

Iskustva autističnih žena - pregled istraživanja

Janžek, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:040960>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Iskustva autističnih žena – pregled istraživanja

Ivana Janžek

Zagreb, lipanj 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Iskustva autističnih žena – pregled istraživanja

Ime i prezime studentice:

Ivana Janžek

Ime i prezime mentorice:

Doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, lipanj 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustva autističnih žena–pregled istraživanja* 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.

Ime i prezime: Ivana Janžek

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2023.

Zahvala

Za početak, zahvaljujem se svojoj mentorici doc. dr. sc. Jasmini Stošić na stručnom usmjeravanju i svoj pruženoj pomoći prilikom pisanja ovog rada.

Hvala mojim kolegicama na ovom predivnom iskustvu fakultetskog obrazovanja i na svim lijepim uspomenama.

Zahvaljujem se svima koji su bili uz mene tijekom ovog mojeg petogodišnjeg putovanja i vjerovali u moj uspjeh, a posebno mojem dečku i obitelji koji su mi bili neizmjerena potpora i vjetar u leđa.



Naslov rada: Iskustva autističnih žena–pregled istraživanja

Ime i prezime studentice: Ivana Janžek

Ime i prezime mentorice: Doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak: Cilj ovog diplomskog rada je prikazati perspektivu autističnih žena o iskustvima u različitim životnim razdobljima budući da su istraživanja uglavnom usmjerena na mušku populaciju. Autistične žene su često nedijagnosticirane, krivo dijagnosticirane ili ih se identificira mnogo kasnije nego autistične muškarce što je česta posljedica kamufliranja, a sama nedijagnosticiranost može uzrokovati probleme mentalnog zdravlja. Tijekom djetinjstva i odrastanja autistične djevojčice nailaze na poteškoće prilikom sklapanja prijateljstva, djevojčice ulaze u pubertet koji sa sobom nosi određene promjene i kojima im se teško prilagoditi. Vezano uz obrazovanje, javljaju se poteškoće prilikom tranzicije, poteškoće koje proizlaze iz same dijagnoze autizma, autistične žene navode nedostatak podrške prilikom obrazovanja s posebnim naglaskom na nerazumijevanje njihovih autističnih potreba. Autistične žene navode prepreke pri samom zapošljavanju, a nakon što dobiju posao nailaze na brojne izazove. Često im njihov trenutni posao ne omogućava da iskoriste svoje vještine, rade na nisko plaćenim poslovima i mali broj ih je zaposlen na puno radno vrijeme. Pronalazak posla koji je u skladu s njihovim interesima, vještinama i radnim preferencijama te rad s podržavajućom okolinom spomenuto je kao bitno. Autistične žene suočavaju se sa senzornim poteškoćama tijekom trudnoće i poroda. Važna im je komunikacija s osobljem te da je ono poznato s karakteristikama autizma. Određene autistične žene imaju percepciju majčinstva kao nečeg što bi uzrokovalo dodatne teškoće i narušilo mentalno zdravlje, a one koje se odluče na majčinstvo opisuju ga izazovnim, ali također ističu i pozitivne strane roditeljstva. Dojenje djeteta smatraju izazovnim iz senzorne perspektive, ali su odlučne doći svoju djecu te dojenje doživljavaju pozitivnim. Vezano uz odlazak na spojeve, često maskiraju svoje teškoće, dok se određene odlučuju na otkrivanje dijagnoze partneru. U partnerskim odnosima nailaze na izazove, pokazuju nižu razinu seksualne želje i manji broj seksualnih ponašanja od neautističnih žena te autističnih muškaraca. Pokazalo se kako su autistične žene u većem riziku za seksualno zlostavljanje od autističnih muškaraca i neautističnih žena te se govori o važnosti seksualnog obrazovanja.

Ovim radom doprinijet će se većem znanju o autističnim ženama.

Ključne riječi: autizam, autistične žene, iskustva

Title: Experiences of autistic women-a research review

Student: Ivana Janžek

Mentor: Doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/module: Education and Rehabilitation Sciences, Inclusive Education and Rehabilitation

Abstract: The aim of this thesis is to show the perspective of autistic women about experiences in different periods of life, since research is mainly focused on the male population. Autistic women are often undiagnosed, misdiagnosed or identified much later than autistic men, which is often a result of camouflage, and if a person is not diagnosed, that itself can cause mental health problems. During childhood and growing up, autistic girls encounter difficulties when making friends, girls enter puberty, which brings with it certain changes that are difficult for them to adapt to. In relation to education, there are difficulties during the transition, difficulties arising from the diagnosis of autism itself, autistic women report a lack of support during education with special emphasis on the lack of understanding of their autistic needs. Autistic women cite obstacles in employment and after they get a job, they encounter numerous challenges. Often their current job does not allow them to use their skills, they work in low paying jobs and few are employed full time. Finding a job that matches their interests, skills and work preferences and working in a supportive environment was mentioned as essential. Autistic women face sensory difficulties during pregnancy and childbirth. Communication with the staff is important for them and that they are familiar with the characteristics of autism. Certain autistic women have a perception of motherhood as something that would cause additional difficulties and impair mental health, and those who decide on motherhood describe it as challenging, but also emphasize the positive sides of parenthood. They find breastfeeding challenging from a sensory perspective, but they are determined to breastfeed their children and perceive breastfeeding as positive. When it comes to going on dates, they often mask their difficulties, while some decide to reveal the diagnosis to their partner. In partner relationships, they encounter challenges, show a lower level of sexual desire and a smaller number of sexual behaviors than non-autistic women and autistic men. It has been shown that autistic women are at greater risk for sexual abuse than autistic men and non-autistic women, and the importance of sexual education is discussed.

This work can contribute to greater knowledge about autistic women.

Key words: autism, autistic women, experiences

Sadržaj

1. UVOD	2
2. DIJAGNOSTIKA KOD AUTISTIČNIH DJEVOJČICA I ŽENA	2
2.1. IZRAŽENOST AUTIZMA KOD DJEVOJČICA	3
2.2. RAZLIKE IZMEĐU DJEVOJČICA I DJEČAKA	4
2.3. KOMPENZACIJSKE STRATEGIJE – „KAMUFLIRANJE“ I MASKIRANJE	6
2.4. DIJAGNOSTIKA U ODRASLOJ DOBI	6
2.5. ŽIVOT PRIJE DOBIVANJA DIJAGNOZE	7
2.6. UTJECAJ NEDIJAGNOSTICIRANJA NA MENTALNO ZDRAVLJE	7
2.7. DOBIVANJE DRUGE DIJAGNOZE	8
3. DJETINJSTVO I ODRASTANJE	8
4. OBRAZOVANJE	11
4.1. TRANZICIJA	12
4.2. PROBLEMI PRILIKOM OBRAZOVANJA	13
4.3. PODRŠKA	14
5. ZAPOŠLJAVANJE	15
5.1. POTEŠKOĆE SA ZAPOŠLJAVANJEM	15
5.2. IZAZOVI NA POSLU	17
5.3. PODRŠKA U ZAPOŠLJAVANJU I NA RADNOM MJESTU	19
6. TRUDNOĆA I POROD	20
6.1. RAZDOBLJE TRUDNOĆE	21
6.2. POROĐAJ	22
6.3. KOMUNIKACIJA S MEDICINSKIM OSOBLJEM	23
7. MAJČINSTVO	24
7.1. DOJENJE	26
7.2. DOBIVANJE DIJAGNOZE I ISKUSTVA ZAJEDNIČKE DIJAGNOZE	27
7.3. PODRŠKA AUTISTIČNIM MAJKAMA	27
7.4. ODNOS SA STRUČNJACIMA	29
8. PARTNERSKI ODNOSI	29
8.1. ODLAZAK NA SPOJEVE	29
8.2. OTKRIVANJE DIJAGNOZE	30
8.3. IZAZOVI U PARTNERSKIM ODNOSIMA	31
9. INTIMNI ODNOSI	32

9.1.	ŽELJA ZA INTIMNOŠĆU	32
9.2.	RAZLIKE U SEKSUALNOSTI IZMEĐU AUTISTIČNIH ŽENA I AUTISTIČNIH MUŠKARACA	33
9.3.	RAZLIKE U SEKSUALNOSTI IZMEĐU AUTISTIČNIH I NEAUTISTIČNIH ŽENA	34
9.4.	PREPREKE I PREDUVJETI ZA INTIMNOST	34
9.5.	ŽRTVE SEKSUALNOG NASILJA	36
9.6.	OBRAZOVANJE O SEKSUALNOSTI	38
10.	ZAKLJUČAK	38
11.	LITERATURA	40

1. UVOD

Usprkos pozitivnim promjenama u posljednje vrijeme, još uvijek se nedovoljno govori i piše o autističnim ženama.¹ Zbog boljeg prepoznavanja prevalencija autizma je porasla pa se smatra kako autizam ima jedno od 68 do 100 djece (Pendergrass i sur., 2014 prema Kosić i sur., 2021). Nova istraživanja pokazuju kako otprilike 1 na 100 djece diljem svijeta ima dijagnozu autizma (Zeidan i sur., 2022). Prije se smatralo kako je prevalencija autizma kod žena i djevojčica puno manja nego kod dječaka i muškaraca, a neka istraživanja pokazuju da je ona 3 naprama 1 u odnosu na muškarce (Loomes i sur., 2017).

Unatoč trudu da se u istraživanjima poveća zastupljenost autističnih žena, istraživanja dosljedno uključuju male uzorke autističnih žena ili potpuno isključuju autistične žene (D'Mello i sur., 2022). Posljedično tome nedostaju saznanja iz različitih segmenata života autističnih žena.

U hrvatskoj literaturi nisu dostupne mnoge spoznaje vezane za život i iskustva autističnih žena. Stoga je cilj ovog rada kroz pregled dosadašnjih istraživanja prikazati iskustva i perspektivu autističnih žena u području dijagnostike, djetinjstva, adolescencije, obrazovanja, zapošljavanja, trudnoće i poroda, majčinstva, partnerskih odnosa te intimnih odnosa.

2. DIJAGNOSTIKA KOD AUTISTIČNIH DJEVOJČICA I ŽENA

Iako se naglasak stavlja na važnost ranog postavljanja dijagnoze autistične djevojčice i žene su često nedijagnosticirane, krivo dijagnosticirane ili ih se identificira mnogo kasnije nego autistične muškarce (Zener, 2019). Navodi se kako se glavni uzroci nalaze u nedostatku znanja o profilu autistične žene te u dijagnostičkim instrumentima koji su razvijeni i normirani na muškoj populaciji te nisu osjetljivi na ženski fenotip (Zener, 2019).

Poremećaj iz spektra autizma smatra se predominantno "muškim" poremećajem (Stošić i sur., 2020). Omjer autističnih muškaraca i autističnih žena je približno 4:1 (Fombonne, 2009 prema Tint i Weiss, 2018) iako se omjeri razlikuju u pojedinim istraživanjima i prema odabranim karakteristikama uzorka (Tint i Weiss, 2018). Loomes i sur. (2017 prema Stošić i sur., 2020) proveli su sustavni pregled istraživanja i metaanalizu s ciljem utvrđivanja točnijeg omjera

¹ U ovom radu koristit će se tzv. terminologija s identitetom na prvom mjestu („identity first“), jer se pokazalo da je to termin koji preferira najveći broj autističnih žena u Hrvatskoj u okviru istraživanja Stošić i Begić (2023).

autističnih muškaraca i autističnih žena. Kada su se u obzir uzela istraživanja koja imaju kvalitetniju metodologiju te koja su koristila aktivnu metodu (ona uključuje probir uzorka populacije neovisno imaju li sudionici dijagnozu ili su korisnici određene usluge) rezultati su pokazali kako je omjer 3:1. Otkriveno je kako se autistični dječaci upućuju na dijagnostičku procjenu 10 puta češće nego djevojčice (Wilkinson, 2008 prema Lockwood Estrin i sur., 2020). Također iako je ista ozbiljnost simptoma kod djevojčica i dječaka, manje je vjerojatno da će djevojčice dobiti dijagnozu nego dječaci (Geelhand i sur., 2019; Lockwood Estrin i sur., 2020; Russell i sur., 2011). Rezultati su mješoviti vezano uz stopu prevalencije autizma kod muškaraca i žena. Većina novih provedenih istraživanja pokazala je da se čini da inteligencija utječe na omjer muškaraca i žena te da istraživanja koja koriste "pasivne" metode utvrđivanja omjera izostavljaju podskup žena koje nisu dijagnosticirane iako pokazuju značajne simptome. Nova istraživanja također pokazuju da spol utječe na omjere zbog razlika u prezentaciji simptoma kod muškaraca i žena (Green i sur., 2019).

2.1. IZRAŽENOST AUTIZMA KOD DJEVOJČICA

Istraživanja pokazuju kako se manje djevojčica dijagnosticira zbog njihovih jedinstvenih karakteristika. Neke autistične djevojčice mogu biti slične autističnim dječacima, a s druge strane postoji sve više dokaza o postojanju ženskog fenotipa za autizam (Lockwood Estrin i sur., 2020). Dakle, karakteristike autizma kod djevojčica mogu se razlikovati od karakteristika kod dječaka. Djevojčice čiji je kvocijent inteligencije od 70 ili više imaju u ranim godinama bolje socijalne vještine nego dječaci, ali kasnije njihovi problemi postaju očitiji i ozbiljniji (Andersson i sur., 2013; Kopp i Gillberg, 1992; McLennan i sur., 1993). Djevojčicama se stoga dijagnoza može postaviti kasnije u životu nego dječacima, osobito u slučajevima kada nema intelektualnih teškoća (Giarelli i sur., 2010 prema Andersson i sur., 2013). Istraživači ističu da što su niže kognitivne sposobnosti, manje je izražena razlika među spolovima u pogledu prevalencije i karakteristika (Andersson i sur., 2013; Fombonne, 2003; Gillberg, 1992; Wing, 1981). No, uočavanje razlika između muškog i ženskog fenotipa je otežano zbog metodološke pristranosti koja proizlazi iz uključivanja pretežno muških uzoraka, kao i korištenja kliničkih alata koji su dizajnirani da odgovaraju muškom fenotipu. Takvi alati možda neće biti osjetljivi na različitu distribuciju autističnih osobina između muškaraca i žena (Young i sur., 2018 prema Lockwood Estrin i sur., 2020).

U istraživanju Green i sur. (2019) govori se o ženskom fenotipu te se navodi da autistične žene mogu imati drugačije karakteristike nego autistični muškarci. Posebno je razlika izražena kod autističnih djevojaka bez intelektualnih ili jezičnih teškoća (American Psychiatric Association, 2013 prema Green i sur., 2019). Autistične žene imaju jedinstvene karakteristike autizma u usporedbi s muškarcima. Vezano uz socijalnu komunikaciju, žene su sklone sudjelovati u imaginarnim igrama i igrama pretvaranja od ranog djetinjstva. Njihov govor sadrži više riječi koje se povezuju s emocijama. Autistične žene imaju veću svijest i želju za socijalnom interakcijom, sklone su oponašanju drugih u socijalnim interakcijama te često kamufliraju poteškoće razvijanjem strategija suočavanja i imaju jednog ili dva bliska prijatelja u usporedbi s autističnim muškarcima (Kreiser i White, 2014 prema Green i sur., 2019). Autistični muškarci imaju specifične interese za nežive predmete, dok mnoge autistične žene imaju specifične interese za ljude i životinje. Čest je slučaj da su perfekcionista i da imaju poremećaje hranjenja (Lai i Baron-Cohen, 2015 prema Green i sur., 2019).

2.2. RAZLIKE IZMEĐU DJEVOJČICA I DJEČAKA

Rezultati različitih istraživanja donose različite spoznaje o sličnosti, odnosno razlici u karakteristikama autizma kod djevojčica i dječaka.

Socijalni izazovi autističnih dječaka izgledaju drugačije i vidljiviji su od socijalnih izazova autističnih djevojčica (Dean i sur., 2017). Autistične djevojčice su sposobnije od dječaka u prikrivanju karakteristika autizma od odraslih promatrača. S druge strane, uočljivost karakteristika autizma kod dječaka olakšava dječacima pristup intervenciji. Autistične djevojčice koriste kompenzirajuća ponašanja kao što je ostajanje u blizini vršnjaka i uključivanje u aktivnosti što prikriva njihove socijalne izazove. Kod autističnih dječaka lakše je otkrivanje socijalnih izazova zbog toga jer je uočeno da su tipični dječaci skloni igrati organizirane igre dok su se autistični dječaci obično igrali sami. Ukoliko se stručnjaci usmjere na promatranje socijalne izolacije kao jedne od karakteristike autizma, tada će autistične djevojčice i dalje ostati nedijagnosticirane (Dean i sur., 2017).

Neka istraživanja navode da autistične djevojčice u dobi od 4 godine ili manje, imaju značajno veće komunikacijske teškoće od dječaka, ali da je kod autističnih dječaka prisutno više ograničenih i ponavljajućih ponašanja nego kod autističnih djevojčica (Carter i sur., 2007). Prema istraživanju Mandy i sur. (2011 prema Andersson i sur., 2013) na uzorku od 325 dječaka

i 52 djevojčice s „visoko funkcionirajućim“ autizmom su potvrdili ove razlike: djevojčice su imale manje ograničenih i ponavljajućih ponašanja te manje problema u školi koji mogu dovesti do neprepoznavanja autizma kod djevojčica. Djevojke s jačim verbalnim vještinama i višim IQ-om imaju mnogo manju vjerojatnost da će se ih dijagnosticirati ili se identificiraju mnogo kasnije od muškaraca (Loomes i sur., 2017 prema Zener, 2019). Pretpostavlja se da žene imaju veću socijalnu motivaciju, proučavaju i uče socijalno ponašanje drugih osoba, dobivaju više povratnih informacija o vlastitom ponašanju i interpersonalnim vještinama, češće maskiraju autizam te razvijaju više internalizirajućih osobina (Gould i Ashton-Smith, 2011 prema Zener, 2019).

Pokazalo se kako je kod djevojčica često potrebna prisutnost dodatnih teškoća kao što su intelektualne teškoće ili problemi u ponašanju kako bi im se dijagnosticirao autizam (Russell i sur., 2011 prema Stošić i sur., 2020).

Chellew i sur. (2022) napravili su pregled istraživanja o ranim znakovima autizma kod žena u odnosu na muškarce u svrhu unaprjeđenja identifikacije autizma kod žena. Vezano uz verbalnu komunikaciju pokazalo se kako žene imaju napredniji vokabular od muškaraca (Hiller i sur., 2016 prema Chellew i sur., 2022). S druge strane nisu pronađene značajne razlike za izgovor riječi (Barbaro i Freeman, 2021 prema Chellew i sur., 2022) kao ni u razumijevanju govora (Barbaro i Freeman, 2021; Chellew i sur., 2022; Øien i sur., 2017). Vezano uz neverbalnu komunikaciju, autistične žene se nisu razlikovale od autističnih muškaraca u korištenju konvencionalnih gesta, kontakta očima (Barbaro i Freeman, 2021; Chellew i sur., 2022; Øien i sur., 2017) ni u iniciranju i odgovaranju na bihevioralne zahtjeve (Harrop i sur., 2015b prema Chellew i sur., 2022). Vezano uz imitaciju, rezultati variraju, tako je u jednom istraživanju prikazano kako žene manje imitiraju nego muškarci, sljedeći nalazi govore kako više imitiraju igre i različite aktivnosti nego muškarci (Chellew i sur., 2022). Također nisu uočene razlike u odazivanju na ime i dijeljenju emocija (Barbaro i Freeman, 2021; Chellew i sur., 2022; Øien i sur., 2017). Hiller i sur. (2016) ističu kako se autistične žene žele više svidjeti svojim vršnjacima nego autistični muškarci. Dok je s druge strane pronađeno kako ne postoji razlika u interesima za vršnjake (Barbaro i Freeman, 2021; Chellew i sur., 2022; Qien i sur., 2017). Hiller i sur. (2016) također su istraživali nošenje s promjenama u rutini i izvijestili da nema značajnih razlika između autističnih žena i muškaraca, također nisu pronađene značajne razlike vezane za agresivno ponašanje i probleme s internalizacijom.

Istraživanja pokazuju kako se čini da su djevojčice i dječaci mlađi od 6 godina više slični nego različiti u izražavanju znakova autizma. S obzirom na nejednak omjer autističnih djevojčica i

dječaka rezultati istraživanja ukazuju na važnost da se istraži postoje li još neutvrđeni, rani znakovi autizma kod žena i muškaraca (Chellew i sur., 2022).

2.3. KOMPENZACIJSKE STRATEGIJE – „KAMUFLIRANJE“ I MASKIRANJE

Vezano uz karakteristike autizma u odrasloj dobi, autistične žene su prijavile više karakteristika, ali su ih manje pokazivale. Pretpostavlja se da su razvile veće kompenzacijske strategije i sposobnost kamufliranja svojih potreba (Lai i sur., 2011 prema Kanfiszler i sur., 2017). Mnoge autistične žene koriste maskiranje, svjesno ili nesvjesno, kako bi pokušale sakriti svoje razlike i bile prihvaćenije u društvu (Lai i sur., 2017 prema Zener, 2019). Opisano je kako se može dogoditi da odaberu nekog lika iz filma za kojeg im se doima da ga društvo prihvaća te kopiraju njegov način govora, geste te govor tijela, dok određene žene teže tome da budu nevidljive zbog straha da ih se primijeti i ismijava ili potiskuju ponašanja za koja bi drugi mogli misliti da su čudna. S druge strane ako se autistične žene čine socijalno kompetentnima, a ponašaju se na neobične načine, njihovo se ponašanje oštro osuđuje. Pokazalo se kako kamufliranje može biti štetno te može dovesti do krize identiteta. Jedna autistična žena je izjavila: „Ne znam što to znači biti ja.” (Hull i sur., 2017 prema Zener, 2019). Također ako su dijagnostički relevantna ponašanja maskirana, to može povećati mogućnost ne dobivanja dijagnoze (Lockwood Estrin i sur., 2020).

2.4. DIJAGNOSTIKA U ODRASLOJ DOBI

Odrasle autistične osobe koje su dijagnozu dobile u djetinjstvu opisuju kako je odrasla dob prepuna izazova. Vrlo mali broj autističnih osoba živi samostalno, ima prijatelje ili je zaposleno (Howlin i sur., 2013 prema Kanfiszler i sur., 2017). S druge strane, poseban izazov predstavlja život s nedijagnosticiranim autizmom te kada on nije dijagnosticiran u djetinjstvu već u odrasloj dobi. Autistične žene kojima je autizam dijagnosticiran u odrasloj dobi navode kako su već u ranoj dobi primjećivale da su drugačije od drugih, povlačile su se u svoj imaginarni svijet te je uvijek bio prisutan osjećaj nepripadanja zajednici. Osjećaj nepripadnosti i izolacija imaju negativan utjecaj na njihovo samopoštovanje i osjećaj vlastite vrijednosti. Mnoge žene navode kako se nikada nisu osjećale dovoljno dobrima te je to bilo popraćeno osjećajem srama i sumnjanjem u samu sebe (Zener, 2019).

2.5. ŽIVOT PRIJE DOBIVANJA DIJAGNOZE

U istraživanju Kanfiszler i sur. (2017) opisuju se iskustva sedam autističnih žena prije nego im dijagnosticiran autizam u odrasloj dobi. Sudionice navode kako su odrastajući od strane drugih osoba bile opisivane „čudnima“. Navode kako su se i one same osjećale drugačije od svojih vršnjakinja. Jedna autistična žena navodi kako je svoje specifične interese doživljavala kao prepreku za sklapanje prijateljstava, često se osjećala usamljenom te su joj se javljale i suicidalne misli. Također navode kako su njihovi interesi bili sličniji njihovih muškim vršnjacima (Kanfiszler i sur., 2017). Četiri sudionice osjećale su da se ne identificiraju s konstruktom ženstvenosti što je dovelo u pitanje njihov spolni identitet. Dvije sudionice opisale su kako osjećaju neugodu vezano uz njihovu žensku fiziologiju, poput grudi i menstruacije. S druge strane jedna autistična žena se identificirala kao ženstvena te je čvrsto odbacila teoriju ekstremnog muškog mozga i smatrala ju uvredljivom (Kanfiszler i sur., 2017). Žene koje su odlučile ne imati djecu smatrale su da im je dobivanje dijagnoze pomoglo u preoblikovanju prošlih iskustava, čime su poboljšale svoju samospoznaju te im je to pomoglo u prepoznavanje budućih okidača stresa (kao što je roditeljstvo). Autistične žene također opisuju kako su imale poteškoće s upoznavanjem novih ljudi, promjenom okoline te je to dovodilo do tjeskobnosti i nedostatka samopouzdanja prilikom stupanja u socijalne interakcije, navode kako ih ljudi nisu htjeli upoznati te kako su često bile žrtve nasilja (Kanfiszler i sur., 2017).

2.6. UTJECAJ NEDIJAGNOSTICIRANJA NA MENTALNO ZDRAVLJE

U odrasloj dobi zbog korištenja kamufliranja stručnjaci često ne prepoznaju ili krivo tumače potrebe autističnih žena (Tint i Weiss, 2018). Posebno su u nepovoljnom položaju autistične žene bez intelektualnih teškoća čije se potrebe zanemaruju ili im se autizam identificira kasnije u životu. Žene nemaju priliku u potpunosti upoznati samu sebe i uspješno se prilagoditi. Kod nedijagnosticiranih autističnih žena često su prisutni problemi mentalnog zdravlja. Najčešći problemi mentalnog zdravlja se odnose na anksiozne poremećaje, veliki depresivni poremećaj i poremećaj pažnje i hiperaktivnosti, odnosno ADHD (Haruvi-Lamdan i sur., 2018 prema Zener, 2019). U odnosu na muškarce, kod autističnih žena kojima je nedavno dijagnosticiran autizam utvrđena je veća prevalencija depresije te je povećan rizik od samoubojstva (Cassidy i sur., 2014 prema Zener, 2019). Žene s nedijagnosticiranim autizmom često traže stručnu pomoć

kako bi razumjele i liječile svoje mentalno zdravlje, ali mogućnost prisutnosti autizma često se zanemaruje (Zener, 2019).

2.7. DOBIVANJE DRUGE DIJAGNOZE

Autistične žene, osobito one bez jezičnih ili intelektualnih poteškoća, vjerojatno će dobiti druge vrste dijagnoza (Dell’Osso i Carpita, 2023). Jedna od dijagnoza jest anoreksija nervoza zbog toga jer je kod određenih autističnih žena primijećen veliki interes za prehranu i težinu te su primijećena ritualizirana ponašanja vezana uz pripremu i konzumaciju hrane, prisutnost socijalnih poteškoća, nedostatak socioemocionalnog reciprociteta te izmijenjena teorija uma što je tipično za anoreksiju nervozu, ali su ujedno i karakteristike autizma. Prisutnost autističnih osobina zabilježena je i u drugim poremećajima prehrane kao što je bulimija nervoza. Socijalni anksiozni poremećaj je još jedno stanje koje se smatra jednom od mogućih dijagnoza koje bi autistične žene mogle dobiti. Može im se dijagnosticirati i granični poremećaj ličnosti zbog karakteristika samog poremećaja kao što su smanjena empatija i poteškoće ostvarivanja socijalne i emocionalne uzajamnosti, poteškoće u regulaciji emocija, ispadi bijesa, pojačano samoozljeđivanje te suicidalne ideje ili ponašanja. Također im se dijagnosticiraju somatski poremećaji jer autistične žene pokazuju veću prevalenciju somatskih simptoma, zbog poteškoća u mentaliziranju i izražavanju psiholoških teškoća (Dell’Osso i Carpita, 2023).

I dok određena istraživanja upućuju na bolje vještine maskiranja, kompenziranja ponašanja te na bolje socijalne vještine autističnih djevojčica, određena istraživanja ističu kako ne postoje značajne razlike između autističnih djevojčica i dječaka. Ono što je važno jest uzeti u obzir obje mogućnosti te je cilj prepoznati i dijagnosticirati autizam u mlađoj dobi jer kako istraživanja pokazuju, nedijagnosticiranost često dovodi do problema mentalnog zdravlja.

3. DJETINJSTVO I ODRASTANJE

Iskustva mladih autističnih djevojčica često se vežu uz zlostavljanje i izolaciju (Beteta, 2008 prema Cridland i sur., 2014). Određene djevojke imaju pozitivna iskustva s vršnjakinjama koje su poznavale od djetinjstva, dok ih je većina doživjela određeni oblik zlostavljanja zbog poteškoća u uspostavljanju međuljudskih odnosa što je često dovelo do problema mentalnog zdravlja (Beteta, 2008; Kanfiszter i sur., 2017; Stewart, 2010). Doživljavanje emocionalno bolnih događaja u djetinjstvu utječe na cjelokupnu kvalitetu života te se posljedično javljaju

problemi sa spavanjem, uznemirenost, distraktibilnost, teškoće u socijalnoj interakciji, vještinama samozbrinjavanja te ono utječe i na obrazovne ishode (Mehtar i Mukaddes, 2011 prema Zener, 2019). Zlostavljanje je stresno i uznemirujuće za autističnu djecu i može dovesti do povećane anksioznosti, depresije, samoozljeđujućeg ponašanja i negativnog samopoimanja (Cappadocia i sur., 2012 prema Zener, 2019).

Također se pokazalo kako autistična djeca imaju manje prijatelja i usamljeniji su od svojih neautističnih vršnjaka. U odnosu na dječake, autistične djevojčice imaju veću socijalnu motivaciju te se čini kako imaju bolje odnose sa svojim vršnjacima (Libster i sur., 2023). Autistična djeca iskazuju kako su prijateljstva s njihovim najboljim prijateljima niže kvalitete (Bukowski i sur., 1994). Objašnjenje za problem uzajamnosti prijateljstva jest “problem dvostruke empatije” koja govori kako neautistične i autistične osobe imaju jednake poteškoće u razumijevanju misli, osjećaja i potreba jedni drugih (Milton, 2012).

Malo je istraživanja koja se odnose na iskustva prijateljstva autističnih adolescentica. U istraživanju Ryan i sur. (2020) tijekom fokus grupe autistične adolescentice su istaknule da ono što doprinosi spontanim reakcijama i uspostavljanju prijateljstva jesu dijeljenje odanosti i interesa. Autistične djevojke su istaknule kako najčešće sklapaju prijateljstva u školskom okruženju, ali su istaknule i društvene mreže. Za održavanje i razvoj prijateljstva istaknule su važnost redovitog susreta te kako prijateljstvo zahtijeva vrijeme za razvoj. Također su doživjele snažne emocije kod sklapanja prijateljstva i istaknule da se boje osuđivanja od strane potencijalnih prijatelja. Naglasile su kako su im u prijateljstvu bitni odanost i povjerenje i ističu kako su zadovoljne brojem prijatelja i kvalitetom svojih prijateljstava te su neke istaknule pozitivne strane koje donosi imanje malog broja prijatelja. Jedna sudionica navodi: „Što manje prijatelja imam, više im mogu vjerovati, jer imam manje prijatelja...“ Istaknule su kako je jedan od izvora sukoba u prijateljstvu kada njihove trenutne prijateljice pronađu nove prijatelje, jedna autistična djevojka je istaknula kako je ostala bez svoje prijateljice nakon što je ona sklopila nova prijateljstva. Gubitak prijateljstva im je uznemirujući te navode kako su glavni uzroci tome udaljavanje između prijatelja, odlazak u novu školu i smrt prijatelja, a također može biti zbog mijenjanja odanosti unutar prijateljstva. Istaknule su kako su doživjele i određenu agresiju u prijateljstvu koja se odnose na ponašanja s namjerom da se naudi drugoj osobi, ogovaranje i socijalno isključivanje (Crick i Grotpeter 1995; Crothers i sur., 2005; Ryan i sur., 2020). Istaknule su kako imaju strah od gubitka prijateljstva, izoliranosti i usamljenosti. Mnoge djevojke opisale su online prijateljstva kao lakša od prijateljstava uživo, ali su svjesne rizika koje nosi online prijateljstvo te više preferiraju prijateljstvo uživo. Autistične djevojke su imala

različita mišljenja vezano uz to da imaju dečke za prijatelje. Neke su imale pozitivno mišljenje, dok su druge istaknule osjećaj anksioznosti (Ryan i sur., 2020).

U istraživanju Sedgewick, Hill i sur. (2019) su se ispitivale razlike u prijateljstvima kod autističnih djevojaka i autističnih dječaka u odnosu na neurotipične vršnjake. Konkretno, autistične i neautistične djevojke su naglasile da ih prijatelji podržavaju te jedna autistična djevojka navodi: „Moja prijateljica mi pomaže ako ne razumijem što druge djevojke misle.“ Obje grupe osvrnule su se na svađu u prijateljstvu te su opisale različite načine rješavanja sukoba. Neurotipične djevojke rješavaju sukobe na način da zajednički riješe problem s osobom, dok autistične djevojke imaju pristup „sve ili ništa“, ili preuzimaju odgovornost za ono što se dogodilo ili prekidaju prijateljstvo (Sedgewick, Hill i sur., 2019). Autistične i neurotipične djevojke ističu da se žele uklopiti, autistične djevojke govore da osjećaju da se često moraju kontrolirati kako izgledaju, ali da se mogu opustiti uz prave prijatelje. Neurotipične djevojke i dječaci su istaknuli kako koriste spojeve da se uklope, dok autistični adolescenti imaju podijeljene stavove, od nezainteresiranosti za spojeve do toga da im je to glavni prioritet. Da je spoj glavni prioritet više je slučaj za autistične djevojke nego dječake (Sedgewick, Hill i sur., 2019).

U istraživanju Cridland i sur. (2014) opisuju se različita iskustva autističnih adolescentica i percepcija njihovih majki. Vezano uz iskustva iz srednje škole, pozitivno je bilo što su autistične adolescentice bile izložene širokom rasponu predmeta i učenika te je okruženje bilo više strukturirano. Ono što su istaknule kao negativno jest rad u razredu koji je težak i nezanimljiv, bilo im je izazovno sklapati prijateljstva te se nositi s većim školskim okruženjem, a njihove majke su istaknule kao negativan aspekt neznanje učitelja o karakteristikama autizma kod djevojaka. Majke također ističu da je tranzicija iz osnovne u srednju školu uključivala prilagodbu na nove rutine kao što je imanje različitih učitelja. Jedna od tema bila je i pubertet i menstruacija. Majke ističu kako su bile iznenađene koliko su se dobro njihove autistične kćeri nosile s menstruacijom te da su kćeri bile spremne na razgovor o menstruaciji. Majke navode kako njihove autistične kćeri imaju problema s čuvanjem privatnosti, jedna majka navodi: „Kad dobije menstruaciju svi znamo za to!“ Također ističu kako je njihovim kćerima bilo otežano nositi se s povećanim zahtjevima za održavanje osobne higijene (npr. uporaba dezodoransa i potreba za svakodnevnim tuširanjem). Jedna majka navodi: „Moram je podsjetiti da se tušira svaki dan...I otići će pod tuš i stajati tamo i igrati se s vodom ako je ne podsjetim da stavi šampon u kosu i ispere ga.“ (Cridland i sur., 2014).

Vezano uz seksualne probleme i romantične veze, majke autističnih adolescentica su istaknule kako njihove kćeri imaju manje ovakvih problema od neautističnih vršnjaka. Razlozi se odnose na pokazivanje malog romantičnog interesa za dječake, poznavanje osobnih granica i pravila te na spremnost na razgovor s roditeljima o problemima. Također autistične adolescentice nailaze na određene poteškoće koje se odnose na fiksiranje na određena pitanja, moguće je pogrešno shvaćanje osobnih granica i zbunjenost nad tipičnim ponašanjem adolescenata kao što je flert (Cridland i sur., 2014). Ono što je bitno jest da se razvijaju različiti seksualno obrazovni programi koji znatno poboljšavaju seksualno znanje autističnih adolescenata. Ovo je važno jer smanjeno znanje te socijalne teškoće i hipoosjetljivost ili hiperosjetljivost može spriječiti autistične osobe u stvaranju seksualnih iskustva i da uče od vršnjaka te ih izlažu riziku za razvoj problematičnih seksualnih ponašanja (Turner i sur., 2017).

4. OBRAZOVANJE

Važan segment obrazovanja jest nastavno osoblje koje treba razumjeti autistične studente budući da imaju izravan kontakt s njima te mogu utjecati na njihovu uspješnost u odrasloj dobi. Autistične osobe imaju prosječnu ili natprosječnu inteligenciju, no njihove poteškoće su najviše izražene u socijalno-emocionalnim odnosima kao što su: poteškoće s recipročnim razgovorom, čitanje neverbalnih socijalnih znakova, znanje kada je prikladno postaviti pitanja i kako se obratiti profesorima, problemi s teorijom uma, davanje komentara izvan teme, slabe komunikacijske vještine, problemi s planiranjem i organizacijom, intenzivan fokus na detalje, poteškoće s kritičkim mišljenjem i manjak kognitivne fleksibilnosti, problemi s mentalnim zdravljem i osjetilnom preopterećenošću, poteškoće u upravljanju tjeskobom, poteškoće u radu na grupnim projektima, poteškoće s traženjem pomoći kada je potrebna, poteškoće u zalaganju za sebe (Cullen, 2015; Dente i Coles, 2012; Longtin, 2014; Lubin, 2019; Sayman, 2015).

Unatoč poteškoćama koje sa sobom nosi dijagnoza autizma, autistične osobe mogu biti uspješne u obrazovnom sustavu te njihova dijagnoza autizma sa sobom nosi određene vještine i snage. Navodi se kako su autistične osobe često uspješne u praktičnim predmetima kao što su znanost ili računalstvo (Connor, 2002 prema Essex i Melham, 2019). Autistični učenici mogu imati izvrsno pamćenje i vizualne vještine, razvijaju područja intenzivnog interesa te će često razmišljati o problemu na drugačiji način (Essex i Melham, 2019; Vincent i sur., 2017; Wing, 1981). Autistične osobe mogu iskoristiti svoje snage uz odgovarajuću podršku u područjima gdje se mogu pojaviti poteškoće. Odgovarajuća podrška im je potrebna kroz duži period nego

kod neautističnih osoba te važnu ulogu ima multidisciplinarni tim (Higgins i sur., 2008 prema Essex i Melham, 2019).

Pokazalo se kako je spol jedan od čimbenika koji može utjecati na stabilnost visokog obrazovanja tijekom vremena te sukladno tome autistične žene manje nego autistični muškarci održavaju visoko obrazovanje tijekom vremena (Taylor i sur., 2015). Svrha kvalitativne studije Hurlbutt (2007) bila je istražiti iskustva mlade autistične žene na njezinom putu nakon srednje škole u svijet rada i visokog obrazovanja. Mlada autistična žena bila je upisana na fakultet i istovremeno je radila, ali je i dalje doživljavala zbunjenost i usamljenost kao dok je bila i u srednjoj školi. Naposljetku je odustala od fakulteta jer su joj nedostajale vještine samozastupanja koje su potrebne za uspjeh (Hurlbutt, 2007). Nadalje, vezano uz spolne razlike, autistične žene imaju višu razinu obrazovanja od autističnih muškaraca, ali nižu od neautističnih žena (Hidalgo i sur., 2022). U istraživanju Hidalgo i sur. (2022) autistične žene su imale nešto višu razinu obrazovanja od žena bez autizma no unatoč tome imale su nižu stopu zaposlenosti u odnosu na njih.

4.1. TRANZICIJA

Giarelli i Fisher (2013) intervjuirali su mlade autistične odrasle osobe prilikom tranzicije iz škole te su oni izjavili da se osjećaju kao da se utapaju jer se sve odjednom mijenjalo. Tranzicija u sustavu obrazovanja je težak proces za mnoge učenike te predstavlja još veći izazov za autistične učenike (Essex i Melham, 2019; Mandy i sur., 2012; Peters i Brooks, 2016). U istraživanju Essex i Melham (2019) provedeni su polustrukturirani intervjui s četiri autistične djevojke i s četiri članice obrazovnog osoblja odgovornog za podršku mladim autističnim djevojkama u različitim školama i okruženjima. Autistične djevojke navode kako ih je brinula tranzicija u obrazovanju što je odgovaralo nizu poteškoća koje su povezane s autizmom. Osim akademskog napretka i budućih postignuća, naglasak je bio na socijalnim i organizacijskim problemima. Navodi se kako se ove brige ne razlikuju od onih koje imaju autistični mladići. Svo obrazovno osoblje je bilo zabrinuto oko razine i dosljednosti podrške koja je dostupna mladim autističnim ženama u daljnjim obrazovnim razinama. Istaknuto je kako je za uspješnu tranziciju bitan pravovremeni prijenos točnih podataka o učeniku. Autistične mlade žene u ovom istraživanju su željele da njihovi novi učitelji znaju za njihovu dijagnozu autizma jer su se nadale da ako učitelji budu svjesni njihove dijagnoze da će to utjecati na njih i potrebnu podršku te da će im učitelji na temelju toga pružiti bolju podršku (Essex i Melham, 2019). Jedna sudionica navodi da je željela da nastavnici znaju da ako mirno sjedi, ali ne radi, da treba

njihovu pomoć, ali joj je bilo nemoguće zatražiti je. Mlade autistične žene su navele da nastavnici trebaju biti svjesni njihovih poteškoća u suočavanju s bukom u učionici koja kod njih dovodi do osjećaja ljutnje i frustracije. Većina nastavnika rekla je da im je teško dobiti točne informacije o novim učenicima ili prenijeti točne informacije (Essex i Melham, 2019). U istraživanju Zakai-Mashiach (2022) autistične žene opisuju prelazak u srednjoškolsko obrazovanje kao izazov jer dolazi do promjena u socijalnom okruženju te su istaknule da su se nadale novom početku. Autistične žene su navele da njihovi učitelji i drugo osoblje nemaju znanja o autizmu te ih niti nisu pokušali istinski upoznati. Jedna sudionica ističe da su učitelji bili fokusirani samo na akademska postignuća te ih nije brinulo njezino emocionalno stanje: „Mislili su da sam lijena ili razmažena...Sve što ih je zanimalo bilo je akademsko postignuće, no to nije ono najvažnije...“ Autistične žene navode da nastava nije bila primjerena njihovim visokim intelektualnim sposobnostima zbog čega su se dosađivale tijekom nastave (Zakai-Mashiach, 2022).

Osim otkrivanja dijagnoze nastavnom osoblju, autistične žene je brinulo hoće li svoju dijagnozu otkriti drugim učenicima u razredu. Neke misle da bi otkrivanje uzrokovalo više štete nego koristi te da bi se drugi učenici prema njima ponašali drugačije zbog toga što imaju autizam i to na loš način. Jedna sudionica navodi suprotno iskustvo, ona je podijelila svoju dijagnozu sa svojim kolegama te je to učinilo da se osjeća slobodnom (Zakai-Mashiach, 2022).

Pokazalo se kako roditelji i skrbnici imaju ključnu ulogu u koordinaciji i planiranju prijelaza za autistične žene (Essex i Melham, 2019). Mitchell i Beresford (2014a prema Essex i Melham, 2019) su istaknuli kako roditelji ne bi trebali biti koordinatori procesa tranzicije već tu ulogu treba preuzeti neka druga osoba.

4.2. PROBLEMI PRILIKOM OBRAZOVANJA

Tijekom studiranja autističnim ženama problem su predstavljale teškoće vezane uz izvršno funkcioniranje kao što je održavanje koncentracije, razumijevanje složenih odnosa i dvosmislenog jezika, istovremeno slušanje i vođenje bilješki, poštivanje rokova za izvršavanje zadataka, priprema za polaganje kolokvija i ispita (Baldwin i Costley, 2016). U istraživanju Baldwin i Costley (2016) polovica autističnih žena je izjavila da smatra da ima poteškoća s učenjem, a više od polovice je izjavilo da smatra da ima problema s pažnjom i koncentracijom.

Budući da je uglavnom fokus na obrazovanju često se zanemaruju druge moguće poteškoće koje se mogu javiti kod autističnih žena, a odnose se na socijalne i životne vještine, radno iskustvo i samostalno putovanje (Essex i Melham, 2019). Prilikom prelaska na fakultetsko obrazovanje mlade autistične žene su izražavale zabrinutost za sklapanje novih prijateljstava te kako će se uklopiti u novu sredinu (Essex i Melham, 2019). Postoji opasnost da autistične žene budu iskorištavane i maltretirane od strane vršnjaka, a da ne budu toga svjesne. Jedna autistična žena navodi kako je bila zabrinuta hoće li stići na fakultet na vrijeme, dok je druga bila zabrinuta zbog puta do fakulteta jer joj se javlja tjeskoba prilikom putovanja javnim prijevozom (Essex i Melham, 2019).

4.3. PODRŠKA

Vežano uz pozitivna iskustva dobivanje podrške tijekom školske i sveučilišne godine, samo 32% autističnih žena navodi kako su primale formalnu podršku u obliku tečajeva i neformalnu koja se odnosila na učitelje koji imaju razumijevanje i spremni su pružiti pomoć (Baldwin i Costley, 2016). S druge strane 46% autističnih žena navelo je nedostatak podrške kao jednu od tri najgora stvari tijekom obrazovanja. Pokazalo se da one koje su i primale određenu podršku, da je ona bila nedosljedna u različitim dobima ili okruženjima (Baldwin i Costley, 2016). Vežano uz pitanje koje se odnosi na trenutne i svakodnevne potrebe za podrškom, 38% autističnih žena navodi kako im je potrebna podrška za poboljšanje vještina studiranja (Baldwin i Costley, 2016). 68% autističnih žena navodi da su primale neadekvatnu razinu podrške za regulaciju problematičnog ponašanja, a 77% navodi da nisu dobile dovoljno podrške za sklapanje prijateljstava i razvoj socijalnih vještina. Pokazalo se kako neovisno o tome je li autizam ženama dijagnosticiran prije ili nakon 18 godine života, da podjednako govore o nedostatku podrške kao jednoj od najgorih stvari tijekom obrazovanja (Baldwin i Costley, 2016).

Mnoge autistične žene navode kako su njihovi učitelji prepoznali da su drugačije, no njihove poteškoće su se često previdjele ili odbacivale zbog njihovih akademskih vještina. Neke sudionice navode: „Bilo je vrlo jasnih znakova da mi je potrebna značajna podrška tijekom školovanja, ali nisam dobila nikakvu jer su moje ocjene bile veoma dobre.“, „Kada sam rekla učiteljima da imam nekakav problem s učenjem smijali su mi se.“ (Baldwin i Costley, 2016). Neke sudionice navode obrnutu situaciju kada njihove specifične sposobnosti i vještine nisu bile prepoznate: „Mrzila sam što ne mogu učiti predmete koji me zanimaju. Ponekad sam o temi znala više od svojeg učitelja.“ (Baldwin i Costley, 2016).

U istraživanju Essex i Melham (2019) pet od osam sudionica je izjavilo da se podrška autističnim ženama u srednjoj školi i na fakultetu temelji uglavnom ili isključivo na njihovim akademskim potrebama. Dok je njih troje od pet istaknulo da su osjećale određeni stupanj osobne sigurnosti, pružena im je podrška u socijalnim vještinama te prilike za radno iskustvo. Podaci su općenito pokazali da podrška koja se pruža nije prilagođena potrebama mladih autističnih žena jer nije dovoljno fleksibilna i osjetljiva. Smatra se da je neprimjereno da studenti imaju identičnu podršku na fakultetu kakvu su imali u školi te određena vrsta podrške možda neće biti potrebna sazrijevanjem učenika (Essex i Melham, 2019).

U istraživanju Zakai-Mashiach (2022) opisuju se iskustva autističnih žena koje su bile uključene u redovne osnovne i srednje škole. Vezano uz osnovnoškolska iskustava autistične žene navode da je to bilo razdoblje obilježeno nesporazumima i neshvaćenošću te im je to izazivalo emocionalni stres. Jedna sudionica navodi: „Nisam ih razumjela (vršnjake i učitelje), nisam razumjela sebe, a oni nisu razumjeli mene...Bila je to jedna velika noćna mora. Htjela sam svakog dana umrijeti.“ Vezano uz odnos s vršnjacima, autistične žene navode kako su se osjećale usamljeno, nisu se ni s kim družile unatoč tome što su se trudile biti uključene i da steknu prijatelje. Autistične žene navode: „U osnovnoj školi je bilo grozno... Govorili su da sam čudna, maltretirali su me.“, „Sjećam se da sam se osjećala jako usamljeno, nisam mogla shvatiti tko mi je prijatelj, a tko ne.“ No, jedna autistična žena navodi drugačije iskustvo, ona socijalne poteškoće nije doživljavala kao probleme te je bila sretna što provodi vrijeme sama: „Tijekom osnovne škole nisam znala da imam autizam, niti sam imala problema, bila sam usredotočena na svoj unutarnji svijet. Nisam tražila prijatelja pa me nije smetalo što ih nemam.“ (Zakai-Mashiach, 2022).

Postoji hitna potreba da učitelji bolje razumiju svoje autistične učenike (Gillespie-Lynch i sur., 2015 prema Irvine i MacLeod, 2022).

5. ZAPOŠLJAVANJE

5.1. POTEŠKOĆE SA ZAPOŠLJAVANJEM

Autistične osobe imaju visoku razinu podzaposlenosti i nezaposlenosti, što rezultira negativnim ekonomskim, socijalnim i zdravstvenim ishodima (Hayward i sur., 2018). Barnhill (2007 prema Webster i Garvis, 2017) je otkrio kako je manjina odraslih autističnih osoba zaposlena na puno radno vrijeme te da autistične osobe obično rade posao koji je ispod razine njihovih vještina ili

kvalifikacija. Hendricks (2010 prema Webster i Garvis, 2017) navodi da odrasle autistične osobe žele raditi, no stopa zapošljavanja je veoma niska te je u njegovom istraživanju 75% sudionika istaknulo da je nezaposleno ili zarađuje značajno manje novca od svojih kolega s jednakim vještinama, a čak i visokoobrazovane osobe imaju poteškoća s pronalaženjem posla.

U istraživanju Gal i sur. (2015) korišten je Autism Work Skills Questionnaire (AWSQ) te su utvrđene značajne razlike u radnim vještinama između autističnih (7 žena i 30 muškaraca) i neautističnih osoba (25 žena i 77 muškaraca). Autistične osobe više preferiraju rutinu i imaju poteškoća u suočavanju s očekivanim i neočekivanim promjenama na poslu, manje su neovisni te im je potrebno više objašnjenja. Imaju više poteškoća s dnevnim aktivnostima koje su povezane s radom, a koje se odnose na brigu o sebi, mobilnost, orijentaciju i upravljanje novcem. Vezano uz interpersonalne vještine autistične osobe imaju niže rezultate od neautističnih osoba vezano uz odnose te suočavanje sa stresom na poslu. Što se tiče radnih navika nisu utvrđene značajne razlike između dviju skupina. Ovo istraživanje se temelji na samoprocjeni te se može zaključiti kako su autistične osobe svjesne svojih izazova na poslu, svojih snaga i radnih vještina. Ono što ovo istraživanje ističe jest da autistične osobe imaju jedinstven radni profil te je važno procijeniti njihove sposobnosti i izazove kako bi se zaposlile na radnom mjestu koje odgovara njihovim interesima i radnim profilima (Gal i sur., 2015).

Činjenica jest kako je zapošljivost većine mladih autističnih odraslih osoba ograničena i mnogi od njih nisu zaposleni ili su zaposleni na poslovima koji ne zadovoljavaju njihove sposobnosti i sklonosti (Muller i sur., 2003 prema Gal i sur., 2015).

Većina istraživanja usmjerena je na autistične muškarce, a ona koja su uključivale autistične žene koristila su mali uzorak (Taylor i sur., 2019). Također postoje brojna saznanja o teškoćama sudjelovanja na tržištu rada s kojima se susreću žene općenito, te postoji manjak istraživanja koja se odnose na iskustva autističnih žena (Hayward i sur., 2018). Zbog navedenog je otežano identificirati jedinstvene izazove s kojima se autistične žene suočavaju te koje su njihove potrebe na radnom mjestu i što je potrebno za rješavanje izazova (Taylor i sur., 2019).

Autistične žene mogu postati uspješni profesionalci i priznate kao stručnjaci visoke klase u svojim područjima interesa, a područje njihovog interesa obično postaje njihovo polje zapošljavanja (Hendrickx, 2015). No, rezultati različitih istraživanja ukazuju na drugačiju situaciju gdje autistične žene navode da im njihov trenutni posao ne omogućava da iskoriste svoje vještine što upućuje na neusklađeno zapošljavanje (Hayward i sur., 2019). Druga istraživanja također pokazuju kako je značajan udio zaposlenih autističnih žena prekvalificiran

ili previše obrazovan za svoj trenutni posao (Baldwin i Costley, 2016 prema Durocher i sur., 2023). Budući da je čest slučaj nedovoljne zaposlenosti i neusklađenog zapošljavanja autističnim ženama je potrebno pružiti podršku da otkriju i dobiju posao koji je u skladu s njihovim vještinama i interesima (Hayward i sur., 2019).

U odnosu na autistične muškarce veća je vjerojatnost da će raditi na nisko plaćenim poslovima koji se povezuju s ženama (Durocher i sur., 2023; Egerton i sur., 2019; Lindstrom i sur., 2012; Lindstrom i sur., 2013; Nagib i Wilton, 2020). Ova rodna diskriminacija čest je slučaj i među neurotipičnom populacijom te ona može razlog ovih razlika (Durocher i sur., 2023; Egerton i sur., 2019; Hull i sur., 2020). Pokazalo se i kako autistične žene znatno manje nego autistični muškarci zadržavaju posao tijekom vremena (Taylor i sur., 2015). Otkriveno je i da je malo autističnih žena zaposleno na puno radno vrijeme (Baldwin i Costley, 2016 prema Durocher i sur., 2023) te da one rade manje sati tjedno od autističnih muškaraca (Sung i sur., 2015 prema Durocher i sur., 2023). Ponekad je rad na nepuno radno vrijeme posljedica osobne preferencije autističnih žena te vlastite želje da se povuku s tržišta rada (Baldwin i Costley, 2016; Durocher i sur., 2023, Taylor i sur., 2019). Ono što je zajedničko autističnim ženama i muškarcima je da oboje nailaze na prepreke pri zapošljavanju te su prijavili zabrinutost vezano uz dostupnost posla. Osim navedenog prisutne su i poteškoće s dokumentima za prijavu i testovima te razgovorima za posao i uslugama profesionalne rehabilitacije (Nagib i Wilton, 2020 prema Durocher i sur., 2023).

5.2. IZAZOVI NA POSLU

Nakon što dobiju posao autistične žene nailaze na brojne izazove. Na temelju sustavnog pregleda literature istraživači su zaključili kako su glavni izazovi za autistične osobe na poslu bili stres, komunikacija i socijalna interakcija, zajedno s teškoćama mentalnog i fizičkog zdravlja (Hayward i sur., 2018). Pokazalo se kako stres kod autističnih žena proizlazi zbog različitih socijalnih izazova i složenosti radnog mjesta, ali i zbog osjetilnog preopterećenja koje doživljavaju i koje proizlazi iz samog autizma (Hendrickx, 2015). U većini slučajeva autistične žene su izrazile da žele imati i zadržati plaćeni posao, ali su iskazale kako im je radno okruženje stresno zbog njihovih autističnih karakteristika koje se osobito odnose na senzorne probleme i probleme s prepoznavanjem socijalnih znakova (Haney i Cullen, 2017).

Haney i Cullen (2017) su otkrili kako su određene autistične žene zadovoljne svojom situacijom na poslu, ali nisu zadovoljne socijalnim izazovima svojih poslova. Socijalni aspekti rada u istraživanju Baldwin i Costley (2016) predstavljali su jedan od većih izazova za autistične žene.

Ono što im je predstavljalo opterećenje bili su naizgled jednostavni komunikacijski zadaci, npr. razmjena ljubaznosti s kolegama ili javljanje na telefon. Još izazovnije činili su im se formalni zahtjevi za međuljudsku interakciju, kao što su sastanci, grupni rad, zadaci usmjereni na klijenta. Neke sudionice navode: „Nevjerojatno me iscrpljuje stalno biti s ljudima.“, „Ne volim komunicirati s ljudima koje ne mogu 'pročitati'.“ (Baldwin i Costley, 2016).

Ono što je također imalo važnu ulogu u izazovima na poslu jesu poteškoće s izvršnim funkcijama koje se iskazuju na različite načine od poteškoće u razumijevanju zadataka i praćenju uputa do kognitivnog preopterećenja u nekim određenim situacijama (Baldwin i Costley, 2016). U istraživanju Haney i Cullen (2017) također se pokazalo da autističnim ženama problem predstavljaju radni rasporedi i organizacija.

Na temelju onoga što je poznato, neki od izazova za autistične žene mogli bi biti slični onima s kojima se susreću autistični muškarci, no moguće je da postoje razlike temeljene na spolu u vrsti i ozbiljnosti izazova (Hayward i sur., 2018). U odnosu na autistične muškarce postoje određeni izazovi na radnom mjestu koji se vežu uz očekivanja vezana uz spol s naglaskom na izgled i socijalizaciju (Bargiela i sur., 2016; Durocher i sur., 2023; Milner i sur., 2019; Nagib i Wilton, 2021). Također uzrok stresa autističnih žena na poslu u odnosu na autistične muškarce čine poteškoće u komunikaciji i socijalnoj interakciji, a između ostalog i zlostavljanje (Baldwin i Costley, 2016; Durocher i sur., 2023; Nagib i Wilton, 2021). Jedna od tema koja se pojavila u istraživanju Haney i Cullen (2017) jest zlostavljanje na radnom mjestu, ponajviše od strane drugih žena. Autistične žene su često raspravljale o osjećaju kao da se ne uklapaju među svoje suradnike. To što ne sudjeluju u uredskim tračevima, izbjegavaju izravan kontakt očima i pokazuju preosjetljivost na svjetlo i zvuk je ono što ih čini drugačijima od njihovih neurotipičnih suradnika. Autistične žene navode da su osjećale da ih njihovi suradnici sabotiraju te su osjećale nedostatak podrške od njih i nadređenih (Haney i Cullen, 2017). U istraživanju Baldwin i Costley (2016) 23% sudionica spominje zlostavljanje i otvoreno maltretiranje od strane drugih radnika kao jednu od tri najgore stvari. Neke od sudionica navode sljedeća iskustva: „Nekima je zabavno pričati viceve u mojoj blizini, a onda kolutati očima i ne objasniti.“, „Ljudi se ne stide reći mi da ne bih trebala raditi jer sam ljuta/čudna/drugačija.“ (Baldwin i Costley, 2016).

Okruženje na radnom mjestu može imati manje razumijevanja za autistične žene te ne uzimati u obzir njihove potrebe, posebno ako žena ima asocijalno ponašanje te se ono može smatrati devijantnijim kod žena nego kod muškaraca (Taylor i sur., 2015).

Sudionice istraživanja koje su provodili Hayward i sur. (2019) bile su u dobi od 18 do 68 godina te se pokazalo da s porastom dobi teškoće na poslu ne nestaju niti ne postaju lakše. No, ono što je otkriveno jest kako se vještine suočavanja s teškoćama povećaju s godinama (Happé i sur., 2016).

5.3. PODRŠKA U ZAPOSŁJAVANJU I NA RADNOM MJESTU

Istraživanja govore kako autistične osobe imaju mnogo poteškoća u pronalaženju i zadržavanju odgovarajućeg posla, ali se ne uzima u obzir mišljenje autističnih žena te kakva su njihova očekivanja vezana uz posao (Hayward i sur., 2019).

U istraživanju Hayward i sur. (2019) cilj je bio otkriti i razumjeti težnje autističnih žena vezano uz njihovo zapošljavanje. U istraživanju su sudjelovale autistične i neurotipične žene te autistični muškarci od kojih se tražilo da odgovore na otvorena pitanja u online anketi o poslu. Na temelju odgovora sudionika proizašle su tri teme. Pronalazak posla koji je u skladu s njihovim interesima, vještinama i radnim preferencijama te rad s podržavajućom okolinom spomenuto je kao veoma važno za održivo sudjelovanje autističnih žena na tržištu rada (Hayward i sur., 2019). Podržavajuća okolina i podrška spominju se i u istraživanju Baldwin i Costley (2016) u kojem je manje od jedne trećine zaposlenih autističnih žena trenutno primalo podršku na svojem radnom mjestu. Primali su podršku od vanjskih agencija, napravljena je unutarnja prilagodba radnog okruženja i radnih zadataka kao što je posebna rasvjeta zbog senzorne osjetljivosti te je bila prisutna podrška i razumijevanje od strane menadžera ili suradnika (Baldwin i Costley, 2016). Pokazalo se kako autistične žene imaju istu vjerojatnost da će dobiti neki oblik podrške kao i autistični muškarci. No, u istraživanju Taylor i sur. (2019) pokazalo se da kada autistične žene jednom prime određeni oblik beneficija i podrške, imaju tendenciju primiti manju ukupnu podršku nego autistični muškarci. Ovakav slučaj pokazao se i za formalne naknade i usluge te za neformalnu financijsku potporu od roditelja i drugih članova obitelji (Taylor i sur., 2019). Također se uočilo da autistične žene imaju više koristi od podrške na poslu, dok muškarci imaju više koristi od savjetovanja i pomoći u traženju posla (Sung i sur., 2015 prema Durocher i sur., 2023). Navodi se važnost daljnjih istraživanja kako bi se otkrilo koji razlozi se nalaze u pozadini razlika te kakvi oblici podrške odgovaraju autističnim ženama (Taylor i sur., 2019). Ono što je zajedničko autističnim ženama i muškarcima jesu želje koje su im jednako važne te iako neurotipične žene također navode ove podatke, istraživanje je pokazalo kako je navedeno znatno bitnije autističnim ženama. Autistične žene teže za prilikom da pronađu smislen i stabilan posao na kojem mogu biti ono

što jesu. Pronađene su određene sličnosti između autističnih i neurotipičnih žena te autističnih muškaraca vezano uz to što im je potrebno na radnom mjestu te ukoliko bi se uvele promjene koje odgovaraju potrebama autističnih žena više zaposlenika bi imalo koristi (Hayward i sur., 2019).

Autistične žene navode da bi željele imati više podrške na poslu, žele veće razumijevanje od drugih, veću fleksibilnost u svojim radnim zadacima ili radnim satima te pomoć oko razvijanja vještina i strategija u područjima kao što su komunikacija i suočavanje s promjenama (Baldwin i Costley, 2016). Jedna od najkritičnijih prilagodbi jest dostupnost i osiguranje rada s nepunim radnim vremenom te je veoma važno davanje jasnih uputa i dovoljno vremena za učenje novih vještina (Baldwin i Costley, 2016). Poslodavci moraju uzeti u obzir da autistične žene imaju poteškoća s kognitivnim i emocionalnim funkcioniranjem koje može biti nedosljedno i nepredvidivo te postoji rizik za stres i izgaranje (Baldwin i Costley, 2016).

Važno je razumjeti težnje i želje autističnih žena kako bi se sukladno time mogle predložiti i određene intervencije. Autistične žene žele određene prilagodbe na radnom mjestu koje podržavaju razvoj karijere te se predlaže kreiranje besplatnih ili subvencioniranih usluga podrške koje pomažu autističnim osobama svih dobi pronaći posao koji odgovara njihovim karakteristikama (Hayward i sur., 2019). Predlažu i da bi same autistične osobe mogle educirati poslodavce i kolege o autizmu i kako on utječe na njihovo funkcioniranje na poslu. Edukacija poslodavaca i suradnika te svijest o autizmu mogu pomoći u ublažavanju nesporazuma i pogrešnih predodžbi o autizmu (Griffith i sur., 2012 prema Hayward i sur., 2019). Važno je i profesionalno usmjeravanje autističnih žena od kojih su mnoge vješte, motivirane i ambiciozne, no potrebna im je podrška kako bi ostvarile svoje ciljeve i potencijal (Baldwin i Costley, 2016).

6. TRUDNOĆA I POROD

Trudnoća je razdoblje u kojem dolazi do značajnih fizičkih i hormonalnih promjena te to može predstavljati značajan izazov ženama. Veoma je važno razumjeti iskustva trudnoće autističnih žena kako bi im se pružila odgovarajuća podrška i skrb za njihovu vlastitu dobrobit i dobrobit njihovog djeteta. S druge strane nedostaje istraživanja koja se bave ovom tematikom (Samuel i sur., 2022).

Važno je znati da stresori koje doživljava trudna autistična žena negativno utječu na mentalno zdravlje i emocionalno stanje autistične žene tijekom trudnoće i poroda (Samuel i sur., 2022). Također je veoma važno autističnim ženama davati jasne upute vezane uz trudnoću te ako je

moguće dati ih u pisanom obliku budući da određene imaju velikih poteškoća s prepoznavanjem bitnih informacija u razgovoru (Aylott, 2010). Osobito je bitna i sama priprema za porod jer poznavanjem procesa i okoline može doći do smanjenja tjeskobe. Socijalne priče su se pokazale korisnom strategijom za pripremu autističnih osoba na nepoznate događaje, tako da se mogu koristiti i u ovom kontekstu (Timmins, 2017 prema Turner, 2017).

6.1. RAZDOBLJE TRUDNOĆE

Autistične žene suočavaju se sa senzornim poteškoćama tijekom trudnoće i poroda. U razdoblju trudnoće može doći i do pogoršanja postojeće osjetljivosti i pojave nove osjetljivosti (Samuel i sur., 2022). U jednom istraživanju je otkriveno kako neke autistične žene tijekom trudnoće mogu imati senzorne poteškoće povezane s fetalnim kretanjem (Gardner i sur., 2016). Također su se u ovom razdoblju susretale s poteškoćama u obradi različitih senzornih podražaja te je bila prisutna pojačana osjetljivost na dodir, svjetlo, zvuk i interakciju (npr. osjećaj da odjeća boli, potreba za grljenjem...) (Gardner i sur., 2016). Razdoblje trudnoće obuhvaća odlazak i na redovite preglede te se stoga senzorne poteškoće povezuju se i sa zdravstvenim okruženjem i interakcijama u njemu kao što su različiti zvukovi, rasvjeta i fizički kontakt sa zdravstvenim djelatnicima (Samuel i sur., 2022).

U istraživanju Gardner i sur. (2016) sudjelovalo je osam autističnih žena, a prosječna dob bila je 39 godina. Vezano uz prenatalno razdoblje, kada su otkrile da su trudne, većina autističnih žena je istaknula varijaciju osjećaja, od straha i osjećaja nespremnosti na trudnoću do osjećaja oduševljenja zbog same trudnoće. Jedna sudionica je navela kako se „osjećala kao znanstvenica koja mora zabilježiti svaku promjenu na svojem tijelu”. Fizički znakovi i simptomi trudnoće su bili tipični za trudne žene (migrene, čirevi, intolerancija na laktozu, tjeskoba, depresija, opsesivno-kompulzivni poremećaj...). Autistične žene iz ovog istraživanja su tražile prenatalnu skrb između 6 i 12 tjedana trudnoće, troje njih je napisalo i plan trudnoće, a neke su odlučile ne otkriti svoju dijagnozu autizma. Autistične žene su istaknule kako im je za ovo razdoblje bilo potrebno da dobiju izravne odgovore na svoja pitanja te da su informacije jasno i točno navedene (Gardner i sur., 2016). Istraživanja su također pokazala kako autistične žene mogu osjećati tjeskobu i nelagodu dok čekaju na pregled u čekaonici jer dolaze u situaciju gdje trebaju pričati s drugim majkama ili osobljem. Navodi se kako u slučajevima ekstremne tjeskobe, autistične žene bi mogle dobiti prenatalnu njegu kod kuće ili im se omogućiti da budu prve u danu na redu za pregled (Bloch i sur., 2012 prema Turner, 2017).

6.2. POROĐAJ

Rađanje djeteta označava iznimnu fizičku, psihološku i socijalnu promjenu za većinu žena (Mercer, 2004). Sama trudnoća je nepredvidivog tijeka pa ukoliko dođe do promjene termina poroda autističnim majkama može zatrebati podrška u prilagodbi na promjenu (Turner, 2017). Osim toga važno je uzeti u obzir rezultate istraživanja koji govore kako je autističnim i neautističnim majkama bilo teško prilagoditi se neočekivanim događajima kao što je hitan carski rez, rađanje u bolnici, a ne kod kuće (Hampton i sur., 2022). Kako bi autističnim ženama sam proces poroda bio što ugodniji važno je voditi brigu o mjestu poroda. Porod kod kuće nudi prednost u smislu poznavanja okoline te je smanjeno senzorno opterećenje. Veliko istraživanje provedeno u SAD-u otkrilo je kako je kod žena s intelektualnim ili razvojnim teškoćama, kao što je autizam, čest slučaj prijevremenog poroda, perinatalne smrtnosti, niski APGAR, niska porođajna težina kod novorođenčeta i povećana je stopa carskih rezova (Mitra i sur., 2015) te im je zbog toga potrebna dodatna podrška. Tijekom samog poroda važno je uzeti u obzir kako je autističnim osobama teško emocije i fizičke simptome iskazati govorom (Shah i sur., 2016). Zbog toga osoblje rodilišta u određenim slučajevima može koristiti vizualne karte kako bi majke mogle izraziti svoje simptome i kako bi dobile odgovarajuću njegu (Turner, 2017). Također za vrijeme poroda autistične žene se teško nose sa senzornim podražajima. U istraživanju Hampton i sur. (2022) provedeni su polustrukturirani intervjui provedeni s 21 autističnih i 25 neautističnih žena te su obje skupine opisale bol pri porodu kao izazov, dok su autistične majke istaknule kako im je bol bila manji izazov u odnosu na senzorne podražaje. Autistične žene navode kako ih je smetala rasvjeta koja im je poticala blage napadaje (Gardner i sur., 2016) te zbog toga ističu da je važno da se tijekom poroda napravi prilagodba kao što je zatamnjenje svjetla (Hampton i sur., 2022). Tijekom poroda također su im smetali zvukovi i mirisi, a nekoliko žena izjavilo je da im je bilo uznemirujuće čuti druge žene kako viču. Jedna žena osvrnula se na osoblje te izjavila kako nervozno osoblje prenosi nervozu i time pogoršava situaciju (Gardner i sur., 2016). Također zbog senzornih teškoća neke autistične žene mogu imati problema s fizičkim dodirima kao što je masaža tijekom porođaja te bi zbog toga bilo korisno uključiti ove informacije u plan porođaja kako bi osoblje bilo informirano o potrebama autistične žene (Rogers i sur., 2017). Zbog navedenih senzornih teškoća važno je pripremiti okruženje za rađanje na način da bude što manje stimulirajuće, a ponekad podražaji mogu postati i preopterećujući tijekom porođaja (Bloch i sur., 2012 prema Turner, 2017) što može dovesti do sagorijevanja ili isključivanja. Simptomi sagorijevanja mogu uključivati plakanje, hodanje bez određenog cilja kao izraz tjeskobe ili dolazi do promjenjivosti ponašanja. Kod

isključivanja osoba se povlači, ne komunicira te može zauzeti fetalni položaj. Kako ne bi došlo do ovih pojava veoma je važno da sama autistična žena i njezin porođajni partner prepoznaju rane simptome i upozore osoblje (Bloch i sur., 2012 prema Turner, 2017). Vezano uz percepciju boli tijekom poroda, neke žene su hiposenzitivne te imaju problema s percepcijom duboke boli, dok su s druge strane mogu biti hipersenzitivne na površinsku bol što može otežati prepoznavanje trudova. S druge strane određene autistične žene mogu osjećati jaču bol tijekom poroda (Taylor, 2014). Kao osvrt na iskustvo porođaja neke autistične žene ističu kako su tijekom samog poroda imale malo kontrole nad svojim postupcima i okolinom. Jedna je istaknula kako ima PTSP zbog poroda, a sam porođaj je opisan kao vrlo dehumanizirajuće i ponižavajuće iskustvo (Gardner i sur., 2016). Nakon porođaja autistične majke smještene na postnatalnom odjelu ističu kako je bilo prisutno previše senzornih stimulacija kao što su buka, dječji plač, glazba i posjetitelji te ističu važnost dobivanja vlastite sobe na postnatalnom odjelu zbog navedenih senzornih poteškoća (Hampton i sur., 2022).

6.3. KOMUNIKACIJA S MEDICINSKIM OSOBLJEM

Porodaj je stresan za sve žene, ali posebno za žene s dijagnozom autizma (Donovan, 2020). U istraživanju Lewis i sur. (2021) šesnaest autističnih žena je podijelilo svoja iskustva s poroda. Ono što su autistične žene istaknule kao najproblematičnije prilikom poroda jesu netretirana bol, senzorno preopterećenje i loša komunikacija s osobljem. Poznato je kako autistične žene imaju komunikacijske poteškoće, poteškoće s alternativnim odgovaranjem na osjetilne podražaje te su prisutne veće stope tjeskobe (Donovan, 2020). Vezano uz otkrivanje dijagnoze, neke autistične žene kada su otkrile svoju dijagnozu autizma zdravstvenim radnicima, nisu naišle na razumijevanje i te se nisu napravile potrebne prilagodbe, dok druge ističu kako je njihovo otkrivanje dovelo do zadovoljenja njihovih potreba (Hampton i sur., 2022). U istraživanju Pohl i sur. (2020) više je neautističnih nego autističnih majki izjavilo kako im je sam porod bio objašnjen na način na koji su mogle razumjeti. Autistične majke su istaknule kako su željele da im zdravstveni radnici daju jasne informacije tijekom poroda te navode kako zdravstveni radnici nemaju dovoljno znanja o autizmu (Hampton i sur., 2022). Autistične žene navode probleme u komunikaciji s medicinskim sestrama koje su se brinule o njima tijekom poroda te je poteškoća u komunikaciji dovela do veće tjeskobe, neadekvatnog ublažavanja boli i osjećaja frustracije (Donovan, 2020). Iako su žene osjećale bol, no budući da nisu pokazivale emocije medicinske sestre ih nisu shvaćale ozbiljno (Donovan, 2020). Autistične žene navode kako medicinske sestre trebaju vjerovati izvještajima autističnih žena o boli i tjeskobi koju

doživljavaju tijekom poroda jer izvana mogu djelovati mirno čak i kada su u velikom stresu (Lewis i sur., 2021). U istraživanju Donovan (2020) ističu se i pozitivni primjeri, medicinske sestre koje su bile cijelo vrijeme prisutne na porodu, koje su uočavale i uzimale u obzir anksioznost autističnih žena te poduzimale korake za smanjivanje anksioznosti su na taj način pomogle autističnim ženama da se smanji njihova tjeskoba i stres. Također kada su medicinske sestre pregledale plan poroda i pratile ga, autistične žene su bile manje tjeskobne te su imale bolje iskustvo poroda (Donovan, 2020).

U istraživanju Donovan (2020) također se pokazalo da su se autistične žene s prethodnim iskustvom poroda više zalagale za sebe što se podudara s rezultatima Bargiela i sur. (2016) da socijalna iskustva mogu povećati samozastupanje kod autističnih žena.

Zaključak je kako je važno je educirati medicinske sestre i liječnike kako pružiti adekvatnu skrb autističnim ženama prilikom poroda kako bi se one osjećale sigurno (Lewis i sur., 2021). Same autistične majke ukazuju na važnost promjena u porođajnoj i postnatalnoj zdravstvenoj skrbi s posebnim naglaskom na jasniju komunikaciju i da zdravstveni djelatnici imaju više znanja o samom autizmu i potrebama autističnih osoba.

7. MAJČINSTVO

Za mnoge žene odrasla dob povezana je s postajanjem majke. Pokazalo se kako su u različitim kulturama različita iskustva, od pozitivnih kao što su radost, toplina i povezanost te negativnih poput povećanog stresa (Louie i sur., 2017 prema Dugdale i sur., 2021).

Kod nekih autističnih žena postoji percepcija majčinstva kao nečeg što bi uzrokovalo dodatne teškoće i narušilo mentalno zdravlje te to posljedično sprječava želju za zasnivanjem obitelji (Kanfiszer i sur., 2017), dok s druge strane one koje se odluče na majčinstvo opisuju da je proces prilagodba na promjene i prijelaz na majčinstvo izazovan (Gardner i sur., 2016). Autistične majke smatraju određene aspekte roditeljstva zahtjevnijima i težima u odnosu na neautistične majke (Pohl i sur., 2020). Često im teškoću predstavlja komunikacija sa stručnjacima, negativna percepcija majčinstva, strah od osuđivanja njihovih roditeljskih vještina te su uočene visoke stope postporođajne depresije (Pohl i sur., 2020). Nakon poroda velik izazov za mnoge autistične majke jest razumijevanje ponašanja svoje djece, poteškoće s razumijevanjem izraza lica, njihovih potreba i povezivanje sa svojim novorođenčetom (Gardner i sur., 2016). Vezano uz utjecaj na svakodnevno funkcioniranje, u istraživanju Hampton i sur. (2022), autistične i neautistične majke su istaknule kako nedostatak sna predstavlja poseban

izazov. Neke autistične majke su istaknule osjećaj mentalnog zamora zbog problema s izvršnim funkcijama (Hampton i sur., 2022). Obje skupine navode kako su imale malo vremena za sebe, a autistične majke istaknule su kako im nepredvidivost njihove bebe ometa rutinu, jedna sudionica navodi: „Bilo mi je vrlo teško prihvatiti nedostatak rutine, pogotovo kad je bila novorođenče, znala se probuditi svakog trenutka pa sam cijelo vrijeme bila napeta.“ (Hampton i sur., 2022). Autistične majke navode veće teškoće s istovremenim obavljanjem više zadataka, organizacijom, kućanskim obavezama te se ponovno ističe teškoća nošenja sa svojom potrebom za rutinom (Pohl i sur., 2020). Nekoliko autističnih majki je smatralo da je plač njihove bebe izazovan, kako iz osjetilne tako i iz emocionalne perspektive. Jedna autistična sudionica je istaknula probleme s dodirima: „Definitivno je teško kad on želi biti na meni cijelo vrijeme jer inače izbjegavam dodire.“ S druge strane, neke autistične majke navode kako im je njihova senzorna preosjetljivost pomogla u razumijevanju djetetovih potreba jer su bebe vrlo senzorno orijentirane (Hampton i sur., 2022).

Međutim neke sudionice nisu doživljavanje majčinstvo izazovnim sa senzorne perspektive, jedna sudionica je čak navela smanjenu osjetljivost nakon poroda. Neke autistične majke navode kako im je bilo izazovno igrati se s djetetom jer im nije bilo prirodno i brinule su se da ne rade to na dobar način (Hampton i sur., 2022). U istraživanju Gardner i sur. (2016) jedna sudionica čak navodi nedostatak prirodnih instikata za majčinstvo, a nekoliko njih navodi kako je emocionalno vezivanje za novorođenče bilo odgođeno. S druge strane rezultati istraživanja pokazuju kako su kod autističnih majki bili pojačani osjećaji i empatija za njihovu djecu te im je to ponekad bilo preopterećujuće (Dugdale i sur., 2021). To je u skladu s nalazima istraživanja koji govore da iako autistične osobe mogu imati poteškoća s kognitivnom empatijom (zauzimanjem perspektive), čini se da imaju povećanu emocionalnu empatiju što može biti previše opterećujuće (Smith, 2009). U istraživanju Hampton i sur. (2022) autistične i neautistične majke navode kako im je roditeljstvo ponekad zahtjevno, a autistične majke su ponekad imale i dodatne teškoće vezano uz planiranje i organizaciju.

Autistične žene također ističu i pozitivne strane roditeljstva. Navode kako je roditeljstvo dovelo do vlastitog rasta i prihvaćanja, jedna sudionica navodi: „To me je naučilo toliko strpljenja...Naučilo me pronaći radost u malim stvarima, naučilo me da ne postoji ništa loše u načinu na koji komuniciram jer ovi mali ljudi razumiju mene i ovi mali ljudi nemaju znanja o komunikaciji, a mogu shvati točno što govorim.“ Sudionice navode kako ih je roditeljstvo naučilo prilagođavanju i boljem nošenju s promjenama, ponekad je prilagođavanje potrebama svoje djece bilo u sukobu s njihovim vlastitim autističnim potrebama. Neke sudionice navode

kako se zbog prilagođavanja potrebama svog djeteta osjećaju ponosnima na sebe te da je prilagođavanje bilo lakše nego očekivano. Sve sudionice navode kako su se povezale sa svojom djecom te da je njihova veza bliska i uključuje osjećaj topline i želju da uvijek budu zajedno (Dugdale i sur., 2021). U istraživanju Hampton i sur. (2022) autistične i neautistične majke istaknule su osjećaje ljubavi i povezanosti sa svojom bebom te da uživaju u promatranju kako se njihova beba razvija. Obje grupe smatraju kako imaju jake strane, a to je da su strpljivi i pažljivi. Vezanu uz nadu i očekivanja za svoje dijete, obje su skupine istaknule da žele da je njihovo dijete sretno, da pronađe svoj put, da čini ono što ga ispunjava (Hampton i sur., 2022).

7.1. DOJENJE

Važan aspekt majčinstva jest dojenje. Majke se potiče da doje svoje bebe zbog poznatih zdravstvenih dobrobiti za bebe i majke. Međutim, iako je dojenje „prirodno“, to ga ne čini lakim i mnoge žene doživljavaju izazove. Autistične i neautistične majke istaknule su dojenje kao izazovno, dok su autistične majke smatrale dojenje izazovnim iz senzorne perspektive (Hampton i sur., 2022). Stoga se zaključuje kako se autistične žene mogu suočiti s dodatnim preprekama u dojenju u usporedbi s neautističnim ženama (Grant i sur., 2022). Pregledom dostupne literature autori Grant i sur. (2022) su zaključili kako su usluge za roditelje i hranjenje dojenčadi bile nedostupne autističnim majkama te nisu dobivale potrebnu pomoć. Drugo, postati majka je veoma izazovno zbog iscrpljenosti, gubitka kontrole nad rutinama i nedostatka socijalne podrške. Treće, prilikom dojenja autistične majke su imale različite senzorne teškoće vezane uz dodir i bol koja se činila nepodnošljivom. Unatoč tim poteškoćama, mnoge autistične majke su puno čitale o dojenju i bile su odlučne doći svoju djecu te su smatrale dojenje pozitivnim (Grant i sur., 2022). U istraživanju Gardner i sur. (2016) gotove sve autistične žene su dojile svoju djecu, najgori je bio osjećaj dodirivanja grudi, no dojenje je dovelo do bolje povezanosti sa novorođenčeta. Može se zaključiti kako autistične majke imaju visok stupanj interesa za dobrobit dojenja i za uključenost u dojenje (Gardner i sur., 2016), a u istraživanju Pohl i sur. (2020) unatoč osjetilnim problemima većina autističnih majki je uspješno dojila svoju djecu.

Ono što je važno istaknuti jest da autistične majke hitno trebaju bolju podršku zdravstvenih radnika kako bi im pomogli u ispunjavanju ciljeva dojenja (Grant i sur., 2022). Medicinske sestre mogu promicati pozitivnu komunikaciju i pružiti odgovarajuću njegu te rezultati provedenih istraživanja nude vodič medicinskim sestrama za bolje razumijevanje iskustava autističnih dojilja (Wilson i Andrassy, 2022).

7.2. DOBIVANJE DIJAGNOZE I ISKUSTVA ZAJEDNIČKE DIJAGNOZE

Važnost dobivanja pravovremene dijagnoze proteže se i u područje majčinstva. U istraživanju Dugdale i sur. (2021) sve autistične žene su dobile dijagnozu autizma nakon što su već postale roditelj. Prije postavljanja dijagnoze, neke sudionice navode osjećaj krivnje za svoje poteškoće i njihov utjecaj na djecu. Nakon što su dobile dijagnozu ponovo su obradile doživljena iskustva, ali na pozitivan način. Došlo je do smanjenja osjećaja krivnje te se mnogima povećalo samoprihvatanje i te su prihvatile da su drugačije, a ne loše. Bolje su razumjele sebe, brinule se o sebi, prihvatile podršku ili pristup prikladnijoj podršci. Postojao je snažan osjećaj da je takvo razumijevanje i briga o sebi rezultiralo time da su postale bolji roditelji (Dugdale i sur., 2021).

Dugdale i sur. (2021) su proveli polustrukturirane intervjuje s devet autističnih majki koje imaju djecu u dobi od 5 do 15 godina. Većina djece sudionica također je imala dijagnozu autizma ili su bila podvrgnuta procjeni. Zajednička dijagnoza pomogla je sudionicima da se osjećaju povezanije sa svojom djecom, a čak i kada nisu dijelili istu dijagnozu, sudionice su primijetile sličnost između sebe i potreba svoje djece. Zajednička dijagnoza je pomogla sudionicima da zadovolje potrebe svoje djece. Jedna sudionica navodi: „Mi smo isti... Obično mogu shvatiti što žele ili trebaju i pomoći im u tome na načine na koje drugi članovi obitelji ne mogu.“ No, to je obično značilo da su one vodile glavnu brigu oko djece. Sudionice su opisale kako je njihova zajednička dijagnoza dovela do izazova, poput balansiranja između autističnih potreba i negativnog utjecaja na brigu o sebi, jedna sudionica navodi: „...Izluđuje me svojim osjetilnim potrebama, voli biti na meni i svuda po meni i penje se na mene, a ja sam suprotno tome.“ (Dugdale i sur., 2021).

7.3. PODRŠKA AUTISTIČNIM MAJKAMA

Autistične osobe su u većem riziku za razvoj problema mentalnog zdravlja u odnosu na neurotipične osobe (Hudson i sur., 2019). Osjećaji izolacije, strah od osuđivanja i stigma zbog dijagnoze autizma mogu negativno utjecati na mentalno zdravlje autistične osobe, a posebno kod autističnih žena u ranim fazama majčinstva kada su još uvijek u fazi prilagodbe na novi identitet (Mayes i sur., 2011). Ukoliko je osoba već prije imala depresivne simptome postoji rizik za javljanje postporođajne depresije (Becker i sur., 2016). Zbog toga je važno autističnim ženama pružiti veću podršku i voditi brigu o njihovim potrebama te bi spoznaja o prevalenciji

depresije kod autističnih majki mogla pomoći službama za podršku da uoče njihove potrebe i da se vode simptomima depresije (Pohl i sur., 2020).

Nakon samog poroda većinu pomoći i podrške autistične žene su dobivale od vlastitih majki, a također se ističe važnost podrške partnera koji su im pomogli u prilagođavanju aspektima roditeljstva koje su smatrale izazovnim (Gardner i sur., 2016). Vezano uz zdravstveno osoblje i stručnu podršku, odrasle autistične osobe primjećuju nedostatak znanja o autizmu među zdravstvenim radnicima i smatraju kako to može predstavljati problem te da postoji mogućnost ne dobivanja odgovarajuće skrbi (Nicolaidis i sur., 2015). Autistične žene navode kako zbog njihove sposobnosti maskiranja karakteristika autizma može doći do ne prepoznavanja njihovih potreba od pružatelja skrbi (Tint i Weiss, 2018). Osoblje koje pruža podršku autističnoj majci nakon poroda bi trebalo pratiti majčina raspoloženja i pružati potrebnu podršku i pomoć (Bloch i sur., 2012 prema Turner, 2017). Autistične žene su nakon poroda imale velike potrebe za informacijama o njezi dojenčadi i bila im je potrebna pomoć u prevođenju informacija u stvarni životni kontekst brige za njihovu djecu (Gardner i sur., 2016), također je veoma bitno pružiti im podršku u prepoznavanju djetetovih znakova i potreba (Bloch i sur., 2012 prema Turner, 2017). Autistične žene opisuju kako su prilikom traženja podrške naišle na neshvaćenost, osudu ili odbacivanje, što je zatim rezultiralo poteškoćama u dobivanju podrške za sebe ili svoje dijete. Navode kako je neshvaćenost tipično povezana s njihovim autističnim osobinama. Ponekad je mišljenje bilo pozitivno poput sudionica koje su smatrane „dobra u roditeljstvu“ ili da se „vrlo dobro nose“. Nažalost, ovo pozitivno mišljenje je navelo druge da pretpostave da autističnim ženama nije potrebna podrška, a ponekad je podrška uskraćena čak i kada zahtjevi su bili vrlo jasni (Gardner i sur., 2016).

No, ponekad autistične žene misle da se od njih očekuje da znaju sve te ne traže pomoć (Gardner i sur., 2016). Za autistične majke je manje vjerojatno da će se obratiti drugim roditeljima ili stručnjacima za savjet i emocionalnu podršku te nastaju teškoće s kojima se je teško nositi te može doći do izolacije same osobe (Pohl i sur., 2020). Jedna autistična žena navodi: „Možda nećemo tražiti pomoć. Ali samo zato što ne tražimo nemojte pretpostavljati da je sve u redu.“ (Gardner i sur., 2016).

7.4. ODNOS SA STRUČNJACIMA

Autistične majke ističu da ne vole otkrivati dijagnozu autizma. Preko 80% njih je smatralo kako bi otkrivanje dijagnoze moglo utjecati na stav stručnjaka prema njima i gotovo 40% autističnih žena s dijagnozom je izjavilo da rijetko ili nikad ne otkrivaju svoju dijagnozu (Pohl i sur., 2020). Kada stručnjaci nisu bili svjesni njihove dijagnoze, to ih je dovodilo do pritiska da se prilagode, međutim otkrivanje njihove dijagnoze ponekad je dovelo do daljnjeg pogrešnog tumačenja ili negativne prosudbe, stručnjaci su negativno ocijenili sposobnost autističnih majki da se suočavaju, da budu roditelji te su ih doživljavali hladnima (Dugdale i sur., 2021). Više od 40% autističnih majki otkrilo je kako im je razgovor sa stručnjacima toliko izazivao tjeskobu da nisu mogle jasno razmišljati ili su imale poteškoća s komuniciranjem (Pohl i sur., 2020).

Majčinstvo ima velik emocionalni učinak na autističnu ženu te je bitno razumijevanje i razvoj veće svijesti kod stručnjaka (Pohl i sur., 2020). Autistične majke su više osjećale da se ne snalaze u roditeljskoj ulozi te da se nemaju kome obratiti za podršku. Također se boje negativne percepcije stručnjaka što dovodi do straha i nespremnosti na otkrivanje dijagnoze (Pohl i sur., 2020). Nalazi istraživanja Dugdale i sur. (2021) ukazuju da bi pružatelji usluga imali koristi od edukacije koju bi vodili autistični pojedinci. Važno bi bilo obuhvatiti teme vezane za autizam u odrasloj dobi koje se odnose na maskiranje, neusklađenost između emocionalnog iskustva i izraza lica, senzorne potrebe (osobito u trudnoći) i problem dvostruke empatije.

8. PARTNERSKI ODNOSI

8.1. ODLAZAK NA SPOJEVE

Iako autistične osobe imaju poteškoća s pronalaženjem romantičnog partnera čini se da su autistične žene češće u partnerskom odnosu nego autistični muškarci (Byers i sur., 2013). No, kako bi ostvarili partnerske odnose s drugim osobama važan segment ima odlazak na spojeve. Pokazalo se kako su autistične žene koje imaju manje izražene autistične osobine u odnosu na autistične muškarce, bile manje spremne ići na drugi spoj s osobom koja je na prvom spoju doživljena kao nepristojna i neprivlačna, koja je bila previše nametljiva i intimna na prvom spoju, koja se ponašala distancirano i povučeno te koja ima idiosinkratičko ponašanje (McMahon i sur., 2021). S druge strane autistične žene koje imaju jače izražene autistične osobine su bile spremnije otići na spoj s osobama čije se ponašanje doživljava kao nepristojno i neprivlačno, koje su distancirane i pokazuju idiosinkratično ponašanje (McMahon i sur.,

2021). Autistične osobe koje imaju izraženije karakteristike autizma mogu biti spremnije za romantične veze s drugim autističnim osobama (McMahon i sur., 2021). U istraživanju Kock i sur. (2019) autistične žene navode fizičku i intelektualnu privlačnost te važnost zajedničkih interesa kao razlog za spojeve. Razlozi zbog kojih odbijaju odlazak na spoj uključuju to da im je teško procijeniti je li osoba zainteresirana za intimni odnos s njima, da sami spojevi iziskuju ulaganje puno truda te da im je teško razumjeti prirodu spojeva (Kock i sur., 2019).

8.2. OTKRIVANJE DIJAGNOZE

U istraživanjima se također ističe kako postoji razlika između autističnih muškaraca i autističnih žena u načinu na koji se uključuju u socijalne mreže. Navodi se kako autistične žene više maskiraju svoje teškoće od autističnih muškaraca te to posljedično utječe na njihovo emocionalno stanje i može imati velik utjecaj na same intimne veze (Bargiela i sur., 2016; Kock i sur., 2019; Lai i sur., 2016). U istraživanju Head i sur. (2014) također se navodi da autistične žene primjenjuju strategije suočavanja, poput oponašanja socijalnih vještina neurotipičnih osoba što dovodi do veće vjerojatnosti da će imati romantični i seksualni odnos (Turner i sur., 2017). U mnogim slučajevima autistične žene se trude biti neurotipične te navode kako se tada osjećaju poželjnijima (Tender, 2017 prema Kock i sur., 2019). Neugodno im je otkriti svoju dijagnozu jer se uz autizam veže stigma da sve autistične osobe ne komuniciraju, također se boje da će otkrivanje dijagnoze dovesti do nemogućnosti uspostavljanja dugoročne veze te da će saznanje o dijagnozi autizma utjecati na mogućnost imanja djece zbog straha partnera od genetskog rizika (Kock i sur., 2019). U istraživanju Sala, Hooley i sur. (2020) također se pojavila zabrinutost autističnih osoba oko otkrivanja dijagnoze, jedna heteroseksualna autistična žena navodi: „Moj strah je da će ono što sam stvarno ja odgurnuti tu osobu od mene.“ S druge strane jedan od razloga za otkrivanje dijagnoze svojem partneru jest taj da ono vodi boljem prihvaćanju od strane partnera te da će partneri bolje razumjeti poteškoće s kojima se one nose. Dakle, određene autistične žene se odlučuju na otkrivanje dijagnoze te navode da kada su otkrile dijagnozu da su reakcije bile različite, od prihvaćanja do razočaranja (Kock i sur., 2019). Zapravo većina autističnih žena je izjavila da mogu govoriti o svojim teškoćama svojem partneru. Autori Dindia i Timmerman (2003 prema Kock i sur., 2019) govore kako je otkrivanje privatnih informacija partneru prediktor za zadovoljstvo vezom.

8.3. IZAZOVI U PARTNERSKIM ODNOSIMA

Autistične žene istaknule su da su u vezi bile prisutne poteškoće u razumijevanju partnera, neke su istaknule da im je teško voditi brigu o tome da njihovi partneri možda drugačije doživljavaju određenu situaciju, također im problem predstavljaju teškoće u održavanju pažnje, a to je posebno zahtjevno kada njihovi partneri očekuju da budu fokus pažnje. Također ističu da im problem predstavlja spontanost odnosa jer imaju potrebu za rutinom i pravilima te su zbog nedostatka istih osjetile tjeskobu (Kock i sur., 2019). Autistične žene ističu da su zabrinute oko prirodnog napredovanja intimnih odnosa s partnerima te se boje suživota s drugom osobom kao intimnih partnera. Jedna sudionica je navela: „Nitko ne može živjeti sa mnom - nepodnošljiva sam.“ Također ih brine da će njihov odnos s partnerom napredovati do dijela kada će se raspravljati o imanju djece te ih brine roditeljstvo, hoće li biti dobri roditelji (Kock i sur., 2019). Sedam sudionica govorilo je o nizu područja u kojima su uživali u svojim partnerskim odnosima (gledanje filmova, odlazak u pub, komunikacija na društvenim mrežama, međusobno davanje poklona, međusobno slušanje) (Kock i sur., 2019).

Neke autistične žene navode nezadovoljstvo s bivšim partnerima te je jedna izjavila da bi je njezin bivši partner pokušao spriječiti da govori (Leedham i sur., 2020 prema Gosling i sur., 2023). To ukazuje da su autistične žene trebale promijeniti svoje ponašanje za svoje romantične partnere kako bi ono bilo u skladu sa socijalnim normama. Jedna autistična žena navodi da je primijetila gubitak identiteta kada je pokušavala igrati ulogu „žene“ ili „djevojke“ (Bargiela i sur., 2016). Autistični muškarci i autistične žene navode da u partnerskim odnosima dolazi do različitih sukoba zbog neusklađenosti potreba te radi problema mentalnog zdravlja jednog ili oba partnera (Sala, Hooley i sur., 2020).

U istraživanju Hurlbutt (2007) pet autističnih žena sudjelovalo je u kvalitativnom istraživanju tijekom razdoblja od dvije godine. Autistične žene su se u istraživanju osvrnule i na iskustvo veze s neautističnim muškarcima. Njih pet je reklo da imaju poteškoća u svojim odnosima s muškarcima te je svih pet bilo u braku i razvedeno. Autistične žene navode kako su se mučile održati odnos, a neke od njih smatraju da su zbog odgojnih i socijalnih utjecaja imale potrebu da se vjenčaju kako bi imale zadovoljavajući život. Jedna sudionica navodi: „Ponekad se pitam koliko dugo mogu biti sretna u vezi koja ne izgleda onako kako želim. Nedavno sam ispitala razlog zašto smatram da je ta veza nepotpuna i stvarno mislim da je to zato što mi društvo govori da ako se želim osjećati potpunom moram biti u stabilnoj, bračnoj vezi.“ (Hurlbutt, 2007).

9. INTIMNI ODNOSI

9.1. ŽELJA ZA INTIMNOŠĆU

Dugo godina postojale su dezinformacije vezane uz romantiku i seksualnost autističnih osoba. Međutim, sada se prepoznaje da je većina autističnih osoba zainteresirana za romantiku i seksualnost. Seksualnost i spol važne su teme za većinu autističnih osoba. Može postojati razlika između samih iskustava i izražavanja seksualnosti i roda između autističnih i neautističnih osoba. Također raste svijest o smanjenoj heteroseksualnosti i povećanoj raznolikosti i disforiji u rodnom identitetu autističnih osoba (Sala, Pecora i sur., 2020).

Turner i sur. (2017) su napravili pregled istraživanja o seksualnosti autističnih osoba koja su objavljena od siječnja 2016. godine. Za razliku od postojećih uvjerenja koja govore o autističnim osobama kao aseksualnim osobama nedavna istraživanja pokazuju kako autistične osobe pokazuju cijeli raspon od normalnog do problematičnog seksualnog ponašanja kao i neurotipične osobe. Pronađena je veća raznolikost seksualne orijentacije kod autističnih osoba, a posebno kod autističnih žena (Turner i sur., 2017). Sve je više spoznaja da autistične žene mogu imati rodni i seksualni identitet koji se razlikuju od neautističnih žena. Veća je vjerojatnost da će se autistične žene identificirati s transrodnim identitetom i neheteroseksualnom orijentacijom u usporedbi s neautističnim ženama (Pecora i sur., 2020). Više stope homoseksualne i biseksualne orijentacije i kod autističnih muškaraca i autističnih žena mogu biti zbog tendencija da se djeluje neovisnije od socijalnih normi koje ukazuju da su pojmovi seksualne orijentacije ili rodnih uloga manje relevantni za autistične osobe (Strunz i sur., 2017, prema Turner i sur., 2017). Također autistične osobe mogu osobine osobe smatrati važnijim od spola kada traže romantičnog ili seksualnog partnera (Turner i sur., 2017).

Rezultati prijašnjih istraživanja pokazuju kako pojedinci s autizmom bez intelektualnih teškoća često doživljavaju odbojnost prema fizičkoj blizini i ističu kako im je teško održavati odnose i seksualnu intimnost (Roy i sur., 2009). Na temelju sustavnog pregleda Pecora i sur. (2016) su zaključili da su seksualnost i romantični odnosi važni za osobe s autizmom, a mnoge mlade autistične žene imaju seksualni interes i upuštaju se u širok raspon seksualnih ponašanja (Bush, 2018). U istraživanju Kock i sur. (2019) većina autističnih žena je izjavila da ima želju za vezom i intimnim odnosima, dok su dvije autistične žene izjavile da im je draže da nemaju partnera zbog toga što osjećaju da imaju manjak sposobnosti za uspostavljanje i održavanje intimnih odnosa.

9.2. RAZLIKE U SEKSUALNOSTI IZMEĐU AUTISTIČNIH ŽENA I AUTISTIČNIH MUŠKARACA

U tipičnoj populaciji muškarci pokazuju više interesa i želju za intimnim odnosima te imaju i popustljivije seksualne stavove, u ranijoj dobi upuštaju se u seksualna ponašanja te imaju veći broj partnera u odnosu na žene (Oliver i Hyde, 1993; Pecora i sur., 2016; Petersen i Hyde 2010). Nasuprot tome žene imaju veću fleksibilnost u svojoj seksualnoj orijentaciji te je njihovo izražavanje seksualnosti pod značajnim utjecajem promjenjivih rodni normi koje se javljaju (Pecora i sur., 2016; Peplau 2003; The Society for the Scientific Study of Sexuality, 2012). Postavlja se pitanje postoje li te razlike i kod autističnih muškaraca i žena te se pretpostavlja da budući da spol utječe na izražavanje karakteristika autizma i na razvoj seksualnosti kod tipične populacije pretpostavlja se da spol ima utjecaj i na razvoj seksualnosti kod autističnih muškaraca i žena (Pecora i sur., 2016).

Tri empirijska istraživanja ispitivala su razlike na varijablama vezanim za seksualnost između autističnih žena i autističnih muškaraca. Kod autističnih žena uočena je niža razina seksualnog blagostanja, zadovoljstva i asertivnosti, smanjeno seksualno uzbuđenje te manja želja za seksualnim ponašanjem u usporedbi s autističnim muškarcima. Autistične žene prijavljuju više razine tjeskobe, uznemirenosti i problema povezanih sa seksom (Byers i sur., 2013a, b; Hénault i Attwood 2006; Pecora i sur., 2019). U istraživanju Byers i sur. (2013) pokazalo se kako autistični muškarci imaju bolju seksualnu dobrobit nego autistične žene, također je veće seksualno zadovoljstvo, prisutno je manje seksualnih problema i češće su pozitivne seksualne misli te je veća želja i učestalost masturbacije. U istraživanju Pecora i sur. (2019) hipoteza koja predviđa niže razine seksualnog interesa kod autističnih žena u usporedbi s autističnim muškarcima i neurotipičnim ženama je djelomično podržana, dok su potvrđena očekivanja da će autistične žene prijaviti niže razine seksualnog interesa od autističnih muškaraca te su te spolne razlike karakteristične i za neurotipičnu populaciju koje govore o višim razinama seksualnog interesa muškarca u različitim kulturama i svim fazama životnog vijeka (Pecora i sur., 2019; Peplau 2003; Petersen i Hyde, 2010). Ono što je zajedničko jest da autistični muškarci i autistične žene navode kako su nesigurni u izražavanju svojih emocija te to dovodi do poteškoća u komunikaciji, jedna autistična heteroseksualna žena navodi: „Ne znam uvijek kako reći koje su moje potrebe.“ (Sala, Hooley i sur., 2020).

9.3. RAZLIKE U SEKSUALNOSTI IZMEĐU AUTISTIČNIH I NEAUTISTIČNIH ŽENA

Sudionice u istraživanju Bush (2018) prijavile su znatno nižu razinu seksualne želje i manji broj seksualnih ponašanja od žena bez autizma. Također u odnosu na žene bez autizma, pokazalo se da autistične žene imaju niže razine seksualne svijesti koja se odnosi na svijest o vlastitim seksualnim mislima, osjećajima i senzacijama te seksualnom praćenju, svijest i zabrinutost o tome kako se seksualno predstavljaju drugim ljudima. Zbog toga autistične žene mogu imati poteškoća u otkrivanju vlastitih seksualnih osjećaja i unutarnjih iskustava te u tumačenju seksualnog i romantičnog zanimanja drugih ljudi za njih (Bush, 2018).

Sedgewick, Crane i sur. (2019) otkrili su da autistične i neautistične žene imaju slične veze te je sličan broj u obje skupine imao partnere i djecu. No, uočava se neusklađenost između razine seksualnog interesa, želje i seksualnog ponašanja za neke autistične žene (Pecora i sur., 2019). Moguće je da se autistične žene upuštaju u seksualnu aktivnost kako bi smanjile socijalnu izolaciju (Kanfischer i sur., 2017), a također se ne smije isključiti mogućnost seksualnog zlostavljanja ili prisile (Bush 2016 prema Pecora i sur., 2019). Rezultati istraživanja pokazuju da je kod autističnih žena više slučajeva sudjelovanja u seksualnom ponašanju zbog kojeg su kasnije požalile te je bilo više neželjenih seksualnih iskustva kod autističnih žena u usporedbi s autističnim muškarcima i neautističnim ženama (Sedgewick, Crane i sur., 2019). Autistične žene navode kako im je teško tumačiti socijalne situacije, također imaju više lošijih iskustava veze od neautističnih žena što se odnosi na socijalna i seksualna iskustva jer su autistične žene podložnije iskorištavanju od neautističnih žena zbog svojih socijalnih teškoća (Sedgewick, Crane i sur., 2019).

9.4. PREPREKE I PREDUVJETI ZA INTIMNOST

U istraživanju Sala, Hooley i sur. (2020) istraživale su se prepreke u emocionalnoj i fizičkoj intimnosti kod autističnih i neautističnih osoba. Obje grupe navele su važnost komunikacije za uspostavljanje i održavanje intimnosti te za rješavanje problema u vezi. Jedna biseksualna autistična žena navodi: „Uvijek razgovaramo o stvarima nakon svađe.“ Autistične osobe navode važnost izravnosti i jasnoće u komunikaciji. Aseksualna autistična žena navodi: „Možda bih, kad bih namjeravala stupiti u drugu vezu, pokušala komunicirati sa svojim partnerom koliko eksplicitan mora biti ako želi da razumijem njegove potrebe.“ (Sala, Hooley i sur., 2020). Autistični i neautistični sudionici navode sličnost jedno drugome, dijeljenje istih vrijednosti i

karakteristika te provođenje zajedničkog vremena kao bitan faktor za intimne odnose. Jedna autistična žena navodi: „Najbolje odgovaramo drugim „aspijama“ kada je intimnost u pitanju...Veze je daleko lakše održavati s autističnim osobama.” (Sala, Hooley i sur., 2020). Obje skupine ističu važnost samosvijesti i poštovanja vlastitih potreba i granice, ali i tuđih. Autistična biseksualna žena navodi: „Znam kako je to kad te ljudi pritišću...I kažu ti da tvoje granice nisu bitne“. Opisuje se važnost sigurnosti, podrške i prihvaćanja, jedna autistična žena navodi: „On ima bezuvjetnu toleranciju i osjećam se sigurno kada iznosim svoje najstrašnije ili najrazornije misli.“ Poštivanje granica istaknulo se bitnim za zdrave i sigurne spolne odnose, jedna biseksualna autistična žena navodi: „Tjelesna intimnost znači dodirivanje s eksplicitnim pristankom.” (Sala, Hooley i sur., 2020). Jedna heteroseksualna autistična žena navodi da joj je emocionalna regulacija bila najveći izazov te navodi: „Najgore svađe koje sam imala bile su kada sam bila gladna, prestimulirana ili veoma umorna. Puno je veća vjerojatnost da ću biti uzrujana samo zato što ne shvaćam kakvo je moje emocionalno stanje u tom trenutku.“ (Sala, Hooley i sur., 2020). Jedna od tema koja se pojavila jest i svjestan rad na održavanju unutarnje intimnosti, kao što je posvećenost vezi i rješavanje problema tijekom teških razdoblja. Jedna biseksualna autistična žena navodi svoje iskustvo: „Naš odnos je poput broda i stalno ga popravljamo...Oluje su i brod dolazi blizu potonuća, ali zajedno se provlačimo kroz to i spasimo ga...Kad god se svađamo ja zamišljam brod i način kako to 'popraviti'!“ Jedna heteroseksualna autistična žena unatoč tome što prepoznaje važnost održavanja odnosa navodi: „Imala sam mnogo poteškoća i čini se da ne mogu održavati romantične veze iako bih voljela.“ (Sala, Hooley i sur., 2020).

Ono što zajednički autistični muškarci i autistične žene navode kao potencijalne poteškoće u intimnosti su nisko samopoštovanje, loše mentalno zdravlje i pitanja oko identiteta, a prepreku također predstavlja usamljenost i nepovjerenje zbog prijašnjih negativnih iskustava (Sala, Hooley i sur., 2020).

Ono što također stvara prepreku za intimnost jesu senzorne teškoće autističnih žena. Pokazalo se da što su više izražene karakteristike autizma, manje je pozitivno seksualno blagostanje u vezi (Byers i sur., 2013). U istraživanju Kock i sur. (2019) autistične žene navode određene poteškoće tijekom seksualnih odnosa. One navode kako im je bilo čudno te da im je bilo potrebno vremena da se prilagode različitim senzornim teškoćama tijekom seksualnog odnosa poput senzorne osjetljivosti, npr. kontakt kože s kožom te je jedna sudionica stavljala platu ili jastuk između sebe i druge osobe, bojala se da će je smatrati čudnom ili da će se to protumačiti

kao neka vrsta odbijanja. Također smatraju spontanu prirodu seksualnih odnosa izazovnim (Kock i sur., 2019).

9.5. ŽRTVE SEKSUALNOG NASILJA

Kod autističnih osoba postoji veći rizik za neprimjereno seksualno ponašanje i zlostavljanje (Sala, Pecora i sur., 2020). Istraživanja ukazuju na vrlo veliki udio žrtava seksualnog napada među autističnim ženama. Autistične žene u većem riziku za neželjena seksualna iskustva od autističnih muškaraca i neautističnih žena (Sala, Pecora i sur., 2020). Seksualno nasilje pogađa oko 30% žena u općoj populaciji i dva do tri puta više autističnih žena (Cazalis i sur., 2022).

Attwood (2009 prema Pecora i sur., 2016) navodi da autistične žene imaju niže samopoštovanje te često vrše loš izbor romantičnih partnera, a posljedično su ranjive na razne oblike fizičkog i seksualnog zlostavljanja dok su u potrazi za zdravim i ispunjenim romantičnim životom. U istraživanju Hurlbutt (2007) jedna sudionica je objasnila zašto misli da autistične žene završe u lošim vezama: „Mlade autistične žene bore se s osobnom sigurnošću jer ne razumiju što se događa i nemaju postavljene granice.“

Istraživanja su otkrila kako zbog socijalnih i komunikacijskih teškoća te zbog manjih interakcija s vršnjacima autistične osobe imaju manje seksualnog znanja i izloženi su manje točnim izvorima seksualnog obrazovanja od neautističnih vršnjaka (Pecora i sur., 2019; Stokes i sur., 2007; Sullivan i Caterino 2008). Nova istraživanja pokazuju kako su autistične žene podložne seksualnom iskorištavanju zbog pretjeranog povjerenja u druge osobe te postoji veća vjerojatnost da će pogrešno pogrešno protumačiti seksualne namjere drugih (Cridland i sur., 2014). Svjetska zdravstvena organizacija govori kako je seksualno nasilje sustavno i da su ranjivi pojedinci meta počinitelja. U istraživanju Cazalis i sur. (2022) navodi se kako zlostavljanje autističnih žena nije posljedica autizma već je autizam faktor ranjivosti. Autistične žene koje su imale negativna seksualna iskustva te bile seksualno iskorištavane navode: „Tjerao me da radim stvari koje ne želim.“, „Ponašao se prema meni kao prema nekom posjedu ili tako nešto!“ (Kock i sur., 2019). U istraživanju Cazalis i sur. (2022) dvije trećine žrtava bile su veoma mlade kada je došlo do prvog napada (među 199 žrtava, 135 ih je bilo u dobi od 18 godina ili manje, a 112 sudionica bilo je u dobi od 15 godina ili manje). Što je osoba mlađa povećan je rizik od ponavljanja zlostavljanja te su ujedno izložene većem riziku od razvoja posttraumatskog stresnog poremećaja. Njih 25% uspjelo je podnijeti pritužbu i/ili dobiti skrb, a kod preostalih 75% prijava nije dovela do poduzimanja mjera (Cazalis i sur., 2022).

Pokazalo se kako su autistične homoseksualne žene imale veću vjerojatnost da su doživjele niz negativnih seksualnih iskustava u odnosu na autistične heteroseksualne žene i vjerojatnije je da su doživjele više neželjenih seksualnih iskustava u odnosu na neurotipične žene neovisno o njihovoj seksualnoj orijentaciji. Pokazalo se kako nema razlika između autističnih biseksualnih i autističnih heteroseksualnih i neurotipičnih biseksualnih žena u doživljaju negativnih seksualnih iskustava. Nije bilo razlika u negativnim seksualnim iskustvima u odnosu na rodni identitet autističnih žena (Pecora i sur., 2020).

U istraživanju Bargiela i sur. (2016) zabilježena je šokantno visoka učestalost seksualnog zlostavljanja (9 od 14 sudionica), a polovica slučajeva seksualnog zlostavljanja dogodila se u vezama. Autistične žene izvještavaju o osjećaju obveze na seks, kao da se to od njih očekuje u ulozi djevojke, također navode: „Svađe bi završile u seksu čak i ako ja to ne želim.“ Tri autistične mlade žene su izjavile da su ih silovali nepoznati ljudi. U istraživanju se navode mogući razlozi. Kao prvi razlog navodi se društvena mimikrija: „Postoji mogućnost da kopirate muškarčevo koketiranje, a da niste svjesni da to radite.“ Drugo, mnoge žene izjavile su da im je teško „pročitati“ namjere drugih ljudi te im je bilo teško zaključiti je li muškarac samo prijateljski nastrojen ili ima seksualne namjere. Treće, nemaju razvijene strategije kako se zaštititi. Četvrto, neke su zbog iskustva odbijanja vršnjaka žudjele za prihvaćanjem, što ih je učinilo ranjivijima na iskorištavanje. Jedna sudionica navodi: „Zato što ne osjećamo opasnost i ne možemo. Toliko očajnički tražiš prijatelje i veze da ako netko pokazuje interes za tebe, nekako se slažeš s tim i nemaš tendenciju učiti iz sigurnosnih vještina drugih.“ Peto, nepoznavanje socijalnih pravila doprinosi riziku od zlostavljanja. Navodi se kako neke nisu znale da mogu reći „ne“ kada su htjeli odbiti seks ili udvaranje drugih ljudi, a u trenucima kada su znale da mogu odbiti, mlade žene su izjavile da nisu znale kako reći „ne“ ili kako napustiti situaciju dok nije bilo prekasno. Neke od autističnih žena navode kako su bile zarobljene u nezdravim vezama, jedna sudionica navodi: „Neprestano sam pokušavala prekinuti s njim i kad god bih to učinila, rekao bi mi da ne poznajem vlastite osjećaje...“ (Bargiela i sur., 2016).

9.6. OBRAZOVANJE O SEKSUALNOSTI

Pronađeno je da autistične osobe imaju niže razine seksualnog znanja od neautističnih osoba (Pecora i sur., 2016). Oba roditelja autističnih osoba i same autistične osobe su istaknuli kako zbog smanjenih socijalnih odnosa imaju manje mogućnosti steći točno znanje i vještine potrebne za započinjanje i prakticiranje sigurnog seksualnog ponašanja od vršnjaka tipičnog razvoja (Dewinter i sur., 2013b; Pecora i sur., 2016; Stokes 2012). S obzirom na spol, pokazalo se kako autistične žene imaju veće spolno znanje u odnosu na autistične muškarce (Byers i sur., 2013). Navodi se kako su autistične žene na temelju teških međuljudskih iskustava naučile bolje čitati tuđe namjere te su izašle iz situacija u kojima se nisu osjećale ugodno (Bargiela i sur., 2016). Neki autori predlažu da je potrebna edukacija potencijalnih žrtava kako bi se bolje zaštitile i spriječilo zlostavljanje (Cazalis i sur., 2022). Predlaže se korištenje biopsihosocijalnog i razvojnog okvira za pružanje individualne podrške za pitanja vezana uz seksualnost i spol za mlade autistične osobe (Sala, Pecora i sur., 2020). Dakle, naglašava se važnost seksualnog obrazovanja kako bi autistične osobe postale svjesnije svojih unutarnjih iskustava vezano uz seksualnost te da bolje prepoznaju tuđe namjere. S druge strane treba uzeti u obzir da određene autistične osobe imaju smanjenu želju za intimnim odnosima te treba normalizirati i ovo iskustvo (Bush, 2018). Seksualno obrazovanje autističnih osoba potrebno je zbog konceptualizacije seksualnog blagostanja kao višedimenzionalnog konstrukta koji se odnosi na masturbaciju te na seksualne aktivnosti s drugom osobom (Byers i sur., 2013). Seksualno obrazovanje treba poticati pozitivan stav prema seksualnosti, te se treba raditi na samosvijesti, samopoštovanju, mislima, osjećajima, stavovima i ponašanju kod autistične osobe. Rezultati istraživanja pokazuju kako će autistične djevojke možda trebati podršku u razvoju pozitivnog seksualnog samopoimanja i spolnih odnosa (Byers i sur., 2013).

10. ZAKLJUČAK

Iako se naglašava važnost pravovremenog dijagnosticiranja, autistične djevojčice i žene su često nedijagnosticirane, krivo dijagnosticirane ili ih se identificira mnogo kasnije nego autistične muškarce. Opisuje se kako su glavni uzroci to što nedostaje znanja o profilu autistične žene te su dijagnostički instrumenti razvijeni i normirani na muškoj populaciji (Zener, 2019).

Pretražujući istraživanja koja se bave autističnim osobama uočava se kako ona uglavnom obuhvaćaju autistične muškarce, dok žene ili nisu obuhvaćane istraživanjem ili su zastupljene u neznatnom broju. Posljedično tome nedostaje istraživanja i saznanja o autističnim ženama i

njihovim iskustvima u različitim životnim razdobljima. Novija istraživanja prepoznala su važnost navedene tematike te smo posljedično tome došli do novih saznanja. Vezano uz dijagnostiku, istraživanja pokazuju kako se čini da su žene i muškarci mlađi od 6 godina više slični nego različiti u izražavanju znakova autizma (Chellew i sur., 2022). Jedni od glavnih razloga za neprepoznavanje karakteristika autizma kod djevojčica jesu kamufliranje i maskiranje. Zbog nepravovremenog dobivanja dijagnoze često dolazi do problema mentalnog zdravlja kod autističnih žena te dobivaju pogrešnu dijagnozu. Karakteristike autizma kod žena imaju značajan utjecaj na različite segmente njihova života, a samim time i na različita životna razdoblja. Tijekom djetinjstva i odrastanja, u odnosu na autistične dječake, autistične djevojčice imaju veću socijalnu motivaciju te se čini kako imaju bolje odnose sa svojim vršnjacima, dok s druge strane zbog svojih karakteristika autizma nailaze na određene poteškoće tijekom sklapanja i održavanja prijateljstva. U adolescenciji se javljaju problemi u prilagodbi na higijenske rutine, menstruaciju te na učenje osobne granice u interakcijama s ljudima. Tijekom obrazovanja potreba im je odgovarajuća podrška koja obično nedostaje. Teškoće se javljaju prilikom tranzicije, a osim akademskog napretka i budućih postignuća, brinu ih socijalni i organizacijski problemi. Vezano uz posao, autistične žene navode da im njihov trenutni posao ne omogućava da iskoriste svoje vještine, a značajan udio zaposlenih autističnih žena je prekvalificiran ili previše obrazovan za svoj trenutni posao. U većini slučajeva autistične žene su izrazile da žele imati i zadržati posao, ali su istaknule kako im je radno okruženje stresno zbog njihovih autističnih karakteristika te je potrebno osigurati prilagodbe. Autistične žene odlučuju se i na majčinstvo. Sama trudnoća i porod postaju zahtjevni kada im se ne osiguraju potrebne prilagodbe, navode kako je osoblje često neinformirano o značajkama autizma. Nakon poroda velik izazov za mnoge autistične majke jest razumijevanje ponašanja svoje djece, javljaju se poteškoće s razumijevanjem izraza lica, njihovih potreba i povezivanje sa svojim novorođenčetom, nailaze na različite senzorne poteškoće i probleme s prilagodbom, no ističu kako je roditeljstvo dovelo do vlastitog rasta i prihvaćanja. Autistične osobine utječu i na njihove partnerske odnose te se često zbog toga trude predstaviti neautističnima. Seksualnost i romantični odnosi važni su za osobe s autizmom, a mnoge mlade autistične žene imaju seksualni interes i upuštaju se u širok raspon seksualnih ponašanja (Bush, 2018). No, postoje određene prepreke u emocionalnoj i fizičkoj intimnosti, među kojima se ponovno ističu senzorne teškoće. Pokazalo se kako autistične žene imaju niže samopoštovanje te često vrše loš izbor romantičnih partnera te su zbog toga ranjive na razne oblike fizičkog i seksualnog zlostavljanja dok su u potrazi za zdravim i ispunjenim romantičnim životom (Attwood, 2009 prema Pecora i sur., 2016)

Nalazi ovog rada ukazuju na potrebu daljnjih istraživanja o autističnim ženama s posebnim naglaskom na prikupljanje njihovih vlastitih iskustava, mišljenja, osjećaja i gledišta kako bi se sagledale koje to teškoće proizlaze iz dijagnoze autizma te na koji način mi kao društvo možemo osigurati prilagodbe i podršku autističnim ženama u svakodnevnom životu

11.LITERATURA

1. Andersson, G. W., Gillberg, C. i Miniscalco, C. (2013). Pre-school children with suspected autism spectrum disorders: Do girls and boys have the same profiles? *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 413–422. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.025
2. Aylott, J. (2010). Improving access to health and social care for people with autism. *Nursing Standard*, 24(27), 47–56. doi:10.7748/ns2010.03.24.27.47.c7621
3. Baldwin, S. i Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
4. Bargiela, S., Steward, R. i Mandy, W. (2016). The experiences of latediagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
5. Becker, M., Weinberger, T., Chandy, A. i Schumker, S. (2016). Depression during pregnancy and postpartum. *Current psychiatry reports*, 18, 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11920-016-0664-7>
6. Buijsman, R., Begeer, S. i Scheeren, A. M. (2023). ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788–795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
7. Bukowski, W. M., Hoza, B. i Boivin, M. (1994). Measuring friendship quality during preand early adolescence: the development and psychometric properties of the friendship qualities scale. *J Soc Pers Relationsh.* 11(3), 471–84. <https://doi.org/10.1177/0265407594113011>.
8. Bush, H. H. (2018). Dimensions of Sexuality Among Young Women, With and Without Autism, With Predominantly Sexual Minority Identities. *Sexuality and Disability*, 37(2), 275-292. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9532-1>

9. Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D. i Reilly, G. (2013). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism : the international journal of research and practice*, 17(4), 418–433. <https://doi.org/10.1177/1362361311431950>
10. Carter, A. S., Black, D. O., Tewani, S., Connolly, C. E., Kadlec, M. B. i Tager-Flusberg, H. (2007). Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(1), 86–97. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0331-7>
11. Cazalis, F., Reyes, E., Leduc, S. i Gourion, D. (2022). Evidence That Nine Autistic Women Out of Ten Have Been Victims of Sexual Violence. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 16, 852203. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2022.852203>
12. Chellew, T., Barbaro, J. i Freeman, N. C. (2022). The early childhood signs of autism in females: a systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00337-3>
13. Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. i Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(6), 1261–1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
14. Dean, M., Harwood, R. i Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
15. Dell'Osso, L. i Carpita, B. (2023). What misdiagnoses do women with autism spectrum disorder receive in the DSM-5?. *CNS spectrums*, 28(3), 269–270. <https://doi.org/10.1017/S1092852922000037>
16. D'Mello, A. M., Frosch, I. R., Li, C. E., Cardinaux, A. L. i Gabrieli, J. D. E. (2022). Exclusion of females in autism research: Empirical evidence for a "leaky" recruitment-to-research pipeline. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(10), 1929–1940. <https://doi.org/10.1002/aur.2795>
17. Donovan, J. (2020). Childbirth experiences of women with autism spectrum disorder in an acute care setting. *Nursing for women's health*, 24(3), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2020.04.001>
18. Dugdale, A. S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N. i Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism : the international journal of research and practice*, 25(7), 1973–1984. <https://doi.org/10.1177/13623613211005987>

19. Durocher, J. S., Mittal, R., Furar, E., Memis, I., Cavalcante, L., Klahr, L., Eshraghi, R. S., Alessandri, M. i Eshraghi, A. A. (2023). Transition to Adulthood dfor Women on the Spectrum: A Brief Narrative Review. *Rev J Autism Dev Disord.* <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00359-5>
20. Essex, J. i Melham, P. (2019). Experiences of educational transition: young women with ASD, and the staff supporting them, speak. *Support for Learning, 34*(1), 86–111. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12235>
21. Gal, E., Landes, E. i Katz, N. (2015). Work performance skills in adults with and without high functioning autism spectrum disorders (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*, 71–77. doi:10.1016/j.rasd.2014.10.011
22. Gardner, M., Suplee, P. D., Bloch, J. i Lecks, K. (2016). Exploratory Study of Childbearing Experiences of Women With Asperger Syndrome. *Nursing for women's health, 20*(1), 28–37. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2015.12.001>
23. Giarelli, E. i Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: staying afloat in a sea change. *Disability and health journal, 6*(3), 227–235. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.01.010>
24. Gosling, J., Purrington, J. i Hartley, G. (2023). Exploring the Lived Experiences of Autistic Women: A Thematic Synthesis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders.* <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00367-5>
25. Grant, A., Jones, S., Williams, K., Leigh, J. i Brown, A. (2022). Autistic women's views and experiences of infant feeding: A systematic review of qualitative evidence. *Autism : the international journal of research and practice, 26*(6), 1341–1352. <https://doi.org/10.1177/13623613221089374>
26. Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y. i McDougale, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current psychiatry reports, 21*(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
27. Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S. i Holt, R. (2022). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism : the international journal of research and practice, 26*(5), 1165–1175. <https://doi.org/10.1177/13623613211043701>
28. Haney, J. L. i Cullen, J. A. (2017). Learning About the Lived Experiences of Women with Autism from an Online Community. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 16*(1), 54–73. doi:10.1080/1536710x.2017.1260518

29. Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P. i Charlton, R. A. (2016). Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(11), 3469–3480. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2886-2>
30. Hayward, S. M., McVilly, K. R. i Stokes, M. A. (2018). Challenges for females with high functioning autism in the workplace: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 40(3), 249–258. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1254284>
31. Hayward, S. M., McVilly, K. R. i Stokes, M. A. (2019). "I Would Love to Just Be Myself": What Autistic Women Want at Work. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(4), 297–305. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0020>
32. Head, A., McGillivray, J. i Stokes, M.A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5(1), 19. doi:10.1186/2040-2392-5-19
33. Hendrickx, S. (2015). Women and girls with Autism Spectrum Disorder. Understanding life experiences from early childhood to old age. Jessica Kingsley Publishers.
34. Hidalgo, P. M., Martínez, M. M., González, A. G., Petisco, L. G., Forcadell, C. A., D'Agostino, C. I. i de la Varga, L. P. (2022). Self-Perceived Quality of Life in Spanish-Speaking Women with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(12), 5428–5439. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05400-2>
35. Hiller, R. M., Young, R. L. i Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75–84. <https://doi.org/10.1177/1362361314568899>
36. Hudson, C. C., Hall, L. i Harkness, K. L. (2019). Prevalence of Depressive Disorders in Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Meta-Analysis. *Journal of abnormal child psychology*, 47(1), 165–175. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1>
37. Hurlbutt, K. (2007). Paving the Way for Women with Asperger Syndrome. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 32, 44. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1140162>
38. Irvine, B. i MacLeod, A. (2022). What are the challenges and successes reported by autistic students at university? a literature review. *Good Autism Practice*, 23(1), 49-59. <https://www.ingentaconnect.com/contentone/bild/gap/2022/00000023/00000001/art00008>

39. Jančec, M., Šimleša, S. i Frey Škrinjar, J. (2016). Poticanje socijalne interakcije putem socijalnih priča u dječaka s poremećajem iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 87-99. <https://doi.org/10.31299/hrri.52.1.8>
40. Kanfischer, L., Davies, F. i Collins, S. (2017). “I was just so different”: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661–669. doi:10.1177/1362361316687987
41. 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. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
42. Kock, E., Strydom, A., O’brady, D. i Tantam, D. (2019). Autistic women’s experience of intimate relationships: the impact of an adult diagnosis. *Advances in Autism*, 5(1), 38-49. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0035>
43. Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D. i Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Medicina Fluminensis*, 57 (2), 139-149. https://doi.org/10.21860/medflum2021_371644
44. Lai, M.-C. i Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. doi:10.1016/s2215-0366(15)00277-1
45. Lau, W. i Peterson, C. C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 392–399. doi:10.1016/j.rasd.2010.06.001
46. Lewis, L. F., Schirling, H., Beaudoin, E., Scheibner, H. i Cestrone, A. (2021). Exploring the Birth Stories of Women on the Autism Spectrum. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, 50(6), 679–690. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.08.099>
47. Libster, N., Knox, A., Engin, S., Geschwind, D., Parish-Morris, J. i Kasari, C. (2023). Sex differences in friendships and loneliness in autistic and non-autistic children across development. *Molecular autism*, 14(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s13229-023-00542-9>
48. Lockwood Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F. i Colvert, E. (2020). Barriers to Autism Spectrum Disorder Diagnosis for Young Women and Girls: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(4), 454 - 470. doi:10.1007/s40489-020-00225-8
49. Loomes, R., Hull, L. i Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the*

- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
50. Lubin, J. (2019). Teaching College Students with Autism Spectrum Disorder (ASD). *SACAD Winners*. https://scholars.fhsu.edu/sacad_2019/4
51. Mayes, R., Llewellyn, G. i McConnell, D. (2011). “That's who I choose to be”: the mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34(2), 112-120. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2010.11.001>
52. McMahon, C.M., Henry, S.B., Stoll, B. i Linthicum, M. (2020). Perceptions of Dating Behaviors Among Individuals in the General Population with High and Low Autistic Traits. *Sexuality and Disability*, 1-17. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09640-5>
53. Mercer, R. T. (2004). Becoming a Mother Versus Maternal Role Attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226–232. doi:10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x
54. Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem.’ *Disabil Soc.* 27(6), 883–7. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
55. Mitra, M., Parish, S. L., Clements, K. M., Cui, X. i Diop, H. (2015). Pregnancy outcomes among women with intellectual and developmental disabilities. *American journal of preventive medicine*, 48(3), 300–308. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2014.09.03>
56. Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M. i Boisclair, W. C. (2015). ‘Respect the way I need to communicate with you’: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824–831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
57. Pecora, L. A., Hancock, G. I., Hooley, M., Demmer, D. H., Attwood, T., Mesibov, G. B. i Stokes, M. A. (2020). Gender identity, sexual orientation and adverse sexual experiences in autistic females. *Molecular autism*, 11(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00363-0>
58. Pecora, L. A., Hancock, G. I., Mesibov, G. B. i Stokes, M. A. (2019). Characterising the Sexuality and Sexual Experiences of Autistic Females. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(12), 4834–4846. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04204-9>
59. Pecora, L. A., Mesibov, G. B. i Stokes, M. A. (2016). Sexuality in High-Functioning Autism: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(11), 3519–3556. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2892-4>

60. Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C. i Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
61. Rogers, C., Lephherd, L., Ganguly, R. i Jacob-Rogers, S. (2017). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women and birth : journal of the Australian College of Midwives*, 30(2), e89–e95. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.09.009>
62. Roy, M., Dillo, W., Emrich, H. M. i Ohlmeier, M. D. (2009). Asperger's syndrome in adulthood. *Deutsches Arzteblatt international*, 106(5), 59–64. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2009.0059>
63. Ryan, C., Coughlan, M., Maher, J., Vicario, P. i Garvey, A. (2020). Perceptions of friendship among girls with Autism Spectrum Disorders. *European Journal of Special Needs Education*, 36(3), 393-407. doi:10.1080/08856257.2020.1755930
64. Sala, G., Hooley, M. i Stokes, M. A. (2020). Romantic Intimacy in Autism: A Qualitative Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(11), 4133–4147. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04377-8>
65. Sala, G., Pecora, L., Hooley, M. i Stokes, M. A. (2020). As Diverse as the Spectrum Itself: Trends in Sexuality, Gender and Autism. *Current Developmental Disorders Reports*, 7(2), 59–68. doi:10.1007/s40474-020-00190-1
66. Samuel, P., Yew, R. Y., Hooley, M., Hickey, M. i Stokes, M. A. (2022). Sensory challenges experienced by autistic women during pregnancy and childbirth: a systematic review. *Archives of gynecology and obstetrics*, 305(2), 299–311. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06109-4>
67. Sedgewick, F., Crane, L., Hill, V. i Pellicano, E. (2019). Friends and Lovers: The Relationships of Autistic and Neurotypical Women. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(2), 112–123. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0028>
68. Sedgewick, F., Hill, V. i Pellicano, E. (2019). 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(5), 1119–1132. <https://doi.org/10.1177/1362361318794930>
69. Shah, P., Hall, R., Catmur, C. i Bird, G. (2016). Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 81, 215–220. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.03.021>

70. Smith, A. (2009). The empathy imbalance hypothesis of autism: A theoretical approach to cognitive and emotional empathy in autistic development. *The Psychological Record*, 59(3), 489–510. <https://doi.org/10.1007/BF03395675>
71. Stošić, J. i Begić, M. (2023, May 5-7). *Autism related language – perspective of autistic people and parents in Croatia* (conference poster presentation). The 10th International Scientific Conference Research in Education and Rehabilitation Sciences – ERFCON2023, Zagreb, Hrvatska.
72. Stošić, J., Begić, M. i Soldan, M. (2020). Djevojčice i žene s poremećajem iz spektra autizma, *Klinička psihologija*, 13(1-2), 95-106. <https://doi.org/10.21465/2020-KP-1-2-0007>
73. Taylor, J. L., Henninger, N. A. i Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism : the international journal of research and practice*, 19(7), 785–793. <https://doi.org/10.1177/1362361315585643>
74. Taylor, J. L., Smith DaWalt, L., Marvin, A. R., Law, J. K. i Lipkin, P. (2019). Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(7), 1711–1719. <https://doi.org/10.1177/1362361319827417>
75. Taylor, M. (2014). Caring for a woman with autism in early labour. *British Journal of Midwifery*, 22(7), 514–518. doi:10.12968/bjom.2014.22.7.514
76. Tint, A. i Weiss, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(8), 928–937. <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>
77. Turner, D., Briken, P. i Schöttle, D. (2017). Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood: focus on sexuality. *Current opinion in psychiatry*, 30(6), 409–416. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000036>
78. Turner, L. (2017). Supporting women with autism during pregnancy, birth and beyond. *MIDIRS Midwifery Digest*, 27(4), 462-466. https://www.researchgate.net/publication/332865043_Supporting_women_with_autism_during_pregnancy_birth_and_beyond
79. Webster, A. A. i Garvis, S. (2017). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), 670–677. <https://doi.org/10.1177/1362361316677719>

80. Wilson, J. C. i Andrassy, B. (2022). Breastfeeding Experiences of Autistic Women. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 47(1), 19–24. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000779>
81. Zakai-Mashiach, M. (2022). "I Was Like a Bird Without Wings": Autistic Women's Retrospective Experiences in General Schools. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05717-6>
82. Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. i Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
83. Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2–13. doi:10.1108/aia-10-2018-0041