno funkcioniranje pojedinca, obuhvaćajući reorganizaciju života i unutarnjeg svijeta. Za tranziciju je važna subjektivna dobrobit pojedinca koja je temelj za uspješan razvoj djeteta i kvalitetno roditeljstvo. Na prilagodbu na roditeljstvo i kvalitetu interakcija s djetetom utječu brojni čimbenici, a jedan od njih je doživljaj roditeljstva (Reić Ercegovac i Penezić, 2012).

Doživljaj roditeljstva je promjena u cjelokupnom identitetu pojedinca te ima važnu ulogu u kreiranju djetetove klime razvoja i utjecaj na razvojne rezultate (Bornstein i sur., 1998, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2003). Doživljaj roditeljstva čine čimbenici zadovoljstva i kompetentnosti roditelja (Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Zadovoljstvo, kao afektivna komponenta, označava subjektivnu roditeljsku procjenu odnosa prema roditeljskoj ulozi i vlastitu roditeljstvu (Sabatelli i Waldron, 1995, prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Kompetentnost označava subjektivnu procjenu vlastite uspješnosti u ispunjavanju društvenih normi roditeljstva. To je samoprocjena roditelja koliko je on uspješan i sposoban kao roditelj. Samoprocjena kompetentnosti je često puno niža u vrijeme tranzicije u roditeljstvo zbog preuzimanja nove uloge, koja je nerijetko složena i zahtjevna (Ljubetić, 2007, prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012).

Važno je da pojedinci imaju pozitivan doživljaj roditeljstva, odnosno da se smatraju kompetentnima, odgovornima i spremnima za roditeljsku ulogu i obavljanje roditeljskih dužnosti kako bi osigurali poticajno okruženje za rast i razvoj djeteta (Lacković-Grgin, 1994, prema Reić Ercegovac i Penezić, 2012). Za razvijanje pozitivnog stava prema roditeljstvu i pozitivnog doživljaja roditeljstva, ključno je buduće roditelje informirati o složenosti i težini zadataka roditeljstva, razvijati realna očekivanja, podučiti ih rješavanju problema i načelima partnerskog roditeljstva (Čudina-Obradović i Obradović, 2006, prema Pintar, 2018). Prilikom odluke na roditeljstvo, iznimno je važno da je izgrađen roditeljski identitet koji je povezan s realnim očekivanjima od djece i podupiranjem cjelokupnog razvoja u svakoj razvojnoj fazi djeteta (Cox i sur., 1989.; Helms-Erikson, 2001.; Feeney, 2003; prema Lacković-Grgin, 2011). Aktivna uloga

oba roditelja i raspodjela dužnosti i odgovornosti doprinosi porastu doživljaja roditeljstva očeva i majki (Levy-Shiff, 1994, prema Čudina- Obradović i Obradović, 2003).

Međutim, osjećaj kompetentnosti i zadovoljstva se tijekom razvoja djeteta mijenja, a ponajviše ovisi o razvojnim značajkama djeteta (Lacković-Grgin, 2011). Na kvalitetu roditeljstva i prilagodbu zahtjevima može utjecati i dob roditelja, u okviru koje se razdoblje adolescencije, zbog psihološke nezrelosti, ekonomske nestabilnosti, manjka roditeljskih vještina, neriješene krize identiteta i otežanog kontroliranja emocija, smatra nepovoljnim za ispunjavanje svih roditeljskih dužnosti i zahtjeva. Nepovoljnom se smatra i srednja odrasla dob zbog slabijeg zdravlja i veće usredotočenosti na životne probleme. Stoga se najpovoljnijom smatra mlađa odrasla dob (Lacković-Grgin, 2011, prema Pintar 2018). Ostali čimbenici koji mogu imati utjecaj na doživljaj roditeljstva su vlastito iskustvo djetinjstva roditelja (Shaffer, 2000; Ljubetić, 2007; prema Pintar, 2018), obiteljska struktura, poput jednoroditeljskih obitelji (Rateborg-Šarić i Pećnik, 2006, prema Pintar 2018), okolinski čimbenici poput siromaštva (Eamon, 2001, prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006; prema Pintar, 2018) i drugi.

### **3. AUTIZAM**

#### **3.1. KARAKTERISTIKE I DIJAGNOSTIKA AUTIZMA**

Prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za mentalne poremećaje, DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), autizam je definiran kao poremećaj karakteriziran problemima u socijalnoj interakciji i komunikaciji, restriktivnim i ograničenim interesima i stereotipnim i ponavljajućim ponašanjima, teškoćama u govorno-jezičnom razvoju, komunikacijskim vještinama i kognitivnim deficitima (Topal i sur., 2018; Barrett i sur., 2018; prema Nadeem i sur., 2020). Ova se definicija smatra dijelom medicinskog modela koji se usmjerava na deficit. Većim podizanjem svijesti o autizmu razvila se perspektiva takozvane neurorazličitosti, unutar koje se autizam promatra kroz socijalni model koji teži normalizaciji i smanjenju simptoma utvrđenih na temelju deficita (American Psychiatric Association, 2000; Baker, 2011; prema Kapp i sur., 2013). Tako se autizam smatra dijelom prirodne raznolikosti čovjeka koja utječe na individualne razlike (Ortega i sur., 2009; Armstrong, 2010; Jaarsma i Welin, 2012; prema Kapp i sur., 2013). Pokret neurorazličitosti promatra prednosti, razlike i slabosti povezane s autizmom

kao dijelom identiteta osobe (Ne'eman, 2010; Robertson, 2010; prema Kapp i sur., 2013), pri čemu se pruža međusobna podrška u samozagovaranju zajednice (Ortega, 2009; Jordan, 2010; Baker, 2011; Jaarsma i Welin, 2012; prema Kapp i sur., 2013). Samozastupnici kroz pokret neurorazličitosti pokušavaju ispraviti političko-društvena uvjerenja i prepreke, omogućiti jednake mogućnosti i poboljšati prilagodbe i usluge (Baker, 2011; E. T. Savarese i sur., 2010; prema Kapp i sur., 2013). Obzirom na sve navedeno, u ovom radu koristit će se termin osobe s autizmom koji samozastupnici smatraju najprihvatljivijim.

Simptomi autizma većinom se zamijete u ranom razvojnem periodu te mogu značajno ograničavati djetetov svakodnevni život (Rapin i Tuchman, 2008; Wang i sur., 2019; prema Carvalho i sur., 2020). 80 – 90% roditelja simptome primijeti prije druge godine života, a vrlo često i prije toga (Howlin i Mooore, 1997; Chawarska i sur., 2009; prema Shulman i sur., 2020). Raspon težine simptoma je poprilično širok, pa tako s jedne strane mogu biti osobe koje će iskazivati veću potrebu za podrškom, a s druge strane osobe koje mogu samostalno funkcionirati u svakodnevnom životu (Rapin i Tuchman, 2008; Wang i sur., 2019; prema Carvalho i sur., 2020).

Simptomi u ranom periodu uključuju kašnjenje u jezičnom razvoju, siromašne socijalne vještine i vještine igre (Ozonoff i sur., 2003, prema Shulman i sur., 2020). Najbolji pokazatelj postojanja autizma kod male djece je odsutnost ili kašnjenje u razvoju tipičnog socijalnog ponašanja (Barton i sur., 2012, prema Shulman i sur., 2020). To se očituje u odsustvu kontakta očima, ne odazivanju na vlastito ime, ne pokazivanju onoga što im je u interesu (Richler i sur., 2007, prema Shulman i sur., 2020), zatvorenosti u svom svijetu, a osobe će se često ponašati kao da drugi ljudi nisu prisutni (Kanner, 1943).

Simptomi su uočljivi i u socijalnom ponašanju djeteta u grupi ljudi. Prvenstveno se kreće od obitelji, koja se temelji na emocionalnoj povezanosti svih članova. Djeca su pod snažnim utjecajem osjećaja roditelja. Međutim, djeca s autizmom, zbog nerazumijevanja i teškoća u izražavanju osjećaja, nisu svjesna koliko mogu povrijediti druge, fizički i psihički. Samim time, ponašanje djece s autizmom često izgleda bezosjećajno, zbog čega roditelji duboko u sebi pate (Asperger, 1991). Interakcija s vršnjacima često je obilježena nezainteresiranošću djeteta za vršnjake, a odgovori djeteta na iniciranje interakcije druge djece su nedosljedni ili rijetki. U igri

često imaju problem sa zamišljanjem i maštom pa pokazuju kašnjenje u simboličkoj igri (Shulman i sur., 2020).

U razgovoru s drugima, potrebno je koristiti ne samo riječi, već i određen ton glasa, izraze lica i ruku te držanje tijela. Međutim, djeca i odrasle osobe s autizmom imaju oskudne geste i facijalne ekspresije. Česta odsutnost facijalnih ekspresija otežava njihove interakcije s drugima, pri čemu se čini kao da osoba gleda „kroz“ svog sugovornika ili kontakt očima u potpunosti izostaje. Najvrijedni kanal ekspresije i izražavanja naših potreba i želja je govor. Poremećaji govora i jezika se kod osoba s autizmom razlikuju od slučaja do slučaja. Tako, na primjer, govor neće biti usmjeren na sugovornika, pretjerano je moduliran, a tempo i ton najčešće nisu u skladu s tipičnim (Asperger, 1991). Govor je pretežno u funkciji ponavljanja riječi, pa će verbalna djeca najčešće koristiti stereotipni govor i preokretanje zamjenica, dok se neverbalna često uključuju u vokalizacije poput ponavljanja samoglasnika (Richler i sur., 2007, prema Shulman i sur., 2020).

Većina pokreta i ponašanja kod osoba s autizmom bit će repetitivna, što ograničava njihovu mogućnost za sudjelovanjem u spontanim aktivnostima. Aktivnosti nisu dovršene ukoliko se ne sastoje od svih elemenata koje je osoba koristila u prijašnjim situacijama, a izostanak tih elemenata može dovesti do frustracije. Mijenjanje rutina i obrazaca na koje su navikli može ih dovesti do očaja i uznemirenosti (Kanner, 1943). Često su vidljive i ponavljajuće radnje s predmetima, motorički manerizmi i senzorički interesi ili deficiti (Richler i sur., 2007, prema Shulman i sur., 2020).

Dijagnostika autizma je složen postupak koji zahtjeva interdisciplinarnost, odnosno sudjelovanje većeg broja educiranih stručnjaka. Iako je moguće zamijetiti određena odstupanja i karakteristike autizma kod djece mlađe od 18 mjeseci, dijagnostika se u tom periodu ne preporuča, obzirom da se vještine komunikacije i socijalnog ponašanja mogu mijenjati i sazrijevati (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). Dijagnostika i pravilna intervencija ključni su čimbenici u poboljšanju kognitivnog, socijalnog i bihevioralnog funkcioniranja, koje za posljedicu ima bolje funkcioniranje u odrasloj dobi (Hazlett i sur., 2017; Emerson i sur., 2017, prema Carvalho i sur., 2020). Osim za potrebnu intervenciju i usluge podrške, dijagnostika je važna jer pruža smjernice za osobu s autizmom, njezinu obitelj, profesionalce, širu zajednicu unutar koje osoba živi i djeluje, a daje i uvid drugima u razumijevanje načina na koji osoba s autizmom doživljava svijet. Dijagnostika treba težiti omogućavanju smislenog angažmana osobe u svakodnevnom životu, u



skladu s njenom dobi, razvojnom razinom i pruženom podrškom, kako bi postigla visoku kvalitetu života (Shulman i sur., 2020).

### 3.3. POSTAVLJANJE DIJAGNOZE AUTIZMA

Pojedinci se u odrasloj dobi sve češće podvrgavaju dijagnostičkoj procjeni autizma, najčešće zbog poteškoća na poslovnom ili socijalnom planu. Kod takvih pojedinaca, zbog visokog kognitivnog i prilagodljivog funkcioniranja, autizam je najčešće toliko suptilan da ostaje neotkriven do odrasle dobi (Shulman i sur., 2020). Procjena autizma kod odraslih za stručnjake predstavlja poprilično velik izazov. Budući da se dijagnostika autizma oslanja na povijest razvoja osobe, nedovoljan pristup obitelji i medicinskim kartonima uzrokuju poteškoće (Lai i Baron-Cohen, 2015; Rutherford i sur., 2016; prema Huang i sur., 2020). Također, osobe kroz život nauče koristiti strategije suočavanja koje smanjuju vidljivost i utjecaj simptoma na funkcioniranje, što je poznato pod nazivom „kamufliiranje“ (Lai i sur., 2017, prema Huang i sur., 2020). Ponekad ove strategije mogu biti prisutne od djetinjstva, što otežava prepoznavanje osnovnih simptoma (Fusar-Poli i sur., 2017, prema Fusar-Poli i sur., 2020). Strategije su najčešće prisutne kod osoba s visokim kognitivnim sposobnostima te uspijevaju biti učinkovite dulji vremenski period, do adolescencije ili odrasle dobi (DSM-V, 2013; Happé i sur., 2016; prema Fusar-Poli i sur., 2020).

Iako se autizam većinom dijagnosticirao više kod muške populacije, u omjeru 2-3 prema 1 (Happé i sur., 2016; Rutherford i sur., 2016; Wilson i sur., 2016; prema Huang i sur., 2020), udio ženske populacije koja je primila dijagnozu autizma se povećavala s godinama (Rutherford i sur., 2016, prema Huang i sur., 2020). Kasnija dijagnostika kod žena povezana je s nekoliko čimbenika, poput standardizacije dijagnostičkih alata na muškoj populaciji, ali i s višim stupnjem strategija suočavanja i kamufliiranja. Također, žene pokazuju više internaliziranih nego eksternaliziranih simptoma, što se lako može zamijeniti s anksioznošću ili depresijom (Hull i Mandy, 2017, prema Fusar-Poli i sur., 2020).

Odrasli s autizmom mogu ostati neprepoznati iz više razloga. Moguće je da nikad nisu primili određene usluge dječjih ili odraslih psihijatrijskih službi. Osim toga, nerijetko se dogodi da se osobama pogrešno dijagnosticira neka drugi psihijatrijski poremećaj, obzirom da se simptomi autizma mogu preklapati sa simptomima nekih psihopatoloških stanja (Lai i sur., 2014, prema

Fusar-Poli i sur., 2020). Također je moguće da je autizam u komorbiditetu s nekim drugim psihijatrijskim poremećajem, čime se djelomično prikrivaju osnovni simptomi autizma (Fusar-Poli i sur., 2020).

Istraživanja odraslih ljudi koji su kasnije dobili dijagnozu autizma pokazuju kako su tijekom života uglavnom tražili pomoć zbog socijalnih problema, anksioznosti ili poremećaja raspoloženja (Bishop-Fitzpatrick i sur., 2018; Geurts i Jansen, 2012.; prema Stagg i Belcher, 2019). Upravo zbog neznanja o vlastitoj dijagnozi i ne dobivanja potrebne podrške, ova populacija je pod većim rizikom za navedene probleme mentalnog zdravlja, uključujući i samoubojstvo (Foran Lewis, 2016). Zabrinutost za mentalno zdravlje navodi se kao vodeći razlog sumnje i dobivanja konačne dijagnoze (Jones i sur., 2014, prema Stagg i Belcher, 2019). Iako je dijagnoza autizma u odrasloj dobi postala šire dostupna, odrasli se još uvijek susreću s različitim preprekama za učinkovitu dijagnozu i odgovarajuću podršku (Huang i sur., 2020). Nažalost, zdravstvene i obrazovne usluge za odrasle s autizmom i dalje su nedovoljno razvijene (Murphy i sur., 2016, prema Stagg i Belcher, 2019). Čak 62% osoba s autizmom izvještava o nedostatku potpore (Bancroft i sur., 2012, prema Stagg i Belcher, 2019).

Osobe najčešće posumnjaju da imaju autizam nakon što naiđu na različite informacije o autizmu u medijima i javnosti, netko ih uputi ili nakon što njihovo dijete dobije dijagnozu (Shulman i sur., 2020). Dobivanje dijagnoze autizma kasnije u životu predstavljat će brigu oko budućnosti osobe (Morris, 1985, prema Stagg i Belcher, 2019). Osobe različito reagiraju na konačnu dijagnozu, od šoka, negiranja, konfuzije, do toga da pojedinci to i očekuju, dobiju osjećaj pripadanja, a većinom iskazuju osjećaj olakšanja (Foran Lewis, 2016). Dijagnoza najčešće opravdava osjećaj da su drugačiji i daje razumijevanje prošlih iskustava. Uz to, omogućuje im preoblikovati vlastiti identitet, istraživati sebe i razumjeti svoja ponašanja. Isto tako, postali su svjesni ograničenja koja dijagnoza autizma predstavlja za osobu, poput diskriminacije od strane poslodavaca (Stagg i Belcher, 2019), izazova u ostvarivanju romantičnih veza, stvaranju i održavanju prijateljstava, suočavanja sa nasiljem i drugih (Foran Lewis, 2016).

## 4. RODITELJI S AUTIZMOM

### 4.1. ŠIROKI FENOTIP AUTIZMA

Postoji nekoliko vrijednih istraživanja koja se bave područjem roditeljstva osoba s autizmom. Međutim, velik broj odraslih osoba koje imaju autizam i dalje su nedijagnosticirane, što otežava točno definiranje populacije koja ima svoju obitelj, ali i ograničava sudjelovanje većeg broja sudionika u studijama. Obzirom da prevalencija odraslih osoba s autizmom iznosi oko 1% populacije (Brugha i sur., 2011, prema Dissanayake i sur., 2020), može se pretpostaviti da je broj roditelja u toj populaciji poprilično značajan (Dissanayake i sur., 2020).

Kada se radi o djeci s autizmom, godinama se smatralo da i sami roditelji mogu pokazivati osobine koje karakteriziraju autizam, poput teškoća u socijalnoj interakciji i komunikaciji. U prošlosti se čak smatralo da su upravo abnormalnosti u roditeljskom ponašanju, poput hladnih roditelja i roditelja koji nisu u stanju emocionalno se povezati s djetetom, bile uzrok autizma kod djeteta. Moguće je da je povezanost između autizma kod djeteta i osobina autizma kod roditelja genetski posredovana. U tom slučaju radi se o takozvanom širokom fenotipu autizma koji je važan za otkrivanje gena povezanih s mogućim rizikom za nastanak autizma (Bishop i sur., 2004). Široki fenotip autizma odnosi se na nasljedne osobine koje se mogu uočiti kod osoba koje su u krvnom srodstvu s osobom koja ima autizam (Bolton i sur., 1994; Piven i sur., 1997; Losh i sur., 2008; prema Tayyib Kadak i sur., 2015). Smatra se da oko 17-23% roditelja djece s autizmom posjeduje široki fenotip autizma (Wheelwright i sur., 2010, prema Pruitt i sur., 2018). Tako djeca s autizmom mogu imati jednog ili oba roditelja koji pokazuju simptome autizma, što može utjecati na njihove roditeljske vještine (van Steijn i sur., 2013).

U svrhu otkrivanja roditelja sa širokim fenotipom autizma, koristi se Kvocijent spektra autizma (AQ; Baron-Cohen i sur., 2001), mjera samoprijave od 50 stavki koja obuhvaća pet subskala koje mjere osobine autizma: socijalne vještine, komunikacija, mašta, pažnja prema detaljima i prebacivanje pažnje. Odgovori se mjere na Likertovoj skali, a ukupni rezultat se kreće od 0 do 50. Ako osoba ostvari 26 ili više bodova, smatra se da ima prisutne visoke osobine autizma (Woodbury-Smith i sur., 2005, prema Dissanayake i sur., 2020). AQ (Baron-Cohen i sur., 2001) izuzetno je brz i jednostavan za korištenje te ima potencijal za upotrebu u genetičkim studijama širokog fenotipa autizma (Bishop i sur., 2004).

Bishop i sur. (2004) željeli su procjeniti širi fenotip autizma uzimajući u obzir mjere samoprijave osobina autizma roditelja djece s autizmom. Koristio se Kvocijent spektra autizma (AQ; Baron – Cohen i sur., 2001) u eksperimentalnoj i kontrolnoj grupi roditelja. AQ (Baron – Cohen i sur., 2001) identificirao je visoki postotak osobina autizma kod roditelja djece s autizmom. Međutim, važno je naglasiti da su razlike između eksperimentalne i kontrolne skupine uočene samo na skalama komunikacije i socijalnih vještina. Bez obzira na visoke rezultate na komunikacijskoj skali, roditelji u eksperimentalnoj skupini nisu se razlikovali od roditelja u kontrolnoj skupini u jezičnim sposobnostima, što ukazuje na njihovu sposobnost korištenja svojih jezičnih vještina za učinkovito komuniciranje i druženje. (Bishop i sur., 2004).

Karmakar i sur. (2020) ispitivali su povezanost osobina autizma kod majki sa stupnjem teškoća uočenih kod djeteta. Također, uspoređivali su osobine autizma između majki djeteta s različitim stupnjem teškoća. Koristile su se domene i ukupni rezultat AQ-a (Baron – Cohen i sur., 2001) kako bi se utvrdila priroda povezanosti između majčinog fenotipa i stupnja iskazanih teškoća kod djeteta. Majke djeteta s većim stupnjem teškoća imale su veći stupanj osobina autizma od onih čije je dijete pokazivalo umjereni stupanj osobina, dok su te majke pokazivale veći stupanj osobina autizma od onih čije je dijete imalo manji stupanj osobina autizma. Dakle, majke s višim razinama osobina autizma imale su djecu s većim stupnjem osobina autizma, što ukazuje na trend povezanosti fenotipskih svojstava roditelja i potomaka (Karmakar i sur., 2020). Ritvo i sur. (1994) proveli su istraživanje s 14 roditelja s autizmom i 54 njihove djece te utvrdili da polovica djece (50%) također ima autizam (Ritvo i sur., 1994).

Istraživanja provedena s roditeljima s autizmom obuhvaćaju osobe koje imaju službenu dijagnozu autizma i one koje nemaju, ali posjeduju široki fenotip autizma, što proširuje ovu populaciju i povećava broj različitih studija provedenih na ovu temu koje daju vrijedna saznanja.

## **4.2. OBOSTRANA DIJAGNOZA RODITELJA I DJECE - RAZGOVOR O DIJAGNOZI**

Kada i roditelji i djeca imaju autizam, roditelji su uglavnom nespremni otkriti djeci dijagnozu, uz izraženu zabrinutost da djeca istu neće razumjeti, da će doživjeti stigmju povezanu s autizmom ili da bi svoju ili dijagnozu svojih roditelja mogli koristiti kao izgovor za različite izazove s kojima se susreću (Smith i sur., 2018, prema Crane i sur., 2019).

Crane i sur. (2021) pronašli su da je ipak većina roditelja (73,5%) razgovarala sa svojom djecom o vlastitoj dijagnozi te je većina njih zadovoljna načinom na koji su djeca to saznala. Roditelji ističu važnost otvorenosti, iskrenosti i potrebu prilagođavanja objašnjenja autizma svojoj djeci (Crane i sur., 2021). Kada su roditelji odlučili otkriti vlastitu dijagnozu autizma, istaknuli su važnost transparentnosti, navodeći kako uvijek treba biti otvoren, iskren i pošten. Štoviše, razgovor o autizmu ne smatraju jednokratnim događajem koji mora biti planiran, već dijelom svakodnevnog dijaloga. Prilikom rasprava, roditelji koriste vlastita proživljena iskustva te često djeci daju osobne primjere izazova s kojima su se susreli ili strategija kojima su se koristili. Navedena iskustva trebaju biti nešto s čime se mogu povezati, a jezik treba biti prikagođen u skladu s razumijevanjem, sklonostima i dobi njihove djece (Crane i sur., 2019).

Razgovori roditelja s djecom o autizmu često uključuju i humor, što dovodi do osjećaja ugone i povjerenja te održavanja komunikacije otvorenom, čak i u najtežim situacijama. Slažu se da je samo otkrivanje dijagnoze bilo velik izazov (Crane i sur., 2019). Iako su neki roditelji bili oprezni prilikom priznanja dijagnoze, mnogi smatraju da je važno djeci reći što ranije, kako bi imali dovoljno vremena za razgovaranje i prilagodbu (Crane i sur., 2021). Također, smatraju da njihova djeca imaju pravo znati o obostranoj dijagnozi kako bi razumjeli zašto se ponašaju na određen način. Smatraju da je objašnjenje zašto imaju probleme mentalnog zdravlja ili se ponašaju na određen način osnažilo njihovu djecu te da su puno zadovoljnija otkada više razumiju jedni druge (Crane i sur., 2021).

Dugdale i sur. (2021) pronašli su da većina djece majki s autizmom ima dijagnozu autizma, što majkama pomaže da se osjećaju povezanije s djecom. Zajednička dijagnoza majki i djece dovela je do osjećaja dubljeg i instinktivnijeg osjećaja razumijevanja potreba. Čak i kada djeca nisu imala dijagnozu autizma, primijetili su sličnost između dječjih i majčinih potreba. Ipak, zajednička dijagnoza dovela je i do raznih izazova, poput osjećaja krivnje za to što njihova djeca imaju autizam i što su zbog toga doživjela različita iskustva (Dugdale i sur., 2021).

Pronađeni su i drugi pozitivni aspekti otkrivanja dijagnoze, poput veće samosvijesti o snagama i izazovima te poboljšanje sposobnosti samozagovaranja (Smith i sur., 2018, prema Crane i sur., 2019). Također, neki roditelji smatraju da je dijeljenje vlastite dijagnoze s djecom imalo pozitivan utjecaj na njihove odnose. Majke navode kako im je razumijevanje njihove djece dalo

snagu da prihvate svoju različitost. To je ujedno i poboljšalo njihov odnos i povezanost s djetetom (Burton, 2016).

### 4.3. EMOCIONALNI IZAZOVI I IZAZOVI MENTALNOG ZDRAVLJA

Imati dijagnozu autizma kao roditelj može imati velik utjecaj na roditeljska djelovanja i sposobnosti. Na primjer, poznato je koliko je važna emocionalna osjetljivost i toplina za optimalne ishode djeteta (Steinberg, 2001, prema Dissanayake i sur., 2020), međutim, roditelji s autizmom bi mogli imati problema u pružanju i pokazivanju osjetljivosti i topline zbog socijalnih i komunikacijskih teškoća, kao i teškoća zauzimanja perspektive drugog, što je također važno u odgovornom roditeljstvu (Laranjo i sur., 2008, prema Dissanayake i sur., 2020).

Većina roditelja se susreće s brojnim emocionalnim izazovima, što je posebno uočeno u novorođenačkoj dobi u kojoj se javljaju brojne poteškoće u pružanju skrbi. Emocionalni utjecaj roditeljstva se najčešće ogleda u osjećaju neuspjeha i doživljaju sebe kao nedovoljno dobrog roditelja. Ovakvi osjećaji dovode do tjeskobe, straha, krivnje i osjećaja da sve rade pogrešno. Neki roditelji smatraju da su takvi osjećaji posljedica njihovog autizma ili autizma njihova djeteta, dok drugi smatraju da takvi osjećaji nemaju veze s autizmom, već su normalni za svakog roditelja (Dugdale i sur., 2021).

Neke majke s autizmom izjavile su zabrinutost u vezi razumijevanja ponašanja i potreba dojenčadi te emocionalnog povezivanja, za koju smatraju da je bila odgođena. Poteškoće su se javljale u razumijevanju izraza lica svoje dojenčadi i održavanju kontakta očima (Gardner i sur., 2016). Prilagođavanje promjenama i prelazak na majčinstvo može biti izazov za žene s autizmom (Turner, 2017). Majke smatraju da autizam rezultira brojnim snagama, ali i slabostima roditeljstva. Autizam je najčešće rezultirao pojačanim emocionalnim iskustvima, što ponekad može biti pozitivno, ali većinom dovodi do preplavlivanja osjećajima i emocionalnog izgaranja (Dugdale i sur., 2021). Vjerojatnije je da će majke s autizmom doživljavati majčinstvo kao izolirajuće iskustvo u kojem se ne snalaze te će se češće osjećati kao da se njihovo roditeljstvo ocjenjuje. Zbog straha da će ih se percipirati kao lošeg roditelja, majke će se suzdržavati od traženja prijeko potrebne emocionalne podrške, što pogoršava njihove osjećaje izoliranosti (Pohl i sur., 2020)

Pružatelji usluga i prijatelji često su prenosili očekivanja o načinu na koji se majčinstvo treba doživjeti, zbog čega su majke osjećale da se njihove roditeljske vještine prosuđuju (Gardner i sur., 2016). Poruke društva da su „loši roditelji“ dovodile su do preispitivanja svojih sposobnosti, pa čak i prava da budu roditelji. Ograničeno razumijevanje žena s autizmom dovodi do zanemarivanja i ignoriranja njihovih potreba te doživljavanja visoke razine emocionalnih i psihičkih poteškoća (Burton, 2016). Socijalna diskriminacija dovodi do osjećaja srama, neadekvatnosti i različitosti (Goffman, 1962, prema Burton, 2016).

Stigma predstavlja veliku barijeru u pristupu uslugama i traženju pomoći i podrške, posebno za majke koje nisu sigurne u svoje sposobnosti roditeljstva, čime se javlja potencijalni strah za gubitkom i oduzimanjem djeteta od nadležnih institucija (Baron-Cohen, 2017, prema Pohl i sur., 2020). Burton (2016) navodi kako su majke u njezinom istraživanju, zbog dijagnoze i loših iskustava s mentalnim zdravljem, bile dio marginaliziranih skupina suočenih s diskriminacijom, bez obzira na svoja prava. Dvjesto majkama je, zbog nedostatka prikladnih usluga i prilika za razvijanje roditeljskih sposobnosti, dijete oduzeto od strane nadležnih institucija. Vjerovanje sustavu da radi u najbolju korist, nije dovelo do preispitivanja njihove odluke (Burton, 2016).

Neke majke koriste različite psihološke strategije kako bi si olakšale nošenje s izazovima, poput izbjegavanja preplavljujućih okruženja, dok je nekima pomagalo uzimanje medikamenata. Osim toga, u nošenju sa stresom pomagala im je rutina koja im je omogućavala prediktivnost te kućno okruženje koje im je ulijevalo sigurnost i osjećaj ugone (Burton, 2016). Upravo im potreba za rutinom pomaže kako bi osigurale dosljednost i sigurnost svojoj djeci (Dugdale i sur., 2021). Važno je korištenje strukture i jasnih smjernica kako bi se majka osjećala sigurnije (Turner, 2017).

Nadalje, određeni problemi mentalnog zdravlja, poput depresije i anksioznosti, mogu utjecati na ponašanje roditelja i njihove sposobnosti (BergNielsen i sur., 2002, prema Dissanayake i sur., 2020), što je važno za prepoznati, budući da istraživanja pokazuju da su osobe s autizmom pod većim rizikom za razvijanje istih (Ingersoll i Hambrick, 2011; Sucksmith i sur., 2011.; prema Dissanayake i sur., 2020). Pruitt i sur. (2016) u svojoj su studiji potvrdili da karakteristike širokog fenotipa autizma kod majki utječu na ishode mentalnog zdravlja. Povezanost majčinog širokog fenotipa i ishoda mentalnog zdravlja bila je posredovana majčinim društvenim odnosima. Iako je široki fenotip autizma majke negativno utjecao na svaki od društvenih odnosa,

samo zadovoljstvo postojećim odnosima doprinijelo je pozitivnim ishodima mentalnog zdravlja majki (Pruitt i sur., 2016).

Stigma zbog dijagnoze, strah od osude i osjećaj izolacije mogu imati negativan učinak na mentalno zdravlje, posebno za majke u ranim fazama majčinstva kada se još uvijek prilagođavaju novom identitetu (Mayes i sur., 2011, prema Pohl i sur., 2020). Većina majki s autizmom ima dodatnu psihijatrijsku dijagnozu, zbog čega su doživljavale različite poteškoće mentalnog zdravlja koje su otežavale njihovo roditeljstvo (Burton, 2016). Poteškoće mentalnog zdravlja za vrijeme trudnoće češće su nego u tipičnoj populaciji, uključujući anksioznost, depresiju, opsesivno-kompulzivni poremećaj i poremećaje prehrane (Gardner i sur., 2016). Zbog čestog komorbiditeta autizma i depresije, može se zaključiti da su majke s autizmom pod povećanim rizikom za razvoj postporođajne depresije, što bi moglo dovesti do povećane izolacije.

Pohl i sur. (2020) proveli su internetsku anketu za majke s autizmom i neurotipične majke. Uzimajući u obzir trudnoću i rani period nakon rođenja, pronašli su da su majke s autizmom značajno više doživljavale prenatalnu i postnatalnu depresiju od majki tipične populacije. Čak 60% majki s autizmom doživjelo je postnatalnu depresiju. Svijest o postotku depresije kod majki s autizmom trebala bi pomoći službama podrške da ranije identificiraju simptome depresije i pruže im prilagođenu podršku (Pohl i sur., 2020).

Osobine autizma kod roditelja povezane su s porastom ukupnih teškoća u roditeljstvu, što je također povezano sa smanjenjem psihološkog blagostanja. Činjenica da samoprijavljene teškoće roditeljstva utječu na dijete tipičnog razvoja može dovesti do razvoja metoda za rješavanje teškoća i poboljšavanja roditeljskih ishoda. Osobine autizma su negativno povezane s percipiranom emocionalnom i socijalnom podrškom roditelja, međutim, uzimajući u obzir psihološko blagostanje, sugerira se da je upravo ono, a ne same osobine autizma, negativno povezano s pružanjem podrške svom djetetu. Zbog toga će roditeljima biti potrebna potpora i pomoć u roditeljskoj ulozi. Međutim, važno je uzeti u obzir i ostale čimbenike koji mogu doprinijeti odnosu roditelj-dijete (Dissanayake i sur., 2020).



#### 4.4. ISKUSTVO I DOŽIVLJAJ RODITELJSTVA

U studiji koju su proveli Dissanayake i sur. (2020) željelo se utvrditi utječu li osobine autizma na samopoštovanje roditelja i kvalitetu odnosa između roditelja s autizmom i djece tipičnog razvoja te razlikuju li se teškoće i potrebe koje su roditelji iskazivali u odnosu na više ili manje prisutnih osobina autizma. Promatrajući odnos između roditelja i djeteta, uočeno je da su više razine osobina autizma kod roditelja negativno povezane sa samopercepcijom uživanja, ispunjenja u odnosu roditelj-dijete i razinom interakcije s djetetom, odnosno uključenosti, što se objašnjava socijalnim teškoćama i teškoćama komunikacije s drugima, uključujući i članove obitelji. Uzimajući u obzir samopoštovanje, istraživanje je pokazalo da su osobine autizma kod roditelja negativno povezane sa zadovoljstvom roditelja, odnosno da su više razine osobina autizma povezane s nižim razinama zadovoljstva roditeljskom ulogom. Ipak, nije primijećena značajna povezanost između AQ-a (Baron-Cohen i sur., 2001) i učinkovitosti roditeljstva, odnosno sposobnosti u uspješnom i samopouzdanom nošenju s problemima djeteta i roditeljstva. Na temelju pronađenog može se zaključiti kako roditelji s većim razinama karakteristika autizma nemaju veću potrebu za potporom u vidu poticanja samopoštovanja od roditelja s iskazanim nižim razinama (Dissanayake i sur., 2020).

Lau i sur. (2016) u svom su istraživanju pronašli da roditelji s autizmom imaju drugačija iskustva roditeljstva od neurotipičnih roditelja i različito reagiraju na izazove s kojima se susreću. Tako, na primjer, očevi mogu imati poteškoće u učinkovitom upravljanju emocionalnim ispadima djeteta ili sukobima između roditelja i djeteta te zbog toga često izbjegavaju obiteljske sukobe ili imaju manje pokušaja da se sukob riješi (Lau i sur., 2016). Ako se radi o djetetu koje ima autizam, vjerojatnije je da će snažnije i negativnije reagirati za vrijeme sukoba s roditeljem (Kelly i sur., 2008, prema Lau i sur., 2016), što može dodatno narušiti osjećaj roditeljske učinkovitosti kod očeva s autizmom. Stoga bi očevi s autizmom mogli imati koristi od edukacije roditelja u pristupanju i upravljanju ponašanjem djeteta, uključujući zajedničke planove partnera za upravljanje sukobom i jasne i dosljedne roditeljske postupke, kao i obuku za praćenje ishoda (Kelly i sur., 2003, prema Lau i sur., 2016). Majčina pažnja prema detaljima, logičko razmišljanje i upornost, u kombinaciji sa tendencijom pristupanja, a ne izbjegavanja obiteljskih problema, mogu povećati šanse za roditeljske uspjehe i izgraditi jači osjećaj roditeljske učinkovitosti (Lau i sur., 2016).

Poteškoće u modeliranju i podučavanju ponašanja te upravljanju i uspostavljanju granica prema djetetu pronašli su i Dissanayake i sur. (2020) i Burton (2016). Van Steijn i sur. (2013) ispitali su u kojoj su mjeri roditeljski samoprijavljeni simptomi autizma i ADHD-a, dijagnoza autizma i ADHD-a djeteta i kombinacija simptoma roditelja i djeteta povezani s roditeljskim stilovima. Analize su se provodile posebno za majke i očeve te posebno za svaki roditeljski stil (permisivni, autoritarni i autoritativni). Rezultati su pokazali da i majke i očevi imaju manju tendenciju primjenjivanja autoritativnog roditeljskog stila prema djetetu s dijagnozom autizma i ADHD-a i djetetu tipičnog razvoja. Oba roditelja su najviše koristila permisivni roditeljski stil prema djetetu s dijagnozom, dok se kod majki s autizmom pokazala još veća popustljivost prema djetetu tipičnog razvoja (van Steijn i sur., 2013).

Može se zaključiti da u takvoj okolini s nedovoljno kontrole, rutine i organizacije, djeca s autizmom neće moći postizati svoje potencijale. Nadalje, očinski simptomi autizma su, tek prema procjeni supružnika, povezani s autoritarnim stilom, što se može objasniti nedostatkom vlastite refleksije očeva na stil roditeljstva. Obzirom da permisivni i autoritarni roditeljski stil nisu optimalni za razvoj djeteta, mogu stvoriti rizik za dodatne probleme u ponašanju djece s autizmom i ADHD-om, stoga bi u takvim obiteljima bila korisna edukacija roditelja, za dobrobit djece i roditelja (van Steijn i sur., 2013).

Za roditelje je najteže iskustvo nošenja s vlastitim i potrebama njihova djeteta vezanih uz autizam. Najveći problemi javljaju se u nošenju sa vlastitim i djetetovim senzornim teškoćama i poteškoćama razumijevanja kompleksnih socijalnih situacija u kojima se dijete nalazi (Deweerd, 2017, prema Adams i sur., 2021). Često se javlja osjećaj da imaju poteškoće koje drugi roditelji nemaju. Osim toga, mnogi se bore s izazovima roditeljstva poput iscrpljenosti i nedostatka sna, a posebno emocionalnim i fizičkim zahtjevima novorođenčadi (Dugdale i sur., 2021). Nadalje, roditelji navode teškoće u razumijevanju potreba svog djeteta, u spontanosti u roditeljskim situacijama i suočavanju sa senzornim podražajima. Osim toga, javljaju se i poteškoće u regulaciji osjećaja tijekom roditeljskih situacija i povezivanju s djetetom te zadržavanju pažnje na njemu tijekom interakcija. Čini se da se roditeljima s autizmom lakše nositi s roditeljstvom djece koja također imaju autizam (van Steijn i sur., 2013), pa će roditelji s autizmom imati manje problema u interakciji sa svojim djetetom ukoliko i ono ima autizam (Dissanayake i sur., 2020).

Roditelji izvještavaju da, iako autizam smatraju različitošću, ne koriste izraze poput „poremećaja“, već se tijekom rasprava sa svojom djecom koriste idejom „razlike“ naglašavajući da je u redu biti različit od drugih. Najčešće im objašnjavaju da njihov mozak funkcionira na različit način od tuđeg te da je upravo to ono što svijet čini toliko zanimljivim. Navode kako potiču djecu da se usredotoče na vlastite snage i sposobnosti i da gledaju na samoga sebe u pozitivnom svjetlu. To ne znači da trebaju zanemariti svoje izazove i teškoće, već ih uokviriti na pozitivan način, iz svake loše situacije pronalazeći nešto pozitivno (Crane i sur., 2021).

Majke s autizmom navode različite izazove s kojima se susreću tijekom roditeljstva, poput nesigurnosti, osjećaja gubitka kontrole (Burton, 2016), većih poteškoća u zahtjevima roditeljstva, uključujući obaveze i stvaranje mogućnosti druženja za svoje dijete. Također se manje od neurotipičnih majki doživljavaju kao organizirani roditelji. Poteškoće socijalne komunikacije, planiranja, organiziranja i snažne potrebe za rutinom mogu se pogoršati kada se moraju brinuti o svojoj obitelji. Iako će majke s autizmom rjeđe majčinstvo smatrati korisnim iskustvom u usporedbi s neurotipičnim majkama, ipak 85% njih majčinstvo smatra korisnim iskustvom (Pohl i sur., 2020).

Za većinu roditelja različite promjene se događaju samim učenjem prilagođavanja vlastitom djetetu i njegovim potrebama. Međutim, ponekad se prilagođavanje potrebama djeteta doživljava kao sukob s vlastitim potrebama povezanim s autizmom (Dugdale i sur., 2021). Burton (2016) je pronašla da su majke s autizmom postavljale djetetove potrebe kao prioritet, odnosno iznad svojih potreba. Međutim, postavljanje potreba djeteta ispred roditeljskih dovodi do dodatnih izazova s komunikacijom i upravljanjem senzornim teškoćama. Također, zbog svjesnosti od moguće osude, javlja se osjećaj pritiska da djetetove potrebe uvijek trebaju biti prioritet, a da se vlastite zanemare, što može dovesti do izgaranja (Burton, 2016). Ipak, pojedini roditelji su prilagođavanje potrebama djeteta doživjeli kao pozitivno iskustvo koje je rezultiralo osjećajem ponosa na samoga sebe te je bilo lakše nego što su očekivali (Dugdale i sur., 2021).

Bez obzira na sve, roditelji s autizmom mogu pružiti i brojne korisne roditeljske vještine te njihovo djelovanje može imati i pozitivne ishode, posebice kada i dijete ima autizam (Deweerd, 2017, prema Adams i sur., 2021). Adams i sur., (2021) u svom istraživanju nisu pronašli statistički značajne razlike u roditeljskom stresu i obiteljskim ishodima koji su obuhvaćali razumijevanje djetetovih snaga, potreba i sposobnosti, poznavanje svojih prava i zastupanje svog

djeteta, podupiranje djetetovog razvoja i učenja i pristupanje zajednici između majki s autizmom i neurotipičnih majki (Adams i sur., 2021). Također, majke uspješno pronalaze prilike za jačanje djetetovog samopouzdanja (Pohl i sur., 2020). Roditelji s autizmom nemaju teškoća u davanju i primanju pažnje od strane svog djeteta i predviđanju opasnosti za svoje dijete, što su kritični aspekti roditeljstva (Dissanayake i sur., 2020). Stoga se mogući negativni roditeljski ishodi ne bi trebali prepostavljati na temelju roditeljske dijagnoze (Adams i sur., 2021).

Majke s autizmom većinom doživljavaju jedinstvenu vezu sa svojim djetetom, a posebno im radost stvara činjenica da u njima raste novi život. Vezu s djetetom smatraju posebnom i stabilnijom od drugih veza u svom životu (Burton, 2016). Majke najčešće navode da se povezanost s djetetom dogodila i prije rođenja djeteta. Međutim, za neke majke je osjećaj povezanosti s djetetom bio neobičan i trebalo im je vremena za razvoj. Većinom je netipična povezanost s djetetom bila povezana s drugim teškoćama s kojima su se majke susretale tijekom i nakon trudnoće, uključujući zabrinutost za drugu djecu, komplikacije u trudnoći i postporođajnu depresiju. Povezanost se s vremenom razvijala u pozitivnom smjeru kako se i samo dijete razvijalo. Neke majke navode da su osjećaji prema djetetu jaki, ali drugačiji od onoga što su dosad doživjele te su s vremenom bili bolji i snažniji. Majke s djetetom osjećaju obostranu ljubav, povezanost i osjećaj povjerenja (Dugdale i sur., 2021).

#### **4.5. ODNOS SA STRUČNJACIMA**

Roditeljstvo dovodi do stvaranja novih odnosa i kontakata sa stručnjacima za djecu koji često, zbog svog profesionalnog statusa, prosuđuju roditeljska prava i sposobnosti, ali i izlažu roditelje osudama. Upravo zbog straha od predrasuda i izbjegavanja preispitivanja njihove roditeljske sposobnosti, majke su pokazivale da im pomoć uopće nije potrebna, što je dovelo do osjećaja nemoći (Burton, 2016). Ispitujući odnos sa stručnjacima, uključujući kliničare, pedijatre, socijalne radnike, učitelje i druge, majke s autizmom izvijestile su veće poteškoće u uspješnoj komunikaciji. Ipak, 70% njih izvijestilo je da, uz teškoće, može uspješno komunicirati sa stručnjacima. Čak 60% njih doživljava visoku razinu anksioznosti koja utječe na njihove kognitivne funkcije, poput razmišljanja. Smatraju da će najčešće biti neshvaćene od strane stručnjaka te da će završiti u mogućem konfliktu (Pohl i sur., 2020).

Majke nerado otkrivaju stručnjacima svoju dijagnozu te 80% njih izvještava strah da će se odnos stručnjaka prema njima promijeniti ukoliko im otkriju da imaju autizam. Zanimljivo je da se većina majki susreće s nevjericom od strane stručnjaka nakon što im kažu za svoju dijagnozu (Pohl i sur., 2020). Za neke majke je otkrivanje dijagnoze dovelo do boljeg odnosa stručnjaka prema njima, dok neki i dalje nisu promijenili svoje stavove, smatrajući da je nedovoljna svjesnost i razumijevanje autizma bila razlog. Majke su se borile da povećaju svjesnost svoje dijagnoze jer su imale osjećaj da stalno moraju braniti svoja roditeljska prava (Burton, 2016).

Mnogi roditelji doživljavaju značajna odbacivanja od strane stručnjaka te, upravo zbog takve diskriminacije, steknu uvjerenja da nisu dovoljno dobri roditelji. Dijagnoza autizma roditelja dovodi do stava stručnjaka da ne razumiju potrebu za podrškom svog djeteta koje također ima autizam, što rezultira velikim stresom, anksioznošću i trajnim osjećajem da je pristup pravoj potpori stalna borba (Dugdale i sur., 2021). Unaprijeđivanjem razumijevanja i podizanjem svijesti, smanjuje se stigma povezana s autizmom, a posljedično i povećava otvorenost roditelja da zatraže podršku (Pohl i sur., 2020).

#### **4.5. ISKUSTVO TRUDNOĆE I POROĐAJA ŽENA S AUTIZMOM**

Iako žene s invaliditetom imaju pravo rađanja od 1970.-ih godina, i dalje se ne zna točan broj majki s invaliditetom i njihove djece. Iako istraživanja u ovom području nisu opsežna, smatra se da žene s invaliditetom i njihova djeca doživljavaju više negativnih ishoda tijekom i nakon trudnoće (Parish i sur., 2015).

Smatra se da je broj majki s dijagnozom autizma veći nego što se zna te da je većina njih i dalje nedijagnosticirana (Pohl i sur., 2020), budući da žene u prosjeku primaju dijagnozu kasnije od muškaraca (Lai i sur., 2017, prema Pohl i sur., 2020), a neke tek kada postanu majke. Iz tog razloga, iskustva majki s autizmom i dalje su relativno neistražena (Pohl i sur., 2020). Ipak, sve je veća populacija žena s autizmom koje rađaju djecu i koriste usluge i okruženja koja nisu prilagođena njihovim potrebama (Burton, 2016).

U istraživanju (Rogers i sur., 2017) provedenom s jednom majkom s visokofunkcionirajućim autizmom, ispitanica otkriva kako je njezina majka koristila svaku priliku kako bi ju obeshrabrila od postajanja roditeljem. Također je tijekom boravka u bolnici imala negativna iskustva sa

zdravstvenim osobljem te je interakcija s njima bila veoma stresna, zbog čega ju je odlučila smanjiti koliko god je mogla. Osjećala je da ju osoblje osuđuje zbog njezine dijagnoze autizma, što ju je potaknulo da bude učinkovitiji roditelj (Rogers i sur., 2017).

#### 4.5.1. ISKUSTVA ZA VRIJEME TRUDNOĆE

Nekoliko istraživanja usmjerilo se na ispitivanje iskustava trudnoće i perinatalnog perioda majki s autizmom. Otkrivanje trudnoće je popraćeno rasponom različitih osjećaja, od straha, osjećaja nespremnosti, do oduševljenja (Gardner i sur., 2016). Burton (2016) je u svom istraživanju pronašla da je za većinu majki saznavanje trudnoće bilo šokantno, ali je ujedno predstavljalo i veliku promjenu koja je zahtijevala prilagodbu njihova načina života (Burton, 2016).

Fizički znakovi i popratni simptomi koje majke s autizmom najčešće dožive tijekom trudnoće uključuju migrene, čireve, hipotireozu, sindrom policističnih jajnika i druge. Pronađena je pozitivna povezanost između majčinog autizma i prijevremenog rođenja djeteta, ali nije potvrđen rizik od izuzetno prijevremenog poroda (<28 tjedana) (Sundelin i sur., 2018). Prijevremeno rođenje povezano je s određenim stanjima majke poput preeklampsije, kronične hipertenzije, povijesti prijevremenog rođenja i bolesti pluća, fiziološki i psihološki stres i dob majke (>30 godina) (Moutquin, 2003; Behrman i Butler, 2007; prema Sundelin i sur., 2018). Prvorotkinje s autizmom imale su 1,3 puta veći rizik za preeklampsiju, dok je za drugorotkinje rizik povećan na 2,3 puta u odnosu na neurotipične majke (Sundelin, 2018). Slični nalazi pronađeni su i u studiji Parish i sur. (2015) u kojoj su sudjelovale majke s invaliditetom, uključujući i majke s autizmom. Majke su imale lošije ishode trudnoće i brojne porođajne komplikacije poput preeklampsije, hipertenzije, ranog porođaja i drugih. Majke s autizmom, ali bez preeklampsije, bile su pod povećanim rizikom od medicinski induciranog prijevremenog poroda (Parish i sur., 2015). Također, pronađen je općenito veći rizik od carskog reza i indukcijskog poroda. Majke s invaliditetom u prosjeku provode više vremena u bolnici nakon porođaja, čak i kada nemaju ozbiljna popratna stanja (Parish i sur., 2015).

Žene s autizmom općenito imaju veće izazove u zdravstvenoj njezi u odnosu na žene iz tipične populacije. Pronađene su statistički značajne razlike u anksioznosti tijekom njege, anksioznosti povezanoj s prisutnošću drugih pacijenata u čekaonici, komunikaciji prilikom emocionalnog stresa, podršci tijekom trudnoće i komunikaciji o boli i potrebama tijekom porođaja. Žene s

autizmom izvještavale su o većim poteškoćama i nezadovoljstvom u primanju zdravstvenih usluga od neurotipičnih majki (Lum i sur., 2014).

#### 4.5.2. ISKUSTVA PORODA

Odnos majki i primalja od vitalne je važnosti kako bi majka stekla pozitivno iskustvo tijekom procesa porođaja. Odnos pun povjerenja može ojačati samopoštovanje žene i pružiti joj sigurnost u procesu rađanja (Lundgren i Berg, 2007, prema Taylor, 2014). Posebno je važno ovakav odnos stvoriti s majkom s autizmom, u kojem će se potrebe žene poštovati kako bi se osjećala sigurno (Taylor, 2014). Međutim, majke većinom smatraju da su tijekom hospitalizacije bile tretirane poput objekata te da su ih profesionalci pregledavali i dodirivali bez prethodnog objašnjenja, koje im je bilo potrebno kako bi prevladale svoju anksioznost (Burton, 2016). Slične nalaze pronašli su Rogers i sur. (2017) u svom istraživanju u kojem navode kako je majka s autizmom, sudionica u istraživanju, boravak u bolnici doživjela kao veoma stresno iskustvo u kojem je izgubila osjećaj kontrole i neovisnosti. Tome je doprinijela loša komunikacija i odnos s primaljama koje nisu slušale njezine želje i potrebe. Doživljavale su je kao nevidljivi objekt, zbog čega su je komentirale i smijale joj se zbog pogrešaka koje bi učinila. Smatra da joj je vrijeme provedeno u bolnici bilo bolnije iskustvo nego sami porođaj. Majka je cjelokupnim iskustvom bila razočarana te smatra kako medicinsko osoblje ne zanima način na koji zajedno funkcioniraju trudnoća i autizam (Rogers i sur., 2017).

Većina majki smatra da su stres i bol koji su doživjele tijekom porođaja učinili izazove komuniciranja s medicinskim sestrama izraženijima. Dodatnu teškoću stvaralo im je doslovno shvaćanje svega što su medicinske sestre rekly, zbog čega nisu shvaćale pravu namjeru izrečenog. Trebalo im je više vremena za obradu izjava ili pitanja, dodatno objašnjavanje informacija i preformuliranje pitanja, na što je, osim autizma, utjecala bol, promjene u rutini i bolničko okruženje (Donovan, 2020).

Ne znajući kako jasno izraziti svoje osjećaje, doživljavale su nesigurnost i anksioznost. Kako bi im prenijele kako se osjećaju, oslanjale su se na metodu skriptiranja, odnosno korištenje fraza koje su stvorile promatranjem drugih ili gledanjem televizije (Donovan, 2020). Pronađeni su znatno veći izazovi u prenošenju boli, zabrinutosti i potreba tijekom porođaja koji mogu odražavati utjecaj emocionalnih, senzornih i tjelesnih tegoba tijekom porođaja (Lum i sur.,

2014). Kako bi se lakše nosile s boli, neke žene koristile su strategiju zatvaranja u sebe. Također, njihovi izrazi lica ili glas često nisu bili ujednačeni sa stvarnim osjećajima koje su doživljavale. Dijeljenje osjećaja smatrale su privatnima, ali je tim načinom osoblje pogrešno interpretiralo njihovu bol. Često su se oslanjale na svog supružnika u prenošenju svojih potreba osoblju. Ipak, neke žene su osjećale frustraciju kada bi se medicinske sestre, umjesto njima, obraćale direktno njihovim supružnicima (Donovan, 2020).

Majke također izvještavaju o osjećajima nedovoljnog razumijevanja samog procesa rođenja, za koje smatraju da im nije bilo adekvatno objašnjeno (Pohl i sur., 2020). Nepostojanje plana poroda dovelo je do osjećaja nedovoljne kontrole nad svojim postupcima i okolinom. Porođaj opisuju kao ponižavajuće i dehumanizirajuće iskustvo (Gardner i sur., 2016). Međutim, neke žene ipak prijavljuju dobar odnos sa stručnjacima ispunjen empatijom, razumijevanjem i slušanjem, a posebno im je bilo važno povjerenje (Burton, 2016). Ženama koje su imale prethodno iskustvo rađanja, komunikacija s osobljem bila je jednostavnija (Donovan, 2020).

#### **4.5.3.SENZORNE RAZLIČITOSTI I IZAZOVI**

Burton (2016) je u svom istraživanju potvrdila da su se tijekom trudnoće svim majkama senzorna iskustva povećala, a nekima su ostala povećana i nakon rođenja djeteta. Ispitanice nisu voljele da ih se dodiruje, a zbog neugode doživljene dodirima nisu često držale i grlile svoje dijete. Jedna ispitanica otkrila je da joj je dojenje pomoglo da prevlada neugodu te je ulagala velike napore kako bi što više grlila svoje dijete (Burton, 2016). Pohl i sur. (2020) nisu pronašli značajne razlike u vidu poteškoća s dojenjem djeteta. Majke su uspjele prevladati izazove, poput senzornih teškoća, i djelovati u najboljem interesu djeteta (Pohl i sur., 2020). Slične nalaze potvrdili su Gardner i sur. (2016), u čijem je istraživanju većina majki dojila svoje dijete, čemu je doprinijela svjesnost o dobrobitima dojenja za dijete. Jednoj je ispitanici dojenje pomoglo da nauči prepoznavati i razumjeti znakove svog dojenčeta (Gardner i sur., 2016).

Rogers i sur. (2017) u svom istraživanju navode kako je majka s autizmom, ispitanica istraživanja, tijekom života imala snažna osjetilna iskustva koja su se tijekom trudnoće pogoršala. Veoma stresnim iskustvom smatra dojenje djeteta prilikom kojeg je osjećala bol i neugodu, zbog čega ju je medicinsko osoblje osuđivalo. Problemi dojenja postali su izraženiji kada je osoblje zaključilo da dojenčetu treba dodatak prehrani. Ispitanica otkriva da se osjećala



kao da zdravstveni radnici imaju veća prava donošenja odluka u vezi djeteta od nje (Rogers i sur., 2017). Nadalje, majke su izvještavale o poteškoćama u obradi osjeta povezanih s trudnoćom i pojačanoj osjetljivosti na dodir, svjetlost, zvukove i interakciju. Neke žene imale su veću potrebu za dodirrom i pritiskom, dok su druge željele ograničene dodire. Također su bile veoma osjetljive na buku, posebno na pojačane zvukove i glasove, stoga su pokušavale izbjegavati užurbana okruženja. Tijekom pregleda najviše su ih uznemiravali dodiri trbuha od strane liječnika, osjećaj gela na trbuhu i osvjetljenje u prostorijama (Gardner i sur., 2016). Tolerancija na senzorno preopterećenje smanjena je kod osoba koje su anksiozne (Rogers i sur., 2017), što znači da je vjerojatnije da će majke s autizmom doživjeti slom ili se „isključiti“ za vrijeme porođaja (Turner, 2017). Majke se zbog svojih osjetilnih, ali i socijalnih iskustava s djetetom, osjećaju drugačije te pronalaze različite načine kako bi se prilagodile (Burton, 2016).

#### **4.5.4. PODRŠKA OSOBLJA I PRILAGODBA OKOLINE**

Lum i sur., (2014) pronašli su da većina žena (75%) tijekom hospitalizacije nije otkrila da ima autizam, a sve majke (100%) su doživjele frustraciju i nezadovoljstvo neupućenošću osoblja o funkcioniranju autizma (Lum i sur., 2014). Otkrivanje dijagnoze ponekad dovodi do pogrešne interpretacije ili negativne prosudbe te osude roditelja da nisu sposobni nositi se s izazovima. Sve to rezultira izloženosti stigmati i intoleranciji prema njihovoj različitosti (Dugdale i sur., 2021). Ovo se smatra veoma zabrinjavajućom činjenicom te upućuje na potrebu edukacije bolničkog osoblja o specifičnim potrebama i problemima odraslih osoba s autizmom, u kombinaciji s načinima za poticanje pacijenata na otkrivanje svoje dijagnoze. Dobrovoljno otkrivanje dijagnoze autizma omogućilo bi određeni smještaj koji bi bio više prilagođen njihovim potrebama (Lum i sur., 2014).

Poboljšana svijest bolničkog osoblja o autizmu i stigmati s kojom se nose osobe s autizmom može poboljšati zdravstvenu zaštitu umanjujući potencijalne probleme poput izbjegavanja primanja zdravstvenih usluga od strane pacijenata s autizmom. Potrebno je omogućiti određeni smještaj koji će zadovoljiti individualne potrebe osobe i smanjiti anksioznost. Komunikacija pacijenta s autizmom i osoblja može se olakšati korištenjem pisanih izvora ili vizualnih ljestvica boli (Lum i sur., 2014). Za prekomjernu ili premalu senzornu aktivnost važno je napraviti modifikacije

okoline, npr. smanjivanje buke, smanjenje rasvjete, minimiziranje dodira (Gardner i sur., 2016). Smanjenje anksioznosti uzrokovane drugim pacijentima u čekaonici može uključivati sastanke izvan radnog vremena ili nošenje slušalica za smanjenje buke i interakcije s drugim ljudima (Lum i sur., 2014).

Bilo bi poželjno da bolničko osoblje obavi razgovor s budućom majkom kako bi se okolina na vrijeme mogla prilagoditi. Korisno može biti jasno pružanje informacija u pisanom obliku i fokusiranje na redoslijed koraka (Gardner i sur., 2016). Trudničko osoblje možda će morati izdvojiti dodatno vrijeme koristeći se vizualnim dijagramima kako bi pomogli majkama da izraze svoje simptome i dobile odgovarajuću skrb (Turner, 2017). Važno je osigurati individualno prilagođeno okruženje pogodno za učenje koje će smanjiti stres (Gardner i sur., 2016).

Prilikom njege za jednu ženu s autizmom tijekom porođaja, Taylor (2014) navodi kako se majci s autizmom pomoglo u nošenju s boravkom u bolnici prilagođavanjem okoline, odnosno smanjivanjem razine svjetla i uklanjanjem nepotrebne opreme iz sobe. Kao neugodnu senzaciju navodi prirodne metode ublažavanja boli, poput masaže, te joj je ugodnije i prikladnije bilo koristiti određene medikamente. Također, majci je pomoglo obraćanje mirnim glasom, bez ubrzavanja ili povisivanja tona zbog majčine preosjetljivosti na zvukove. Postavljala su se samo pitanja koja su u tom trenutku bila važna. Ove tehnike komunikacije bile su uspješne te se majka osjećala ugodnije komunicirati svoje potrebe (Taylor, 2014).

Priprema za porod posebno je važna jer poznavanje procesa rada i okoline može pomoći u smanjenju anksioznosti. Socijalne priče jedan su od načina na koje se žene s autizmom može pripremiti na sam proces porođaja. Ova strategija može uključivati fotografiranje i zapisivanje postupka u obliku priče kojoj se može pristupiti kod kuće. Ona pomaže u razumijevanju redoslijeda događaja i jasno odgovara na pitanja i nedoumice. Internetske stranice za porođiljne jedinice mogu se proširiti kako bi uključivale ovu značajku. Fizički obilazak rodilišta može pomoći u smanjenju strahova, a čak se smatra pogodnim i rađanje kod kuće zbog poznate i prediktivne okoline sa smanjenim senzornim preopterećenjem. Važno je pripremiti okolinu u kojoj će žena rađati na način da bude manje stimulirajuća (Turner, 2017), kako strah i anksioznost ne bi negativno utjecali na porod (Gaeskin, 2003, prema Turner, 2017). Prijedlozi za bolje nošenje s iskustvom trudnoće i poroda uključuju pružanje prenatalnog obrazovanja, poticanje žena na nošenje sunčanih naočala ili čepića za uši prilikom posjeta i hospitalizacije i

osiguravanje reda i strukture tijekom i nakon rađanja (Bloch i sur., 2012, prema Gardner i sur., 2016).

Taylor (2014) navodi kako je majci pomoglo što je u njezinoj sobi bilo prisutno malo osoba jer je, zbog majčinog straha od nepoznatih ljudi, zamolila bolničko osoblje da ne ulazi u sobu. Majčina primalja olakšala je njegu u bolnici izradom opsežnog plana njege koji je omogućio da njezina majka bude s njom cijelo vrijeme, kako bi mogla komunicirati svoje potrebe. Iako je uspješno komunicirala u svakodnevnom životu, komuniciranje s nepoznatim osobama za nju je bilo veoma izazovno. Također, smatra da se majčina skrb mogla poboljšati pravilnim kontinuitetom njegovatelja i prethodnim poznavanjem primalje, što je moglo spriječiti stres koji je osjećala kada ju je porađala nepoznata primalja (Taylor, 2014). Zbog teškoća u prilagodbi na nove situacije i ljude, poželjno je osigurati kontinuitet njegovatelja i osoblja tijekom hospitalizacije što je više moguće (Turner, 2017).

#### **4.6. IZVORI I VRSTE PODRŠKE ZA RODITELJE S AUTIZMOM**

Utvrdivši područja teškoća u roditeljskoj ulozi osoba s autizmom, važno je razviti potporu (Dissanayake i sur., 2020). Najveću podršku roditeljima s invaliditetom pruža neformalna mreža, uključujući roditelje i partnere (Pehlić i sur., 2018). Važnost obiteljske podrške za roditelje s invaliditetom pronašle su i Levačić i Leutar (2011) u svom istraživanju. Kao primarni izvor podrške, roditelji najčešće smatraju supružnike (Levačić i Leutar, 2011). Međutim, smatranje partnera nezamjenjivim izvorom podrške može dovesti i do negativnih posljedica, poput prerastanja u odnos ovisnosti, što se posljedično može odraziti na emocionalni odnos partnera (Hermes, 2003, prema Levačić i Leutar, 2011).

Osim supružnika, važnu ulogu imaju i roditelji, odnosno bake i djedovi djece, rođaci i ostala šira obitelj, susjedi i zajednica, ukoliko roditelji žive u manjim sredinama. Neki roditelji čak svoju djecu smatraju najvrijednim izvorom podrške (Levačić i Leutar, 2011). Iako je podrška djeteta važna, zbog nedostatka formalnih usluga podrške, roditelji se mogu pretjerano oslanjati na podršku djeteta (Pehlić i sur., 2018). Davanje prioriteta potrebama i osjećajima svojih roditelja, dovest će do prerane i pretjerane odgovornosti koja će postati središnji dio njihova identiteta (Juul, 2008, prema Pehlić i sur., 2018).

Majke s autizmom također navode važnost obiteljske podrške. Adams i sur. (2021) pronašli su razliku u dobivenoj podršci uzimajući u obzir obitelj, prijatelje i roditelje koji imaju djecu sa sličnim potrebama, pri čemu 70% majki s autizmom, za razliku od 45% majki iz tipične populacije, navodi da ima dobre sustave podrške (Adams i sur., 2021). Vrjednovanje od strane partnera, zajedničko djelovanje poput tima i prisutnost partnera prilikom poroda stvara im osjećaj sigurnosti. Neke majke su imale potrebu za informacijama o njezi dojenčadi i dodatnom pomoći u prevođenju informacija u stvarni životni kontekst. Ovakvu vrstu pomoći većinom su dobivale od vlastitih majki (Gardner i sur., 2016). Nažalost, neke majke imaju ograničenu obiteljsku podršku, što dovodi do osjećaja izolacije (Burton, 2016).

Od formalnih oblika podrške, roditelji naglašavaju potrebu za podrškom u kući, školi, lokalnoj zajednici, u sustavu obrazovanja, socijalne skrbi, zdravstvenom sustavu, ali i udrugama civilnog sektora koje bi djelovale preventivno podizanjem svijesti neposrednog okruženja i šire javnosti i informiranjem, obuhvaćajući osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Sustavi bi trebali raditi na suzbijanju stigmatizacije i diskriminacije te promicanju društva unutar kojeg će se pružati podršku osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima (Pehlić i sur., 2018).

Podrška u obliku osobnog, odnosno roditeljskog asistenta osmišljena je prije nekoliko desetljeća u razvijenim zemljama u sklopu projekta „pokreta neovisnog življenja“. Pilot-projekt pokrenut je 2006. godine i u Republici Hrvatskoj (Levačić i Leutar, 2011). Uloga roditeljskog asistenta jest proširivanje i poticanje roditeljskih sposobnosti kako bi osobe s invaliditetom bile aktivni roditelji (Selander i Engwall, 2021). Naglasak se stavlja na pružanje praktične njege djetetu, poput hranjenja, dok roditelji pružaju emocionalnu, poput postavljanja pravila u svakodnevnom životu (Grue i Tafjord Laerum 2002; Prilleltensky 2004; Aune 2013; prema Selander i Engwall, 2021). Međutim, prilikom ostvarivanja prava na roditeljskog asistenta roditelji nailaze na brojne prepreke i teškoće. Kada se zatraži pomoć roditeljskog asistenta, ona je najčešće odbijena. To je dovelo do smanjenja pokušaja roditelja da istu pomoć traže (Hermes, 2007, prema Levačić i Leutar, 2011). Pozitivno je da je u nekim zemljama, poput skandinavskih, pokret roditeljskog asistenta ipak oživio, pri čemu se podrazumijeva da roditelji s invaliditetom djecu odgajaju uz pomoć asistenta (Ferrares, 2001, prema Levačić i Leutar, 2011).

Većina roditelja s invaliditetom smatra da bi im bila korisna udruga za roditelje s invaliditetom kako bi se mogli međusobno povezati, dijeliti iskustva i informacije. Jedan od takvih primjera je

„Disabled parents network“ u Velikoj Britaniji, čija je osnovna uloga vjerovanje da osobe s invaliditetom mogu biti uspješni i kompetentni roditelji te da u obavljanju roditeljske uloge moraju imati dostupnu svu moguću podršku. Udruga roditeljima s invaliditetom pruža brojne potrebne informacije i savjete, radi na promicanju inkluzije za osobe s invaliditetom, uklanjanju fizičkih i socijalnih barijera, osvještavanju javnosti i drugo (Levačić i Leutar, 2011).

Ipak, moguće je da usluge neće moći odgovoriti na specifične potrebe roditelja jer je većina usluga razvijena za roditelje bez invaliditeta (Dissanayake i sur., 2020). Čak 61% majki s autizmom smatra da im je potrebna dodatna podrška zbog dijagnoze, a 41% da je podrška koju su dobile od različitih agencija neadekvatna, u usporedbi s 14% njih koje su smatrale da je podrška bila adekvatna. Međutim, majke će se najčešće osjećati nesposobne tražiti podršku, čak i kada smatraju da im je ona potrebna (Pohl i sur., 2020). Roditelji s invaliditetom u većini slučajeva ne žele tražiti pomoć jer smatraju da će ih okolina promatrati kao nekompetentne, zbog čega se najčešće oslanjaju na podršku i pomoć svoje obitelji, najčešće supružnika. Iz tih razloga se obitelj i osobni resursi roditelja najčešće koriste kao modeli podrške (Leutar i Štambuk, 2007, prema Levačić i Leutar, 2011). Zabrinjavajuća je činjenica da se roditelji, u svakodnevним izazovima povezanim sa svojim invaliditetom, radije oslanjaju na vlastite resurse, ne obraćajući se službama za pomoć, u nadi da će situacija s podrškom jednog dana biti bolja (Pehlić i sur., 2018).

Jedna majka, sudionica u istraživanju Rogers i sur. (2017), navodi da za majke s autizmom nema dovoljno usluga podrške, zbog čega se nema kome obratiti za pomoć (Rogers i sur., 2017). Dugdale i sur. (2021) u svom su istraživanju pronašli da su se sve majke s autizmom osjećale neshvaćeno, odbačeno ili osuđeno, što je dovelo do poteškoća u primanju podrške za majku i dijete. Ponekad su zbog maskiranja autizma profesionalci mislili kako im pomoć nije potrebna, a ponekad je podrška i odbijena čak i kad su zahtjevi za podrškom bili vrlo jasni (Dugdale i sur., 2021). Budući da nema dovoljno istraživanja o izazovima s kojima se suočavaju roditelji s autizmom, i dalje vlada nedostatak prikladnih roditeljskih usluga (Dissanayake i sur., 2020).

Postoji svega nekoliko usluga koje nude određenu vrstu pomoći za roditelje s autizmom. Dostupni su brojni izvori za samopomoć, obično u obliku knjiga ili web stranica koje su napisali roditelji s autizmom iz vlastitog iskustva. Takvi izvori pružaju osobne smjernice i savjete roditeljima, ali i djeci koja žive s roditeljima s autizmom. Ovi izvori su korisni i za profesionalce

jer pružaju informacije o vrstama poteškoća s kojima se mogu suočiti roditelji s autizmom (Brandaro i Stenfert Kroese, 2019).

Kada samo jedan roditelj ima autizam, uvriježeno je mišljenje kako će on djelovati u svom najboljem interesu, dok će drugi roditelj najčešće djelovati u najboljem interesu djeteta. Budući da su najbolji interesi djeteta subjektivni te će biti teško prepoznati stvarne namjere roditelja, važno je osigurati stručnjaka poput roditeljskog trenera ili koordinatora roditeljstva. U situaciji u kojoj jedan roditelj ima autizam, a drugi je tipičnog razvoja, ne može se očekivati da se svaki konflikt ili odluka o djetetu riješi međusobnim dogovorom jer pregovori zahtijevaju od roditelja s autizmom da prepozna i cijeni tuđe potrebe i mišljenja, čiji je nedostatak jedna od karakteristika autizma. Kada oba roditelja imaju autizam, u hitnim slučajevima bit će im potrebne osobe koje će djelovati i pružiti pomoć. Najčešće su to psihijatar, djelatnici hitne pomoći i širi članovi obitelji. Važno je unaprijed odrediti tko je dežuran za hitne slučajeve kako bi osobe bile pripremljene (Jennings, 2005).

Djetetov primarni skrbnik mora biti sposoban dosljedno i učinkovito odgovarati na ponašanje i signale malog djeteta, biti u stanju regulirati vlastite emocije te protumačiti što njihovom djetetu treba (Gerhardt, 2004, prema Brandaro i Stenfert Kroese, 2019). Roditelji s autizmom mogu imati teškoća u prepoznavanju djetetovih signala zbog teškoća u komunikaciji, interakciji i imaginaciji (Brandaro i Stenfert Kroese, 2018). Potreban je specijaliziran trening kako bi se roditeljima s autizmom pomoglo u učinkovitoj komunikaciji sa svojom djecom. Obzirom na teškoće razumijevanja znakova i potreba djeteta, korištenje slika ili crteža dojenčeta s različitim izrazima lica i opisima relevantnih stanja (npr. bol, glad, traženje utjehe itd.) moglo bi pomoći u tumačenju i odgovaranju na znakove dojenčadi. Važno je pomoći roditeljima u razumijevanju plača i davati podršku i pozitivno potkrepljenje prilikom održavanja kontakta očima sa svojim djetetom (Bloch i sur., 2012, prema Gardner i sur., 2016).

Jedna obećavajuća praksa koja fokus ima na roditeljskoj potpori, a koju stručnjaci mogu uključiti u rad s roditeljima s invaliditetom je planiranje usmjereno na roditelje (Lightfoot i DeZelar, 2020). Ono pomaže roditeljima s invaliditetom u planiranju postizanja svojih roditeljskih ciljeva uz pomoć najbližeg kruga ljudi. Ovaj model je prilagodba osobno usmjerenog planiranja, pri čemu se fokus stavlja na roditelja koji, zajedno sa svojom obitelji, prijateljima, susjedima i stručnjacima, stvara roditeljski plan pri čemu se u obzir uzimaju formalni i neformalni resursi za

podršku roditeljima. Proces planiranja vodi educirani stručnjak s kojim je roditelj ravnopravan partner. Planiranje usmjereno na roditelje nije zamjena za formalne usluge podrške, već je prvi korak u stvaranju roditeljskog plana zasnovanog na snagama i sposobnostima koji može pomoći roditeljima u izgradnji podrške (Lightfoot i DeZelar, 2020).

Osim za roditelje, brojni programi podrške preporučuju se i za djecu, budući da je nekoliko studija potvrdilo da su djeca roditelja s invaliditetom pod većim rizikom za razvoj emocionalnih problema, problema u ponašanju i učenju (Gillberg i Geijer Karlsson, 1983; O'Neill, 1985; Feldman i Walton-Allen, 1993; prema Feldman, 1994). Time se javlja potreba za razvojem preventivnih intervencija koje će se usredotočiti na poučavanje roditelja nadzoru, upravljanjem ponašanjem djeteta zasnovano na upravljanju stresom/ljutnjom, tjelesnu disciplinu i kognitivnu stimulaciju (Feldman, 1994).

Stručnjaci i roditelji se slažu da bi se podrška djeci koja imaju roditelje s invaliditetom trebala pružati prvenstveno u okviru obrazovanja educiranjem djece i djelatnika vrtića i škola o različitim vrstama invaliditeta i potrebama koje iz pojedine vrste invaliditeta proizlaze te poticanjem senzibilizacije. Bilo bi poželjno djeci roditelja s invaliditetom pružiti psihološku podršku u prilagodbi na funkcioniranje i na ulogu roditelja. Provođenje edukacije u okviru obrazovanja je ključno jer pruža učinkovitiju prevenciju stigmatizacije djece koja imaju roditelje s invaliditetom (Pehlić i sur., 2018).

#### **4.7. EDUKACIJA RODITELJA S AUTIZMOM**

Mnoge obitelji trebat će kontinuirano obrazovanje i osposobljavanje roditelja za pružanje pravilne brige o djeci, u obliku treninga pozitivne interakcije roditelj-dijete, upravljanja ponašanjem djeteta, rješavanja problema i upravljanja stresom. Štoviše, obitelj bi mogla imati koristi i od intervencija koje nisu izravno povezane s roditeljstvom, poput bračne terapije, psihoterapije, savjetovanja o zloupotrebi psihoaktivnih supstanci (Feldman, 1994), što indirektno može utjecati i na roditeljske postupke i djelovanja.

Nažalost, samo se nekoliko intervencijskih studija usmjerilo na izgradnju blagostanja i socijalne podrške za roditelje s invaliditetom. Jednu od njih proveli su McConnell i sur. (2016) koji su uveli Program društvenog učenja koji je za cilj imao povećati angažman zajednice i poboljšati

mentalno zdravlje roditelja s invaliditetom. Program je uključivao individualno postavljanje ciljeva, rješavanje problema i grupne aktivnosti. Program je pridonio smanjenju depresije, anksioznosti i stresa te povećanoj svjesnosti da postoje i drugi roditelji poput njih, da posjeduju i prepoznaju svoje snage, postižu ciljeve, izgrade samopouzdanje i imaju pozitivniji pogled na svijet (Feldman i Aunos, 2020).

Postojeće intervencije koje su osmišljene za roditelje s različitim vrstama invaliditeta uključuju obuku roditelja i grupe za podršku (McGaw i sur., 2002, prema DeZelar i Lightfoot, 2019), intervencije temeljene na igrama (Tahir i sur., 2015, prema DeZelar i Lightfoot, 2019) i korištenje videozapisa kao povratnih informacija (Hodes i sur., 2018, prema DeZelar i Lightfoot, 2019). Bihevioralni programi osposobljavanja roditelja temeljeni na korištenju audio-vizualnih materijala, modeliranja, treniranja i pozitivnog potkrepljenja mogu poboljšati roditeljske vještine kod roditelja s invaliditetom (Feldman, 1994; Wade i sur., 2008; Wilson i sur., 2013; prema Feldman i Aunos, 2020). Navedene intervencije pokazale su se učinkovite u poboljšanju roditeljskih vještina, ali obično ne uzimaju u obzir širi kontekst roditeljstva (Wade i sur., 2008, prema DeZelar i Lightfoot, 2019).

Važno je prilagoditi postojeće programe osposobljavanja roditelja za roditelje s invaliditetom. Modifikacije izvornih programa uključuju konkretizaciju materijala, manje oslanjanje na čitanje, pisanje i detaljna objašnjenja, sporiji tempo, duži sastanci i češće pozitivne povratne informacije. Ove značajke već su dio programa osmišljenih za roditelje s invaliditetom (Feldman i Tahir, 2016, prema Feldman i Aunos, 2020).

Također, pojavljuje se ideja da se trening i program osposobljavanja i znanja o roditeljstvu počne prenositi tinejdžerima i mladima s teškoćama još prije nego što postanu roditelji. Pearson (2013, prema Feldman i Aunos, 2020) je proveo studiju u kojoj je učenicima s teškoćama puštao informativni DVD o privrženosti roditelj-dijete nakon kojeg su ispunjavali upitnik za provjeru znanja prikupljenog iz videozapisa. Nakon tri tjedna ponovno su bili testirani te je došlo do značajnog povećanja znanja o ranoj privrženosti roditelja i bebe. Također, učenici su dobili priliku tri dana brinuti o programabilnom simulatoru za bebe, što se pokazalo kao jako izazovno i komplicirano. Iako dati određenu izloženost roditeljstvu mladima s teškoćama može imati učinka, ne može se sa sigurnošću znati kako ti programi mogu utjecati na trudnoću i početno roditeljsko znanje i kompetencije (Pearson, 2013, prema Feldman i Aunos, 2020).



Slične nalaze pronašli su i Brandaro i Stenfert Kroese (2019) u svojoj studiji u kojoj su sudjelovali mladi s autizmom. Znanja o ranoj privrženosti između roditelja i djeteta gledanjem informativnog DVD-a povećala su se nakon jednog tjedna. Istraživanje se također usmjerilo na proučavanje imaju li značajke emocionalne inteligencije, kvocijenta inteligencije i autistične karakteristike utjecaj na osnovno znanje sudionika o privrženosti roditelja i djeteta. Navedene značajke nisu bile povezane s rezultatima znanja o privrženosti prije intervencije ili poboljšanjem rezultata nakon intervencije (Brandaro i Stenfert Kroese, 2019).

## 5. ZAKLJUČAK

Većina roditelja s autizmom, unatoč raznim problemima s kojima se susreću, smatraju sebe funkcionalnim i kompetentnim roditeljima. Iako djeca roditelja s autizmom mogu imati veće odgovornosti i obaveze, roditelji uglavnom odnos sa svojom djecom smatraju kvalitetnim, čemu uvelike doprinosi razumijevanje invaliditeta roditelja. Bez obzira na dobre odnose sa svojom djecom, mogu se pojaviti i pojedine negativne posljedice, poput iskorištavanja invaliditeta od strane djeteta ili osjećaja roditeljske nekompetencije (Levačić i Leutar, 2011). Osjećaj uzajamnog razumijevanja javlja se u obiteljima u kojima i dijete ima autizam, što ujedno dovodi i do teškoća u uravnoteženju potreba. Prilagođavanje djetetovim potrebama izazov je s kojim se roditelji najviše susreću. Teškoće i izazovi s kojima se roditelji susreću povezane su s odrastanjem djeteta, što upućuje na potrebu za osnaživanjem roditeljskih vještina i kompetencija potrebnih u pojedinim razvojnim razdobljima djeteta (Dobrotić i sur., 2015, prema Pehlić i sur., 2018). Iako dijete povećava osjećaje anksioznosti, roditelji smatraju da im je dalo i smisao života. Majke djecu smatraju motivatorima za promjenu i isprobavanje novih stvari i situacija. Majčinstvo je dovelo do stvaranja novog identiteta i samopouzdanja koje dosad nisu osjetile (Burton, 2016). Roditeljstvo može razviti osjećaj rasta i gubitka određenih razvojnih faza, ali i doživljavanja uzbuđenja zbog novih s kojima se roditelji susreću (Dugdale i sur., 2021). Iskustva roditeljstva uglavnom su pozitivna te mnogi roditelji uživaju u roditeljstvu i smatraju ga zabavnim. Kod nekih roditelja je to bilo povezano sa snažnim osjećajima koje su razvili sa svojim djetetom, a kod nekih sa zadovoljstvom podučavanja djeteta raznim iskustvima i gledanjem kako raste i razvija se. Mnogi roditelji su zahvalni što su imali priliku iskusiti roditeljstvo te ih je zdrav razvoj djeteta učinio ponosnim (Dugdale i sur., 2021). Većina roditelja

s autizmom nema dobro razvijenu mrežu podrške, a mnogi iz straha da će ih se smatrati nekompetentnima ili nesposobnima za roditeljstvo podršku niti ne traži. Velik broj roditelja doživljava osuđivanje ili diskriminaciju kada stručnjaci otkriju njihovu dijagnozu. Potrebno je osvijestiti stručnjake i javnost o broju osoba s autizmom koje imaju djecu, o izazovima s kojima se suočavaju i načinu na koji osobe s autizmom funkcioniraju kako bi se razvile pravovremene i prilagođene usluge podrške. Osposobljavanje i educiranje roditelja potrebno je provoditi od trenutka planiranja i trajanja trudnoće, pa tijekom cijelog perioda rasta i razvoja djeteta, kako bi se osnažile roditeljske vještine i osiguralo kvalitetno okruženje za djecu.

Obzirom da postoji svega nekoliko istraživanja na temu roditeljstva s autizmom, preporuke za buduća istraživanja su prvenstveno provođenje većeg broja istraživanja na većem uzorku ispitanika. Većina istraživanja usmjerila se na majke s autizmom, stoga je ključno obuhvatiti i populaciju očeva, kako bi se ukazalo na moguću razliku obzirom na spol roditelja. Poželjno je osvrnuti se na iskustva i izazove s kojima se roditelji susreću tijekom različitih perioda rasta i razvoja djeteta, kako bi se moglo zaključiti što im tijekom određenog perioda predstavlja najveće izazove. U skladu s tim, potrebno je ispitati dobivaju li roditelji podršku koja im je potrebna u tim razdobljima, što bi moglo potaknuti razvijanje boljeg sustava podrške za roditelje s autizmom, a posljedično i podizanje svijesti i suzbijanje diskriminacije.

## 6. LITERATURA

1. Adams, D., Stainsby, M., Paynter, J. (2021). Autistic Mothers of Autistic Children: A Preliminary Study in an Under-Researched Area. *Autism in adulthood*, 00(00).
2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th. Ed.). Washington, DC: APA.
3. Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. U U. Frith (Ur.): *Autism and Asperger syndrome* (str. 37-92). Cambridge University Press.
4. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5–17.
5. Bishop, D.V.M., Maybery, M., Maley, A., Wong, D., Hill, W., Hallmayer, J. (2004). Using self-report to identify the broad phenotype in parents of children with autistic spectrum disorders: a study using the Autism-Spectrum Quotient. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1431–1436.
6. Brandaro, N., Stenfert Kroese, B. (2019). Can adults with Asperger's syndrome learn about positive attachment behaviors between parents and young babies through the use of a skill-training DVD? *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(4), 302-310.
7. Burton, T. (2016). *Exploring the experiences of pregnancy, birth and parenting of mothers with autism spectrum disorder (Doktorski rad)*. Keele University, Staffordshire.
8. Carvalho E.A., Santana C.P., Rodrigues I.D., Lacerda, L., Bastos, G.S. (2020). Hidden Markov Models to Estimate the Probability of Having Autistic Children. *IEEE Access*, 8, 99540 – 99551.
9. Ceganec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.
10. Crane, L., Lui, L.M., Davies, J., Pellicano, E. (2021). Short report: Autistic parents' views and experiences of talking about autism with their autistic children. *Autism*, 25(4), 1161-1167.
11. Crane, L., Jones, L., Prosser, R., Taghrizi, M., Pellicano, E. (2019). Parents' views and experiences of talking about autism with their children. *Autism*, 23(8), 1969-1981.

12. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68.
13. DeZelar, S., Lightfoot, E. (2019). Parents With Disabilities: A Case Study Exploration of Support Needs and the Potential of a Supportive Intervention. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 100(3), 293–304.
14. Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., Pamment, L. (2020). An Exploratory Study of Autism Traits and Parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2593-2606.
15. Donovan, J. (2020). Childbirth Experiences of Women With Autism Spectrum Disorder in an Acute Care Setting. *Nurs Womens Helath*, 24(3), 165-174.
16. Dugdale, A.-S., Thompson, A.R., Leedham, A., Beail, N., Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*, 7, 1973-1984.
17. Feldman, M.A. (1994). Parenting Education for Parents With Intellectual Disabilities: A Review of Outcome Studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
18. Feldman, M.A., Aunos, M. (2020). Recent Trends and Future Directions in Research Regarding Parents with Intellectual and Developmental Disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 7, 173–181.
19. Foran Lewis, L.(2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354.
20. Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., Aguglia, E. (2020). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 270(6).
21. Gardner, M., Suplee, P.D., Bloch, J., Lecks, K. (2016). Childbearing Experiences of women with Asperger Syndrome. *Nurs Womens Health*, 20(1), 28-37.
22. Huang, Y., Arnold S.R.C., Foley, K.-R., Trollor, J.N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*, 24(6), 1311-1327.
23. Jennings, S. (2005). Autism in Children and Parents: Unique Considerations for Family Court Professionals. *Family Court Review*, 43(4), 582-595.
24. Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
25. Kapp S.K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., Hutman, T. (2013). Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59 –71.

26. Karmakar, A., Bhattacharya, M., Adhya, J., Chatterjee, S., Dogra, A.K. (2020). The trend of association between autism traits in mothers and severity of autism symptomatology in children. *Advances in Autism*, 7(2), 141-151.
27. Kušević, B. (2011). Socijalna konstrukcija roditeljstva – implikacije za obiteljsku pedagogiju. *Pedagogijska istraživanja*, 8(2), 297-309.
28. Lacković-Grgin, K. (2011). Doživljaj i praksa roditeljstva u različitim životnim razdobljima. *Društvena istraživanja*, 20(4), 1063-1083.
29. Lau, W.Y.P., Peterson, C.C., Attwood, T., Garnett, M.S., Kelly, A.B. (2016). Parents on the autism continuum: Links with parenting efficacy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 57-64.
30. Levačić, M., Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(2), 42-57.
31. Lightfoot, E., DeZelar, S. (2020). Parent Centered Planning for parents with disabilities. *Center for Advanced Studies in Child Welfare*, 36.
32. Lum, M., Garnett, M., O'Connor, E. (2014). Health communication: A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721.
33. Nadeem, M.S., Al-Abbasi, F.A., Kazmi, I., Murtaza, B.N., Zamzami, M.A., Kamal, M.A., Arif, A., Afzal, M., Anwar, F. (2020). Multiple Risk Factors: A Challenge in the Management of Autism. *Current Pharmaceutical Design*, 26(7), 740-751.
34. Parish, S.L., Mitra, M., Son, E., Bonardi, A., Swoboda, P.T., Igdalsky, L. (2015). Pregnancy Outcomes Among U.S. Women With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 433-443.
35. Pehlić, A., Urbanc, K., Lendler, V. (2018). Roditeljstvo i invaliditet – perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54(1), 83-102.
36. Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina fluminensis*, 46(3), 255-260.
37. Pintar, Ž. (2018). Roditeljstvo u otporu. *Školski vjesnik*, 67(2), 287-298.
38. Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(3).

39. Pruitt, M.M., Rhoden, M., V Ekas, N. (2016). Relationship between the broad autism phenotype, social relationships and mental health for mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 171-180.
40. Reić Ercegovac, I., Penezić, Z. (2012). Subjektivna dobrobit bračnih partnera prilikom tranzicije u roditeljstvo. *Društvena istraživanja*, 21(2), 341-361.
41. Ritvo, E.R., Ritvo, R., Freeman, B.J., Mason-Brothers, A. (1994). Clinical Characteristics of Mild Autism in Adults. *Comprehensive Psychiatry*, 35(2), 149-156.
42. Rogers, C., Lepherda, L., Ganguly, R., Jacob-Rogers, S. (2017). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women Birth*, 30(2), 89-95.
43. Selander, V., Engwall, K. (2021). Parenting with Assistance – The Views of Disabled Parents and Personal Assistants. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 136–146.
44. Shulman, C., Esler, A., Morrier, M.J., Rice, C.E. (2020). Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(2), 253-273.
45. Stagg, S.D., Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. *Health psychology and behavioral medicine*, 7(1), 348–361.
46. Sundelin, H.E.K., Stephansson, O., Hultman, C.M., Ludvigsson, J.F. (2018). Pregnancy outcomes in women with autism: a nationwide population-based cohort study. *Clinical Epidemiology*, 10, 1817-1826.
47. Taylor, M. (2014). Caring for a woman with autism in early labour. *British Journal of Midwifery*, 22(7), 514-518.
48. Tayyib Kadak, M., Demirel, O.F., Gökalp, B., Erdoğan, Z., Demirel, A. (2015). Relationship between temperament, character and the autistic trait in parents of children with autistic spectrum disorder. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 19(3), 216-220.
49. Turner, L. (2017). Supporting women with autism during pregnancy, birth and beyond. *MIDIRS Midwifery Digest*, 27(4), 262-266.
50. van Steijn, D.J., Oerlemans, A.M., de Ruiter, S.W., van Aken, M.A.G., Buitelaar, J.K., Rommelse, N.N.J. (2013). Are parental Autism Spectrum Disorder and/or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder symptoms related to parenting styles in families with ASD (+ADHD) affected children? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(11), 671-681.