

Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja

Matos, Marija

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:278821>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-24**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja

Marija Matos

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja

Marija Matos

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Zagreb, rujan, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja* i da sam njegova autorica.

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

Marija Matos

Zagreb, rujan, 2022.

Odnos s djecom iz perspektive autističnih roditelja

Marija Matos

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak rada

Odnos roditelj-dijete, osim na dijete, ima značajan utjecaj na funkcioniranje i samopoimanje roditelja. S obzirom na značajan broj autističnih roditelja u populaciji te izrazito mali broj participativnih istraživanja s autističnim osobama, cilj ovog diplomskog rada bio je dobiti uvid u doživljaj odnosa s djecom, odnosno saznati kakav značaj ima odnos roditelj-dijete za autistične roditelje te kakvo je njihovo iskustvo podrške u izgradnji i održavanju odnosa s vlastitom djecom.

Sudionice istraživanja čine sedam autističnih majki koje su ujedno sudjelovale i u definiranju ciljeva istraživanja i pripremi pitanja za intervju. Ovaj rad predstavlja kvalitativno istraživanje u kojem su se podaci prikupljali putem polustrukturiranog intervjua provedenih uživo ili online putem.

Analizom dobivenih podataka dobivaju se informacije o viđenju odnosa autističnih roditelja s vlastitom djecom, kao i o percepciji autističnih roditelja o utjecaju vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete te iskustvu podrške. Pokazalo se kako autistični roditelji doživljavaju odnos s vlastitom djecom kvalitetnim i ispunjujućim, ali i zahtjevnim i iscrpljujućim te govore o utjecaju odnosa na njihov osobni razvoj. Također, analizom su dobivene informacije o doprinosu postavljanja dijagnoze majci i djetetu za bolje razumijevanje sebe i djeteta. Rezultati ovog istraživanja govore o boljem razumijevanju djetetovih potreba i kvalitetnijoj komunikaciji kao prednostima, te o različitostima između majke i djeteta kao izazovima u odnosu roditelj-dijete. Isto tako, analizom podataka naglašena je važnost podrške za autistične roditelje u odnosu s djecom te problem nedostatka iste, kao i potreba za osiguravanjem podrške u odnosu s djecom.

Ključne riječi: autistične osobe, roditeljstvo, odnos s djetetom

The relationship with children from the autistic parents' perspective

Marija Matos

doc.dr.sc. Jasmina Stošić

izv. prof. dr.sc. Ana Wagner Jakab

Educational Rehabilitation/ Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

The parent-child relationship, apart from the child, has a significant impact on the parent's functioning and self-concept. Considering the significant number of autistic parents in the population and the extremely small number of participatory research with autistic people, the goal of this thesis was to gain insight into the experience of relationships with children, that is, to find out what significance the parent-child relationship has for autistic parents, as well to find out what is their experience of support in building and maintaining relationship with their children.

Participants of this research are seven autistic mothers who also participated in defining goals of the research and preparation of interview questions. This paper presents a qualitative research in which data was collected through semi-structured interviews conducted live or online.

The analysis of obtaining data gives information about how autistic parents see their relationship with children, as well about the autistic parents' perception on the impact of external factors on the parent - child relationship, and also about the experience of support. It has been shown that autistic parents experience the relationship with their children a good quality and fulfilling, but also demanding and exhausting, and they talk about the impact of the relationship on their personal growth. Also, the analysis gets information about the contribution of mother's and child's getting diagnosis to better understanding themselves and their children. The results of this research state about better understanding of child's needs and better communication as advantages, and about differences between a mother and a child as challenges in parent-child relationship. Likewise, the data analysis emphasizes the importance of support for autistic parents in relationship with their children, as well the problem of its lack, and also the need of providing the support in relationship with children.

Key words: autistic people, parenting, relationship with child

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Važnost odnosa roditelj-dijete	1
1.2. Autistično roditeljstvo	3
1.3. Pokret neuroraznolikosti.....	6
2. Problem i cilj istraživanja	9
3. Metodologija istraživanja.....	10
3.1. Sudionici istraživanja	10
3.2. Metoda prikupljanja podataka	12
3.3. Način prikupljanja podataka	13
3.4. Kvalitativna analiza podataka.....	14
4. Nalazi istraživanja.....	15
4.1. Tematsko područje „Doživljaj odnosa roditelj-dijete“	16
4.2. Tematsko područje „Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete“	23
4.3. Tematsko područje „Autistično roditeljstvo“	25
4.4. Tematsko područje „Podrška“	30
5. Rasprava.....	32
6. Zaključak.....	35
7. Literatura.....	37
PRILOZI.....	40

1. Uvod

1.1. Važnost odnosa roditelj-dijete

Mnoga istraživanja kroz dugi niz godina bave se proučavanjem i isticanjem važnosti razvoja odnosa i povezanosti između roditelja i djeteta. Istraživanja u području neurobiologije ističu rani razvoj odnosa roditelj-dijete kao ključan faktor u adekvatnom razvoju djeteta te u kasnijem funkcioniranju tijekom života (Beijersbergen, Juffer, Bakermans-Kranenburg i van IJzendoorn, 2012). Kad se govori o odnosu roditelj-dijete, potrebno je spomenuti razvoj privrženosti koja predstavlja dugotrajnu, emocionalnu povezanost između djeteta i roditelja (Vandesande, Bosmans i Maes, 2019). Mackay, Komanchuk, Hayden i Letourneau (2022) definiraju odnos roditelj-dijete kao spoj kvalitete međusobnog djelovanja roditelja i djeteta, povezanosti i privrženosti. Povezanost se odnosi na emocionalnu vezu majke prema djetetu koju ostvaruje kroz brigu i ljubav, dok se privrženost odnosi na bliskost djeteta prema roditelju koji mu pruža osjećaj sigurnosti i zadovoljava potrebe.

Važnost odnosa roditelj-dijete i podrške roditelja očituje se u razvoju i napretku djeteta u različitim aspektima života, a ponajviše u socioemocionalnom razvoju te u kvaliteti mentalnog zdravlja (Mackay i sur., 2022). Značajnost razvoja odnosa roditelj-dijete ističe se prvenstveno u novorođenačkoj i dojenačkoj dobi djeteta, ali i u razdoblju adolescencije, budući da su to kritična razdoblja dječjeg razvoja (Kerr, Penner, Ilagan, Choi-Kain i Sharp, 2022). Smatra se da međusobni odnosi unutar obitelji, posebice emocionalna povezanost i odnos roditelj-dijete, predstavljaju najvažnije od svih odnosa koji se ostvaruju tijekom života za razvoj ličnosti djeteta. Odnos roditelj-dijete predstavlja djelovanje i prilagodbu ponašanja roditelja i djeteta kao odgovor na ponašanje jednih prema drugima (Mackay i sur., 2022).

Rani međuodnosi s roditeljima te razvijanje osjećaja ljubavi, topline i sigurnosti čine temelj za razvoj ličnosti (Tasić, 1994). Štoviše, Dobrenić, Poldmgad i Singer (1975; prema Tasić, 1994) naglašavaju veći utjecaj međusobnih odnosa u obitelji te odnosa roditelj-dijete na kasniji razvoj i funkcioniranje djeteta negoli materijalni i socijalni aspekt obitelji. Tako Pernar (2010) ističe važnost odnosa roditelj-dijete, ali i međusobni odnos roditelja za identificiranje djeteta u izražavanju osjećaja ljubavi i poštovanja. Slično tome, smatra se da roditelji imaju nezamjenjivu ulogu u pružanju potrebne podrške svojoj djeci, posebice emocionalne podrške (Van Hees, Roeyers i De Mol, 2018).

Osim utjecaja na dijete, odnos roditelj-dijete ima značajan utjecaj i na roditelja. Bronfenbrenner (1979; prema Obradović i Čudina-Obradović, 2003) govori o uzajamnom djelovanju roditelja

i djeteta, odnosno naglašava da dijete utječe na roditelja, jednako kako roditelj utječe na dijete. Samim time, međusobno djelovanje roditelja i djece stvara emocionalnu klimu obitelji koja utječe na svakog svog člana. Obradović i Čudina-Obradović (2003) ističu međusobnu interakciju između djeteta i roditelja kao jedan od čimbenika koji određuju osobni doživljaj roditeljstva. Također, doživljaj roditeljstva predstavlja promjenu u identitetu roditelja budući da odnos roditelj-dijete utječe na ponašajni i emocionalni aspekt pojedinca, te na doživljaj sebe i sliku o sebi. Čak se smatra da majčinstvo predstavlja najbitniji dio identiteta žene (Arendell, 2000 prema Obradović i Čudina-Obradović, 2003). Neki autori govore o jedinstvenosti doživljaja majčinstva te ističu pojavu istovremenih pozitivnih i negativnih osjećaja kao što su osjećaj ispunjenja i neizmjerne sreće, ali i velikog straha i tjeskobe, čija pojava ovisi o svakoj majci ponaosob. Jedna od važnijih uloga koju majčinstvo obuhvaća jest i razvoj dubokog emocionalnog odnosa s djetetom koji čini temelj za osjećaj sigurnosti i razvoj djeteta. Dobro razvijen odnos roditelj-dijete s puno topline predstavlja uvjet za zadovoljstvo roditeljstvom, a time i za razvoj kvalitetnog roditeljstva (Obradović i Čudina-Obradović, 2003). To je osobito važno uzme li se u obzir činjenica da zadovoljstvo roditeljstvom uvjetuje i odabir učinkovitijih strategija za odgoj djece (Dissanayake, Richdale, Kolivas i Pamment, 2020).

Društvo nameće veliki teret i jaki emocionalni pritisak na majke u vidu ispunjavanja očekivane uloge majke uz zadovoljavanje djetetovih potreba (Obradović i Čudina-Obradović, 2003), a time dovodi u rizik narušavanje prirodnog zdravog odnosa majka-dijete (Pernar, 2010). Zbog istovremene preopterećenosti odnosom roditelj-dijete te jake emocionalne povezanosti s djetetom, može doći do pomiješanosti osjećaja, odnosno istovremenog osjećaja ljubavi i mržnje prema djetetu (Lupton, 2000 prema Obradović i Čudina-Obradović, 2003).

Na razvoj odnosa roditelj-dijete mogu utjecati brojni faktori koji se tiču i roditelja i djeteta. Faktori za koje se smatra da imaju najznačajniji utjecaj jesu iskustvo razvoja roditelja te kvaliteta odnosa roditelja s partnerom/partnericom (Belsky, 1984 prema Eiden, Teti i Corns, 1995). Pernar (2010), također, govori o utjecaju roditeljskog iskustva odnosa s vlastitim roditeljima na odnos roditelj-dijete, pa neki autori govore o razlikama u odnosu s djecom između pojedinih roditelja upravo radi različitih iskustava odnosa s vlastitim roditeljima. Osim toga, odgojni utjecaj na djecu određuju i atmosfera obitelji te kvaliteta međusobnih odnosa članova unutar obitelji. Tako se u nekim istraživanjima pokazalo da više negativnog ponašanja i negativnija komunikacija dovode do poremećenih odnosa roditelj-dijete (Tasić, 1994). O tome govore i Obradović i Čudina-Obradović (2003) koji ističu utjecaj dječjeg temperamenta na razvoj odnosa roditelj-dijete. Gerard (1994; prema Dissanayake i sur., 2020) govori o sedam

čimbenika koji utječu na odnos roditelj-dijete, a to su: roditeljska podrška, zadovoljstvo roditeljstvom, uključenost, komunikacija, postavljanje granica, autonomija te orijentacija na ulogu, odnosno način definiranja uloge roditelja. Osim roditelja i djeteta, na njihov međusobni odnos može utjecati i širi sociokulturalni kontekst (Van Hees i sur., 2018).

Važno je uzeti u obzir faktore, okolinske, ali i osobne kao što su senzitivnost i funkcioniranje roditelja, koji mogu utjecati na odnos roditelj-dijete, te osigurati preventivne intervencije koje će umanjiti utjecaj navedenih faktora na odnos. Benoit, Madigan, Lecce, Shea i Goldberg (2001) u svojim su istraživanjima pokazali kako programi koji su usmjereni na poticanje rane interakcije između roditelja i djeteta, pospješuju razvoj odnosa roditelj-dijete, čime se ističe važnost stručne podrške u poticanju i razvoju odnosa roditelj-dijete. Osim toga, Obradović i Čudina-Obradović (2003) govore o potrebi za „školom za roditelje“ radi pružanja podrške roditeljima tijekom razdoblja najvećih izazova u odnosu roditelj-dijete. Usto, sami roditelji govore o potrebi za edukacijom i savjetovanjem o odgoju djece (Pernar, 2010).

1.2. Autistično roditeljstvo

Postoji malo istraživanja koja se bave proučavanjem iskustva trudnoće, poroda i roditeljstva autističnih osoba, a od toga je izuzetno mali broj participativnih istraživanja koja aktivno uključuju same autistične osobe u istraživanje. Obzirom da prevalencija autističnih osoba u zadnjih par desetljeća intenzivno raste te iznosi od 0,6 do 1,47% svjetske populacije, može se zaključiti kako postoji i velik broj autističnih roditelja koje je važno uključiti u istraživanja (Van Hees i sur., 2018). Imajući na umu utjecaj roditeljstva na razvoj djeteta, važno je istraživati utjecaj autističnih osobina na roditeljstvo autističnih osoba (Dissanayake i sur., 2020).

Kao što je prethodno navedeno, majčinstvo, za većinu žena, predstavlja prirodni slijed života, a obuhvaća doživljaj različitih emocija, kako pozitivnih, tako i negativnih. Međutim, s obzirom da autistične osobe drugačije doživljavaju druge značajne životne prekretnice u odnosu na neurotipične osobe, moguće je da i majčinstvo doživljavaju drugačije negoli neurotipične osobe (Dugdale, Thompson, Leedham, Beail i Freeth, 2021). S druge strane, Lau i Peterson (2011; prema Dugdale i sur., 2021) ističu kako dijagnoza autizma nije utjecala na zadovoljstvo roditeljskom ulogom autističnih roditelja. Također, pokazale su se sličnosti autističnih i neurotipičnih roditelja u povezanosti s djetetom i težnjom da se zadovolje očekivanja društva u roditeljskoj ulozi (Dugdale i sur., 2021). Autistične majke, koje su bile ispitanice u istraživanju o iskustvu autističnog roditeljstva, istaknule su utjecaj odnosa majka-dijete na njihovo samopouzdanje, te iznose kako im je majčinstvo dalo novo značenje životu i novi doživljaj identiteta (Burton, 2016). Zanimljivo je da su autistične majke pokazivale permisivni odgojni

stil prema svojoj neurotipičnoj djeci, dok prema autističnoj djeci nisu (Dugdale i sur., 2021). Neke autistične majke govore su o senzornim poteškoćama dojenja, ali jedna majka istaknula je dojenje kao pozitivnu stvar budući da je doprinijelo njenoj emocionalnoj osjetljivosti prema djetetu (Burton, 2016).

Različiti autori koji su se bavili proučavanjem autističnog roditeljstva isticali su prednosti autističnog roditeljstva u odnosu roditelj-dijete. Dugdale i sur. (2021) ističu kako su autistične majke bolje razumjele potrebe svoje autistične djece što je dovelo do bolje povezanosti i boljeg odnosa roditelj-dijete jer je dijete tražilo autističnu majku radi zadovoljavanja potreba što je rezultiralo formiranjem odnosa povjerenja. Same autistične majke isticale su bolje razumijevanje vlastite djece i dosljednost, te bliskost i povezanost s djecom što im omogućuje i bolje razumijevanje potreba vlastite djece (Burton, 2016). Autistični roditelji ističu pozitivni utjecaj roditeljstva jer su stekli vještine koje prije nisu imali uslijed svojih autističnih osobina (Marriott, Stacey, Hewitt i Verkuijl, 2022). Važno je napomenuti kako se pokazalo da autistični roditelji imaju manje poteškoća u odnosu s vlastitim autističnim djetetom, negoli s neurotipičnim djetetom (Dissanayake i sur., 2020). Prednost autističnog roditeljstva jest vlastito iskustvo autističnih roditelja koje im omogućuje bolje poznavanje djeteta i njegovih potreba (Marriott i sur., 2022).

Međutim, osim prednosti, potrebno je spomenuti i moguće teškoće i izazove autističnog roditeljstva u odnosu roditelj-dijete. Tako King i sur. (2015) govore o poteškoćama u komunikaciji autističnih osoba u vidu nerazumijevanja neverbalne komunikacije te manjka socijalno-emocionalnog reciprociteta. Navedeno predstavlja izazov u odnosu s djetetom uzme li se u obzir činjenica da je za razvijanje djetetovog osjećaja sigurnosti važno da roditelj jasno tumači djetetove poruke te da pruža dosljedne i točne odgovore (Obradović i Čudina-Obradović, 2003). Poteškoće u komunikaciji stvaraju problem u promicanju samopouzdanja djeteta i prevenciji neželjenih rizičnih ponašanja. Radi poteškoća u socijalnoj interakciji, autistične majke mogu imati poteškoća u odnosima s članovima obitelji, pa tako i s vlastitom djecom (Dissanayake i sur., 2020). U istraživanju koje se bavi iskustvom roditeljstva autističnih majki, neke ispitanice istaknule su zabrinutost za razvoj emocionalne povezanosti s djetetom te odgovaranje na djetetove potrebe (Burton, 2016). Cohen (n.d.) ističe poteškoće autističnih majki u stvaranju socijalnih mogućnosti za vlastitu djecu. Također, autistični roditelji govore o poteškoćama u poučavanju djece određenim ponašanjima, nošenju sa senzornim podražajima koji se odnose na dijete te u razumijevanju potreba djeteta (Dissanayake i sur., 2020). Negativni utjecaj roditeljstva, prema autističnim roditeljima, jest i nedostatak kontrole i potreba da se

prilagođavaju potrebama djeteta što je imalo loš utjecaj na mentalno zdravlje te je dovelo do gubitka osjećaja kontrole i sigurnosti (Marriott i sur., 2022).

Same autistične osobe govore o mogućim naglim promjenama raspoloženja i nošenjem s anksioznošću, ali ističu tendenciju nošenja sa svakodnevnim situacijama koje iziskuju mentalni napor što dovodi do iscrpljenosti (King i sur., 2015). Veliki broj autističnih majki koje su sudjelovale u istraživanju govore o tendenciji zanemarivanja vlastitih potreba kako bi zadovoljile potrebe djeteta što je rezultiralo sagorijevanjem (Gould i Ashton Smith, 2011 prema Burton, 2016). Jedna studija pokazuje kako autistične osobine majki dovode do smanjenog osjećaja zadovoljstva i ispunjenosti odnosom roditelj-dijete te interakcijom s djetetom (Dissanayake i sur., 2020). Marriott i sur. (2022) u svom istraživanju iznose kako su se izazovi u roditeljstvu javljali u situacijama kad bi autistični roditelji morali istovremeno zadovoljiti i svoje i djetetove „autistične potrebe“ što se najčešće odnosi na senzorne i emocionalne potrebe. Također, autistični roditelji govorili su o negativnim osjećajima radi činjenice da će njihova autistična djeca proživljavati slične poteškoće kao i oni.

Pojedini autori pokazali su kako depresija ima utjecaj na majčinstvo budući da su depresivne majke koristile negativniji rječnik te pokazivale manje osjećajnosti prema potrebama vlastite djece, kao što je potreba za interakcijom majka-dijete. Također, pokazalo se kako majke s poremećajem anksioznosti imaju negativniju interakciju s djetetom te pružaju manje toplinu i ohrabivanja u odnosu majka-dijete (Dissanayake i sur., 2020). Joshi i sur. (2013) ističu češću pojavnost anksioznosti kod autističnih osoba, s čime se slažu i Lugnegard i sur. (2011 prema Roy, Prox-Vagedes, Ohlmeier i Dillo, 2015) koji govore o učestalosti anksioznosti i depresije u populaciji autističnih osoba u odnosu na neurotipične osobe. Imajući to na umu, ali i činjenicu da je pojavnost anksioznosti i depresije česta u majčinstvu, važno je obratiti posebnu pozornost na autistične majke i pružanje podrške budući da anksioznost i depresija mogu narušavati odnos roditelj-dijete (Dugdale i sur., 2021).

Iako govore kako su morale raditi neke stvari koje su im bile neugodne i teške, autistične majke ističu ljubav i radost koju im je donio odnos majka-dijete i koje su im omogućile da naprave ono što im je inače teško (Burton, 2016). Skupina autora pokazala je u svom istraživanju da je moguće da autistični roditelji imaju autističnu djecu koja su im „kompatibilna“ po potrebama što im omogućuje bolju povezanost i bolje razumijevanje, ali postoji i mogućnost da im djeca nisu „kompatibilna“ zbog čega imaju poteškoće u odnosu roditelj-dijete (Marriott i sur., 2022).

Same autistične osobe ističu važnost podrške i prihvaćanja od strane drugih autističnih osoba radi istih ili sličnih iskustava. Dok su, s druge strane, doživljavali osuđivanje i nerazumijevanje od neurotipičnih osoba. Također, autistični roditelji imali su više poteškoća u suradnji sa stručnjacima koji rade s njihovom autističnom djecom negoli neurotipični roditelji (Dugdale i sur., 2021). Međutim, postoji negativno stajalište u društvu prema majkama koje traže podršku što stavlja autistične majke u nepovoljan položaj. Čak su autistične majke govorile o nemogućnosti traženja podrške radi osude društva prema njihovom roditeljstvu (Cohen, n.d.). O važnosti pružanja podrške i savjetovanja autističnih majki u nošenju s postporođajnom depresijom i anksioznosti, govore i medicinski djelatnici koji su u kontaktu s autističnim roditeljama (Nasstasia i sur., 2012 prema King i sur., 2015). Poznavanje područja u kojima autistični roditelji imaju poteškoća u odnosu roditelj-dijete, omogućuje stručnjacima osiguravanje potrebne podrške autističnim roditeljima (Dissanayake i sur., 2020).

Istraživanja koja su se bavila tematikom autističnih osoba usmjerena su na proučavanje autizma „izvana“, dok se iskustva autističnih osoba zanemaruju zbog čega je vrlo mali broj participativnih istraživanja (Williams, 1996 prema Pellicano i den Houting, 2022). Dosadašnja istraživanja u području autistične znanosti bazirala su se na medicinskom modelu gledanja na autizam. Medicinski model pokazao se nedostatnim budući da fokus istraživanja stavlja na nemogućnosti i poteškoće autističnih osoba, dok se snage i prednosti zanemaruju (Dwyer, 2022).

1.3. Pokret neuroraznolikosti

Medicinska paradigma prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji gleda na invalidnost kao na ograničenje ili manjak sposobnosti koje se smatraju normalne za ljudsko biće. Ta definicija određuje i intervencije za osobe s invaliditetom koje su usmjerene na ispravljanje sposobnosti (Pellicano i den Houting, 2022). Ovakav način pristupa izaziva frustraciju kod osoba s invaliditetom budući da ove osobe ne mogu, a neke ni ne žele postati osobe bez invaliditeta (Dwyer, 2022).

Medicinski model gledanja na autizam definira autizam kao neurorazvojni poremećaj te se usmjerava na proučavanje neurorazvojnih mehanizama koji bi mogli objasniti pojavu određenih ponašanja kod autističnih osoba. Medicinska paradigma dovela je i do uključivanja autističnih osoba u intervencije koje nisu primjerene ni namijenjene autističnim osobama (Pellicano i den Houting, 2022). Također, isticanje osobnih čimbenika u invaliditetu skreće pozornost sa okolinskih čimbenika koji mogu igrati ulogu te umanjuje mogućnost djelovanja na te okolinske čimbenike (Engel, 1977).

Postoje i brojna istraživanja koja usporedbom autističnih i neurotipičnih osoba dobivaju informacije o snagama autističnih osoba, no, te snage se zanemaruju i ne uzimaju u obzir u stvaranju autističnog profila (Pellicano i den Houting, 2022). Međutim, potrebno je napomenuti da je važno izbjegavati usmjeravanje isključivo na snage jer to može dovesti do propuštanja osiguravanja potrebne podrške autističnim osobama (Fletcher-Watson, 2022).

Problem medicinskog modela kod autistične populacije ogleda se i u tendenciji autističnih osoba da „maskiraju“ svoje autistične osobine kako bi zadovoljile očekivanja „neurotipičnog ponašanja“, što posljedično dovodi do problema mentalnog zdravlja, sagorijevanja ili čak suicidalnog ponašanja (Dwyer, 2022). O tome govori i istraživanje s mladim autističnim osobama koje same sebe doživljavaju drugačijima od neurotipičnih ljudi u negativnom smislu, te se trude biti „manje autistični“ (Cribb, Kenny i Pellicano, 2019). Taj problem javlja se u činjenici da se postojanje invaliditeta događa radi osobnih čimbenika, pa se očekuje od same osobe da „ispravi“ ono što je „krivo“ (Pellicano i den Houting, 2022). Autistične osobe naglašavaju negativan učinak medicinskog modela radi zanemarivanja doživljaja samih autističnih osoba i njihovih iskustava. Štoviše, neke autistične osobe istaknule su činjenicu da su objektivizirane, a njihova mišljenja ignorirana (Pellicano i den Houting, 2022).

U opreci, odnosno kao alternativa medicinskom modelu, sve više razvija se pokret neuroraznolikosti. Singer (2016; prema Dwyer, 2022) osmislila je pojam neuroraznolikosti i uspoređuje važnost neuroraznolikosti u kulturnoj stabilnosti sa važnosti bioraznolikosti u ekološkoj stabilnosti. Upravo radi nedostataka medicinskog modela koji je usmjeren na poteškoće, zanemaruje socijalne čimbenike te ignorira iskustva samih autističnih osoba, autistične osobe pokrenule su zastupanje za populaciju autističnih osoba (Pellicano i den Houting, 2022). Pokretom neuroraznolikosti želi se poticati vrednovanje raznovrsnosti uma (Dwyer, 2022) te istaknuti da upravo raznolikosti u neurološkom funkcioniranju predstavljaju vrijednost (Leadbitter, Buckle, Ellis i Dekker, 2021). Također, želi se istaknuti da neurotipičnost nije ni na koji način superiornija ili inferiornija u odnosu na neuroraznolikosti. Promovira se shvaćanje i prihvaćanje autizma kao integralnog dijela identiteta osobe (Pellicano i den Houting, 2022).

Cilj pokreta neuroraznolikosti jest promicati prava i važnost samozastupanja i zastupanja neurodivergentnih osoba, te im osigurati maksimalnu uključenost na aktivan način u svim sferama života koje se tiču i njih samih (Dwyer, 2022). Važno je naglasiti potrebu uključivanja autističnih osoba u donošenje odluka u vlastitim životima i sferama društva (Pellicano i den Houting, 2022). Pokret neuroraznolikosti u znanosti želi odrediti načine provedbe i važnost

aktivnog uključivanja neurodivergentnih osoba u istraživanja koja se odnose na autističnu populaciju (Dwyer, 2022). Važno je osvijestiti značajnost doprinosa autističnih osoba tim istraživanjima budući da se dobiva perspektiva i viđenje autizma na temelju doživljaja autističnih osoba (Fletcher-Watson, 2022). Intervencije koje se baziraju na pokretu neuroraznolikosti usmjerene su na djelovanje prema samoj osobi, okolini ili na istodobno djelovanje prema osobi i okolini (Dwyer, 2022). Također, autistični aktivisti žele spriječiti djelovanje intervencija koje su usmjerene na uklanjanje neškodljivih ponašanja karakterističnih za autistične osobe, kao što su stereotipni pokreti ili izbjegavanje kontakta očima (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman i Hutman, 2013).

Aktivisti pokreta neuroraznolikosti ističu da neuroraznolikost ne predstavlja samo opreku medicinskom modelu, već treba omogućiti spoj medicinskog i socijalnog modela. Socijalni model koji invaliditet gleda kao rezultat društvenih ograničenja, kritiziran je upravo radi toga što u potpunosti isključuje biološki aspekt invaliditeta (Dwyer, 2022). Pokretom neuroraznolikosti želi se promijeniti stajalište društva prema dijagnozi autizma koje želi autistične osobe učiniti „manje autističnima“ te autizam doživljava kao tragediju zbog koje treba žalovati. Također, želi se djelovati na podizanje svijesti o autizmu kao dijelu identiteta osobe te podučiti istraživače i društvo da koriste termin „autistična osoba“ umjesto termina „osoba s autizmom“ (Pellicano i den Houting, 2022).

S druge strane, postoje osobe koje se ne slažu s pokretom neuroraznolikosti budući da, kako oni iznose, nema smisla kad se uzmu u obzir tzv. „niskofunkcionirajuće“ autistične osobe kojima je potrebna skrb, jer neuroraznolikost gleda na autizam kao na prirodnu raznolikost, a ne kao na invaliditet (Jaarsma i Welin, 2012). Također, neke autistične osobe kritiziraju pokret neuroraznolikosti jer smatraju da kontrira pružanju tretmana. Međutim, ovakvi stavovi koji su rezultat krivog razumijevanja cilja i aktivnosti pokreta, onemogućuju napredak i širenje politike pokreta koja je važna za neurodivergentne osobe (Dwyer, 2022).

Također, sve više se istražuje i pojam intersekcionalnosti, odnosno ukrštanja, koji objašnjava postojanje raznolikosti unutar određene populacije, u ovom slučaju populacije autističnih osoba, te omogućuje razvijanje pozitivnog stava prema autističnom identitetu. Intersekcionalnost nas usmjerava na upoznavanje svih raznolikosti unutar spektra autizma, pa tako i autističnih osoba koje doživljavaju autizam negativno, jer nam to omogućuje osiguravanje dostojanstva autističnih osoba kako i zaslužuju (Botha i Gillespie-Lynch, 2022).

2. Problem i cilj istraživanja

Brojni istraživači ističu značajan utjecaj odnosa roditelj-dijete kako na sveukupni razvoj djeteta (Mackay i sur., 2022), tako i na funkcioniranje i ponašanje roditelja (Obradović i Čudina-Obradović, 2003). Važnost odnosa roditelj-dijete očituje se i u činjenici da majčinstvo predstavlja najbitniji dio identiteta žene zbog čega je jasan njegov utjecaj na samopoimanje i sliku o sebi majke (Arendell, 2000 prema Obradović i Čudina-Obradović, 2003). Potrebno je spomenuti i utjecaj različitih osobnih i okolinskih čimbenika na odnos roditelj-dijete kao što su odnosi s drugim osobama u obitelji (Belsky, 1984 prema Eiden i sur., 1995), stavovi društva, te karakter roditelja i djeteta. Utjecaj navedenih i mnogih drugih čimbenika na odnos roditelj-dijete nameće potrebu za osiguravanjem stručne podrške roditeljima u razvijanju odnosa s vlastitom djecom (Obradović i Čudina-Obradović, 2003).

Upravo znajući kakav utjecaj ima odnos roditelj-dijete na roditelja, važno je zapitati se kako autistične osobe doživljavaju roditeljstvo te kakav utjecaj odnos s djetetom ima na njih same. Zabrinjava činjenica da je vrlo mali broj istraživanja koja se bave ovom tematikom, a još manji broj istraživanja koja uključuju same autistične roditelje. Istraživači koji su se bavili ovom tematikom iznosili su sličnosti i različitosti u roditeljstvu autističnih i neurotipičnih osoba. Tako su neki govorili o drugačijem doživljaju roditeljstva autističnih osoba i drugačiji izbor odgojnog stila (Dugdale i sur., 2021), dok su drugi iznosili sličnosti u zadovoljstvu roditeljstvom (Lau i Peterson, 2011 prema Dugdale i sur., 2021) i povezanosti s djetetom (Dugdale i sur., 2021). Većina autora složila se da autistične osobe bolje razumiju svoju autističnu djecu (Dissanayake i sur., 2020) te da im je majčinstvo omogućilo stjecanje vještina koje dosad nisu imale (Marriott i sur., 2022). S druge strane, kao najčešće izazove u autističnom roditeljstvu, autori su iznosili poteškoće u komunikaciji (King i sur., 2015), nošenje sa senzornim podražajima (Dissanayake i sur., 2020) te negativan utjecaj na mentalno zdravlje uslijed preopterećenosti potrebama (Marriott i sur., 2022). Iako su i same autistične osobe govorile o negativnom utjecaju odnosa roditelj-dijete na njihovo mentalno zdravlje (King i sur., 2015), isticale su pozitivne osjećaje kao što su ljubav i sreća radi odnosa s djetetom (Burton, 2016). Različita istraživanja ističu važnost osiguravanja podrške autističnim roditeljima tijekom trudnoće, poroda, ali i roditeljstva (Nasstasia i sur., 2012 prema King i sur., 2015), ali i važnost uklanjanja negativnog stava društva i stigme prema osoba kojima je podrška potrebna (Cohen, n.d.).

S obzirom na mali broj istraživanja koja uključuju same autistične osobe, sve više se širi pokret neuroraznolikosti kojem je jedan od glavnih ciljeva osigurati poštivanje prava autističnih osoba te maksimalno uključiti autistične osobe u donošenje odluka (Pellicano i den Houting, 2022) i

druge aspekte društva (Dwyer, 2022). Osim toga, pokret neuroraznolikosti želi promijeniti negativna stajališta društva prema autizmu te umanjiti utjecaj medicinskog modela koji autizam gleda kao poremećaj s različitim nemogućnostima (Pellicano i den Houting, 2022).

Sve navedeno naglašava potrebu za provedbom participativnog istraživanja s autističnim osobama o doživljaju odnosa roditelj-dijete. Također, obzirom na nedostatak kvalitativnih istraživanja s ovom tematikom, ovo istraživanje ima vrijednost jer daje uvid u perspektivu autističnih osoba na našem području. Cilj ovog istraživanja jest dobiti uvid o značaju odnosa roditelj-dijete za autistične roditelje te o prednostima i izazovima koji se javljaju u odnosu s djecom prema iskustvima autističnih roditelja. Osim toga, provedbom ovog istraživanja želi se omogućiti autističnim roditeljima da iznesu informacije o vlastitim iskustvima i potrebama za podrškom u razvoju odnosa roditelj-dijete.

Sukladno svemu navedenom postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako autistični roditelji doživljavaju odnos s djecom i kakav značaj ima za njih?
2. Koje su specifičnosti u odnosu između autističnih roditelja i njihove djece?
3. Kakvo je iskustvo podrške?

3. Metodologija istraživanja

3.1. Sudionici istraživanja

S obzirom na specifičnost ciljane populacije istraživanja, za prikupljanje sudionika u istraživanje korišteno je namjerno uzorkovanje, točnije, tehnika snježne grude. Namjerno uzorkovanje omogućuje istraživačima da okupljaju u istraživanje samo pripadnike ciljane populacije, odnosno ne oslanja se na slučajni uzorak, zbog čega ovaj način predstavlja bolji izbor u ovom istraživanju. Tehnika snježne grude jest metoda prikupljanja sudionika koja omogućuje odabir sudionika kojima je zajedničko određeno svojstvo, ili više njih, te na taj način osigurava dopiranje do specifične populacije (Lee, 1993 prema Berg, 2001). Karakteristika tehnike snježne grude jest ta da sami sudionici pronalaze, odnosno preporučuju istraživačima druge sudionike budući da se radi o sudionicima koji imaju zajedničko svojstvo pa se pretpostavlja da su sudionici međusobno povezani kroz različite grupe ili udruge i tako nastaje tzv. „snježna gruda“ sudionika (Berg, 2001).

Ciljani sudionici ovog istraživanja bili su roditelji s postavljenom dijagnozom poremećaja iz spektra autizma, s barem jednim djetetom s dijagnozom poremećaja spektra autizma. Nekim sudionicima pristupila je mentorica ovog rada, objasnila im svrhu istraživanja te ih zatražila

informacije o drugim potencijalnim sudionicima. Svim sudionicima poslana je elektroničkom poštom Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju (Prilog 1) te im je objašnjeno da je Suglasnost potrebno pročitati i potpisati prije provedbe intervjua. Sudionice istraživanja su 6 autističnih majki iz različitih gradova u Hrvatskoj i 1 iz inozemstva. Informacije o sudionicama prikupljene su kroz Upitnik o demografskim podacima (Prilog 2) koji su sve sudionice dobile prije provedbe intervjua. Informacije prikupljene Upitnikom prikazane su u Tablici 1.

Tablica 1: Demografski podaci sudionika istraživanja

INICIJALI SUDIONICE	B.V.	K.	M.V.	S.	Z.P.Č.	Z.S.L.	Ž.Ž.P.
SPOL	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž
DOB	41	43	42	45	52	45	55
MJESTO PREBIVANJA	Zaprešić	Zagreb	Zagreb	Tar	Zagreb	Tel Aviv	Čakovec
STRUČNA SPREMA	VSS	VSS	VŠS	SSS	VSS	VSS	SSS
ZAPOŠLENJE	Zaposlena na puno radno vrijeme	Samozaposlena na pola radnog vremena	Nezaposlena/škrb o autističnom djetetu	Nezaposlena	Samostalni istraživač- Freelancer	Samozaposlena, pola radnog vremena	Zaposlena na puno radno vrijeme
PARTNERSKI STATUS	U braku	U braku	U braku	U braku	U braku	U braku	U braku
OSOBE U ZAJEDNIČKOM KUĆANSTVU	Dvoje djece, partner i sudionica (osobno)	Jedno dijete, partner i sudionica (osobno)	Jedno dijete, partner i sudionica (osobno)	Partner, dvoje djece i sudionica (osobno)	Troje djece, suprug i sudionica (osobno)	Partner, dvoje djece i sudionica (osobno)	Jedno dijete, partner i sudionica (osobno)
ZADOVOLJSTVO MJESEČNIM PRIMANJIMA OBITELJI	U potpunosti zadovoljavaju	Djelomično zadovoljavaju	Djelomično zadovoljavaju	U potpunosti zadovoljavaju	Niti zadovoljavaju niti ne zadovoljavaju	Djelomično zadovoljavaju	Djelomično zadovoljavaju
BROJ DJECE	2	1	1	2	3	2	1

SPOL, DOB I POSTOJANJE DIJAGNOZE DIJETETA	1. M, 12, Aspergerov sindrom 2. Ž, 4, nema dijagnozu	Nebinaro dijete, 13, dijagnoza poremećaja spektra autizma	M, 13, dijagnoza poremećaja spektra autizma	1. M, 20, nema dijagnozu, velika mogućnost autizma 2. Ž, 17, dijagnoza autizma	1. Ž, 22, nema dijagnozu 2. M, 19, ima dijagnozu 3. M, 14, ima dijagnozu	1. M, 9, dijagnoza autizma i ADHD 2. M, 7, 5, dijagnoza ADHD	1. Ž, 19, dijagnoza poremećaja spektra autizma
DODATNE TEŠKOĆE AUTISTIČNOG DIJETETA	Ne postoje	diskalkulija, teškoće čitanja, dispraksija, dg. školske fobije	Poteškoće u učenju (diskalkulija, loša koncentracija i pažnja) te hiperaktivnost	Poteškoće učenja (diskalkulija) Problemi u izvršnim funkcijama. Problemi u socijalizaciji	Problemi s izvršnim funkcijama, sa senzoričkom, u socijalizaciji	Ne postoje	Dispraksija, diskalkulija, hipotonija, genetska delecija, hiperelastični zglobovi, kifoza, skolioza, akrocijanoza
STUPANJ OBRAZOVANJA, PROGRAM, RAZREDNO ODJELJENJE DIJETETA	1. OŠ, redovni program, redovni razred 2. redovna vrtićka skupina	7. OŠ redoviti program uz parcijalnu prilagodbu i pomoćnika u nastavi	1. OŠ, prilagođeni program, redovni razred uz pomoćnika u nastavi	1. fakultet 2. SŠ redovni razred, redovni program uz individualizaciju	1. fakultet 2. fakultet 3. OŠ, redovni program uz individualizaciju	1. OŠ, redovni razred, redovni program uz individualizaciju, ima asistenticu 2. OŠ, redovni razred, redovni program uz individualizaciju	1. nije u sustavu obrazovanja (ispisala se iz 3 r. četverogodišnje strukovne srednje škole)

3.2. Metoda prikupljanja podataka

Prikupljanje podataka u ovom istraživanju provedeno je intervjuiranjem sudionica, odnosno provedbom razgovora. Iako je najčešći način provedbe intervju-a uživo, odnosno stvarnim razgovorom između ispitivača i ispitanika, jedan od načina provedbe intervju-a jest i putem telefonskog poziva ili „online“ razgovora (Horvat, Marković i Kuleš, 2000). U situacijama kada se želi dobiti detaljniji i jasniji uvid u neku tematiku ili perspektivu, posebna pažnja i prednost pri odabiru metode prikupljanja podataka pridaje se upravo intervju-ima budući da intervju omogućuje podrobnije ulaženje u srž predmeta istraživanja (Džoja, 2019). Prema stručnoj literaturi postoje 3 vrste intervjuja, a to su strukturirani, nestrukturirani i polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju predstavlja spojnicu između strukturiranog i nestrukturiranog budući da ima unaprijed osmišljena pitanja po kojima se prati slijed

intervjuiranja kao što ima i strukturirani, ali ima i mogućnost postavljanja potpitanja ovisno o tijeku razgovora što daje veću slobodu i mogućnost dobivanja dodatnih informacija kao što to omogućuje i nestrukturirani (Berg, 2001).

S obzirom da u ovom istraživanju uzorak sudionika čine autistične osobe, postupak provedbe intervju-a, kao i definiranje ciljeva istraživanja te priprema pitanja, odrađeni su u suradnji sa sudionicama kako bi istraživanje imalo značaj za njih te kako bi se maksimalno poboljšao sam proces intervjuiranja. Sudionicama je objašnjeno da mogu izabrati način provedbe intervju-a, odnosno omogućeno im je da odaberu žele li sudjelovati u intervju-u uživo ili preko „online“ sastanka. Sam sadržaj intervju-a kojeg čine unaprijed osmišljena pitanja, sudionice su dobile unaprijed nekoliko dana prije provedbe intervju-a kako bi imale priliku naglasiti što je potrebno prilagoditi u pitanjima njihovom načinu razmišljanja. Sudionice su pozvane na sudjelovanje putem e-pošte te je međusobno napravljen dogovor oko mjesta i vremena provedbe intervju-a.

Budući da su se rezultati provedenih intervju-a koristili u dva diplomska rada, pitanja za intervju osmišljena su kako bi prikupila podatke o dvjema istraživačkim temama. U procesu intervjuiranja korištena su pitanja priložena u Prilogu 3.

3.3. Način prikupljanja podataka

Sa svakom sudionicom unaprijed je dogovoreno mjesto i vrijeme provedbe intervju-a te način provedbe, uživo ili online putem, ovisno o preferencijama i mogućnostima sudionica. S dvije sudionice intervju je proveden uživo, dok je s ostalih 5 sudionica proveden online putem, točnije putem zoom platforme. Sudionice su unaprijed upućene da odaberu ugodno mjesto gdje ih nitko neće ometati te im je objašnjeno da mogu u bilo kojem trenutku tražiti pauzu ili prekinuti sudjelovanje u istraživanju. Od intervju-a koji su provedeni uživo, jedan je proveden u uredu sudionice, a drugi je proveden u mirnom kafiću po izboru sudionice, za stolom odvojenim od ostalih stolova koji nisu bili zauzeti kako ne bi bilo prekidanja ni ometanja. Također, nakon što im je objašnjena svrha, sudionice su prihvatile audio snimanje provedbe intervju-a. Na početku intervju-a sudionicama je ponovno objašnjena svrha istraživanja, planirani tijekom provedbe te mogućnost odustajanja ili odbijanja odgovaranja, a sudionice su imale mogućnost izraziti svoje želje i naglasiti određene potrebe tijekom provedbe. Sudionice nisu pokazivale značajne promjene u osjećajima ili ponašanju tijekom intervju-a, niti su izražavale želju za preskakanjem ili izbjegavanjem određenih pitanja. Jedna sudionica je istaknula kako joj je teško pričati o odnosu s partnerom, dok je druga spomenula kako joj prisjećanja određenih događaja uzrokuje ponovno proživljavanje osjećaja. Intervjui su trajali od 45 minuta do sat i 45 minuta, što je djelomično ovisilo i o načinu provedbe istraživanja. Sudionice koje su prisustvovalе intervjuu

uživo dostavile su suglasnosti o sudjelovanju, dok su sudionice koje su prisustvovalе intervjuu online putem, suglasnost o sudjelovanju poslale elektroničkom poštom. Tijekom intervjuiranja bila je opuštena atmosfera, komunikacija je bila otvorena i slobodna, a sudionice su bile suradljive i odgovarale na sva postavljena pitanja. Također, sudionice su ostavile mogućnost autorici za naknadno dobivanje potrebnih informacija, te je dogovoreno da će sudionice dobiti uvid u provedeni rad.

Tijekom provedbe istraživanja vodilo se računa o principima propisanim Etičkim kodeksom odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju te se pridržavalo svih etičkih standarda prema matičnoj ustanovi (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Između sudionica i autorice dogovoreno je osiguravanje povjerljivosti podataka i poštivanje osobnosti svake pojedine sudionice te poštivanje objektivnosti i neosuđivanje njihovih stavova i mišljenja iznesenih tijekom istraživanja.

3.4. Kvalitativna analiza podataka

Za potrebe analiziranja podataka u ovom istraživanju, koristila se tematska analiza podataka čija je jedna od glavnih prednosti ta što daje detaljan uvid u podatke o temi koja se istražuje na temelju izjava sudionika istraživanja. Ona se koristi kako bi se prikupljeni podatci analizirali i organizirali te detaljno prikazali u temama. Obzirom na odnos prema teoretskom okviru, u ovom radu korištena je realistička metoda tematske analize kojoj je cilj iznijeti iskustva i mišljenja sudionika o istraživanoj temi. Za određivanje tema u ovom radu, odabrana je induktivna tematska analiza koja se bazira isključivo na podacima koji se prikupljaju od sudionika, odnosno teme istraživanja određene su ovisno o prikupljenim podacima te nisu usko vezane uz pitanja postavljena sudionicima. Ovisno o razini određivanja tema, u ovom istraživanju korištena je semantička razina. Semantička razina predstavlja analizu u kojoj se teme određuju ovisno o iznesenom sadržaju, odnosno određuju se na temelju konkretnih podataka koji su dobiveni (Braun i Clarke, 2006).

Tijekom provedbe kvalitativne analize podataka u ovom istraživanju pratili su se sljedeći koraci. U prvom koraku provodilo se transkribiranje podataka te upoznavanje s podacima koji su prikupljeni, a istovremeno su se bilježile potencijalne teme označavanjem bojom. Drugi korak tematske analize jest kodiranje na temelju podataka. U ovom koraku su se na temelju proučenih podataka i dobivenog transkripta, određivali kodovi ovisno o potencijalnim temama u podacima. U trećem koraku tematske analize postavljeni kodovi raspoređivali su se po pojedinim temama koje su postavljene kao potencijalne. Nakon što su teme postavljene, provodio se četvrti korak tematske analize u kojem su ponovno provjerene teme, odnosno

provjereno je predstavljaju li teme kvalitetno dobivene podatke. U sljedećem koraku tematske analize definirale su se teme istraživanja, točnije određivane su specifičnosti za svaku temu. Teme koje su definirane predstavljale su temelj za analiziranje prikupljenih podataka. Posljednji korak koji se proveo u tematskoj analizi jest pisanje izvještaja na temelju interpretacije tema. U ovom koraku cilj je svakom čitatelju približiti što je dobiveno provedbom ovog istraživanja. Uz prilaganje dovoljno dokaza, cilj je napraviti usporedbu i prikazati povezanost među temama zajedno s teoretskim polazištem (Braun i Clarke, 2006).

4. Nalazi istraživanja

Interpretacijom podataka ovog istraživanja dobivena su 4 tematska područja s pripadajućim kategorijama. Tematska područja jesu: „Doživljaj odnosa roditelj-dijete“, „Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete“, „Autistično roditeljstvo“ i „Podrška“. Dobivena tematska područja i pripadajuće kategorije prikazane su u Tablici 2.

Svako tematsko područje s pripadajućim kategorijama i potkategorijama, te kodovima koji se baziraju na izjavama sudionika istraživanja, prikazat će se i opisati u nastavku.

Tablica 2. Prikaz tematskih područja i pripadajućih kategorija

TEMATSKA PODRUČJA	KATEGORIJE
1. Doživljaj odnosa roditelj-dijete	Viđenje odnosa
	Očekivanja i strahovi
	Zadovoljavanje potreba djeteta
	Utjecaj odnosa roditelj-dijete na roditelja
	Međusobni utjecaj odnosa s drugima i odnosa roditelj-dijete
2. Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete	Postavljanje dijagnoze roditelju
	Postavljanje dijagnoze djetetu
	Životne prekretnice
3. Autistično roditeljstvo	Specifičnosti u odnosu roditelj-dijete
	Prednosti u odnosu roditelj-dijete
	Izazovi u odnosu roditelj-dijete
4. Podrška	Stručna podrška
	Neformalna podrška
	Utjecaj partnera

4.1. Tematsko područje „Doživljaj odnosa roditelj-dijete“

Kao što je vidljivo u Tablici 2., unutar tematskog područja „**Doživljaj odnosa roditelj-dijete**“ dobivene su kategorije viđenje odnosa, očekivanja i strahovi, zadovoljavanje potreba djeteta, utjecaj odnosa roditelj-dijete na roditelja te međusobni utjecaj odnosa s drugima i odnosa roditelj-dijete. Unutar navedenih kategorija, određene su potkategorije na temelju kodiranih izjava sudionika. Potkategorije ovog tematskog područja, zajedno s kategorijama, prikazane su u Tablici 3.

Tablica 3. Kategorije i potkategorije tematskog područja „Doživljaj odnosa roditelj-dijete“

TEMATSKO PODRUČJE: Doživljaj odnosa roditelj-dijete	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
VIĐENJE ODNOSA	Roditeljstvo kao posao
	Neprocjenjivost odnosa s djetetom
	Kvaliteta odnosa s djetetom
	Različitost u odnosima s djecom
	Ispunjavajući odnos s djecom
	Zahtjevnost odnosa s djecom
	Roditeljstvo kao suodnos
OČEKIVANJA I STRAHOVI	Očekivanja za djetinjstvo
	Očekivanja za odnos s djetetom
	Strah vezan za zadovoljavanje potreba djeteta
ZADOVOLJAVANJE POTREBA DJETETA	Različitosti u potrebama
	Teškoće u zadovoljavanju potreba
	Sličnosti u potrebama
UTJECAJ ODNOSA RODITELJ-DIJETE NA RODITELJA	Osobni razvoj majke
	Usmjeravanje na sebe
	Iscrpljujući i preplavljujući odnos
	Razvoj tjeskobe kod majke
	Preopterećenost djetetovim potrebama
	Istovremeni pozitivni i negativni utjecaj
MEĐUSOBNI UTJECAJ ODNOSA S DRUGIMA I ODNOSA RODITELJ-DIJETE	Dobar odnos s drugima pridonosi boljem odnosu roditelj-dijete
	Loši odnosi s drugim osobama rezultiraju lošim odnosom roditelj-dijete

	Dobar odnos roditelj-dijete rezultira boljim odnosom s drugima
	Drugi odnosi ne utječu na odnos roditelj-dijete
	Svi odnosi utječu jedni na druge

Unutar kategorije **viđenje odnosa** sudionice su govorile o svojem doživljaju odnosa s djecom. Pa tako neke sudionice izjavljuju da je roditeljstvo kao posao radi zahtjevnosti i obaveza koje nosi sa sobom.

„...daješ sebe, pa još daješ sebe ono iberu, realno dodatni posao, to je dodatni posao na sve druge poslove koje, pogotovo žene obavljaju...“

Jedna sudionica istaknula je kako je odnos s djetetom nešto neprocjenjivo jer ne postoji ništa što može zamijeniti ljubav između nje i njenog djeteta.

Pojedine sudionice isticale su kvalitetnost i netoksičnost u odnosu s djecom te uspostavljen dobar odnos povjerenja.

“Pa ja bi rekla da nema toliko toksičnosti u odnosu, nikakve.”

„Mislim da mi imamo dobar odnos, mislim da smo uspostavili jako dobar odnos povjerenja. Mislim da nije klasičan odnos djeteta i roditelja.“

Također, neke sudionice govore o iskrenosti u odnosu roditelj-dijete te zadovoljstvu djece kao dokaz kvalitete odnosa s djecom.

„Ja sam uvijek bila ono što jesam sa svojom djecom, vrlo maštovito sam ih odgajala, bilo je puno pjevanja, puno crtanja, jako puno tog umjetničkog momenta u odgoju, bilo je puno „čičiči čačača“, sve je bilo vrlo vedro, veselo...“

“Čak su i djeca sa mnom dosta zadovoljna. Imam taj dojam da vole bit sa mnom.”

Nadalje, iznesene su izjave sudionica koje su govorile o različitostima odnosa s djecom ovisno o njihovom spolu ili dobi. Pa tako jedna sudionica govori o boljem odnosu s kćerkom naspram odnosa sa sinom.

“...vidi da ćemo se on i ja posvađati, ja i klinac, i onda on tu mora uskočiti. A klinku mogu recimo s jednim slanjem u sobu, ono u sobu...ona se već tu resetira.”

Govoreći o dobi djeteta, neke sudionice ističu kako im je odnos s manjim djetetom jednostavniji i pruža više zadovoljstva, dok jedna sudionica ističe bolji odnos sa starijim djetetom radi lakšeg razumijevanja u komunikaciji.

„I kad su mala, taj odnos je puno jednostavniji. Pogotovo za nekoga tko je strukturiran kao ja. Tako da, ako je dijete nervozno kažeš okej, sad kad si nervozan, stani, smiriš se i onda dođeš. Dakle, taj dio nije problematičan. Meni je to bilo jako drago i lijepo i vrlo ispunjavajuće.“

“Ovi s kojima se razgovaram idu, ali ovi mali koji se hoće igrati, to mi je bilo zapravo teško.”

Većina sudionica ističe kako je odnos s djecom emotivan, kako uživaju provoditi vrijeme sa svojom djecom i kako ih odnos ispunjava i preplavljuje ugodnim emocijama.

„Odnos sa djecom je uvijek bio jako topao i jako emotivan jer sam ja jako topla i emotivna, ja se jako volim maziti i grliti, taj fizički moment je meni jako važan.“

„...ja uživam provodit vrijeme sa svojim djetetom...“

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

„...onda je bio tu, naprosto te preplave emocije, hormoni isto, ali i emocije i onda misliš 'okej sve mogućnosti su mu otvorene, želim mu omogućiti da ima sve što mu je potrebno da bude točno ono što želi i kako želi, kad poželi'...“

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

S druge pak strane, pojedine sudionice govore o zahtjevnosti odnosa s djecom, te ističu iscrpljujući učinak roditeljstva.

„Tako da mislim da je taj odnos s godinama postao jako naporan, jako zahtjevan i prema kćeri i prema ovo dvoje djece.“

„Roditeljstvo je jako time-consuming i teško, i emotivno te konzumira cijelog. Dakle, ne samo vrijeme, nego emocije, energiju, sve.“

Jedna sudionica definira roditeljstvo kao suodnos, odnosno kao filozofski moment koji se razvija.

„...to je jedan odnos, roditeljstvo je jedan suodnos, nešto što je u tijeku, to je filozofski moment koji traje i koji se razvija, tako da taj moment razvijanja odnosa s djetetom i biti roditelj...“

Govoreći o temi **očekivanja i strahovi**, jedna sudionica ističe kako je glavno očekivanje bilo da djetinjstvo djeteta prođe s puno poticaja i ljubavi. S druge strane, jedna sudionica imala je očekivanje da će odnos s djetetom biti briga za dijete, a ne razvoj njenog osjećaja 'ostvarenja kao majke'.

“Naravno da su očekivanja da bude sve u redu i onak kao i svi roditelji da ti djetinjstvo prođe sa što više poticaja, ljubavi i napretka, i da sad možda pružim nešto što meni nisu roditelji pružili.”

„Mislim da je moje neko očekivanje bilo da je to beba i da se ja moram za nju brinut, nisam imala nekakve ono... nisam imala možda ono 'ja sam se sad ostvarila kao majka', nisam razmišljala o tome, nego ono, dijete je tu i onda se brinem i ono baš tu neku ljubav, mislim da sam.. imam to neko sjećanje da sam to osjećala. I ustvari mi nije nikad bilo teško se brinut za nju.“

Također, jedna sudionica naglašava strah vezan za pružanje podrške djetetu, budući da smatra da je jedino ona ima dovoljno razumijevanja za dijete, ali strahuje da neće imati dovoljno kapaciteta za ostvarenje podrške djetetu.

„...a imam osjećaj da sam jedina osoba koja može dat takvu podršku . To mi je ustvari, mislim da ta težina dolazi od tuda, da jedino ja imam strpljenja i da jedino ja mogu to objasniti, a da mi ne ide na živce, da kužim da ne glumi, da znam da ne razumije i strah me... nekako me uvijek strah hoću li uspjeh dijete naučit svemu...“

U kategoriji **zadovoljavanje potreba djeteta**, sudionice govore o različitosti u potrebama djece i njih samih. Pa tako jedna sudionica govori o različitosti među djecom, dok druga naglašava kako je morala shvatiti i prihvatiti da je dijete drugačije od nje.

„S tim da svaki od njih ima svoje potrebe, tako da svakog od njih treba smirit na drugi način.“

„Ja volim bit sama ustvari i trebam bit sama, ali mi nije... ustvari mi je trebalo neko vrijeme da ja skužim da moje dijete nije kao i ja u smislu da će se odvojiti od mene, kao roditelja. I to sam se ustvari morala samu sebe, tj. sama sa sobom to prihvatit. (...) Jedna stvar je bila da

sam morala sa sobom racionalno shvatit da je moje dijete različito od mene, a opet i slično kao ja.“

Također, sudionice govore o teškoćama u zadovoljavanju djetetovih potreba radi različitih senzoričkih potreba između njih i djece te o sagorijevanju kao posljedici zadovoljavanja potreba djeteta. S druge pak strane, jedna sudionica naglašava sličnosti u potrebama sebe i djece zbog čega joj zadovoljavanje potreba djece nije predstavljalo problem.

„...on ih je dobio, ali na uštrb mojih meltdowna i burnouta...“

„S. je uvijek bio topao i volio se maziti, grliti, nemamo taj problem da ne volimo zagrljaj, mlađi sin isto tako voli fizički dodir, ne toliko grljenje i tako, nego možda maženje i to, ali definitivno nitko od nas nema problema sa prevelikom osjetljivošću pa da nam je to teško.“

Sljedeća kategorija jest **utjecaj odnosa roditelj-dijete na roditelja** u kojoj sudionice većinom ističu utjecaj odnosa na vlastiti osobni razvoj pa neke sudionice govore kako imaju više razumijevanja, kako su komunikativnije i razvile neke vještine koje nisu imale prije te jedna sudionica ističe kako je postala skromnija.

„Mislim da sam otvorenija za nove koncepte, za razumijevanje novih stvari, za učenje novih stvari“

“...sad i više pričam i duže nego prije i više sam otvorena, dok recimo prije uopće nisam volila sad nešt dugo pričat, više onako konkretno, kratki odgovori i tak dalje...al eto sve te nekako promijeni i razvije tvoju osobnost.”

„...definitivno je pomogao. I pomogao mi je najviše jer sam postala osoba koja je više...mislim možda sam i prije bila skromna, ali sad pogotovo.“

Pojedine sudionice govore kako im je odnos s djetetom pomogao da se više usmjere na sebe i zadovoljavanje svojih potreba i na brigu o svojem mentalnom zdravlju kako bi mogle održavati odnos s djetetom.

„Tako da sam sad više usmjerena na sebe jer ako ja nisam dobro, i to nije onak bezveze, točno znam ako taj dan nisam dobro njemu je još gore. Prije kad je bio manji, valjda zato što sam mislila da manje kuži, kad sam bila u nekoj depresiji ili šutljivija, razmišljala sam „dobro to mu sad nije bitno“, ali sad on to sve vidi i primijeti, i to mi je totalni poraz, ko će njemu biti taj dan osmijeh i ko će ga dići iz njegovog negativnog raspoloženja koje je često, negoli ja.“

Međutim, sudionice govore i o iscrpljujućem i preplavljujućem utjecaju odnosa na njih, pa tako jedna sudionica govori kako unatoč tome što je prije imala puno više energije, odnos s djecom bio je izrazito iscrpljujući.

„...ja sam svjesno odabrala troje djece, htjela sam ih, potamanili su me što se tiče energetski... Ja, uz sve to što sam na nivou fakulteta imala tri puta više energije nego svi moji s kojima sam studirala i s kojima sam odrasla, na kraju krajeva, uza sve to, je to jako puno.“

Jedna sudionica ističe kako je odnos s djetetom doveo do razvoja tjeskobe kod nje radi određenog djetetovog ponašanja ili radi sukoba s djetetom s kojim se ponekad ne može nositi.

„...zbog toga što bez obzira što ću ja reći da si neću dopustiti da njegovo ponašanje utječe na mene naravno da to ipak stoji tu negdje. I onda i meni već kad on ponovi sto puta isto pitanje ili kad kaže nešto ružno što ja uopće nisam tak pričala ili mislila.. od toga da će uništiti ovo ili ono, to je nažalost to da on tako izražava svoju ljutnju jer je ljut na nekoga što mu se nije javio na mobitel. Eto to nisam imala prije pa onda naravno da ni ja ne mogu više pa njemu uzvratim grubim riječima ili povišenim tonom. To je ono što ne volim tu tjeskobu kod sebe.“

Negativan utjecaj odnosa s djetetom na roditelja vidi se i u preopterećenosti u odgovaranju na djetetove potrebe o čemu govori jedna sudionica, zbog čega se kod nje javlja frustracija. Međutim, vidljivo je i razumijevanje sudionice za ponašanje djeteta.

„...kod njega je to jako, jako dugačko i mene iscrpi. Kao da mali hoće da mi to napravi, da on ispusti svoju paru. On treba da pusti paru negdje pa pušta na mene, ne? A muž bi htio da se to ne dogodi. A moram mu dat da pusti nekak tu paru, kak će pustiti ak nema mene da pusti. Ne znam. I to me zapravo dosta frustrira. Bit će sve gore, on je sad u pubertetu. Ne očekujem da će bit nešto puno bolje po tom pitanju tog njegovog puštanja pare.“

Pojedine sudionice govore i o istovremenom kako pozitivnom tako i negativnom utjecaju odnosa s djetetom, pa odnos istovremeno ispunjava i prazni osobu.

„...roditeljstvo zapravo je nešto što te i s jedne strane jako ispunjava, a s druge strane te jako prazni...“

Kategorija **međusobni utjecaj odnosa s drugima i odnosa roditelj-dijete** sadržava izjave sudionica koje smatraju kako dobar odnos s drugima rezultira dobrim odnosom roditelj-dijete, pa tako jedna sudionica smatra kako je pozitivno to što odnos djeteta s drugima obogaćuje dijete i tako utječe na odnos djeteta s njom samom, dok druga sudionica ističe dobru stranu odnosa s partnerom koji rezultira boljom povezanošću cijele obitelji kao zajednice.

„I to mi je jako lijepo jer mislim da svaki odnos ne samo sa mnom, nego i svaki drugi odnos koji imaju sa prijateljima, sa djedom i bakom, sa stričevima, svaki od njih ih obogaćuje na drugi način i samim time onda utječe na njihov odnos sa mnom.“

„Naš odnos mislim da je bolji, od mene i partnera i samim time mislim da to onda utječe na odnos djece prema nama i nas s djecom i da smo naprosto jako, jako povezani kao obiteljska jedinica.“

Pojedine sudionice naglašavaju kako loši odnosi s drugim osobama dovode do lošijeg odnosa roditelj-dijete pa tako jedna sudionica govori o utjecaju lošeg odnosa s partnerom, dok druga govori o negativnom utjecaju okoline na odnos roditelj dijete.

„...to mi je bilo zanimljivo vidjeti kod sebe da kada bi muž bio na mene ljut nešto vezano uz dijete što je normalno dječje, da bi ja šiznula na dijete.“

„...prije dijagnoze djetetove i moje mi je to jako puno utjecalo na odnos s djetetom. Jako me smetalo ako bi me netko kritizirao, govorio da nisam normalna, da nisam nešto dobro napravila s djetetom, ako bi ustvari dijete podržala zbog njegovih autističnih značajki za koje nismo znali da je autizam.“

Osim toga, govori se o utjecaju odnosa s djecom na odnose s drugima, pa tako jedna sudionica ističe kako dobar odnos s djecom rezultira boljim odnosom djece prema učiteljima, dok druge sudionice govore o boljim odnosima s drugim članovima obitelji.

„Sreli smo se sa situacijom da mislim da njihov odnos s nama utječe na to kako se oni odnose prema drugima. Tipa da prema učiteljicama uvijek pokazuju određeni respekt. Nikad neće odgovarat bezobrazno, bit će pristojni, čak i kad će se naljutit na njih neće reć da je glupača i takve stvari, što znam da drugi klinici znaju nekad. Mislim da trenutno više naš odnos utječe na njihov odnos prema drugima, a ne obrnuto.“

Jedna sudionica govori kako odnos s drugima nema utjecaj na odnos roditelj-dijete jer ne postoji kapacitet ljubavi koji određuje koliko ljudi se može voljeti.

„Ne, ne, ne. To vam je kao ljubav, ne? Ne postoji mjera za ljubav u nečijem srcu. Da li ćeš ljubiti jednu osobu, dvije osobe, pet osoba pa je previše pa ne mogu...“

Nekoliko sudionica naglašava da svi odnosi međusobno utječu jedni na druge i da su svi međusobno povezani.

„...mislím da inače da su svi međuljudski odnosi međusobno povezani tako da svatko utječe na sve, kao domino, mislim da se naprosto povezuju.“

4.2. Tematsko područje „Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete“

Sljedeće tematsko područje jest „**Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete**“ i opisano je kroz kategorije: postavljanje dijagnoze roditelju, postavljanje dijagnoze djetetu i životne prekretnice. Navedene kategorije i pripadajuće potkategorije opisane su u Tablici 4.

Tablica 4. Kategorije i potkategorije tematskog područja „Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete“

TEMATSKO PODRUČJE: Utjecaj vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
Postavljanje dijagnoze roditelju	Bolje razumijevanje sebe
	Bolje prihvaćanje sebe i svog načina odgoja
	Poboljšanje u odnosu roditelj-dijete
Postavljanje dijagnoze djetetu	Bolje razumijevanje dječjih potreba
	Bolje razumijevanje dječjih ponašanja
	Promjena u pristupu djetetu
Životne prekretnice	Promjena zaposlenja doprinosi odnosu roditelj-dijete
	Preseljenje doprinosi odnosu roditelj-dijete
	Negativan utjecaj zdravstvenog stanja roditelja na odnos s djetetom

Govoreći o kategoriji **postavljanje dijagnoze roditelju**, pojedine sudionice ističu pozitivan utjecaj na odnos roditelj-dijete budući da je dovelo do boljeg razumijevanja sebe kao osobe pa su znale postaviti i održavati svoje granice.

„Moja dijagnoza je utjecala samo toliko da sam konačno imala odgovor na ono što nije u redu sa mnom, da se mogu bolje razumjet, da mogu bolje postaviti sebi ograničenja, da znam kad mi je previše, da znam reć dosta, da znam stat, da znam da neke stvari ne mogu iz objektivnog razloga, ne zato što sam lijena.“

Jedna sudionica naglašava kako je postavljanje dijagnoze dovelo do prihvaćanja sebe i svog načina odgoja suprotno negativnim etiketama društva.

„Tako da sam ja ustvari kad je dijete dobilo dijagnozu i kad sam ja dobila dijagnozu onda su te stvari nestale u potpunosti, uopće nestale . Zato što sam ja prihvatila sebe da ja nisam nenormalna. Jer ako tebe drugi uvjeravaju da ti nešto ne radiš dobro i da si nenormalan i da je tvoje dijete posljedično isto nenormalno, onda je to jako teško mjesto za bit zdrav.“

Nadalje, jedna sudionica ističe kako je postavljanje dijagnoze izgradilo savezništvo između nje i njenog djeteta.

„Mislim da više što je izgradilo, izgradilo je nekakvo savezništvo djeteta i mene.“

Osim toga, sudionice govore i o pozitivnom utjecaju **postavljanja dijagnoze djetetu** jer je to dovelo do boljeg razumijevanja dječjih potreba i osiguravanja zadovoljavanja tih potreba.

„...znaju da je dom njihovo safe space - tu mogu doć, mogu napraviti šta god hoće, reći šta god hoće. Jest, nekad će bit kažnjeni, ali svejedno mi ćemo ih voliti bez obzira jesmo ljuti na njih, nismo ljuti na njih, nas dvoje smo uvijek tu za sve što trebaju...“

Također, sudionice govore o boljem razumijevanju dječjeg ponašanja što rezultira i promjenom načina odgoja djeteta ovisno o njegovim potrebama.

„Pa promijenilo je i to na bolje. Na puno, puno bolje. Zato što neke stvari sada razumijem, znam zašto su takve i mogu na drugačiji način ili pustiti kako je jer ne smeta ništa... ili intervenirati na neki drugi način i objašnjavati na drugi način zašto to treba, ili zašto je to dobro ili nije dobro i tako dalje. Puno, puno bolje. I u odnosima.“

Nekoliko sudionica kaže kako je postavljanje dijagnoze dovelo do promjene u pristupu djetetu te je posljedično djelovalo i na odnos s djetetom.

„Dakle, apsolutno je utjecalo na naš odnos. Zato što ako sam prije intuitivno bila strukturirana, sada intuitivna struktura ima tu dodatnu strukturu koju kreiram i stvaram i dalje proučavam.“

U kategoriji **životne prekretnice**, sudionice govore o doprinosu promjene zaposlenja na odnos roditelj-dijete. Točnije, jedna sudionica ističe kako joj kraće radno vrijeme odgovara radi lakšeg nošenja s potrebama djece. Također, jedna sudionica govori o doprinosu preseljenja na odnos roditelj-dijete jer ima više slobode u odabiru načina odgoja djeteta.

“Onda sam se preselila u svoju kuću, 2018., kad sam postala svoj čovjek. (...) I tu sam onda morala da postavim neka svoja pravila u životu i to mi je jako dobro došlo za osjećaj

zadovoljstva. (...) Sad ih mogu odgajati...dal nužno bolje il gore, to ne znam...al uz puno više vikanja i uz puno više jasnog izražavanja šta treba napraviti. “

Dvije sudionice govore o utjecaju zdravstvenog stanja roditelja, pa tako jedna ističe negativan utjecaj partnerovog boravka u bolnici na nošenje s potrebama djece, dok druga govori o negativnom utjecaju vlastitog zdravstvenog stanja na razvoj odnosa s djecom.

„Prvih, ja mislim 6 mjeseci, sam bila baš jako jako u depresiji i malo toga se sjećam. Jesam ja bila s njim povezana emotivno od početka na nekakvoj ono instinktivnoj bazi, nešto kao ono primarno na što ne možeš utjecati, ali neka dublja povezanost je ipak došla kasnije. Zato što sama sa sobom nisam bila povezana, baš mi je bilo jako teško. “

4.3. Tematsko područje „Autistično roditeljstvo“

Tematsko područje „**Autistično roditeljstvo**“ sadržava kategorije: specifičnosti u odnosu roditelj-dijete, prednosti u odnosu roditelj-dijete i izazovi u odnosu roditelj-dijete. U svakoj kategoriji određene su potkategorije ovisno o kodiranim izjavama sudionika. Kategorije i potkategorije prikazane su u Tablici 5.

Tablica 5. Kategorije i potkategorije tematskog područja „Autistično roditeljstvo“

TEMATSKO PODRUČJE: Autistično roditeljstvo	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
Specifičnosti u odnosu roditelj-dijete	Specifičnost u zadovoljavanju djetetovih potreba
	Specifičnost u komunikaciji
	Specifičnost u doživljaju odnosa s djetetom
	Specifičnost u razvoju odnosa s djetetom
Prednosti u odnosu roditelj-dijete	Intuitivno razumijevanje djetetovih potreba
	Osiguravanje zadovoljavanja potreba djeteta
	Vlastito iskustvo pospješuje komunikaciju s djetetom
	Bolja komunikacija u odnosu na neurotipične roditelje
	Kvalitetna komunikacija
	Bolje prihvaćanje djece
	Bolje razumijevanje djeteta

Izazovi u odnosu roditelj-dijete	Preopterećenost djetetovim potrebama
	Izazovi u komunikaciji
	Različitosti u funkcioniranju
	Otežavajuće okolnosti u odnosu roditelj-dijete

Govoreći o **specifičnostima u odnosu roditelj-dijete**, pojedine sudionice govore o specifičnostima u zadovoljavanju djetetovih potreba ističući specifičan način pripreme za zadovoljavanje djetetovih potreba, ali i specifičnost u samom zadovoljavanju potreba.

„Ali znam da njima to treba, i onda ako imam vremena za psihički se pripremit, uzmem tabletu za anksioznost prije, imam cijeli niz koraka koji moram odraditi prije da to odradim s njima jer znam da je njima to bitno.“

Većina sudionica naglašava specifičnosti u komunikaciji s djecom kao što su duže vrijeme obrade i izražavanja emocija, iskrenost autističnih roditelja, otvorenost u komunikaciji i više objašnjavanja.

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

„Što prije odete, ja sam sretnija. I to sam ja njima govorila još kad su bili mali. Otvoreno. Možda to je razlog zbog čega sam ja tako Aspergerovac recimo, ne?“

Govoreći o specifičnostima, pojedine sudionice govore su i o specifičnom doživljaju odnosa s djetetom, pa tako jedna sudionica govori kako ju preplave osjećaji tek kad vidi sebe i dijete u ogledalu. Također, jedna sudionica odnos doživljava kao poziv te ističe kako nema osjećaj zaljubljenosti u svoju djecu.

“Kad gledam recimo sebe u ogledalu s djetetom, tek onda mi dođe onakva milina. Ovak kad ga ja držim u rukama...”

„To je ono što sam izabrala, to je poziv. Da je jednostavno – nije. Najviše je po meni osjećaj odgovornosti. Nemam onaj osjećaj zaljubljenosti u svoju djecu.“

Jedna sudionica ističe i specifičnost u razvoju odnosa s djetetom u smislu traženja zajedničkih interesa s djetetom kako bi to mogli raditi skupa.

„Bilo je 'ajmo sad skupa nać nešto što ćemo gledat', znaći skupa, ne da ostavim dijete da samo gleda, nego idemo skupa nać nešto i onda smo našli par serija koje bi onda gledali skupa, komentirali skupa, istraživali skupa, pričali o tome i to je .. i danas dobro funkcionira.“

Unutar kategorije **prednosti u odnosu roditelj-dijete**, pojedine sudionice ističu intuitivnost u razumijevanju djetetovih potreba kao prednost budući da smatraju kako autistićni roditelji prirodno rade neke stvari koje bi neurotipićni roditelji morali naućiti.

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

Neke sudionice ističu osiguravanje zadovoljavanja potreba djeteta kao jednu od prednosti autistićnog roditeljstva, a odnose se na osiguravanje vremena za odmor te pronalazak potrebnih alata.

„...ali ja sam uvijek išla unutra i pokušavala naći rješenje da dijete izvućem iz one krize, da mu pomognem da naće alate da preće ovu krizu. Dakle, to je biti autistićan roditelj s autistićnim djetetom. Naći naćin da mu pomogneš. Ne da ti umjesto njega preskaćeš ograde, nego da mu daš sve alate da on preskoći tu ogradu.“

Većina sudionica govori o prednosti vlastitog iskustva za pospješivanje komunikacije s djetetom tako što bi znale što treba reći djeci ili bi izbjegavale govoriti djeci ono što je njima samima smetalo u djetinjstvu.

„...kad ja njemu to govorim nešto onda se vratim u svoje djetinjstvo šta sam ja htjela da je meni mama rekla kad mi je bilo teško, a nije mi rekla, jer to je stvarno istina, jer sam išla u te neke krajnosti.“

Također, jedna sudionica govorila je kako zna koliko je djetetu važno pričati o vlastitim interesima budući da zna koliko je i njoj samoj to bilo važno.

„Ono što znam kao autistićna mama je da je to jako važno mom djetetu, kao što je i meni važno i onda nekako te prebrikam, ne znam kak to objasniti, ali znam ono 'joj, sad ću to slušati, a ne zanima me, i ne želim slušati nešto što me ne zanima', s druge pak strane to koristim kao priliku da ja nešto naućim i ustvari koristim kao priliku za povezivanje s djetetom, zato što znam jer opet osjećam tu neku odgovornost i znam da osim ... da meni to prića, jer dijete nema puno osoba kojima to može prićati, a znam da mu je to bitno kao što je bitno i meni, da ja o svojim interesima prićam s nekim.“

Jedna sudionica govori o boljoj komunikaciji s djetetom u odnosu na neurotipične roditelje što se odnosi na manje vrijeđanja djece i više strpljenja u odgovaranju na pitanja.

„...nikad ne govorim djeci da su ružna, loša, znači psujem psovke općenito, nikad ne adresiram „ti si glup, ti si bedast“, tog nema. Dal to rade redovni roditelji, vjerojatno... prije da, nego ne.“

Kvalitetna komunikacija, odnosno zdravija i otvorenija komunikacija, još su jedna prednost autističnog roditeljstva prema izjavama nekoliko sudionica.

“...komunikacija super, možemo se vrijeđati, vikati.. sin na mene više, ja na njega galamim i vičem, ali to uopće nije toksično, čak ni njemu, čak je to i zdravo...”

„... mislim i kažemo si svašta, stvarno svašta, otvoreno onako, i nikom ništa.“

Autistično roditeljstvo pridonosi i boljem prihvaćanju djece, pa tako pojedine sudionice govore o lakšem i otvorenijem prihvaćanju različitosti djece.

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

„Mislim da je to najvažnija kvaliteta kod mojeg roditeljstva, da ja doslovno prihvaćam dijete kako nešto kaže, bez da mu pridodajem neke motive i subtext.“

Prema izjavama većine sudionica, autistični roditelji bolje razumiju potrebe i ponašanja djeteta u odnosu na neurotipične roditelje što pospješuje njihov odnos s djetetom.

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

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

S druge strane, sudionice govore i o **izazovima u odnosu roditelj-dijete**, a jedan od njih je preopterećenost djetetovim potrebama u vidu preplavljenosti djetetovim plaćem ili opterećenosti nečim drugim pa ih djetetove potrebe dodatno opterećuju.

„On je plakao skoro stalno, imao je grčeve i to ga je jako mučilo i to je prestalo negdje oko 6. mjeseca, tako da, do tad je bio užas, nije spavao, stalno je htio bit na meni, a ja sam tip koji ne voli dodir, volim više da me se ostavi na miru, i jaka buka me smeta, tako da te dvije stvari u kombinaciji koje sam imala odjedanput sad stalno, umjesto nikad ili rijetko, mi je bilo stvarno 'too much'.“

„...isto tako postoje trenutci kad ne mogu podnijet i onda kažem – ja trenutno ne mogu, dal misliš da možeš pričekat malo, tipa pol sata, sat vremena, da to obavimo kasnije...“

Većina sudionica govori o izazovu u komunikaciji što se odnosi na poteškoće prilagodbe komunikacije djetetu ili umaranje razgovorom radi potrebe djeteta za pojašnjenjem.

“Tak da imam taj mali problem, ne znam im informacije filtrirat , kvalitetno ih prilagoditi njima, to mi je malo problem”

„...mislim mi tako možemo pričati i to zna nekad biti naporno. (...) zna mi biti teško emotivno, kad vidim koliko moje dijete ne kuži.“

Nekoliko sudionica smatra kako su različitosti u funkcioniranju u odnosu na dijete jedan od izazova što se odnosi na različito shvaćanje situacija, različitost u potrebama te različitost u interesima.

„To se često događa njemu, da on interpretira neku situaciju na jedan način, a zapravo ja sam sigurna da je uzrok bio nešto sasvim drugo“

„...u biti ni ne volim puno pričati, ali je moje dijete takvo koje non stop priča i traži odgovore na pitanja. Tu smo si totalno različiti jer on sve ispoljava kroz tu priču, a ja ne volim baš puno pričati...“

Pojedine sudionice govore o otežavajućim okolnostima u odnosu roditelj-dijete što se odnosi na senzoričke potrebe i senzoričke teškoće što je utjecalo na zajedničke aktivnosti i razvoj odnosa.

„Ja imam problema biti u restoranu, ne mogu ići u restorane. Ako nije neki otvoreni prostor i nema previše buke, još i nekako, nema kafića, nema filmova,.. sve ono što bi kao roditelj mogla dijeliti sa djecom u nekim ambijentima koji meni nisu ugodni ambijenti ... pitajte moju kćer ili moju djecu jesam li ikad s njima išla nešto kupovati, ovi centri komercijalni, svjetla, buka, zrak ... meni bude fizički.. meni se povraća, bude mi loše, to su sve stvari gdje ja kao

roditelj, ne mogu doći do tamo, postoji otac, jer tu mama uza sve dobru volju, ne može doći, nikako.“

4.4. Tematsko područje „Podrška“

Posljednje tematsko područje jest „**Podrška**“, a opisana je kroz sljedeće kategorije: stručna podrška, neformalna podrška i utjecaj partnera. Navedene kategorije i pripadajuće potkategorije prikazane su u Tablici 6.

Tablica 6. Kategorije i potkategorije tematskog područja „Podrška“

TEMATSKO PODRUČJE: Podrška	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
Stručna podrška	Savjetodavna podrška tijekom roditeljstva
	Važnost edukacije roditelja o potrebama djece
	Nedostatak podrške za autistične roditelje autistične djece
	Potreba za organiziranjem savjetodavne pomoći
Neformalna podrška	Podrška članova obitelji
	Podrška socijalne okoline
	Nedostatak podrške članova obitelji
	Nedostatak razumijevanja okoline
	Potreba za podrškom članova obitelji
Utjecaj partnera	Podrška partnera

Govoreći o **stručnoj podršci**, nekoliko sudionica govori o korištenju savjetodavne podrške u zadovoljavanju i nošenju s potrebama djeteta.

„Ja imam mrežu. Imam profesoricu S., profesoricu F. Š., ... Imam cijelu mrežu ljudi koji od teorije do prakse, preko prijatelja koji mi stvaraju ovu mrežu podrške, oni alati što sam vam rekla, ne... Tako da defakto oni meni pomažu da ja uspijem osposobit svoju djecu da tamo gdje imaju poteškoća da se mogu izvući van. Dakle, to je opet projekt.“

Pojedine sudionice ističu važnost osiguravanja edukacije autističnih roditelja o potrebama djece radi lakšeg nošenja s potrebama djeteta i lakše pripreme za brigu o djeci.

„...mislim da je u tom mom jasnom razmišljanju i tome da ja ne vidim šta meni stvarno treba, da mi je tu otežala dijagnoza autizma, jer mislim da je postojao u Zagrebu neki centar podrške za roditelje koji saznaju za dijagnozu. Ja bih onda tipa za 2,3 godine znala kakva je situacija, što me čeka, da ću ja trebati podršku za svoje dijete. Jer stvarno i da nisam mama na spektru trebaš imati podršku da bi mogao funkcionirati kak treba s tim djetetom i njemu pružiti adekvatnu pomoć.“

Jedna sudionica istaknula je nedostatak podrške za autistične roditelje djece s teškoćama u razvoju, posebice autistične djece.

„...fali još više podrška za roditelje djece s posebnim potrebama... Dakle, s bilo kakvim teškoćama u razvoju, a pogotovo autista. Ne postoji... Postoji podrška za djecu, za dijagnosticirane, ali ne za roditelje. Meni je to puno važnije.“

Većina sudionica ističe važnost organiziranja savjetodavne pomoći za autistične roditelje.

„Netko tko će doć u obitelj, sjest s roditeljima, saslušat ih i reć 'okej, znam da vam se sad čini da je sve užasno i teško, ali ajmo sad to razlomit i vidjet kako vam možemo pomoć da se vi organizirate da vama život bude lakši'.“

Kada se govori o **neformalnoj podršci**, jedna sudionica naglašava dobivanje podrške od strane svojih roditelja u vidu praktične ili savjetodavne pomoći.

„Puno sam tražila podršku roditelja, kad god je mogla mama da mi uskoči ako ja više ne mogu, to je bio jednom mjesečno obavezno, kroz razgovor na telefon i tako“

Jedna sudionica naglašava emocionalnu podršku prijatelja u nošenju s autističnim roditeljstvom.

„Sigurno da prijatelji su mi puno pomogli u toj emotivnoj, emocionalnoj podršci, jer često puta...Ono što je problem je da ljudi izvana minimaliziraju Asperger...“

Nekolicina sudionica ističe nedostatak podrške članova obitelji, kako u smislu praktične pomoći tako i u smislu savjetodavne pomoći.

„...i moji i suprugovi roditelji su takvi da bi više odmagali nego pomagali. Dakle, osim što moji, moj tata živi u Hrvatskoj, (sudionica s obitelji živi u inozemstvu, op.a.) tako da od njega ništa, a i inače on je kao roditelj primjer što ne treba radit kao roditelj, a ne što treba...“

Također, većina sudionica govori o nedostatku razumijevanja okoline što dovodi do osuda i kritiziranja autističnih roditelja.

„Ali mi je bilo teže zato što nisu razumjeli ono što ja razumijem. Pa su ono kao ja oko njega brinem, previše titram, previše sam oko njega, previše mu govorim šta će radit. Ili on ne zna šta će radit pa ja njemu idem tražit aktivnost, stalno sam oko njega pa kao ja njemu ne dam mira pa ovo pa ono.“

Jedna sudionica naglašava potrebu autističnih roditelja za dobivanjem podrške članova obitelji.

„Načelno ja mislim da bi u idealnom svijetu trebali pomoći roditelji, naši jel, moji i suprugovi.“

Većina sudionica govori i o **utjecaju partnera**, odnosno ističu podršku partnera u nošenju s potrebama djeteta i razvoju odnosa s djetetom.

„...ako ja ne znam kako mu objasniti onda najčešće mužu popusti, uspijemo se nekako podijeliti da nije da sve „hendlam“ ja, nego stvarno „hendlamo“ ono zajednički i onda u nekim situacijama se otvori njemu, u nekim situacijama se otvori meni, pa ispadne nekako da se dopunjavamo nas dvoje u tim izazovima zajedno s njim.“

5. Rasprava

Provedbom ovog kvalitativnog istraživanja, dobivene su informacije o doživljaju odnosa roditelj-dijete autističnih osoba, zatim je dobivena perspektiva autističnih osoba o utjecaju vanjskih faktora na odnos s vlastitom djecom, dobiven je uvid u doživljaj vlastitog roditeljstva autističnih osoba te iskustvo u dostupnosti i korištenju podrške u odnosu s djecom.

Analizom podataka ovog istraživanja dolazi se do saznanja kako neki autistični roditelji doživljavaju roditeljstvo kao dodatni posao koji zahtijeva od njih znatan napor i više odgovornosti što posljedično dovodi do umaranja i iscrpljivanja roditelja. Pojedini roditelji govore o neprocjenjivom doživljaju odnosa te ističu kvalitetu iskrenog i otvorenog odnosa s djetetom o čemu govore i Dugdale i sur. (2021) u svom istraživanju naglašavajući bolju povezanost i bolji odnos autističnog roditelja i autističnog djeteta. Također, roditelji u ovom istraživanju percipiraju odnos s djetetom jako toplim i emotivnim budući da im stvara zadovoljstvo i ispunjava ih. Slično tome, autistične majke u jednoj studiji iznose kako im odnos s djetetom razvija osjećaj ljubavi i radosti (Burton, 2016).

Pokazalo se kako nerijetko autistični roditelji imaju različite potrebe od svoje djece kao što su senzoričke potrebe zbog čega se javljaju teškoće u zadovoljavanju potreba djeteta što roditelji pokušavaju nadvladati pa često dolazi do sagorijevanja. Druga istraživanja iznose slične podatke i govore o poteškoćama autističnih roditelja u razumijevanju djetetovih potreba (Dissanayake i sur., 2020) te o tendenciji roditelja da zanemaruju svoje potrebe (Gould i Ashton Smith, 2011 prema Burton, 2016) i prilagođavaju se isključivo djetetovim potrebama što negativno djeluje na mentalno zdravlje roditelja (Marriott i sur., 2022). S druge strane, podaci ovog istraživanja pokazuju kako roditelji koji imaju slične potrebe kao njihova djeca, nemaju poteškoće u zadovoljavanju potreba svoje djece o čemu govore i Marriott i sur. (2022) iznoseći bolje razumijevanje autističnih roditelja prema autističnoj djeci koja su im „kompatibilna“ po potrebama.

Ovo istraživanje govori o percepciji autističnih roditelja o utjecaju odnosa roditelj-dijete na njih same te iznosi kako autistične majke doživljavaju osobni razvoj budući da postaju otvorenije, strpljivije, komunikativnije i spremne za nove koncepte te se više usmjeravaju na same sebe i na brigu o vlastitom mentalnom zdravlju. Shodno tome, u jednom istraživanju autistične majke govore kako im je majčinstvo dalo novo značenje životu i drugačiji doživljaj identiteta (Burton, 2016). Također, Marriott i sur. (2022) ističu kako su autistični roditelji posljedično razvili određene vještine koje prije nisu imali. Međutim, rezultati ovog istraživanja prikazuju i kako odnos s djetetom može biti preplavljajući i iscrpljujući za roditelja te roditelji mogu doživljavati preopterećenost djetetovim potrebama i osjećati tjeskobu. Slično tome, autistični roditelji u drugim studijama govore o problemima nošenja sa senzornim potrebama djeteta (Dissanayake i sur. 2020) te o poteškoćama prilagodbe djetetovim potrebama zbog čega dolazi do iscrpljenosti roditelja (Marriott i sur., 2022).

Dobiveni podaci ovog istraživanja prikazuju viđenje autističnih roditelja o međusobnom utjecaju odnosa s drugima i odnosa roditelj-dijete te govore o slaganju većine roditelja u međusobnom utjecaju odnosa jednih na druge. Pa tako pojedini roditelji govore o utjecaju odnosa s drugima na odnos roditelja s djecom, neki roditelji govore o utjecaju odnosa roditelj-dijete na druge odnose koje dijete razvija, dok neki roditelji smatraju da svi odnosi utječu međusobno jedni na druge.

Osim navedenog, u ovom istraživanju iznesena je perspektiva autističnih roditelja o utjecaju vanjskih faktora na odnos roditelj-dijete te se ističe doprinos postavljanja dijagnoze roditelju ili djetetu u vidu boljeg prihvaćanja i razumijevanja kako sebe tako i djeteta te poboljšanja u odnosu i u pristupu djetetu. Također, dobiveno je kako promjena u zaposlenju i preseljenje

pridonose boljem odnosu roditelj-dijete te da narušeno zdravstveno stanje roditelja negativno djeluje na razvoj odnosa roditelj-dijete.

Nadalje, rezultati ovog istraživanja govore o specifičnostima te o prednostima i izazovima autističnog roditeljstva. Specifičnosti se ogledaju u specifičnim načinima pripreme i osiguravanju zadovoljavanja djetetovih potreba te u specifičnoj komunikaciji u smislu iskrenosti i otvorenosti. Također, autistični roditelji iznose specifične načine doživljaja i razvoja odnosa s djetetom što se odnosi na doživljaj roditeljstva kao poziva i pronalazak zajedničkih interesa kako bi se odnos mogao razvijati. Prednosti autističnog roditeljstva ogledaju se u boljem razumijevanju djetetovih potreba i, samim time, osiguravanje zadovoljavanja djetetovih potreba. Zatim, istaknut je doprinos vlastitog iskustva boljoj komunikaciji s djetetom te razvoj kvalitetnije komunikacije u odnosu na neurotipične roditelje. Usto, autistični roditelji ističu bolje razumijevanje i prihvaćanje ponašanja i različitosti svoje djece. Druge studije govore o sličnim rezultatima te naglašavaju kako autistične majke razvijaju bolju povezanost uslijed boljeg razumijevanja vlastite djece (Burton, 2016) te naglašavaju prednost iskustva autističnih roditelja u prihvaćanju vlastite djece i njihovih potreba (Marriott i sur., 2022).

S druge strane, ovim istraživanjem dobiven je uvid u izazove autističnog roditeljstva koji se prvenstveno odnose na preopterećenost djetetovim potrebama uslijed različitosti u potrebama majki i djece. Osim toga, izazov u autističnom roditeljstvu predstavljaju poteškoće u prilagođavanju komunikacije djetetu, nošenje s potrebama djeteta za komunikacijom te međusobno nerazumijevanje. Također, različitosti u funkcioniranju roditelja i djeteta u vidu različitih interesa i shvaćanja, predstavljaju jedan od izazova, kao i različite otegotne okolnosti poput senzornih poteškoća i autističnih osobina roditelja koje su utjecale na odnos roditelj-dijete. O ovim izazovima govore i King i sur. (2015) spominjući poteškoće autističnih osoba u razumijevanju neverbalne komunikacije te Dissanayake i sur. (2020) koji se referiraju na poteškoće socijalno-kognitivnog funkcioniranja autističnih majki što predstavlja problem u osiguravanju odgovora djetetovim zahtjevima.

Između ostalog, rezultati ovog istraživanja govore o viđenju važnosti i iskustvu podrške autističnih roditelja te se iznosi kako autistični roditelji koriste savjetodavnu stručnu podršku, ali i naglašavaju važnost stručne edukacije autističnih roditelja i organiziranja pružanja savjetodavne podrške svim autističnim roditeljima. Osim toga, izneseno je pozitivno iskustvo korištenja podrške u nekim aspektima roditeljstva od strane članova obitelji i socijalne okoline, međutim, naglašava se i nedostatak nekih oblike podrške obitelji i socijalne okoline kao što su razumijevanje i prihvaćanje zbog čega se ističe i potreba za edukacijom. Dissanayake i sur.

(2020) u svom istraživanju, također, naglašavaju važnost osiguravanja i pružanja podrške autističnim roditeljima.

6. Zaključak

Rezultati ovog istraživanja daju uvid u doživljaj roditeljstva autističnih roditelja i njihovog odnosa s djecom, ističu percepciju autističnih roditelja o utjecaju drugih faktora na odnos roditelj-dijete, iznose njihova mišljenja i viđenje vlastitog roditeljstva opisujući specifičnosti, prednosti i izazove vezane uz odnos s djetetom, te prikazuju kakva je perspektiva autističnih roditelja vezana uz podršku tijekom roditeljstva.

Usporedbom dobivenih rezultata s prijašnjom literaturom, zaključuje se kako se stavovi i doživljaj autističnih roditelja u nekim aspektima i područjima razlikuju od stavova i doživljaja neurotipičnih roditelja, međutim, viđenje autističnih roditelja u drugim aspektima roditeljstva, slično je viđenju neurotipičnih roditelja. Značajno je spomenuti područja i mišljenja koja je većina sudionica isticala, kao što su kvaliteta odnosa s djecom, pozitivan utjecaj odnosa s djecom na majku, doprinos postavljanja dijagnoze majci i djetetu na odnos s djetetom i prednosti autističnog roditeljstva. Također, važno je spomenuti i područja kao što su zahtjevnost i iscrpljujući učinak odnosa s djecom, izazovi u roditeljstvu, te važnost podrške koju su istaknule sve sudionice istraživanja.

Većina sudionica govorila je o boljoj kvaliteti odnosa, otvorenosti i iskrenosti odnosa s djecom, te su isticale osobni razvoj i promjenu na bolje utjecajem odnosa s djetetom. Zatim, veći broj sudionica ističe važnost postavljanja dijagnoze sebi i djetetu budući da je to doprinijelo boljem razumijevanju u odnosu, te ističu bolje razumijevanje, prihvaćanje i kvalitetniju komunikaciju kao prednosti autističnog roditeljstva. Međutim, većina sudionica naglašava preplavljajući učinak i zahtjevnost odnosa s djetetom koji posljedično dovodi do sagorijevanja i iscrpljivanja, ali i izazove koji se očituju u vidu nerazumijevanja, poteškoća u komunikaciji i preopterećenosti odnosom. Najvažnija tematika za sve sudionice bila je upravo podrška tijekom roditeljstva te su sve sudionice naglašavale koliko im je koristila formalna ili neformalna podrška, ako su ju koristile, te koliko bi im značila podrška, ukoliko bi im bila dostupna.

Navedena saznanja upućuju na važnost dodatnih participativnih istraživanja u području autističnog roditeljstva, posebice istraživanja o iskustvima podrške kako bi se osigurala adekvatna dostupnost podrške autističnim roditeljima ovisno o njihovim potrebama. Provedba ovog istraživanja ima važan doprinos budući da se ova tematika nedovoljno istražuje, posebice na ovom području, pa se dobivenim rezultatima dobiva uvid u doživljaj i potrebe za podrškom

autističnih majki. Ograničenje ovog istraživanja jest mali broj sudionika što nam ne daje dovoljno jasnu sliku o perspektivi autističnih roditelja, također, nije moguće generalizirati dobivene nalaze istraživanja pa se nameće potreba za provedbom dodatnih istraživanja s ovom tematikom na većem uzorku te većoj rasprostranjenosti sudionika. Potrebno bi bilo istražiti tematiku iskustva autističnog roditeljstva i razvoj odnosa roditelj-dijete na većem broju sudionika, uzimajući u obzir i uvjete stanovanja, odnosno uključujući sudionike iz ruralnih i urbanih područja. Za daljnja istraživanja predlaže se provedba istraživanja kojima bi se dobio uvid u perspektivu autističnih očeva u odnosu s djecom. Također, bilo bi zanimljivo provesti istraživanje koje bi uključivalo i autistične roditelje i njihovu djecu kako bi se dobio uvid u perspektivu obje skupine i cjelovita slika o odnosu autističnih roditelja i njihove djece.

7. Literatura

1. Beijersbergen, M. D., Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., i van IJzendoorn, M. H. (2012). Remaining or becoming secure: parental sensitive support predicts attachment continuity from infancy to adolescence in a longitudinal adoption study. *Developmental psychology*, 48 (5), 1277-1282.
2. Benoit, D., Madigan, S., Lecce, S., Shea, B., i Goldberg, S. (2001). Atypical maternal behavior toward feeding-disordered infants before and after intervention. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 22 (6), 611-626.
3. Berg, B. L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn and Bacon.
4. Botha, M., i Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as you are: Examining autistic identity development and the neurodiversity movement through an intersectional lens. *Human Development*, 66 (2), 93-112.
5. Burton, T. (2016). Exploring the experiences of pregnancy, birth and parenting of mothers with autism spectrum disorder (*Doktorska disertacija*), Sveučilište Staffordshire.
6. Cohen B. (n.d.) Multiple and Intersecting Forms of Discrimination Against Autistic Women. <http://www.australianautismalliance.org.au/wp-content/uploads/2017/03/Autistic-Women.pdf>> Pristupljeno: 17.8.2022.
7. Cribb, S., Kenny, L., i Pellicano, E. (2019). 'I definitely feel more in control of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23 (7), 1765-1781.
8. Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., i Pamment, L. (2020). An exploratory study of autism traits and parenting. *Journal of autism and developmental disorders*, 50 (7), 2593-2606.
9. Dugdale, A. S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., i Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*, 25(7), 1973-1984.
10. Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach (es): What Are They and What Do They Mean for Researchers?. *Human Development*, 66 (2), 73-92.

11. Džoja, L. (2019). Alati i metode prikupljanja podataka promatrano iz etičke perspektive. (*Završni rad*). Sveučilište u Puli. Fakultet ekonomije i turizma «Dr. Mijo Mirković».
12. Eiden, R. D., Teti, D. M., i Corns, K. M. (1995). Maternal working models of attachment, marital adjustment, and the parent-child relationship. *Child Development*, 66 (5), 1504-1518.
13. Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.
14. Fletcher-Watson, S. (2022). Transdiagnostic research and the neurodiversity paradigm: commentary on the transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders by Astle et al. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63 (4), 418-420.
15. Horvat, J., Marković, S., i Kuleš, M. (2000). Tehnike prikupljanja podataka. *Ekonomski vjesnik: Review of Contemporary Entrepreneurship, Business, and Economic Issues*, 13 (1-2), 97-106.
16. Jaarsma, P., i Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health care analysis*, 20 (1), 20-30.
17. Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S. L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., i Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of autism and developmental disorders*, 43 (6), 1314–1325.
18. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., i Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49 (1), 59-71.
19. Kerr, S., Penner, F., Ilagan, G., Choi-Kain, L., i Sharp, C. (2022). Maternal interpersonal problems and attachment security in adolescent offspring. *Borderline personality disorder and emotion dysregulation*, 9 (18), 1-12.
20. King, K. L., Priddis, L. E., i Kane, R. T. (2015). Enhancing maternal sensitivity and emotional wellbeing through a preventative parent-child relationship intervention in a community setting. *Journal of Child and Family Studies*, 24 (6), 1582-1592.

21. Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., i Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. *Frontiers in Psychology*, 782.
22. Mackay, L. J., Komanchuk, J., Hayden, K. A., i Letourneau, N. (2022). Impacts of parental technofence on parent-child relationships and child health and developmental outcomes: a scoping review protocol. *Systematic reviews*, 11 (1), 1-7.
23. Marriott, E., Stacey, J., Hewitt, O. M., i Verkuijl, N. E. (2022). Parenting an autistic child: Experiences of parents with significant autistic traits. *Journal of autism and developmental disorders*, 52 (7), 3182-3193.
24. Obradović, J., i Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10 (1), 45-68.
25. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Sveučilište u Zagrebu
26. Pellicano, E., i den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63 (4), 381-396.
27. Pernar, M. (2010). Parenthood. *Medicina Fluminensis: Medicina Fluminensis*, 46 (3), 255-260.
28. Roy, M., Prox-Vagedes, V., Ohlmeier, M.D., i Dillo, W. (2015). Beyond childhood: psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. *Psychiatria Danubina*, 27 (1), 50-59 .
29. Tasić, D. (1994). Komunikacija između roditelja i djece i izražavanje poremećaja u ponašanju. *Kriminologija & socijalna integracija: časopis za kriminologiju, penologiju i poremećaje u ponašanju*, 2 (1), 59-76.
30. Van Hees, V., Roeyers, H., i De Mol, J. (2018). Students with autism spectrum disorder and their parents in the transition into higher education: Impact on dynamics in the parent-child relationship. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 (10), 3296-3310.
31. Vandesande, S., Bosmans, G., i Maes, B. (2019). Can I be your safe haven and secure base? A parental perspective on parent-child attachment in young children with a severe or profound intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 93, 103452.

PRILOZI

Prilog 1: Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU	
Datum i mjesto:	_____
Istraživač/i:	_____
Sudionik:	_____

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

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

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

Postupak provedbe istraživanja:

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

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

Prava sudionika istraživanja:

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

Odgovornost istraživača u istraživanju:

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

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

Unaprijed zahvaljujemo!

Istraživač/i

Sudionik istraživanja

UPITNIK O DEMOGRAFSKIM PODACIMA

SLJEDEĆA PITANJA SE ODNOSU NA SUDIONIKE ISTRAŽIVANJA:

1. Spol:
 - Ženski
 - Muški
 - Drugo
2. Dob: (upišite broj godina) _____
3. Mjesto prebivanja: (upišite)

4. Stručna sprema:
 - NSS (završena osnovna škola ili djelomično završena srednja škola)
 - SSS (završena strukovna ili općeobrazovna srednja škola)
 - VŠS (završen prvi stupanj fakulteta)
 - VSS (završen fakultet)
5. Zaposlenje:
 - Zaposlen/a na puno radno vrijeme
 - Zaposlen/a na pola radnog vremena
 - Status njegovatelja
 - Nezaposlena
 - U mirovini
 - Drugo: _____
6. Partnerski status:
 - U braku
 - Izvanbračna zajednica
 - Nisam u vezi
 - Razveden/razvedena
 - Udovac/udovica
7. Tko sve živi u Vašem kućanstvu (molimo Vas napišite (npr. dvoje djece, partner i ja, partnerova majka itd.))

8. U kojoj mjeri prema Vašem mišljenju mjesečna primanja Vaše obitelji zadovoljavaju potrebe obitelji?
 - U potpunosti zadovoljavaju
 - Djelomično zadovoljavaju
 - Niti zadovoljavaju niti ne zadovoljavaju
 - Djelomično ne zadovoljavaju
 - U potpunosti ne zadovoljavaju
 - Ne mogu procijeniti
9. Koliko imate djece? (upišite broj djece) _____

SLJEDEĆA PITANJA SE ODOSE NA DJECU SUDIONIKA:

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

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

- Ne
 Da, (upišite koje dodatne teškoće):

12. Za svako dijete napišite:

- stupanj obrazovanja koji trenutno pohađa (predškolsko obrazovanje/osnovnoškolsko/srednjoškolsko/visokoškolsko/nije u sustavu obrazovanja)
 - za osnovnu i srednju školu molim Vas upišite po kojem programu se školuje (redovni program, redovni program uz individualizaciju, prilagođeni program, posebni program)
 - U kakvom razrednom odjeljenju se školuje (redovni razred/posebno odjeljenje u redovnoj školi/posebna škola)
 - Za predškolsko obrazovanje (redovna vrtićka skupina/posebna vrtićka skupina)
- (npr. 1. dijete: osnovnoškolsko obrazovanje, posebni program, poseban razred)

Prilog 3: Pitanja korištena za intervju

1. **Molim Vas da ukratko predstavite svoje dijete/djecu** (način komunikacije, što voli koji su joj/mu interesi, obrazovanje (vrtić, škola, po kojem programu), zaposlenost, koja im je potreba za podrškom).
2. **Kakvo je Vaše iskustvo roditeljstva općenito?**
 - Očekivanja/nade/strahovi
 - Iskustva konflikta (s partnerom/djetetom..)
 - Iskustvo poroda
3. **Koje su specifičnosti u tome što ste Vi autističan roditelj?**
 - U odnosu roditelj-dijete/emocionalni odnos
 - U izvršavanje roditeljskih obaveza i svakodnevnih obaveza
 - Različitosti/sličnosti u komunikaciji
4. **Smatrate li da postoje prednosti toga što ste autistična majka?** Ako da, što bi bile prednosti i dobre strane toga što ste autistična majka? Koje su prednosti toga što ste autistična majka u odnosu s djetetom?
5. **Kako je roditeljstvo utjecalo na Vas, pozitivno i negativno?**
6. **Jeste li nailazili na poteškoće/izazove tijekom roditeljstva?** Ako da, što smatrate da je bio izazov u vašem roditeljstvu baš zato što ste autistična majka?
 - U odnosu roditelj/dijete
 - „ostatak svijeta“, socijalna okolina, obrazovanje, obitelj
 - Kako se to mijenjalo obzirom na raniju dob i sada?
 - Kako ste se nosili/kako se nosite s njima (strategije)?
7. **Kakav utjecaj ima odnos s djetetom za Vas osobno?** Kako majčinstvo/roditeljstvo utječe na vas? Kako je to bilo u ranijoj dobi, a kako je sada?
8. **Je li postavljanje dijagnoze Vama ili Vašem djetetu utjecalo na Vas i Vaš odnos , ako da, na koji način?**
9. **Kako se nosite s ulogom majke?** Kako Vaš odnos i specifičnosti autizma utječu na Vaš kapacitet za zadovoljavanje djetetovih potreba?
10. **Na koji način odnos s Vašim partnerom utječe na Vaš odnos s djetetom?** Utječu li odnosi Vašeg djeteta s drugim osobama na odnos Vas i djeteta (Drugi roditelj, prijatelji, učitelji, terapeuti, rodbina)?
11. **Jesu li neke specifične životne situacije utjecale (pozitivno ili negativno) na Vas i Vaš odnos s djetetom, ako da, koje su to?** (prekretnica, ključne životne tranzicije, selidbe, bolesti, promjene zaposlenja, rastava).

12. **Jeste li imali potrebu za podrškom u trudnoći, porodu i roditeljstvu?** Ako jeste, koji su bili primarni izvori podrške? Koji su izvori nedostajali? Što smatrate, čija je sve odgovornost pružanje podrške?
13. **Što biste još istaknuli kao važno vezano za roditeljstvo autističnih osoba, a da nismo spomenuli u prethodnim pitanjima?**