



UNIVERZITET CRNE GORE
FILOZOFSKI FAKULTET – NIKŠIĆ
Master studije za psihologiju

MILENA T. BULAJIĆ

**ZNAČAJ I UNAPREĐENJE KVALITETA SISTEMA
PODRŠKE RODITELJIMA DJECE SA SMETNJAMA IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

MASTER RAD

Nikšić, 2024.



UNIVERZITET CRNE GORE
FILOZOFSKI FAKULTET – NIKŠIĆ
Master studije za psihologiju

**ZNAČAJ I UNAPREĐENJE KVALITETA SISTEMA
PODRŠKE RODITELJIMA DJECE SA SMETNJAMA IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

MASTER RAD

Mentor: prof. dr Nada Šakotić

Student: Milena T. Bulajić

Broj indeksa: 23/22.

NIKŠIĆ, 2024.

SADRŽAJ

TEORIJSKE OSNOVE ANALIZE	17
UVOD	10
AUTIZAM	11
SIMPTOMI AUTIZMA	13
UČESTALOST JAVLJANJA?	16
UZROCI I RIZIČNI FAKTORI	17
UZRAST NA KOJEM SE DIJAGNOSTIFIKUJE AUTIZAM	19
PRIDRUŽENE BOLESTI	20
PORODICA	22
DIJAGNOZA	24
VAŽNOST USPOSTAVLJANJA DIJAGNOZE	30
REAKCIJA NA DIJAGNOZU	31
KRIZA	32
ULOGA RODITELJA	36
ULOGA DJETETOVOG ZASTUPNIKA	37
KVALITET I ZADOVOLJSTVO ŽIVOTOM PORODICA SA DJETETOM SA AUTIZMOM	39
STRES I PODRŠKA	46
PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA	48
MIŠLJENJA ISPITANIH RODITELJA, TEŠKOĆE I PREDLOZI	54
II	61
EMPRIRIJSKI PRISTUP PROBLEMU	61
PREDMET ISTRAŽIVANJA	62
5.1. Predmet istraživanja	62
Hipoteze istraživanja	62
5. 2. Cilj istraživanja	63
5.3. Varijable istraživanja	63
5.4. Instrumenti istraživanja	64
5.5. Organizacija i tok istraživanja	67
5.6. Uzorak	68
5.7. Rezultati na testovima i interpretacija	70
Zaključci	91
Preporuke za dalja istraživanja	91
Liječenje i podrška	91
Značaj rane intervencije	91

6. Prilozi	92
UPITNIK ZA ISPITIVANJE PODRŠKE RODITELJIMA DJECE SA AUTIZMOM	93
Literatura.....	103

PODACI I INFORMACIJE O MAGISTRANDU

Ime i prezime: Milena T. Bulajić

Datum i mjesto rođenja: 02. 09. 1987., Nikšić

INFORMACIJE O MASTER RADU

Naziv master studija: Psihologija

Naslov rada: *Značaj i unapređenje kvaliteta sistema podrške roditeljima djece sa smetnjama iz spektra autizma*

Lektura: Natalija Đaletić

Fakultet na kojem je rad odbranjen: Filozofski fakultet Nikšić

Datum prijave master rada:

Datum sjednice Vijeća na kojoj je prihvaćena tema: 24. 02. 2023.

Mentor: Prof. dr Nada Šakotić.

Komisija za ocjenu teme i podobnosti magistranda: prof. dr Nada Šakotić, Dr Helena Rosandić, Dr Bojana Miletić.

Komisija za ocjenu master rada: prof. dr Nada Šakotić, Dr Helena Rosandić, Dr Bojana Miletić.

Datum sjednice Vijeća na kojoj je usvojen izvještaj o ocjeni master rada i formirana komisija za odbranu rada:

Komisija za odbranu rada: prof. dr Nada Šakotić, Dr Helena Rosandić, Dr Bojana Miletić

Datum odbrane:

Datum promocije:

REZIME

Ovaj rad se bavi ispitivanjem života porodica djece sa autizmom u Crnoj Gori, sa posebnim naglaskom na njihovo zadovoljstvo životom. Rad je podijeljen na dva glavna dijela: teorijski okvir i empirijsko istraživanje. Teorijski dio rada obuhvata detaljan pregled karakteristika autizma, uključujući rano prepoznavanje simptoma i potencijalne uzroke, kao i česte pridružene bolesti. Posebna pažnja posvećena je ulozi porodice u procesu suočavanja sa dijagnozom, naglašavajući krizni period koji porodica prolazi i značaj podrške koja im je potrebna u tim trenucima. Nadalje, rad detaljno osvrće na prethodna istraživanja koja se tiču kvaliteta i zadovoljstva života porodica koje se suočavaju sa izazovima odgoja djeteta sa posebnim potrebama. U empirijskom dijelu, roditelji djece sa autizmom i roditelji djece tipičnog razvoja su anketirani kako bi se prikupili podaci o njihovim sociodemografskim karakteristikama, kao i o njihovom općem zadovoljstvu životom. Kroz upitnike je takođe procijenjena dostupnost i kvalitet usluga koje koriste, njihov ekonomski status, te su dobijeni njihovi osobni komentari i prijedlozi za poboljšanje. Jedan od novih pristupa u našoj zemlji, koji je uveden s ciljem unapređenja podrške, jeste Porodično orijentisana rana intervencija koja obučava roditelje da budu efikasni svakodnevni terapeuti svojoj djeci.

Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji djece sa autizmom generalno nisu zadovoljni podrškom koju dobijaju u Crnoj Gori. Najviše podrške dobijaju od supružnika i bliže porodice, dok institucije često ne pružaju adekvatnu podršku. Zanimljivo je da su roditelji ocijenili da nema značajne razlike u uključenosti majki i očeva u brigu o djeci. Takođe, pokazalo se da intenzitet psihosomatskih simptoma negativno utiče na njihovo zadovoljstvo životom, naglašavajući važnost podrške ne samo u materijalnom, već i u psihosocijalnom smislu. Dalje, istraživanje je otkrilo značajne razlike u zadovoljstvu životom između porodica djece sa autizmom i onih sa tipičnim razvojem, pri čemu su porodice tipično razvijene djece zadovoljnije svojim životom. To ukazuje na potrebu za intenziviranjem podrške porodicama djece sa autizmom kako bi se poboljšao njihov kvalitet života.

Ključne riječi: kvalitet života, psihosomatika, zadovoljstvo životom, porodice djece sa autizmom.

ABSTRACT

This paper examines the lives of families with children with autism in Montenegro, with a specific focus on their life satisfaction. The study is divided into two main parts: a theoretical framework and empirical research. The theoretical part provides a detailed overview of the characteristics of autism, including early recognition of symptoms, potential causes, and common comorbidities. Special attention is given to the role of the family in coping with the diagnosis, emphasizing the crisis period families go through and the importance of the support they need during these times. Furthermore, the paper reviews previous studies on the quality of life and life satisfaction of families dealing with the challenges of raising a child with special needs. The empirical part involved parents of children with autism and parents of typically developing children, who completed a questionnaire designed to collect data on their sociodemographic characteristics and overall life satisfaction. The questionnaire also assessed the availability and quality of services they use, their economic status, and included their personal comments and suggestions for improvement. One of the new approaches introduced in Montenegro to improve support is Family-Oriented Early Intervention, which trains parents to become effective everyday therapists for their children.

The results of the research show that parents of children with autism are generally dissatisfied with the support they receive in Montenegro. The greatest support comes from their spouses and close family, while institutions often fail to provide adequate assistance. Interestingly, parents reported no significant differences in the involvement of mothers and fathers in caring for their children. Additionally, the intensity of psychosomatic symptoms was found to negatively impact their life satisfaction, highlighting the importance of providing not only material but also psychosocial support.

Furthermore, the research revealed significant differences in life satisfaction between families of children with autism and families of typically developing children, with the latter reporting higher life satisfaction. This underscores the need for enhanced support for families of children with autism to improve their quality of life.

Keywords: quality of life, psychosomatics, life satisfaction, families of children with autism.

TEORIJSKE OSNOVE ANALIZE

UVOD

Roditeljstvo je jedna od najljepših, ali i najzahtjevnijih uloga koje pojedinac može preuzeti. Kada je u pitanju roditeljstvo djeteta sa autizmom, to podrazumijeva prihvatanje novih odgovornosti i sticanje specifičnih vještina kako bi se obezbijedila adekvatna podrška djetetu i njegovoj porodici. Autizam, kao složen razvojni poremećaj, sve češće prepoznat u društvu, pokazuje značajan porast u učestalosti dijagnoza posljednjih decenija. Prema dostupnim podacima, prevalencija autizma porasla je sa 1 na 2500 dece 1980-ih godina na 1 na 36 u današnjem vremenu, što se djelimično pripisuje napretku u dijagnostici i većoj dostupnosti zdravstvene zaštite. Dijagnoza autizma predstavlja značajan emocionalni izazov za roditelje, budući da je proces prihvatanja često dugotrajan i složen. Osim psiholoških poteškoća, roditelji se suočavaju sa finansijskim i socijalnim izazovima, jer 75% djece sa autizmom zahtijeva kontinuiranu društvenu i obrazovnu podršku. Troškovi liječenja i terapija dodatno opterećuju porodični budžet, dok sama priroda poremećaja često uključuje multidisciplinarni pristup stručnjaka iz različitih oblasti medicine i obrazovanja.

Roditelji su primorani da se prilagode životnom stilu koji podrazumijeva česte medicinske preglede, psihološke procjene, logopedске tretmane i terapije. Statistički podaci ukazuju da 68% djece sa autizmom pokazuje određeni stepen intelektualne nesposobnosti, dok velika većina zahtijeva stalnu podršku kroz cjelokupan životni ciklus. Ovo stanje stvara dodatni stres na roditelje, utičući na njihov porodični život i emotivno stanje.

Cilj ovog istraživanja je procjena efikasnosti sistema podrške roditeljima djece sa autizmom, pri čemu se posebna pažnja posvećuje vrstama i kvalitetu dostupne pomoći, kao i nivou zadovoljstva roditelja postojećim uslugama. Istraživanje nastoji da osvijetli percepciju roditelja o postojećim sistemima podrške i njihovom uticaju na kvalitet porodičnog života, kao i da ponudi preporuke za unapređenje mreže podrške.

AUTIZAM

Na pitanje kako opisuje ponašanje svoga sina u grupi djece, jedna majka odgovara:

„Veoma je živahan, ne drži ga mjesto, često trči s jednog na drugi kraj prostorije, kao da mjeri njene granice. Ponekad hoda na prstima. Igračke ga ne interesuju. Povremeno okrene autić i vrti njegove točkove, što može trajati satima. Kada ga prekinemo u tome, počne plakati. Na poziv da jede – ne odaziva se, ali se odmah pojavi čim mu uključim crtani film. Jede samo određena jela. Jabuku traži da je isiječem na kockice, a ukoliko nije tako pripremljena, odbija da je jede. Vodi me za ruku i pokazuje predmet koji želi. Uživa u šetnji i igranju s vodom, gdje može provesti sate. Ne želi se družiti s vršnjacima – u vrtiću su mi rekli da odbija da se igra s drugom djecom.“

Ovako, ili slično, roditelji često opisuju ponašanje svoje djece, dok tragaju za odgovorima na pitanja o specifičnostima koje primjećuju. Njihove nedoumice često ostaju neriješene, uprkos dugogodišnjim naporima stručnjaka.

Marko, jedino dijete u porodici, rođen je iz uredne trudnoće i bez komplikacija. Roditelji su u prvim mjesecima bili oduševljeni njegovom mirnoćom – sate je provodio ležeći u krevetiću, zadovoljan i nasmijan. Sa šest mjeseci počeo je samostalno sjediti i ubrzo zatim praviti energične pokrete, nalik plivanju. Roditelji su ga doživljavali kao samostalno i nezavisno dijete. Međutim, njegova baka izražavala je skepsu prema toj „nezavisnosti“, smatrajući da Marko previše voli biti sam i pokazuje malo interesovanja za ljude. Na svoj prvi rođendan prohodao je, što je roditeljima donijelo veliko zadovoljstvo.

Tokom druge godine, međutim, roditelji su primijetili kašnjenja u Markovom razvoju. Iako je ispuštao glasove, nije formirao riječi. Njegova komunikacija bila je toliko ograničena da je majka u trećoj godini često nagađala šta želi. Povremeno bi je hvatao za ruku i vodio do sudopera, ali nikada nije izgovarao riječi poput „voda“ niti pokazivao na slavinu. Roditelji su se zabrinuli zbog njegovog govorno-jezičkog razvoja, ali i zbog njegove „nezavisnosti“. Kada bi se povrijedio, nije tražio utjehu, niti bi pokazivao uznemirenost kada bi ostajao kod rođaka ili komšija. Umjesto toga, pokazivao je fascinaciju ređanjem kockica, provodeći sate slažući ih u istom redosljedu boja.

Na uzrastu od četiri godine, uz pomoć stimulativnih tretmana, Marko je počeo govoriti rečenice. Govor je bio prisutan, a roditelji su konačno osjetili olakšanje. Smatrali su da je njihov sin „prerastao problem.“ Međutim, neobičan govor i neuobičajeno formiranje rečenica ponovo su izazvali zabrinutost. Na pitanje „Hoćeš li da piješ vodu?“ odgovarao bi sa „ćeš da piješ.“ Intonacija, brzina govora i njegova upotreba nisu bili primjereni situaciji, a rečenice su često bile lišene jasnog smisla. Period između četvrte i šeste godine bio je veoma izazovan za porodicu. Uprkos logopedskim tretmanima, stimulativnim terapijama i boravku u vršnjačkoj grupi, Markov govor je napredovao sporo i nedovoljno. Kod njega se pojavila fascinacija usisivačem i banderama, koje je neprestano crtao. Skakao je mašući rukama i trepereći prstima pred očima. Postao je preokupiran svjetlom, repetitivno paleći i gaseći sijalice po kući. Porodični izlasci postali su izuzetno stresni jer bi Marko doživljavao teške napade bijesa ukoliko se nije išlo tačno istim putem gdje je brojao bandere. Činilo se da nikada nije bio umoran od ponavljanja istih aktivnosti.

Njegovo ponašanje bilo je neuobičajeno i u drugim oblastima. Rijetko bi gledao ljude direktno u oči, pogled bi mu bio letimičan ili potpuno odsutan. Suprotno tome, primjećivao je sitne detalje čak i u najvećoj gužvi. Izvodio bi ponašanja koja su roditelji smatrali neprihvatljivim, poput otimanja ili jedenja sendviča iz tanjira drugih gostiju u restoranu. Zbog ovakvih situacija porodica je prestala posjećivati restorane. Kada je došlo vrijeme za polazak u školu, Marko je imao poteškoće u savladavanju čitanja i pisanja, iako je u drugim oblastima pokazivao izuzetne sposobnosti. Uživao je u matematici, brojevima i množenju. Slagalice je slagao brzo i precizno, uključujući one od 200 dijelova, pa čak i s obrnute strane. Prijateljstva nije uspijevaao ostvariti. Pokušavao je prići vršnjacima kada bi ga zainteresovala njihova igra ili igračka, ali njegovo približavanje bilo je neobičajno, zbog čega su ga djeca zbunjeno izbjegavala. Većinu vremena provodio je sam, baveći se aktivnostima koje su ga zanimale, poput brojanja bandera, što mu je bilo draže od bilo koje igre s vršnjacima. Od sedme godine počeo je pohađati školu za djecu s teškoćama u razvoju, gdje su se njegove interakcije s drugom djecom promijenile. Počeo je primjećivati drugare, pokazivati majci ranu kada bi se povrijedio i sjedati u njeno krilo. Oca je dočekivao nakon posla, iako su roditelji sumnjali da li to radi zbog emocionalne vezanosti ili zbog provjeravanja tačnog vremena njegovog dolaska.

Danas Marko ima 19 godina. Više ne ponavlja fraze koje je ranije čuo i adekvatno komentariše određene teme. Može čitati jednostavne knjige, iako ima teškoće s

razumijevanjem osnovnog smisla pročitano. Voli skupljati čepove od flaša, slušati pop muziku i pratiti TV programe. Sve muzičke liste hitova i njihove rasporede zna napamet, uključujući redoslijed prvih dvadeset pjesama unazad mnogo godina.

Savladao je osnovna pravila socijalnog ponašanja, ali i dalje ostaje na periferiji svake grupe. Uprkos želji da ima prijatelje, nije uspio ostvariti čvrsta prijateljstva, što mu predstavlja značajan problem. Ponekad pita roditelje: „Kako da imam prijatelja?“ Roditelji se suočavaju s teškoćama u objašnjavanju procesa koji se kod djece tipičnog razvoja odvija spontano. Marko je danas zaposlen u radionici gdje sklapa dijelove za radio-aparate. Zbog teškoća u društvenim interakcijama, ne može dobiti unapređenje ili složeniju radnu poziciju. Svoje poteškoće uviđa i ponekad se našali: „Nekad ne znam šta će oni sljedeće uraditi.“ Njegova očekivanja od budućnosti su velika, ali i nerealna. Planira da se oženi i zasnuje porodicu, iako nema jasnu predstavu značenja tih planova.

SIMPTOMI AUTIZMA

Autizam je opšti termin koji se koristi za opisivanje grupe kompleksnih poremećaja mozga poznatih kao pervazivni razvojni poremećaji. Drugi pervazivni razvojni poremećaji uključuju Aspergerov sindrom, Retov sindrom i dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu. Mnogi roditelji i stručnjaci ovu grupu nazivaju autističnim spektrom poremećaja.

Leo Kanner je prvi put opisao autizam 1943. godine, definišući ga kao poremećaj afektivnog kontakta. Hans Asperger je opisao grupu djece sa psihopatskim poremećajem socijalne interakcije. Još 1867. godine, Henry Maudsley je posmatrao grupu djece sa ozbiljnim mentalnim poremećajima, kašnjenjem i netipičnostima u razvoju, koje su tada bile klasifikovane kao dio psihotičnih oboljenja. Tokom decenija, autizam je prošao kroz različite faze definisanja i klasifikacije kroz Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Pedesetih godina dvadesetog vijeka bio je klasifikovan među dječje shizofrenije, dok je 1980. godine, kroz DSM-III, konačno odvojen od drugih psihijatrijskih poremećaja i dobio naziv pervazivni razvojni poremećaj. U DSM-V, autizam je redefinisao i svrstan pod naziv poremećaji iz spektra autizma.

Osobe sa autizmom ispoljavaju simptome ili teškoće u tri ključne oblasti:

1. govoru kao sredstvu komunikacije.
2. socijalnim interakcijama.
3. ponavljajućim interesovanjima ili ponašanjima.

Djeca sa dijagnozom autizma, kao i sva djeca, pokazuju individualne razlike. U nastavku, tabela prikazuje najvažnije simptome koji se često javljaju kod osoba s autizmom.

SOCIJALNI	• manjak kontakta očima, upotrebe gestova ili facijalnih ekspresija; • teškoće u razumijevanju emocija i osjećaja drugih ljudi; • poteškoće u igranja s djecom istog uzrasta; • problemi prilikom sklapanja i održavanja prijateljstava; • oskudno dijeljenje interesovanja sa drugima.
KOMUNIKACIONI	• slaba upotreba govora; • sporost u savladavanju govora; • neuobičajen govor (ponavljanje određenih riječi ili fraza, govor koji zvuči netipično); • teškoće u ostvarivanju konverzacije; • nedostatak imitacije i simboličke igre, poput igre „kao da“.
PONAVLJAJUĆA PONAŠANJA	• ponavljanje postupaka ili pokreta (vrćenje, tapšanje, pucketanje prstima); • neuobičajna, snažna i ograničena interesovanja (često pričanje o istim temama ili igranje istim predmetima na isti način, poznavanje velike količine informacija u vezi sa određenom temom); • radije igranje sa djelovima igračke nego sa cijelom igračkom (točkovima automobilčića

	npr.).
--	--------

Znaci autizma kod beba i djece različitog uzrasta:

- **Do 6 mjeseci:** Malo ili nimalo osmijeha ili drugih toplih, radosnih izraza lica, ograničen ili ne postoji kontakt očima.
- **Do 9 mjeseci:** Malo ili nimalo dijeljenja zvukova, osmijeha ili drugih izraza lica i smanjena interakcija.
- **Do 12 mjeseci:** Malo ili nimalo brbljanja, malo ili nimalo pokazivanja, posezanja za stvarima, mahanja; selektivno odazivanje na poziv po imenu.
- **Do 16 mjeseci:** Vrlo malo ili nimalo funkcionalnih riječi.
- **Do 24 mjeseca:** Vrlo malo ili nimalo smislenih fraza od dvije riječi (ne uključujući imitaciju ili ponavljanje).

Znaci autizma u bilo kojem uzrastu:

- Gubitak prethodno stečenog govora, brbljanja ili socijalnih vještina.
- Izbjegavanje kontakta očima.
- Uporno preferiranje samoće.
- Poteškoće u razumijevanju osjećanja drugih ljudi.
- Odloženi razvoj govora.
- Uporno ponavljanje riječi ili fraza (eholalija).
- Otpornost na manje promjene u rutini ili okruženju.
- Ograničena interesovanja.
- Ponašanja koja se ponavljaju (ljuljanje, okretanje, itd.).
- Neobične i intenzivne reakcije na zvuk, mirise, ukuse, teksture, svjetla i/ili boje.

Socijalne poteškoće kod osoba sa autizmom:

- Neprijatnost u društvenim situacijama.
- Poteškoće u razumijevanju šta drugi misle ili osjećaju.
- Preferiranje samoće.
- Poteškoće u sklapanju prijateljstava i razumijevanju društvenih pravila.
- Neprimjerena ponašanja koja nisu "voljno" ili "namjerno" izvedena, već su odraz nesposobnosti da se shvate i razumiju misli i osjećanja drugih ljudi.

- Primjeri takvih ponašanja mogu biti neumjesni komentari ili ponašanja koja su nesvjesna društvenih normi.

Repetitivna i/ili restriktivna ponašanja:

- Stalna rutina svakog dana.
- Primjećivanje sitnih detalja ili obrazaca koje vršnjaci ne primjećuju.
- Vrlo intenzivna i specifična interesovanja.

Djeca koja žive s autizmom često se osjećaju neugodno u društvenim situacijama zbog poteškoća u razumijevanju misli i osjećanja drugih osoba. To može rezultirati preferencijom za samoću, teškoćama u stvaranju prijateljstava i razumijevanju društvenih pravila. Inaproprijacija ponašanja, koja se može percipirati kao socijalna naivnost, nije rezultat svjesne ili namjerne provokacije, već je odraz nesposobnosti većine osoba s autizmom da shvate i interpretiraju misli i osjećaje drugih ljudi. Primjeri takvog ponašanja uključuju izricanje neprimjerenih komentara u neodgovarajuće vrijeme (npr., komentar o tamnijoj boji sijede kose nastavnice) ili činjenje neprimjerenih radnji na neprimjerenim mjestima (npr., dodirivanje genitalija na školskim priredbama) te opštu nesvjesnost o socijalnim normama u različitim situacijama. Osobe s autizmom mogu imati i teškoće s uspostavljanjem očnog kontakta, mogu grubo odgovarati u razgovorima i shvatati stvari doslovno.

Dodatno, osobe s autizmom mogu pokazivati repetitivna i/ili restriktivna ponašanja. Oni često prate istu dnevnu rutinu, primjećuju sitne detalje ili obrasce koje njihovi vršnjaci ne zapažaju, te mogu razviti intenzivna i specifična interesovanja.

UČESTALOST JAVLJANJA?

Prema podacima Centara za kontrolu i prevenciju bolesti, autizam pogađa 1 od 36 djece i 1 od 45 odraslih u Sjedinjenim Državama, čime postaje poremećaj koji je učestaliji od dječjeg karcinoma ili AIDS-a kod djece. Procjenjuje se da oko 1,5% stanovništva SAD-a, te deseci miliona ljudi globalno, žive s autizmom. Statistički podaci ukazuju na godišnji porast incidencije autizma za 10 do 17%. Uzroci ovog porasta nisu potpuno razjašnjeni, ali se često navode poboljšane dijagnostičke metode i uticaji okoline kao mogući razlozi.

Istraživanja pokazuju da su dječaci značajno skloniji razvoju autizma u odnosu na djevojčice, s dijagnozom koja se postavlja tri do četiri puta češće među muškim populacijom. Trenutne procjene ukazuju na to da jedan od 54 dječaka u SAD-u ima dijagnostifikovan autizam.

Istraživanja ukazuju da žene i djevojke često maskiraju ili prikrivaju svoje simptome autizma kako bi se bolje uklopile u društvo. Ovo je posebno izraženo u okruženjima gdje se ne osjećaju prihvaćeno ili sigurno, ili gdje nisu otkrile svoju dijagnozu, kao što su radno mjesto ili škola. DSM-5, najnoviji dijagnostički priručnik Američkog psihijatrijskog udruženja, ističe da autizam kod djevojčica i žena može imati drugačiji izgled u poređenju s muškarcima i dječacima, uključujući bolje vještine u recipročnom razgovoru, veću vjerojatnost dijeljenja interesa s drugima, bolje razumijevanje verbalne i neverbalne komunikacije, sposobnost prilagođavanja ponašanja situaciji, manje vidljiva repetitivna ponašanja, te društveno prihvatljivije specijalizovane interese kao što su poznate ličnosti ili životinje, što može otežati dijagnostikovanje.

UZROCI I RIZIČNI FAKTORI

Uzrok autizma ostaje neistražen, a postojeći dokazi sugerisu da bi moglo biti višestrukih uzroka, s obzirom na različite intenzitete i stepene simptoma autizma. Smatra se da različite genetske komponente mogu direktno izazvati autizam ili u kombinaciji sa izlaganjem nepoznatim faktorima okruženja. Periodi trudnoće, porođaja i rane postnatalne faze su posebno osjetljivi na vanjske uticaje koji mogu imati značajne posljedice na ključne aspekte rane neurološke evolucije. Veliki broj gena povezanih sa rizikom od autizma utiče na druge genetske mreže, modifikujući njihovu ekspresiju. Interakcija među neuronima, kao i komunikacija između različitih regija mozga, ima ključnu ulogu u razumijevanju autizma. Stoga, mnoga istraživanja teže proučavanju ovih mehanizama kako bi razvila efikasne intervencije i pružila podršku koja može znatno poboljšati kvalitet života osoba sa autizmom.

Istraživanje koje su sprovedi Wang i saradnici, objavljeno u časopisu *Nature Genetics*, ukazuje na visoku heritabilnost autizma kao medicinskog poremećaja. Blizanačke i porodične studije konstantno pokazuju visok stepen nasljednosti autističnog poremećaja, u rasponu od 40 do 90%. Identifikovano je preko 100 gena i

genomskih lokacija povezanih sa autizmom kroz ispitivanje heterozigotnih i de novo mutacija, koje dovode do promjena u DNK sekvencama ili strukturi hromozoma.

Brojne studije su analizirale moguće sredinske faktore koji potencijalno doprinose povećanom riziku od autizma. Među najčešćim su: maternalni metabolički sindrom, starija dob roditelja, naročito očeva, izlaganje toksičnim materijalima, kratki ili dugi intervali između dvije trudnoće (kraći od 12 mjeseci i duži od 84 mjeseca), kao i prenatalna izloženost farmakoterapiji. Takođe, komplikacije prilikom porođaja kao što su porođajna trauma i smanjena količina kiseonika u mozgu novorođenčeta mogu dovesti do trajnih neuroloških problema poput ishemijske encefalopatije. Autoimune bolesti majke, kao i porodična istorija bolesti poput psorijaze i reumatoidnog artritisa, predstavljaju značajne faktore rizika. Aktivacija imunog sistema tokom trudnoće, izazvana bakterijskom ili virusnom infekcijom, takođe može povećati rizik od autizma.

Perinatalni faktori rizika uključuju neonatalnu anemiju, sindrom aspiracije mekonijuma, fetalni distres, povrede pri rođenju, majčinu hemoragiju, carski rez, nižu tjelesnu masu pri rođenju, i nizak apgar skor. Ovi činioci rizika takođe su povezani s pojavom drugih neuroloških i psihijatrijskih poremećaja, kao što su Downov sindrom, disleksija, mentalna retardacija i shizofrenija, te razvojnih poremećaja poput poremećaja govora i jezika ili poremećaja pažnje i hiperaktivnosti (ADHD).

Najčešće spominjani prenatalni, perinatalni i postnatalni faktori rizika prikazani su u *Tabeli 1*.

Tabela 1

Najčešći prenatalni, perinatalni i postnatalni faktori rizika

Maternalna rasa (bijelci i azijski)	Apgar zbroj ≤ 7	Muški pol
Paternalna rasa (bijelci i azijski)	Niska porođajna težina	Anomalije mozga
Nivo obrazovanja majke	Indukovani trudovi	Boravak u inkubatoru
Nivo obrazovanja oca	Bez trudova	Mehanička ventilacija

Prijeteći pobačaj	Položaj fetusa zatkom	
Antepartalno krvarenje	Fetalna asfiksija	
Uzimanje lijekova u trudnoći	Fetalni distres	
Bolesti u trudnoći	Perinatalne infekcije	

UZRAST NA KOJEM SE DIJAGNOSTIFIKUJE AUTIZAM

Rani znaci autizma mogu se značajno razlikovati među djecom. Dok neka djeca pokazuju simptome autizma već u prvih 12 mjeseci života, kod drugih se znaci mogu pojaviti tek nakon 24 mjeseca ili čak kasnije. Važno je istaći da neka djeca sa autizmom razvijaju nove vještine i dostižu razvojne prekretnice sve do dobi od 18 do 24 mjeseca, nakon čega prestaju sticati nove vještine ili čak gube već stečene vještine.

Američka akademija za pedijatriju (AAP), vodeća pedijatrijska zdravstvena organizacija u Sjedinjenim Američkim Državama, preporučuje da sva djeca budu podvrgnuta procjenama u dobi od 18 i 24 mjeseca. Ove preporuke uključuju i redovni skrining razvoja i ponašanja tokom posjeta pedijatra u 9, 18 i 30 mjeseci. Istraživanja pokazuju da se do druge godine života dijagnoza autizma, postavljena od strane iskusnog stručnjaka, može smatrati pouzdanom.

U razvijenim zemljama, dostupne su kontrolne liste prilagođene roditeljima i zasnovane na istraživanjima, namijenjene praćenju razvoja djece već od 2 mjeseca starosti. U Sjedinjenim Američkim Državama, aplikacija *Milestone Tracker* omogućava roditeljima da prate razvoj svoje djece i dijele te informacije sa pedijatrima. Također, M-CHAT-R skrining upitnik (Modifikovana kontrolna lista za autizam kod mališana, revidirana) pruža roditeljima alat za procjenu potrebe za stručnom evaluacijom njihovog djeteta. Ovaj jednostavan online upitnik za skrining autizma dostupan je na internetu i njegovo popunjavanje traje samo nekoliko minuta. Ukoliko odgovori upućuju na visoku vjerovatnoću autizma, preporučuje se

konsultacija sa stručnim licem. Iako se svako dijete razvija na svoj način, rana intervencija može značajno poboljšati ishode. Na primjer, studije su pokazale da rana intenzivna bihevioralna intervencija može unaprijediti učenje, komunikaciju i socijalne vještine kod male djece sa autizmom.

Istraživanje u Velikoj Britaniji, koje je obuhvatilo preko 1000 roditelja, otkrilo je da postoji prosječan period od 3,5 godine od prvog obraćanja zdravstvenim radnicima do postavljanja dijagnoze poremećaja iz autističnog spektra (Crane, 2016).

Porast postotka dijagnoza autizma koje su postavili dječji psihijatri može se objasniti prevazilaženjem različitih barijera, uključujući povećano znanje i svijest o autizmu te bolje razumijevanje gdje potražiti pomoć. Društvo je danas znatno osvještenije o autizmu nego ikada prije, zahvaljujući napretku u javnom zdravstvu, intenziviranom skriningu, aktivnom zalaganju i naporima usmjerenim na podizanje svijesti o ovom poremećaju. Ovi faktori doprinose boljoj dijagnostici i ranijem prepoznavanju autizma, omogućavajući pravovremenu intervenciju i podršku

PRIDRUŽENE BOLESTI

Najnovija istraživanja ukazuju da oko 65% djece s autizmom ima pridružene intelektualne poteškoće. Otprilike dvije trećine te djece na testovima inteligencije postiže rezultate ispod prosjeka, dok preostala trećina ima kvocijent inteligencije (IQ) unutar prosječnih vrijednosti. Učestalost *kriza svijesti* varira između 7 i 14% kod djece s autizmom, s kritičnim periodima za njihovu pojavu u ranoj dječjoj dobi i adolescenciji. Takođe, uočena je povećana učestalost alergijskih i autoimunih bolesti kao što su astma, dijabetes i Crohnova bolest. Poremećaji spavanja su izraženiji kod djece s autizmom u odnosu na opštu populaciju, posebno poteškoće s uspavlivanjem i održavanjem sna. Što se tiče poremećaja u ishrani, zapažena je tendencija ka jednoličnoj ishrani, uključujući konzumiranje ograničenog broja namirnica. Pojavljuju se i pica (konzumiranje nejestivih materijala kao što su zemlja, kamenje, staklo, boja), što predstavlja značajan izazov i zahtijeva stalni nadzor. Postoje i slučajevi kada djeca insistiraju na velikim količinama određene vrste hrane ili na hrani pripremljenoj na specifičan način, što može dovesti do ritualnog ponašanja i izbjegavanja tantruma zbog neispunjenja specifičnih želja, što može rezultirati čak „samoizgladnjivanjem“.

Problemi s varenjem, kao što su zatvor, proliv, nadutost i bolovi u stomaku, česti su kod djece s autizmom i mogu izazvati promjene u ponašanju poput uznemirenosti, agresivnosti i promjena raspoloženja. Pored toga, autizam može biti povezan s poremećajima aktivnosti i pažnje te s poremećajima ponašanja, što značajno umanjuje kvalitet života i adaptivno funkcionisanje ovih djece.

Na osnovu pregleda literature, različiti autori navode različite podatke o incidenci i prevalenci senzornih teškoća kod djece sa autizmom. Tomček i Dan (Tomchek & Dunn, 2007) iznose da incidenca poremećaja senzornog procesuiranja varira između 42% i 88%. Šaf i Lejn (Schaaf & Lane, 2014) govore o prevalenci od 45% do 90%, dok Dosonova (Dawson & Watling, 2000) u svom pregledu studija navodi procenat od 11% do 100%.

Različite studije takođe istražuju tipove senzornih reakcija: Ornic i saradnici (Ornitz, Guthrie & Farley, 1977) pokazali su da ispitanici sa dijagnozom autizma mogu ispoljiti hiporeaktivnost na zvukove, hiperreaktivnost na određene auditivne stimulanse, kao i povećanu svijest o pozadinskim zvucima, što varira u zavisnosti od situacije i ispitanika.

Velika švedska studija o senzornim atipičnostima na uzorku djece uzrasta od 20 do 54 mjeseca sa dijagnozom autizma pokazala je da su senzorne atipičnosti najizraženije u grupi definisanoj kao tipični autizam bez teškoća u učenju. Autori ovu pojavu tumače mogućnošću da su ova djeca izložena većem broju različitih stimulansa na dnevnom nivou, kao i njihovim većim sposobnostima da izraze svoje teškoće sa senzornim funkcionisanjem (Klintwall i sar., 2010).

Najfrekventnije senzorne atipičnosti su uočene unutar kategorija „bol“ i „čulo sluha“. Na uzorku od 208 djece sa dijagnozom autizma, pokazalo se da 76% djece ima izmijenjene reakcije ili smetnje u bar jednom senzornom modalitetu. Kategorije simptoma koje su tipične za autizam, kao što su selektivnost u ishrani, hodanje na prstima, teškoće sa spavanjem, samopovređivanje i temper tantrumi, pokazali su najveće asocijacije sa senzornim atipičnostima. Rodžers, Hepbern i Vener (Rogers, Hepburn & Wehner, 2003) ističu veće prisustvo atipičnosti u čulnim modalitetima ukusa i mirisa. Razvojni nivo ili IQ nisu bili povezani sa senzornom reaktivnošću.

Studije Tomček i Dan (Tomchek & Dunn, 2007), koristeći upitnik koji mjeri senzorni profil (*Short Sensory Profile*, Dunn, 2014), za djecu uzrasta 3 do 6 godina sa dijagnozom autizma pokazale su da čak 95% ispitanika iz uzorka ima neki tip teškoće u senzornom procesuiranju očitano u totalnom skoru, pri čemu su se najizrazitije

razlike pokazale na skalama niskog registrovanja, senzornog traženja, auditivne i taktilne osjetljivosti. Gledajući u cjelini, razlike su uočene u preko 90% stavki na skali, totalnom skor i na svim podskalama Senzornog profila. Studija Baranek i saradnika (Baranek et al., 2006) utvrdila je da je senzorna simptomatologija prisutna kod 69% ispitanika sa autizmom u odnosu na ispitanike sa usporenim psihomotornim razvojem i tipičnom grupom.

Zbog povišenog komorbiditeta autizma sa epilepsijom, elektroencefalografija (EEG) dugo je korišćena kao dodatni instrument za dijagnozu autizma.

PORODICA

Konstrukt porodice je široko definisan i varira u zavisnosti od kulturnog, socijalnog i individualnog konteksta. Balton (2009) definiše porodicu kao roditelje ili staratelje, njihovu djecu, i ponekad druge bliske rođake koji zajedno žive u istom domaćinstvu. Hanson i Lynch (1992, prema Hanson & Lynch, 2004) proširuju ovu definiciju tvrdeći da porodica može obuhvatiti „bilo koju cjelinu koja sebe smatra porodicom uključujući one koji su u krvnom srodstvu, braku, ili su se jednostavno obavezali da dijele svoje živote.“ Naglašavaju važnost inkluzivnosti u definiciji porodice, ističući da pol i prisustvo ili odsustvo djece ne bi trebali biti odlučujući faktori. Ključno je, prema njima, da se članovi te zajednice vide kao porodica i da su međusobno povezani i obavezani na međusobnu brigu.

Kvalitativno istraživanje koje su sproveli Poston i saradnici (2003) posvećeno je razumijevanju i definisanju kvaliteta porodičnog života. U istraživanju je učestvovalo ukupno 187 ispitanika, uključujući članove porodice osoba sa ometenošću (roditelji, braća, sestre), same osobe sa ometenošću, porodice koje nemaju člana sa ometenošću, pružaoce usluga i rukovodioce. Cilj istraživanja bio je prikupiti detaljne informacije o percepciji porodičnog sistema kroz individualne razgovore i fokus grupe. Kroz diskusiju o porodičnom sistemu, ispitanici su razmatrali šta porodica znači za njih i kako definišu svoje porodične strukture. Zaključak istraživanja bio je da se porodica može definisati kao grupa osoba koje sebe smatraju dijelom porodice, nezavisno od toga da li su povezane krvnim srodstvom ili bračnom zajednicom – „Porodica obuhvata one osobe koje smatraju da jesu dio porodice, bez obzira da li su u krvnom

srodstvu ili bračnoj zajednici, i koje podržavaju i redovno brigu jedne za druge“ (Poston i sar., 2003). Ključni elementi ove definicije su podrška i redovna briga koju članovi pružaju jedni drugima, naglašavajući da je emocionalna povezanost i obaveza prema zajedničkom dobru i blagostanju ono što suštinski čini porodicu. Ovaj pristup omogućava široko i inkluzivno razumijevanje porodice, priznajući različite porodične konfiguracije koje se mogu razlikovati od tradicionalnih nuklearnih modela. Time se pruža mogućnost da se u koncept porodice uključe i nekonvencionalni oblici porodičnog zajedništva, koji su sve prisutniji u savremenom društvu.

Rođenje djeteta sa smetnjama u razvoju donosi značajne promjene u porodični život koje se mogu primijetiti u svakodnevnim aktivnostima i u različitim aspektima porodičnog funkcionisanja. Axelsson, Granlund, i Wilder (2013) ističu da se porodična dinamika mijenja tako što se obrasci života prilagođavaju potrebama djeteta sa smetnjama u razvoju. Ove promjene nisu ograničene samo na unutrašnje dinamike porodice već često dolaze i iz spoljašnjeg okruženja, utičući na uloge i strukturu porodice kao dinamičkog sistema. Kao što Žegarac, Džamonja Ignjatović i Milanović (2014) navode, promjene mogu proizaći iz šireg političkog, kulturnog, socijalnog ili ekonomskog konteksta, a sve su one dio životnog ciklusa svake porodice. U svakodnevnom životu, porodice sa djecom sa razvojnim smetnjama suočavaju se sa posebnim razvojnim zadacima i brojnim izazovima. Ovo uključuje preuzimanje veće odgovornosti za odluke koje se tiču brige i dobrobiti djeteta, kako ističu Brown, Anand, Fung, Isaacs i Baum (2003). Suočavanje sa ovim izazovima često zahtijeva više od običnog prilagođavanja; potrebna je dodatna podrška kako bi se osiguralo da porodice mogu efikasno da se nose sa povećanim zahtjevima. To može uključivati pristup resursima kao što su specijalizovane obrazovne usluge, zdravstvena podrška, finansijska pomoć, kao i emocionalna i socijalna podrška kako za dijete, tako i za cijelu porodicu. Priznavanje ovih potreba i obezbjeđivanje adekvatnih resursa ključni su za podsticanje otpornosti i omogućavanje porodicama da se što bolje prilagode i odgovore na izazove sa kojima se suočavaju.

Istraživanje o ulozi roditelja u brizi za dijete sa poremećajem iz spektra autizma može pružiti uvid u dinamiku porodičnog funkcionisanja i angažovanje roditelja. Postavlja se pitanje da li su majke više uključene u brigu i pomoć djetetu sa autizmom i ako jesu, koji su mogući razlozi za to. Jedan od faktora može biti nezaposlenost ili veća dostupnost vremena kod majki, ili se možda smatra da majke imaju bolje vještine u odnosu na očeve kada je riječ o brizi za dijete.

Tradicionalne uloge u porodici takođe mogu igrati značajnu ulogu. U mnogim kulturama i društvima postoji očekivanje da će majke preuzeti primarnu odgovornost za njegu dece i kućne poslove, dok očeви obezbjeđuju finansijsku stabilnost porodice. Međutim, ova pretpostavka ne mora nužno odražavati stvarnost u svakoj porodici. Očeви, iako su možda zaposleni, takođe mogu biti aktivno uključeni u brigu o djetetu, uključujući vođenje na terapije, igru i stimulaciju razvoja djeteta. Sve veći broj očeva danas preuzima ravnopravnu ulogu u roditeljstvu, razbijajući tradicionalne stereotipe i demonstrirajući da su sposobni za emocionalnu i praktičnu brigu o svojoj djeci.

Ovo istraživanje može razmotriti i druge faktore koji utiču na uključenost roditelja, kao što su lične sklonosti, nivo obrazovanja, podrška okoline, kao i dostupnost resursa za roditelje djece sa autizmom. Analizom ovih aspekata, istraživanje može dati vrijedan doprinos razumijevanju kako se roditeljske uloge mogu razlikovati i kako se mogu optimizovati kako bi se poboljšala podrška za cijelu porodicu.

DIJAGNOZA

Dijagnoza poremećaja iz autističnog spektra zahtijeva pažljiv i sveobuhvatan pristup, s obzirom na to da ne postoji jednostavan medicinski test, poput testa krvi, koji bi mogao nedvosmisleno potvrditi prisustvo autizma. Umesto toga, dijagnoza se zasniva na detaljnom pregledu razvojne istorije i ponašanja osobe. Iskusi medicinski stručnjaci, kao što su dječji psihijatri, koriste profesionalne alate za skrining i dijagnostiku, vode intervju i vrše opservaciju osobe i njene porodice kako bi postavili pouzdanu dijagnozu.

U Crnoj Gori, samo dječji psihijatar može zvanično dijagnostikovati autizam, ali postoje skrining alati koji mogu služiti kao upozorenje za roditelje, hranitelje i osobe koje brinu o djetetu. Ovi alati su namijenjeni za prepoznavanje potencijalnih simptoma autizma već u ranom uzrastu, i često su specifični za određene faze razvoja djeteta. Rana identifikacija simptoma može značajno uticati na pristup potrebnim uslugama i podršci, što može imati dugoročan pozitivan efekat na ishode liječenja i kvalitet života djeteta.

Efikasan pristup dijagnostikovanju i ranom prepoznavanju autizma je ključan, jer ranim intervencijama možemo značajno poboljšati sposobnosti adaptacije i učenja kod djece sa autizmom, omogućavajući im da ostvare svoj puni potencijal. Roditelji i staratelji trebaju biti informisani o dostupnim resursima i mogućnostima podrške, kao i o važnosti rane dijagnoze i kontinuiranog praćenja razvoja svog djeteta.

U razvijenim zemljama, alati za skrining autizma dizajnirani su da budu kratki i efikasni, kako bi se pomoglo u identifikaciji djece i odraslih koji mogu imati simptome autizma. Ovi alati su prvi korak u procesu dijagnosticiranja i ne predstavljaju definitivnu dijagnozu, već zahtijevaju dalju temeljnu procjenu od strane kvalifikovanog zdravstvenog radnika nakon što se dobije pozitivan rezultat na skriningu.

Jedan od popularnih alata za skrining jeste *Modifikovana kontrolna lista za autizam kod djece*, revidirana (M-CHAT-R). M-CHAT-R je besplatni upitnik namijenjen roditeljima djece u uzrastu od 16 do 30 mjeseci. Sastoji se od 20 pitanja koja se odnose na različita ponašanja djeteta, čime roditelji mogu pomoći u identifikaciji prvih znakova autizma.

Drugi važni alati uključuju Društvenu pažnju i nadzor komunikacije, revidirani (SACS-R) i SACS-predškolski (SACS-PR), koji pokrivaju uzrast od 12 do 60 mjeseci. Ovi alati, razvijeni na Univerzitetu La Trobe, posebno su dizajnirani da identifikuju ponašanja karakteristična za autizam u različitim razvojnim fazama, od rane dobi do predškolskog uzrasta. Za korišćenje SACS-R i SACS-PR alata potrebno je da upravlja obučeni psiholog, vaspitač, zdravstveni radnik ili drugi stručnjak, čime se osigurava preciznost i pouzdanost rezultata skrininga.

Korišćenje ovih alata za skrining je ključni korak u ranom prepoznavanju autizma, što može znatno olakšati pristup potrebnim intervencijama i podršci, poboljšavajući ishode i kvalitet života djece sa autizmom i njihovih porodica.

Za školsku djecu, SARRC upitnik koji sadrži 15 pitanja koristi se za prepoznavanje znakova autizma, dok za starije adolescente i odrasle, posebno od 16 godina nadalje, postoji upitnik od 50 pitanja dizajniran da mjeri karakteristike osoba za koje se sumnja da imaju autizam. Ovaj obimniji upitnik primjenjuje se na osobe sa intelektualnim kapacitetom (IQ) većim od 80, što omogućava detaljnije razumijevanje njihovih ponašanja i potencijalnih teškoća.

U postupku dijagnoze autizma, ključno je da uključeno stručno lice posjeduje iskustvo u identifikaciji poremećaja iz autističnog spektra na različitim uzrastima i

različitim nivoima ozbiljnosti simptoma. Idealno, tim koji provodi dijagnozu trebao bi biti multidisciplinaran i sastavljen od različitih specijalista, uključujući pedijatra, dječjeg psihijatra i neurologa. Osim toga, psiholog sa specijaliziranim iskustvom u dijagnostici autizma igra centralnu ulogu u ovom procesu. Takođe, logoped i radni terapeut mogu biti važni članovi tima, posebno u specijalizovanim centrima za autizam.

Svako dijete koje je upućeno na evaluaciju autizma prolazi kroz sveobuhvatnu procjenu koju obavlja ovaj dijagnostički tim. Evaluacija uključuje različite metode i alate, od razgovora s roditeljima i skrininga do detaljnijih testova i opservacija. Cilj je osigurati tačnu dijagnozu i razumijevanje svih aspekata stanja djeteta, kako bi se moglo pristupiti adekvatnom planu tretmana i intervencije koji će najbolje odgovarati njegovim potrebama.

Pošto još uvijek ne postoji medicinski test za autizam, stručnjaci iz ove oblasti oslanjaju se na upitnike, interaktivne testove, zapažanje, intervju. ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) je ključni alat u dijagnostici autizma i široko se koristi širom svijeta od strane stručnjaka u oblasti. Ovaj strukturirani intervju omogućava temeljnu procjenu i razumijevanje različitih aspekata autističnog spektra, što pomaže u stvaranju precizne dijagnostičke slike osobe. Intervju ADI-R odvija se u formi detaljnog razgovora sa roditeljima ili starateljima, tokom kojeg se prikupljaju informacije o ranoj istoriji razvoja djeteta, kao i o trenutnom ponašanju. Struktura intervju je podijeljena na četiri osnovna domena:

1. Jezik i komunikacija: Ovaj dio procjenjuje sposobnosti i ograničenja u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji.

2. Recipročne društvene interakcije: Fokusira se na sposobnost djeteta da uspostavi i održi socijalne veze, kao i na razumevanje i reagovanje na socijalne signale.

3. Ponavljajuća, stereotipna ponašanja i interesovanja: Analizira se prisustvo repetitivnih ponašanja i ograničenih interesa, što su česti pokazatelji autizma.

4. Dijagnostički domen: Provjerava se prisustvo abnormalnosti u razvoju koje su evidentne na ili prije uzrasta od 36 mjeseci, što je ključno za rano prepoznavanje autističnih poremećaja.

Pored ovih specifičnih domena, ADI-R takođe uključuje procjenu opštih problema u ponašanju i klinički relevantnih ponašanja, kao što su agresija i samopovređivanje, što može dodatno pomoći u razumijevanju kompleksnosti stanja pojedinca. Važno je

naglasiti da ADI-R nije samostalan alat za dijagnozu, već se koristi u kombinaciji s drugim dijagnostičkim alatima i kliničkim procjenama. Integracija podataka iz ADI-R-a s drugim metodama procjene omogućava stručnjacima da postave pouzdanu dijagnozu autizma i razviju adekvatne strategije intervencije koje su prilagođene individualnim potrebama djeteta ili odrasle osobe.

Kroz intervju, stručnjaci prikupljaju informacije od roditelja ili staratelja, koje se pažljivo beleže i kodiraju. Ovo omogućava stručnjacima da steknu detaljan pregled različitih aspekata života i razvoja deteta. Ovaj proces obuhvata sledeće oblasti:

1. **Porodična istorija, obrazovanje, prethodne dijagnoze, i lekovi.** Ove informacije pomažu stručnjacima da razumiju moguće genetske, sredinske i medicinske faktore koji mogu uticati na dijete.
2. **Pregled ponašanja djeteta.** Razumijevanje specifičnih ponašanja djeteta u različitim kontekstima omogućava bolje uočavanje atipičnih odziva ili navika.
3. **Rani razvoj i razvojne prekretnice.** Detalji o ranom razvoju daju uvid u prve znake poremećaja i njihovu progresiju.
4. **Usvajanje jezika, gubitak jezičkih i/ili drugih vještina.** Ovo područje je posebno važno za identifikaciju regresije, koja je česta u slučajevima autizma.
5. **Trenutno funkcionisanje u pogledu govora i komunikacije.** Pomaže u procjeni sposobnosti djeteta da komunicira i interaguje.
6. **Društveni razvoj i igra.** Socijalne interakcije i igra mogu biti ključni pokazatelji u dijagnozi autizma, pokazujući kako dijete reaguje i uključuje se u socijalne situacije.
7. **Interesovanja i ponašanja.** Pregled specifičnih interesovanja i repetitivnih ponašanja koja su često prisutna kod osoba sa autizmom.
8. **Klinički relevantna ponašanja.** Uključuje agresiju, samopovređivanje, i moguće epileptične karakteristike, što može biti indikativno za dodatne intervencije ili medicinske procjene.

Nakon obavljenog intervjua slijedi proces bodovanja pomoću ADI-R algoritma. Ovaj proces je od suštinskog značaja jer omogućava kvantifikaciju simptoma i pomaže u razlikovanju autizma od drugih razvojnih poremećaja. Algoritam se koristi za procjenu trenutnog ponašanja i za dijagnostičke svrhe, a rezultati se dobijaju konverzijom kodova iz intervjua. ADI-R se široko koristi u međunarodnim istraživačkim studijama, što je doprinijelo velikom broju podataka koji potvrđuju njegovu pouzdanost i validnost. Pouzdanost se odnosi na konzistentnost rezultata koje

ADI-R daje pri ponovljenim primjenama, dok se validnost odnosi na preciznost ADI-R-a u mjerenju onoga što je namijenjen da mjeri, odnosno simptome autizma.

Administracija ADI-R-a zahtijeva visok stepen standardizacije. Osobe koje sprovode ADI-R moraju proći temeljnu obuku koja uključuje naučne procedure i praksu tačnog kodiranja odgovora. Ovo osigurava da se intervju sprovodi konzistentno i prema strogim smjernicama, što je ključno za dobijanje validnih i pouzdanih rezultata.

Korišćenje algoritma trenutnog ponašanja ili dijagnostičkog algoritma omogućava stručnjacima da detaljno analiziraju ponašanja i simptome ispitanika, što dovodi do tačnije dijagnoze. Kroz kodiranje i analizu rezultata, ADI-R pruža ne samo kvantitativne podatke o prisutnosti simptoma autizma, već i kvalitativne informacije koje mogu pomoći u razumijevanju specifičnosti svakog slučaja, kao i u identifikaciji mogućih podgrupa unutar spektra autizma.

Zbog svoje rigoroznosti i dokazane efikasnosti, ADI-R je postao standard u dijagnostičkim procedurama za autizam širom svijeta, omogućavajući stručnjacima da sa visokom sigurnošću procijene i klasifikuju simptome autizma kod djece i odraslih.

Kada se traži zvanična dijagnoza autizma, kombinacija ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) i ADOS-2 (*Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*) pruža temeljnu i preciznu procjenu. ADI-R se fokusira na detaljne intervju sa roditeljima ili starateljima kako bi se prikupile informacije o razvojnoj istoriji i trenutnom ponašanju djeteta, dok ADOS-2 omogućava direktan uvid kroz strukturisane opservacije dječjeg ponašanja u kontrolisanom okruženju. ADOS-2 se koristi za djecu i odrasle počev od uzrasta od 12 mjeseci, i uključuje seriju standardizovanih aktivnosti i zadataka koji su dizajnirani da izazovu socijalne interakcije između djeteta i stručnjaka. Ove interakcije su ključne za procjenu ključnih oblasti pogođenih autizmom, uključujući komunikaciju, recipročne socijalne interakcije i ponavljajuće, stereotipne obrasce ponašanja. Za razliku od ADI-R-a, koji se oslanja na izvještaje roditelja o ponašanju i razvojnim detaljima, ADOS-2 pruža mogućnost da stručnjak direktno posmatra i ocjenjuje djetetovo ponašanje u realnom vremenu. Ovaj pristup minimizira subjektivnost i osigurava objektivniju osnovu za dijagnozu.

ADOS-2 se fokusira na nekoliko ključnih područja:

1. Komunikacija. Procjenjuje verbalne i neverbalne sposobnosti komunikacije.

2. **Društvena interakcija.** Ocjenjuje sposobnost i stil interakcije sa drugima.
3. **Igra.** Analizira kako dijete koristi igru za interakciju i izražavanje.
4. **Ograničena i ponavljajuća ponašanja.** Identifikuje prisustvo stereotipnih ili repetitivnih ponašanja koja su česta kod osoba sa autizmom.

Uključuje pet modula prilagođenih različitim uzrastima i nivoima razvoja govora osoba koje se evaluiraju. Svaki modul je dizajniran tako da maksimalno odgovara specifičnim komunikacijskim sposobnostima i razvojnim karakteristikama ispitanika, omogućavajući preciznu i prilagođenu evaluaciju.

Todler Modul: Namijenjen je maloj djeci od 12 do 30 mjeseci starosti koja još ne koriste funkcionalne riječi.

Modul 1: Dizajniran je za djecu stariju od 31 mjesec koja ne koriste dosledno fraze.

Modul 2: Prikladan je za djecu bilo kojeg uzrasta koja govore fraze.

Modul 3: Namijenjen je djeci i mladim adolescentima koji govore fluentno.

Modul 4: Za starije adolescente i odrasle koji govore tečno.

Svaki modul traje između 40 i 60 minuta i implementira se kroz seriju standardizovanih aktivnosti koje omogućavaju stručnjacima da opserviraju i kodiraju specifična ponašanja koja su dijagnostički relevantna za autizam. Izbor modula zavisi od individualnih karakteristika ispitanika, što osigurava da se evaluacija prilagođava njihovim specifičnim potrebama i sposobnostima. Ovako strukturisan pristup omogućava pouzdanu i valjanu procjenu, ključnu za dijagnosticiranje poremećaja iz autističnog spektra.

Nakon što su podaci iz ADI-R-a i ADOS-2 modula sakupljeni i analizirani, slijedi sastanak sa psihologom koji objašnjava nalaze i daje preporuke. Ovaj integrativni pristup omogućava sveobuhvatno razumijevanje djetetovih potreba i postavljanje adekvatnog plana podrške i intervencija. Kombinacija ova dva instrumenta je zlatni standard u dijagnostici autizma, osiguravajući visok nivo pouzdanosti i valjanosti u procjeni ovog kompleksnog poremećaja.

VAŽNOST USPOSTAVLJANJA DIJAGNOZE

Postavljanje dijagnoze autizma igra ključnu ulogu ne samo u razumijevanju trenutnog načina funkcionisanja i razvojnih odstupanja djeteta, već i u omogućavanju pristupa podršci, uslugama i zaštiti predviđenim Zakonom o socijalnoj i dječjoj zaštiti. Dijagnoza omogućava djeci sa teškoćama u razvoju ili invaliditetom da ostvare posebna prava koja uključuju prilagođavanje obrazovnih programa u vrtićima, školama i na radnom mjestu, te zaštitu od diskriminacije koja može proizaći iz poteškoća povezanih sa autizmom. Ova prava su osmišljena kako bi se osiguralo da svako dijete može u potpunosti participirati u društvenom i obrazovnom kontekstu, neovisno o svojim individualnim izazovima.

Dijagnoza autizma otvara vrata stručnoj podršci koju pružaju državne usluge, uključujući programe profesionalne rehabilitacije koji nude savjetovanje i pomoć u zapošljavanju za osobe sa invaliditetom, poput autizma. Ove usluge su ključne za osnaživanje pojedinaca sa autizmom, omogućavajući im da ostvare svoje profesionalne ciljeve i poboljšaju svoj kvalitet života.

Zvanična dijagnoza takođe može pružiti odgovore i olakšanje osobama koje su godinama mogle imati nedoumice o svom ponašanju i identitetu. Razumijevanje da se određena ponašanja mogu objasniti kroz dijagnozu autizma omogućava bolji uvid u osobne izazove i prednosti, te može pomoći pojedincima da bolje upravljaju svojim stanjem i maksimalno iskoriste svoje potencijale.

S porastom dostupnosti informacija o autizmu, sve je veći broj ljudi koji prepoznaju autistične osobine u sebi. Neki od njih mogu se identifikovati kao osobe sa autizmom kroz samorefleksiju i istraživanje, čak i prije službene dijagnoze. Međutim, važno je naglasiti da službenu dijagnozu autizma može postaviti isključivo kvalifikovani stručnjak, poput dječjeg psihijatra, koji će na osnovu temeljite dijagnostičke procjene i sveobuhvatne slike funkcionisanja pojedinca donijeti konačnu dijagnozu. Samodijagnostika, iako može biti korisna u osobnom istraživanju, ne može zamijeniti stručnu procjenu i ne bi trebala biti osnova za pristup specijaliziranim uslugama i podršci koje zahtijevaju službenu dijagnozu.

REAKCIJA NA DIJAGNOZU

Saznanje da je djetetu dijagnostifikovan autizam često predstavlja trenutak koji mijenja život roditelja iz korijena. Taj trenutak dolazi bez upozorenja, preokrećući prethodno ustaljene životne ritmove i očekivanja. Studija koju je sproveo Landsman 1988. godine, duboko oslikava ovaj emocionalni vrtlog, ističući koliko je teško roditeljima suočiti se s činjenicom da njihovo dijete neće imati razvojni put kao njrgovi vršnjaci. Roditelji i ostali članovi porodice mogu doživjeti pravu buru emocija, od tuge i straha do nemoći i neizvjesnosti. Brige počinju da niču jedna za drugom: *Kako će autizam uticati na budućnost mog djeteta? Kako će se prilagoditi svakodnevnim izazovima? Koliko će moći napredovati i postati samostalan? Ove brige se proširuju i na širu porodičnu dinamiku: Kako će ova dijagnoza uticati na naše ostale obaveze i odnose? Kako će vršnjaci prihvatiti moje dijete i kako će to uticati na njegove braće i sestre?* Takođe, postoji strah kako će društvo prihvatiti dijete. Da li će se snaći u školi, na tretmanima, u svakodnevnim socijalnim interakcijama? Sve su to pitanja koja se vrtoglavo roje u glavama roditelja. Osim toga, roditelji se pitaju koliko će stvarno moći pomoći svom djetetu, te koliko će tretmani i terapije koje su im na raspolaganju zaista biti efikasni.

Emocionalna podrška i informacije su ključne za porodice koje se suočavaju sa dijagnozom autizma kod djeteta. Svaka porodica će reagovati drugačije na ovu vijest, a razlike u reakcijama mogu zavisi od mnogih faktora, uključujući prethodna iskustva, očekivanja, podršku koju imaju od zajednice, i lične snage.

Dr Elizabet Kabler-Ros, u svojoj knjizi *On Grief and Grieving*, opisuje različite faze kroz koje ljudi obično prolaze dok tuguju, što može biti korisno za razumijevanje reakcija roditelja na dijagnozu autizma kod djeteta. Ona navodi da roditelji mogu nasumično prolaziti kroz ove faze, bez jasnog redoslijeda, iako često postoji napredovanje prema emocionalnom rješenju.

Šok. „Ne mogu da se sjetim kako sam uspjela da stignem kući nakon što sam prvi put čula dijagnozu.“ „Kako je moguće da se ovo dešava mom djetetu??“ Ovi citati oslikavaju neposredni osjećaj šoka i nevjerice koji može obuzeti roditelje kada prvi put čuju dijagnozu. To je trenutak kada stvarnost situacije postaje preplavljujuća.

Tuga. „Nemam energije.“ „Ne mogu da činim stvari koje uobičajeno činim za svoju porodicu.“ „Mnogo plačem.“ „Preplavljen sam tugom.“ Ovi citati ilustruju dubinu tuge i emocionalnog iscrpljenja koje roditelji mogu osjećati. Tuga može

dominirati njihovim svakodnevnim životom, utičući na njihovu sposobnost da obavljaju rutinske aktivnosti.

Bijes. „Mi ne zaslužujemo ovo.“ „Strašno sam ljut što se ovo dešava nekome koga volim.“ „Neka moje komšije gledaju svoja posla!“ Ovi citati reflektuju prirodnu reakciju bijesa koja može proizaći iz osjećanja nepravde ili frustracije zbog situacije. Bijes je često usmjeren prema spoljnim faktorima i može biti reakcija na osjećaj bespomoćnosti.

Poricanje. „Moje dijete će prerasti ovo.“ „Ja mogu to da ispravim.“ Ovi citati pokazuju kako poricanje može biti mehanizam odbrane koji roditelji koriste da se suoče s teškom realnošću. Ova faza može služiti kao privremeni odmor od bolne istine.

Usamljenost. „Nikada se nisam osjećao ovoliko usamljenim.“ „Volio bih da imam prijatelja koji će razumjeti moju situaciju.“ „Jako je teško doprijeti do drugih ljudi.“ Ovi citati pokazuju kako se usamljenost može intenzivirati kad se roditelji osjećaju izolovano zbog svojih specifičnih izazova. Usamljenost može proizaći iz nedostatka razumijevanja ili podrške od strane drugih.

Prihvatanje. „Osjećam da mogu da prođem kroz ovo.“ „Moja porodica biće dobro.“ Konačno, ovi citati simboliziraju fazu prihvatanja. Ova faza nije o odustajanju ili pasivnosti, već o pronalaženju snage da se aktivno suoči sa izazovima i zastupa interese djeteta. Prihvatanje označava spremnost roditelja da preuzmu kontrolu i djeluju u najboljem interesu svoje porodice.

Važno je naglasiti da su ove faze fluidne i da osobe mogu prelaziti iz jedne u drugu u različitim tempima. Takođe, svaka porodica može imati jedinstveno iskustvo u suočavanju s dijagnozom, stoga je od suštinskog značaja pružanje prilagođene podrške koja može pomoći roditeljima i porodicama da na najbolji način prođu kroz ovaj težak period.

KRIZA

U svojoj knjizi *Životne krize*, Jelena Vlajković govori o krizama kao o „preokretu, obrtu, nastajanju odsutnog trenutka“. Riječ „kriza“ potiče od grčke riječi *krino*, koja znači „odvojiti, izabrati, odlučiti, suditi, mjeriti, sporiti“, ali i „boriti se“. U somatskoj medicini pojam krize odnosi se na preokret, bilo na bolje ili na gore, u toku neke

bolesti. U oblasti psihijatrije, najčešće se koristi Kaplanova definicija krize, prema kojoj je kriza „psihička pometnja koja se javlja povremeno kod osoba čiji životni problemi u datom trenutku prevazilaze njihove kapacitete“.

Neki autori prave razliku između *krizne situacije* i *kriznog stanja*. Dok se pod kriznom situacijom podrazumijevaju okolnosti, najčešće spoljašnje, koje dovode do krize, krizno stanje označava subjektivni doživljaj pokrenut kriznom situacijom.

Porijeklo krize vezuje se za objektivne promjene u spoljašnjem okruženju osobe. Kriza se smatra reakcijom na životni događaj, zbog čega se u nekim psihijatrijskim udžbenicima razvrstava u dijagnostičku kategoriju pod nazivom *reaktivna stanja*.

Uzročnici krize mogu biti različiti, ali ih najčešće karakterišu neočekivanost i „masivnost“ događaja. Neočekivani i iznenadni životni događaji koji mijenjaju postojeći poredak stvari i odnosa u realnom okruženju osobe mogu predstavljati izvor krize.

Prirodne katastrofe poput zemljotresa, poplava i požara, prema Lazarusu i Koenu (Lazarus & Cohen), predstavljaju velike promjene u spoljašnjoj sredini koje pogađaju veliki broj ljudi. S druge strane, promjene koje utiču na jednu ili nekoliko osoba izazivaju krize povezane s, naizgled, beznačajnim nevoljama koje mogu trajati danima ili mjesecima. Ovu vrstu nevolja Lazarus naziva „daily hassles“ (dnevne neprijatnosti), a u njih ubraja prepreke u odnosima sa supružnikom, poteškoće u saobraćaju i finansijske probleme.

Kliničku sliku krize, prema Kaplanu i Rapaportu (Rapaport, L.), karakterišu promjene u sferi emocija i kognicije. Modlin (Modlin, H.) izdvaja simptome poput anksioznosti, ljutnje, straha, osjećanja krivice i beznadežnosti, dok Galan (Galan, S.) posebno ističe anksioznost i depresivnost kao osnovne simptome krize. Hansel (Hansell, N.) dodaje pojam difuzije identiteta, pri čemu osoba nema vremena da se fokusira na sebe i svoje potrebe.

Kecmanović ističe anksioznost i depresivnost kao dva ključna simptoma krize. Anksioznost se manifestuje kroz zabrinutost, preplašenost, osjećaj neizvjesnosti i ugroženosti. Ovi simptomi često prate pad socijalne funkcionalnosti, odustajanje od preuzetih obaveza, nesanicu i povlačenje pojedinca iz društvenih aktivnosti.

Pored toga, mogu se javiti i depresivni somatski elementi, poput ispoljavanja problema sa funkcijama organa, hipohondrijskog ponašanja, kao i agresivnih reakcija. Tyhurst (Tyhurst, J.) razlikuje tri faze kroz koje se kriza odvija:

1. Period udara

2. Period pribiranja

3. Posttraumatski period

Prema mišljenju Sugermana (*Sugerman, L.*), kriza se može posmatrati i kao slijed sukcesivnih faza koje nisu vremenski ograničene, a njihov tok nije kontinuiran niti pravolinijski. Prelazak iz jedne faze u drugu može se opisati kao proces „dva koraka naprijed, jedan korak nazad“.

Slijed sukcesivnih faza krize:

- Faza imobilizacije
- Faza reakcije
- Ushićenje ili očajanje
- Minimalizacija
- Faza sumnje
- Faza napuštanja
- Faza testiranja
- Faza traganja za smislom
- Faza integracije.

Faza imobilizacije ili faza šoka predstavlja prvu fazu krize. Ovu fazu prate nevjerica i različite reakcije poput: „To ne može biti“, „To nije istina“, bez obzira na to da li je u pitanju izuzetno loša ili čak dobra vijest.

Faza reakcije slijedi i karakteriše je ushićenje ili očajanje, u zavisnosti od prijetnosti događaja. Nakon toga često nastupa **faza minimizacije**, koja odražava potrebu da se umani značaj nastale promjene.

U **fazi sumnje** javljaju se pokušaji da se novonastala promjena integriše u sopstveni životni prostor. Ovu fazu često prate osjećaji anksioznosti, depresivnosti, bijesa ili agresije.

Faza napuštanja obuhvata suočavanje sa budućnošću, prihvatanje realnosti i neminovnosti nastalih promjena te razmatranje novih alternativa. Pored anksioznosti, ovu fazu često prati osjećaj beznadežnosti.

U narednoj fazi, **fazi testiranja**, dolazi do pojave novih mogućnosti i isprobavanja alternativnih rješenja. Umjesto sumnje i očajanja, postepeno se javljaju nada i rast samopoštovanja.

Slijedi **faza traganja za smislom**, u kojoj osoba pokušava da razumije šta se dogodilo. Ova faza, pretežno kognitivne prirode, obilježena je uspostavljanjem kontrole nad emocijama.

Posljednja faza, **faza integracije**, donosi postavljanje emocionalne ravnoteže. Na kraju ove faze, osoba razumije šta se desilo, a cjelokupna kriza postaje integralni dio njenog životnog iskustva.

Kaplan o krizi govori kao o promjeni homeostaze, pri čemu mehanizmi koji održavaju uobičajenu ravnotežu nisu u stanju da odgovore na promjene iz spoljašnje sredine. To dovodi do rastuće tenzije i pada efikasnosti sistema, pri čemu pojedini dijelovi sistema prestaju da funkcionišu „normalno“. Ovo mišljenje o psihodinamici krize predstavlja osnovu za konstrukciju jednog od prvih instrumenata za ispitivanje uticaja životnih događaja na duševno i somatsko zdravlje – Holms-Raheove (Holms-Rahe) skale životnih događaja.

Ishod krize može biti pozitivan ili negativan. U medicinsko-kliničkom pristupu ishod se definiše kao oporavak, gubitak simptoma i uspostavljanje prethodnog somatskog i psihološkog funkcionisanja. Smatra se da bi oporavak trebalo da nastupi u roku od šest nedjelja, a vremensko trajanje krize predstavlja važan dijagnostički indikator.

Ukoliko do oporavka ne dođe u tom vremenskom okviru, postavlja se sumnja da nije riječ o „reakciji prilagođavanja“, već o nekom drugom, ozbiljnijem psihijatrijskom poremećaju. Kriza može biti uvod u ozbiljnije neurotične, pa čak i psihotične poremećaje.

U okviru pomenutog medicinsko-kliničkog modela, mogu se izdvojiti sljedeća distinktivna obilježja krize:

1. Postojanje percipirajućih faktora krize – Prisustvo nagle i „masovne“ promjene u spoljašnjem okruženju osobe, tj. životnog događaja.

2. Specifična klinička slika – Promjena somatskog, psihološkog i bihevioralnog funkcionisanja osobe. Klinička slika se mijenja tokom trajanja krize, zavisno od trenutne faze kroz koju osoba prolazi.

3. Poremećaj homeostaze – Ovaj poremećaj obilježava i objašnjava psihodinamiku krize.

Vremenska ograničenost krize – Kriza najduže može trajati šest nedjelja.

Za razliku od medicinsko-kliničkog modela, individualno-razvojni pristup stavlja akcenat na individualnu procjenu promjene, odnosno životnog događaja. Smatra se da

svaka nagla, iznenadna, masivna, dugotrajna i hronična promjena ne mora nužno dovesti do krize. Samo promjene koje osoba percipira kao ugrožavajuće i prijeteće mogu izazvati krizu.

Lazarus i Lanijer (*Lanier, R.*) navode tri dominantna značenja koja se mogu pripisati životnim događajima:

- **gubitak,**
- **prijetnja,**
- **izazov.**

Razlike u reagovanju na iste ili slične životne događaje su velike i pod uticajem subjektivne interpretacije, tj. značenja koje se pripisuje događajima.

Na primjeru prirodne katastrofe, kod roditelja djece kojima je dijagnostikovao autizam dolazi do gubitka slike snova i očekivanja o djetetu tipičnog razvoja u trenutku saopštavanja dijagnoze. Ovaj događaj predstavlja krizu. Način suočavanja s krizom, kao i brzina prolaska kroz njene faze, zavisi od mnogobrojnih faktora. Kvalitet i zadovoljstvo sistemom podrške u prevazilaženju krize igraju ključnu ulogu.

U ovom radu istražićemo nivo zadovoljstva sistemom podrške i njegov uticaj na prevazilaženje krize.

ULOGA RODITELJA

Kao i svaki stresni događaj u životu, suočavanje sa činjenicom da dijete ima autizam utiče na sve članove porodice, kao i na njihove prijatelje. Uloga roditelja mijenja se i prolazi kroz niz pozitivnih i negativnih iskustava. U nastavku su prikazani neki od primjera tih novih iskustava sa kojima se roditelji mogu suočiti:

MAJKA	▪ Može osjećati da je pod teretom svakodnevnih odgovornosti prema djetetu sa autizmom. ▪ Može osjećati pritisak da postane „stručnjak“ za autizam i da mora sve da nauči preko noći. ▪ Može biti zabrinuta zbog budućnosti svoje porodice. ▪ Može joj biti teško da pronađe ravnotežu i vrijeme za upravljanje kućnim poslovima,
--------------	---

	drugom djecom, dnevnim aktivnostima itd.
OTAC	▪ Može mu postati teško da podijeli svoja osjećanja. ▪ Može postati uznemiren zbog porodičnih finansija i neizvjesnosti situacije. ▪ Može biti zabrinut zbog djetetove budućnosti. ▪ Može razviti druge probleme, poput stresa i anksioznosti, koji mogu uticati na njegov posao.

Važno je naglasiti da većina porodica pronalazi način da zajedno funkcioniše, jača i uči kako bi smanjila negativne uticaje dijagnoze, istovremeno podstičući pozitivnu budućnost za svoju djecu i sve članove porodice.

ULOGA DJETETOVOG ZASTUPNIKA

Neposredno nakon što roditelji saznaju da njihovo dijete ima dijagnozu, preuzeće mnoge uloge: koordinatora brige, terapeuta, roditelja, učitelja i druge. Jedna od najvažnijih uloga koju će imati jeste zastupanje svog djeteta. Zastupanje predstavlja dugotrajno putovanje koje će zahtijevati različite vještine, prilagođene potrebama djeteta.

U svojoj knjizi *Everyday Advocate: Standing up for your child with autism*, Areva Martin opisuje sedam principa koje treba primijeniti kako biste bili uspješan „zastupnik“ svoga djeteta:

1. **Preuzmite odgovornost** – *Budite vođa.*
2. **Učite** – *Budite stručnjak.*
3. **Razmišljajte kritički** – *Budite razboriti.*
4. **Govorite sa autoritetom** – *Budite produktivni.*
5. **Dokumentujte** – *Budite pripremljeni.*
6. **Sarađujte** – *Budite osoba koja pravi tim.*
7. **Edukujte** – *Budite glas vašeg djeteta.*

SISTEMI PODRŠKE

Centar za autizam, razvojne smetnje i dječju psihijatriju (sada Centar za rani razvoj) je zdravstvena ustanova u sklopu Kliničkog centra Crne Gore. Otvoren 2018. godine, ovaj centar predstavlja prvi centar u Crnoj Gori koji se, između ostalog, bavi i dijagnostikom autizma. Stručni tim, sastavljen od psihologa, oligofrenologa, logopeda, socijalnih radnika i dječjih psihijatara, koristi priznate naučne metode za pružanje podrške djeci od najranijeg uzrasta do 18. godine. Na pregled djeca dolaze uz uput pedijatra iz Domova zdravlja iz svih gradova Crne Gore.

Zdravstveni sistem jedan je od ključnih sistema s najvećim uticajem na dobrobit osoba s fizičkim i razvojnim smetnjama. To je, s jedne strane, zbog činjenice da predstavlja prvi kontaktni sistem podrške pojedincu i porodici, a s druge strane zbog značaja pružanja odgovarajuće zdravstvene podrške (*NOOIS, 2017*).

Djeca sa smetnjama iz spektra autizma pohađaju vrtiće zajedno sa djecom tipičnog razvoja uz prilagođeni program ili podršku asistenta. Uključivanje djece u sistem ranog obrazovanja smatra se jednim od ključnih preduslova za prepoznavanje djece u riziku i primjenu rane intervencije.

Takođe, u većim gradovima obično postoje dnevni boravci za djecu sa smetnjama u razvoju, koji pružaju potrebne tretmane. Pored toga, privatne ustanove, nevladine organizacije i privatni terapeuti pružaju podršku roditeljima, pri čemu roditelji sami finansiraju ove usluge.

Centar za socijalni rad je ključna ustanova za pružanje socijalne, porodičnopravne i starateljske zaštite, kao i za donošenje odluka o ostvarivanju prava i usluga usmjerenih na dijete i porodicu. Najčešća vrsta pomoći koju Centar nudi jeste novčana pomoć.

Osim institucionalne podrške, roditelji se često oslanjaju na udruživanje sa drugim roditeljima čija djeca takođe imaju autizam, čime međusobno dijele iskustva i pružaju podršku. Umrežavanje i integracija pomenutih ustanova ključna je potreba kako bi svako dijete, kroz zajednički doprinos institucija, dobilo optimalnu podršku i korist.

KVALITET I ZADOVOLJSTVO ŽIVOTOM PORODICA SA DJETETOM SA AUTIZMOM

Kvalitet života može se objašnjavati na različite načine. Najčešće se definiše kao individualni doživljaj zadovoljstva svim aspektima života, odnosno percepcija sopstvenog blagostanja i zadovoljstva životom. Ova definicija uključuje fizičko, socijalno, ekonomsko i psihološko blagostanje, osjećaj pozitivne društvene uključenosti i mogućnost ostvarivanja sopstvenih potencijala (Araújo de Melo i sar., 2012; Bjornson & McLaughlin, 2001; Gojčeta, Joković-Oreb & Pinjatela, 2008; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law & Poulin, 2007; Park i sar., 2003; Waters, Maher, Salmon, Reddihough & Boyd, 2005).

Koncept kvaliteta života obuhvata ne samo trenutne aspekte života, već i prethodna iskustva pojedinca, uzimajući u obzir uticaj bolesti ili invaliditeta, kao i ishode liječenja ili tretmana (Calman, 1984).

Ranija istraživanja fokusirala su se na kvalitet života pojedinca, dok su neka usmjeravala pažnju na porodicu kao cjelinu. Integracijom ova dva pristupa može se reći da se kvalitet porodičnog života bavi potrebama svih članova porodice, bez isključivog fokusiranja na dijete ili odnos majka-dijete. Kao koncept, kvalitet porodičnog života naglašava značaj partnerskog odnosa između porodice i stručnjaka u postavljanju prioriteta i ostvarivanju zajedničkih ciljeva, dok istovremeno ističe porodične snage.

Pokazatelj kvaliteta života teško je izdvojiti, jasno definisati i mjeriti. Jedno od objašnjenja koje nalazimo u literaturi jeste da je ovaj konstrukt izuzetno složen, obuhvatajući način na koji porodica tumači i doživljava sopstvenu dobrobit. To podrazumijeva ono što porodica smatra životnim zadovoljstvom i blagostanjem, uključujući i međuljudske odnose (Bruder, 2000).

U praktičnom smislu, dok je unapređenje kvaliteta života osobe sa razvojnom smetnjom ili ometenošću cilj kojem se teži u individualnom radu, kvalitet porodičnog života predstavlja pokazatelj ishoda i uticaja programa koji nude širok spektar usluga usmjerenih na porodicu. Na osnovu praćenja promjena u kvalitetu porodičnog života i njegovog poboljšanja, praktično je moguće uporediti efekte različitih modela usluga (Hoffman i sar., 2006).

Za ocjenu kvaliteta porodičnog života kao zadovoljavajućeg, određeni preduslovi moraju biti ispunjeni. Konkretno, porodične potrebe treba da budu zadovoljene,

članovi porodice treba da uživaju u zajedničkom životu i da imaju priliku da se bave aktivnostima koje su im značajne (Park i sar., 2003).

Osnovni faktori kvaliteta života porodica sa djetetom koje ima teškoće u razvoju mogu se izdvojiti na sljedeći način: stepen teškoće koju dijete ima i intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju, finansijsko stanje porodice, porodični odnosi, zdravstveno stanje svih članova, praktična pomoć članova šire porodice i prijatelja, adekvatnost servisnih usluga, kao i partnerstvo sa porodicom.

Od faktora na nivou porodice, ističu se finansijsko stanje, primarno izraženo visinom porodičnih prihoda, preovlađujući porodični odnosi i zdravstveno stanje svih članova porodice. Jedno od mogućih objašnjenja jeste da porodice sa višim prihodima imaju pristup raznovrsnijim resursima, koji im omogućavaju lakše suočavanje sa problemima svakodnevne brige o djetetu sa teškoćama u razvoju. Posljedično, ove porodice često izražavaju veći stepen zadovoljstva kvalitetom porodičnog života.

Međutim, značaj finansijskog stanja statistički opada kada se u analizu uključe podrška članova šire porodice i stručna podrška, što ukazuje na važnost socijalnih i profesionalnih mreža u unapređenju kvaliteta života porodice.

Jednu od postojećih konceptualizacija kvaliteta porodičnog života predstavio je *The Beach Center on Disability* sa Univerziteta u Kansasu, Sjedinjene Američke Države.

Na osnovu višegodišnjih obimnih istraživanja, utvrđeno je da strukturu kvaliteta porodičnog života čini pet domena:

1. **Porodične interakcije**
2. **Roditeljstvo**
3. **Emocionalno blagostanje**
4. **Fizičko/materijalno blagostanje**
5. **Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice**

Prema navodima autora, domeni *Porodične interakcije* i *Roditeljstvo* bave se porodičnim tokovima i interakcijama između članova porodice te zajedno čine osnovu subjektivnog osjećaja porodične dobrobiti. Porodične interakcije obuhvataju odnose unutar porodice i sa neposrednim porodičnim okruženjem, dok *Roditeljstvo* označava aktivnosti odraslih članova porodice koje pomažu djeci da se razvijaju u različitim sferama života.

Preostala tri domena predstavljaju resurse. Oni uključuju materijalne resurse poput medicinske podrške i transporta, percepciju stresa i dostupnost podrške od porodice i

prijatelja, kao i podršku zajednice, radnog okruženja, škole i pružaoca usluga (Park i sar., 2003; Hoffman i sar., 2006).

Drugi model, odnosno teorijski okvir porodičnog kvaliteta života, razvijen je od 1997. godine. U literaturi se mogu pronaći rezultati brojnih istraživanja sprovedenih širom svijeta pod vođstvom grupe naučnika iz Kanade, Australije i Izraela (Brown i sar., 2003). Kao rezultat ovog međunarodnog projekta nastao je *Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života* (Family Quality of Life Survey-2006 – FQOLS-2006; Brown i sar., 2006). Upitnik je dostupan i u verziji za porodice koje imaju jednog ili više članova sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću.

Kao model, porodični kvalitet života je predstavljen kroz devet domena koji obuhvataju ključne oblasti porodičnog života:

1. **Zdravlje,**
2. **Finansijsko stanje,**
3. **Porodični odnosi,**
4. **Podrška drugih,**
5. **Podrška stručnih službi,**
6. **Uticaj vrijednosti,**
7. **Karijere,**
8. **Slobodno vrijeme i rekreacija,**
9. **Interakcija sa zajednicom.**

Za razliku od prethodnog modela, koji je razvio *The Beach Center on Disability*, a koji prati značaj koji roditelji daju svakom od pet domena i stepen njihovog zadovoljstva porodičnim životom u tim domenima, ovaj model procjenjuje šest dimenzija:

1. **Značaj** – Koliko porodica pridaje važnost blagostanju u svakom od domena.
2. **Mogućnosti** – Postojanje prilika za participaciju i unapređenje kvaliteta života.
3. **Inicijativa** – Aktivnosti porodice usmjerene na iskorišćavanje dostupnih prilika.
4. **Postignuće** – Ostvarivanje želja i potreba porodice u važnim oblastima.
5. **Stabilnost** – Procjena očekivanog toka razvoja porodice u skorijoj budućnosti.
6. **Zadovoljstvo** – Stepem zadovoljstva pojedinim komponentama i ukupnim porodičnim životom u datom domenu.

Malobrojna istraživanja bila su usmjerena na ispitivanje korelacija između kvaliteta života porodica sa djetetom koje ima ometenoću i izdvojenih ličnih,

porodičnih ili sredinskih faktora, kao i na utvrđivanje prediktora porodičnog kvaliteta života.

Studije zasnovane na teorijskom modelu kvaliteta porodičnog života, koji je predstavio The Beach Center on Disability, bile su fokusirane na razumijevanje domena i njihov značaj za porodično blagostanje. S druge strane, istraživanja sprovedena u okviru međunarodnog FQOLS-2006 projekta uglavnom su bila usmjerena na prikupljanje inicijalnih podataka, ispitivanje primjenljivosti mjernog instrumenta i prikaz trenutnog stanja u različitim kontekstima.

Istraživanje u okviru ovog rada ima za cilj da doprinese boljem razumijevanju promjena kvaliteta života porodica sa djetetom iz spektra autizma, kao i mogućnostima njegovog unapređenja. Jedno od istraživačkih pitanja iz literature odnosi se na povezanost porodičnog kvaliteta života, partnerskog odnosa između roditelja i pružaoca usluga, te percipirane adekvatnosti pruženih usluga. Samers i saradnici (Summers i sar., 2007) postavili su pitanje o tome da li na kvalitet porodičnog života utiče adekvatnost pruženih usluga porodici, te da li je taj uticaj posredovan stepenom zadovoljstva porodice tim uslugama. U istraživanju je učestvovalo ukupno 108 porodica sa djecom različitog stepena ometenosti, starosti do pet godina. Korišćena je revidirana verzija *Skale porodičnog kvaliteta života (Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale*; Hoffman i sar., 2006). Usluge za djecu sa ometenošću obuhvatale su obezbjeđivanje specijalne opreme (asistivne i komunikacione), terapije i specijalizovane usluge (uključujući specijalnu edukaciju), kao i koordinaciju službi. Usluge za porodice sa djecom sa smetnjama u razvoju uključivale su:

- pružanje njege (npr. briga o djeci jasnog uzrasta, usluge predaha),
- obezbjeđivanje resursa (npr. plaćanje računa, porodični smještaj),
- vršnjačke grupe podrške (za roditelje, braću i sestre),
- davanje informacija o razvojnim smetnjama i zakonskim pravima,
- informacije o dostupnim uslugama za djecu i porodice.

Prema rezultatima, prediktivni faktor porodičnog kvaliteta života bio je stepen u kojem su roditelji ocijenili pružene servisne usluge kao adekvatne, odnosno dovoljne za dijete i porodicu. Rezultati su pokazali da su porodice najčešće smatrale da u odgovarajućoj mjeri dobijaju usluge za svoje dijete sa ometenošću. Ipak, roditelji su često ocjenjivali usluge koje primaju kao porodica kao nedovoljne.

Kada je riječ o kvalitetu partnerskog odnosa sa pružaocima usluga, roditelji su iskazali niži stepen zadovoljstva odnosom stručnjaka prema djetetu sa ometenošću, posebno u pogledu njihove sposobnosti da ispune individualne potrebe djeteta i pruže tražene informacije.

Rezultati istraživanja sprovedenog na teritoriji 32 opštine Republike Srbije pokazuju da roditelji djece sa smetnjama u razvoju najveći kvalitet života prepoznaju u domenima Porodičnih interakcija i Roditeljstva, dok su nešto niže ocjene zabilježene u domenu Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice. Nasuprot tome, najniže ocjene zabilježene su u domenima Emocionalnog blagostanja i Fizičkog/materijalnog blagostanja. U istraživanju je učestvovalo 275 porodica sa djecom sa smetnjama u razvoju, prosječne starosti 14 godina. U ispitivanom uzorku, najveći broj ispitanika činila su djeca sa višestrukom ometenošću (40%), zatim sa intelektualnom ometenošću (16%), tjelesnom invalidnošću (14,2%) i mentalnim poremećajem (12,7%). Istraživanje je takođe ispitivalo ishode korišćenja usluga u zajednici, kao što su pomoć u kući, dnevni boravak i usluge predaha, te u kojoj mjeri ove usluge doprinose poboljšanju kvaliteta porodičnog života (Žegarac i sar., 2014).

Već nakon godinu dana korišćenja ovih usluga zabilježena je značajna promjena u kvalitetu porodičnog života. Efekat je bio najvidljiviji upravo u domenima gdje je na početku istraživanja utvrđen najniži kvalitet (emocionalno, fizičko i materijalno blagostanje). Istovremeno, efekat je bio najveći u podgrupi porodica čiji je kvalitet života na početku istraživanja ocijenjen kao nizak. Prema autorima, usluge su imale najveći uticaj upravo na one porodice kojima su bile najpotrebnije, i to u domenima na koje su direktno bile usmjerene.

Bez obzira na razlike u strukturi uzoraka, može se zaključiti da postoji više sličnosti nego razlika u porodičnom kvalitetu života porodica sa članom koji ima ometenoću. Važno je istaknuti da su zaposleni roditelji, odnosno staratelji, u ovom istraživanju ukazali na značaj društvenog aspekta rada i podrške kolega.

Uzorak ovog istraživanja obuhvatio je 42 porodice koje žive u Južnoj Australiji, sa starosnim rasponom ispitanika od 2 do 46 godina (prosječna starost 17,3 godine). Među članovima sa ometenošću:

38,1% imalo je intelektualnu ometenost,

26,2% je prijavilo autizam,

9,5% je imalo Daunov sindrom,

4,8% je imalo dijagnostikovanu cerebralnu paralizu.

Dodatno, 59,5% članova sa ometenošću imalo je motoričke poremećaje kao pridružene teškoće, dok su bihevioralni poremećaji prijavljeni kod 76,2%, a govorno-jezički poremećaji kod 73,8% ispitanika.

Među faktore koji mogu dodatno objasniti postojeće stanje porodičnog kvaliteta života ubrajaju se visoka stopa fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema, naročito kod osoba sa težim stepenima ometenosti, ograničenost finansijskih sredstava, ali i izostanak značajnog uticaja ličnih, duhovnih, vjerskih ili kulturoloških vrijednosti na proces prihvatanja stanja djeteta.

U istraživanju sprovedenom u Maleziji, najniže ocjene dobila je Podrška drugih osoba u svih šest ispitivanih dimenzija, dok su Porodični odnosi dobili najviše ocjene u pet dimenzija (Clark, Brown & Karapaya, 2012). Izuzetak je bio domen Podrške servisa, koji je visoko ocijenjen sa aspekta Postignuća. Uzorak istraživanja činile su 52 porodice sa djetetom sa ometenošću prosječne starosti 7,54 godine ($SD = 3,99$), među kojima je:

16 djece imalo dijagnostikovanu cerebralnu paralizu,
12 djece intelektualnu ometenost,
4 djece autizam,
7 djece Daunov sindrom.

Slično tome, rezultati internacionalnog projekta o porodičnom kvalitetu života sprovedenog u Kanadi (Brown i sar., 2003) pokazali su da su Porodični odnosi najviše ocijenjeni, dok su Podrška drugih osoba i Podrška servisa dobile najniže ocjene.

Nasuprot tome, istraživanje sprovedeno u Nigeriji ukazalo je na značaj Zdravlja kao najvažnijeg faktora. Porodice su najzadovoljnije bile Porodičnim odnosima, koje su ocijenile kao domen sa najboljom Inicijativom i Postignućem, dok su Podrška drugih osoba i Podrška servisa u većini dimenzija ocijenjene najnižim (Ajuwon & Brown, 2012). Ovo istraživanje obuhvatilo je 80 porodica sa članom sa ometenošću prosječnog uzrasta 12,3 godine ($SD = 7,85$), pri čemu je:

30% imalo dijagnostikovanu cerebralnu paralizu,
35% intelektualnu ometenost,
12,5% poremećaje iz autističnog spektra,
15% Daunov sindrom.

Među faktore koji dodatno objašnjavaju stanje porodičnog kvaliteta života ubrajaju se visoka stopa fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema, naročito kod

osoba sa težim stepenima ometenosti, ograničenost finansijskih sredstava, kao i nedostatak značajnog uticaja ličnih, duhovnih, vjerskih ili kulturoloških vrijednosti na proces prihvatanja stanja djeteta.

Porodice sa djetetom sa intelektualnom ometenošću različitog stepena ili sa autizmom u Turskoj izrazile su umjereno zadovoljstvo ukupnim porodičnim kvalitetom života, sa prosječnom ocjenom 3,65 na petostepenoj Likertovoj skali. Najviše ocjene zabilježene su u domenima **Porodičnih interakcija** i **Roditeljstva**, dok su najniže ocjene date za **Emocionalno** i **Fizičko/materijalno blagostanje** porodice (Meral, Cavkaytar, Turnbull & Wang, 2013). Kao glavni prediktor izdvojila se **emocionalna podrška**, objašnjavajući 31% varijanse.

Rezultati pilot istraživanja sprovedenog u Srbiji pokazali su statistički značajno niže nivoe zadovoljstva roditelja djece sa cerebralnom paralizom u domenima **Emocionalnog blagostanja**, **Fizičkog i materijalnog blagostanja**, kao i ukupnog porodičnog kvaliteta života, u poređenju sa roditeljima djece tipičnog razvoja (Milićević, Krstić & Jakovljević, 2014). Uzorak je obuhvatao 60 porodica sa djecom sa cerebralnom paralizom prosječne starosti 13,38 godina ($SD = 3,44$), dok je kontrolnu grupu činilo 68 porodica sa djecom tipičnog razvoja prosječne starosti 13,03 godine ($SD = 2,58$). Korišćena je *Skala porodičnog kvaliteta života* (FQOL Scale; Hoffman i sar., 2006). Razlika u zadovoljstvu između grupa bila je mala (0,5 na petostepenoj skali), s najmanjom razlikom u ukupnom FQOL skor (r = 0,26) i najvećom u domenu **Emocionalnog blagostanja** (r = 0,29).

Na osnovu ovih istraživanja moguće je identifikovati nekoliko ključnih ličnih, porodičnih i sredinskih faktora značajnih za razumijevanje porodičnog kvaliteta života. Kao faktori vezani za dijete, izdvajaju se **problemi u ponašanju**, posebno intenzitet njihovog ispoljavanja (Davis & Gavidia-Payne, 2009), i **stepen ometenosti** (Wang i sar., 2004). Međutim, nalaz o negativnoj korelaciji između stepena smetnje djeteta i zadovoljstva roditelja treba interpretirati s rezervom. Većinu uzorka (66,8%) činila su djeca mlađa od tri godine, što predstavlja period kada se roditelji često suočavaju s prvim razvojnim problemima i procesom postavljanja dijagnoze (Wang i sar., 2004). Takođe, većina roditelja (84,3%) opisala je stepen ometenosti djeteta kao laku do umjerenu smetnju (Davis & Gavidia-Payne, 2009), što dodatno ograničava mogućnosti generalizacije rezultata.

Kada je riječ o podršci, porodice najviše cijene **praktičnu pomoć** koja dolazi od članova šire porodice i prijatelja (Davis & Gavidia-Payne, 2009). **Porodične**

interakcije i porodični odnosi potvrđeni su kao ključni izvori i potencijali za unapređenje porodičnog kvaliteta života (Ajuwon & Brown, 2012; Clark i sar., 2012; Čagran i sar., 2011; Rillotta i sar., 2012; Svrača i sar., 2011).

Stručna podrška ima najveći uticaj na kvalitet porodičnog života kroz adekvatnost servisnih usluga i **partnerstvo sa porodicom**. Iz perspektive roditelja, ovo partnerstvo uključuje odnos s pružiocima usluga i mjeru u kojoj su usluge usmjerene na porodicu.

STRES I PODRŠKA

Kao što ističu Leutar i sar. (2008), roditelji djece sa teškoćama u razvoju najčešće prolaze kroz različite emocionalne reakcije, uključujući:

- šok, posebno ako je vijest o stanju djeteta saopštena na neodgovarajući način,
- osjećaj krivice i samooptuživanja, što narušava povezanost roditelja s djetetom,
- potiskivanje emocija,
- projekciju krivice na druge osobe, poput doktora ili partnera,
- intelektualizaciju,
- sublimiranje kroz angažman u udruženjima osoba s invaliditetom.

Brojna istraživanja pokazuju da roditelji djece sa teškoćama u razvoju doživljavaju:

- više nivoa stresa (Manuel i sar., 2003; Hassal i sar., 2005; Skok i sar., 2006; Resch i sar., 2010; Parkers i sar., 2011),
- povećanu anksioznost i depresivne simptome (Barlow i sar., 2004; Barlow i Ellard, 2005; Cheshire i sar., 2010; Resch i sar., 2010),
- somatske smetnje, emocionalnu iscrpljenost i simptome sagorijevanja (Weiss, 2002),
- niži nivo zadovoljstva životom (Cheshire i sar., 2010) u poređenju sa roditeljima djece bez teškoća u razvoju.

Varijacije u nivou stresa među roditeljima

Nivo stresa kod majki djece sa teškoćama u razvoju zavisi od više varijabli. Ispitivanja obilježja djeteta, roditelja i porodice pokazala su da su najvažniji faktori roditeljskog stresa:

- problemi u ponašanju djeteta (Hassal i sar., 2005; Parminder i sar., 2005; Ketelaar i sar., 2008),
- veća zahtjevnost i manja prilagodljivost djeteta (Glenn i sar., 2009).

Povećani stres zabilježen je kod roditelja djece sa:

- intelektualnim teškoćama (Glenn i sar., 2009; Parkers i sar., 2011),
- poteškoćama u komunikaciji,
- hroničnim bolovima (Parkers i sar., 2011).

S druge strane, funkcionalne vještine djeteta, nivo invaliditeta i motorički poremećaji nisu značajno uticali na nivo roditeljskog stresa (Hassal i sar., 2005; Ketelaar i sar., 2008; Glenn i sar., 2009; Parkers i sar., 2011).

Povezanost stresa i roditeljskog samopoštovanja

Nivo stresa roditelja povezan je sa nižim samopoštovanjem roditelja (Hassal i sar., 2005). Takođe, postoji snažna veza između neprilagođenog ponašanja djeteta i osjećaja kompetencije roditelja (Ketelaar i sar., 2008).

Uticaj porodične podrške i kohezije

Stres je bio izraženiji kod roditelja u porodicama sa niskim nivoom porodične podrške i kohezije (Glenn i sar., 2009). Međutim, prisustvo socijalne podrške nije se pokazalo značajnim faktorom u smanjenju roditeljskog stresa (Hassal i sar., 2005).

Nisko samopoštovanje majki i nedostatak socijalne podrške pokazali su se kao važni faktori depresivnih simptoma kod majki, dok je emocionalna iscrpljenost majki bila povezana sa pojavom anksioznih simptoma (Weiss, 2002). Percipirani stres i percipirana socijalna podrška takođe su povezani sa fizičkim i psihičkim zdravljem majki (Skok i sar., 2006). Ovi nalazi ukazuju na potrebu za individualnim pristupom i intervencijama usmjerenim na pojedine izvore stresa.

U Hrvatskoj, istraživanja pokazuju da članovi porodica osoba sa invaliditetom najčešće osjećaju zabrinutost i napetost, pri čemu su negativne emocije izraženije kod roditelja djece sa teškoćama u razvoju nego kod drugih članova porodice (Leutar, 2008).

Roditelji djece sa teškoćama u razvoju često osjećaju povećani pritisak u nastojanju da zadovolje emocionalne i fizičke potrebe svoje djece, uz istovremeno održavanje uspješnog funkcionisanja porodice. Ovaj pritisak često dovodi do:

- vremenskog ograničenja,
- socijalne izolacije,
- stigmatizacije,
- finansijskih poteškoća.

Roditelji navode da im je teško uskladiti vlastite potrebe sa potrebama porodice, jer sve aktivnosti zavise od trenutnog stanja djeteta (Resch i sar., 2010). Većina roditelja smanjuje svoje društvene aktivnosti (Pim, 1996), dok neki osjećaju iscrpljenost i gubitak volje za druženjem (Green, 2003).

Mnogi roditelji se osjećaju isključeno iz šireg društva i druže se isključivo s roditeljima koji takođe imaju djecu sa teškoćama u razvoju (Resch i sar., 2010).

Roditelji djece sa teškoćama u razvoju često osjećaju stigmatu zbog ponašanja svoje djece (Pim, 1996). Doživljavaju neugodu i sram u javnosti usljed reakcija drugih ljudi, posebno u situacijama kada se dijete ponaša agresivno, npr. baca na pod u prodavnici (Whittingham i sar., 2010).

Istraživanja pokazuju da majčina percepcija stigmatizovanosti djece sa teškoćama dodatno povećava nivo njenog stresa (Green, 2003, 2007). Posledično, djeca majki koje osjećaju veću stigmatizovanost rjeđe se druže sa vršnjacima (Green, 2003).

Roditelji često ističu da vode stalnu borbu kako bi njihova djeca bila uključena u škole, dnevne boravke i zajednicu. Njihov cilj nije samo fizička prisutnost djece, već njihovo stvarno uključivanje u društveni život i aktivnosti na tim mjestima (Green, 2003; Resch i sar., 2010). Roditelji izražavaju veliku zabrinutost za budućnost svoje djece, posebno u pogledu njihove nezavisnosti, komunikacijskih vještina i uključenosti u zajednicu kada roditelji više ne budu prisutni (Green, 2003; Resch i sar., 2010; Whittingham i sar., 2010). Američka istraživanja takođe potvrđuju da roditelji osjećaju potrebu za profesionalnom podrškom u suočavanju s vremenskim pritiskom, roditeljskim stresom i izazovima u ponašanju djece (Whittingham i sar., 2010).

PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA

Imajući u vidu da je u Crnoj Gori od 2018. godine otvoren **Centar za autizam, razvojne smetnje i dječju psihijatriju**, gdje se sada obavlja dijagnostika poremećaja

iz spektra autizma i pruža rana intervencija, istraživanja na ovu temu u Crnoj Gori tek započinju. Stoga ćemo se osvrnuti na relevantna istraživanja iz okruženja i svijeta.

Autizam je stanje koje traje doživotno i konstantno utiče na porodični sistem. Istraživanja u Hrvatskoj pokazuju da među samohranim roditeljima ima pet puta više majki nego očeva; 12,5% svih porodica čine majke sa djecom, dok očevi sa djecom čine 2,5% porodica (*Statistički ljetopis Republike Hrvatske*, 2002:91). Važnost intervencija usmjerenih na smanjenje nivoa stresa i povećanje socijalne podrške majkama potvrđuje istraživanje sprovedeno u Kini (Wang, Liu, Xu, Hu, Han, 2023). Ovo istraživanje ispitalo je suočavanje roditelja sa stresom i uticaj socijalne podrške (pozitivne i negativne) na zadovoljstvo životom u kineskim porodicama djece sa poremećajem iz autističnog spektra. Rezultati su pokazali da je za majke, u poređenju sa očevima, stres bio značajno povezan sa brigom o djeci i nižim zadovoljstvom životom, dok je socijalna podrška bila povezana sa višim zadovoljstvom životom.

Podrška roditeljima ključna je u situacijama kada je potrebno riješiti praktične ili materijalne probleme, kao i pružiti emocionalnu i socijalnu podršku. Istraživanja pokazuju da su roditelji djece sa smetnjama iz spektra autizma najčešće podržani od svojih roditelja (baba i dedova djece), što je potvrđeno i nalazima iz drugih evropskih zemalja, poput Portugala, Francuske, Belgije, Švicarske i Velike Britanije (Wall i sar., 2001).

Roditelji iz dvoroditeljskih porodica najčešće dobijaju ohrabrenje i razumijevanje od svojih roditelja i prijatelja u podjednako mjeri. Nakon njih, značajnu emocionalnu podršku pružaju im braćni partneri ili partnerke, kao i braća i sestre (Pečnik, N., 2005).

U skladu s očekivanjima, očevi iz dvoroditeljskih porodica značajno češće primaju emocionalnu podršku od majke djeteta, tj. partnerke, u poređenju sa samohranim očevima. S druge strane, samohrani očevi češće dobijaju emocionalnu podršku od prijatelja i poznanika nego očevi u dvoroditeljskim porodicama.

Izvori emocionalne podrške majkama takođe se razlikuju u zavisnosti od strukture porodice. Utvrđeno je da samohrane majke, u poređenju sa majkama u braku, rjeđe primaju emocionalnu podršku od oca djeteta i njegovih roditelja. Nasuprot tome, samohrane majke češće navode prijatelje, poznanike, vlastite roditelje, djecu, komšije i druge osobe kao izvore emocionalne podrške.

Još jedno istraživanje potvrdilo je da je najvažniji izvor podrške članova porodice supružnik, pri čemu su roditelji izrazili visok stepen zadovoljstva ovom vrstom

podrške. Nakon toga slijedi podrška drugih članova porodice, prijatelja i rodbine, dok je institucionalna podrška na posljednjem mjestu. Roditelji su naveli da je institucionalna podrška malo prisutna i da su njome nezadovoljni (*Leutar, 2015*).

Istraživanje podrške roditeljima i njihovoj djeci izvan škole, tj. od porodice, prijatelja i lokalne zajednice, pokazuje da roditelji ipak dobijaju nešto veću podršku od škola (*Totović, 2020*).

Rezultati istraživanja (*Šarčević Ivić-Hofman, Wagner Jakab & Kiš-Glavaš, 2015*) ukazuju na to da većina roditelja prima usluge rane podrške, pri čemu se veća podrška dobija iz formalnih izvora nego od neformalnih mreža podrške. Što se tiče informisanosti roditelja, najčešće poznaju i koriste usluge pedijatra u Domu zdravlja, kao i usluge stručnjaka iz dječjih vrtića. Roditelji su izrazili najveće zadovoljstvo uslugama dječjih vrtića, uključujući uključivanje djece sa teškoćama u razvoju, savjetodavnu podršku stručnjaka, edukacijskog rehabilitatora i savjete pedijataru.

U istraživanju koje su sproveli Smith i McQuade (2021), fokus je bio na kvalitetu života porodica koje imaju dijete sa autizmom. Porodice su navele faktore koji su pozitivno uticali na zdravlje i dobrobit njihove porodice, uključujući značaj porodičnog zajedništva, manje zauzete dane, pomoć prijatelja, babe, đeda, terapeuta i finansijska sredstva za pokrivanje potrebnih usluga.

Jednoroditeljske porodice zahtijevaju povećanu potrebu za podrškom. Najčešće ih čine majke sa djetetom ili djecom. Mnoga istraživanja pokazuju da se jednoroditeljske porodice suočavaju s nizom socioekonomskih i zdravstvenih poteškoća. Na primjer, veća je vjerovatnoća pojave deprivacije i smanjene materijalne mogućnosti u ovim porodicama (*Amato, 2005; OECD, 2011*). Majke iz jednoroditeljskih porodica često iskazuju viši nivo hroničnih i ozbiljnih zdravstvenih problema (*Baker, 2002*), kao i povećanu anksioznost i depresivnost (*Cairney i sar., 1999, 2003; Lipman i sar., 2001*).

Dodatno, majke iz ovih porodica teže pronalaze zaposlenje (*Mattingly i sar., 2011*) i suočavaju se s manjkom socijalne podrške te poteškoćama u organizaciji brige za djecu (*Cairney i sar., 2003*), što često rezultira nezaposlenošću (*OECD, 2011*).

Uloga očeva u jednoroditeljskim porodicama

Istraživanja pokazuju da je uključenost oca, iako ne živi s djecom, važna za njihov razvoj. Metaanaliza 63 istraživanja ukazuje na to da djeca, čiji su očevi aktivno učestvovali u njihovim životima, postižu bolja obrazovna postignuća i imaju manje

emocionalnih i ponašajnih problema (*Amato i Gilbreth, 1999*). Prisutnost oca djeluje kao zaštitni faktor, smanjujući roditeljski stres majki, pojavu depresivnih simptoma i njihov negativni uticaj na dobrobit djeteta (Jackson i sar., 2013).

Uloga oca u porodicama sa djetetom iz spektra autizma je od velikog značaja. Međutim, istraživanja pokazuju da majke često doživljavaju očeve kao nezainteresovane (Bunting i McAuley, 2004). S druge strane, moguće je da su majke izloženije stresu upravo zbog preuzimanja većeg dijela brige za dijete. U porodicama sa djetetom sa autizmom, najčešće su očevi ti koji rade, dok su majke uglavnom kod kuće, što ih čini pristupačnijim za istraživanja. Samim tim, percepcije i iskustva očeva ostaju manje poznate.

Izazovi s kojima se suočavaju očevi

Burell i sar. (2017) ukazuju na problem nedostatka inkluzije očeva u procesu postavljanja dijagnoze autizma. Šest od deset očeva izrazilo je osjećaj da nisu imali adekvatnu podršku u tom periodu, što ukazuje na ozbiljne propuste u pristupu, jer većina programa podrške cilja majke.

Potter (2017) naglašava važnost uključivanja očeva kako bi ostali motivisani da budu dio porodične zajednice. Stresno iskustvo postavljanja dijagnoze predstavlja izazov za održavanje porodičnog zajedništva, kako na kratkoročnom, tako i na dugoročnom planu.

Dodatno, Freedman i sar. (2012) ističu da je informisanje očeva nakon postavljanja dijagnoze autizma kod djeteta ključni korak u pružanju podrške, jer je to jedan od najvažnijih aspekata brige za očevu uključenost i mentalno zdravlje.

Rezultati istraživanja sprovedenog u Kataru (Kheir i sar., 2012) na uzorku roditelja djece tipičnog razvoja i roditelja djece sa autizmom, pokazali su da nije bilo značajnih razlika između ovih grupa u domenima kvaliteta života. Međutim, roditelji djece sa autizmom ocijenili su svoje zdravlje kao lošije i imali negativna očekivanja za budućnost, predviđajući pogoršanje svog zdravlja. Ovi nalazi ističu potrebu za dodatnom podrškom ovoj grupi roditelja i njihove djece.

Sociodemografska obilježja, samoprocjena edukovanosti stručnjaka za rad sa djecom sa teškoćama u razvoju i samoprocjena znanja o djeci sa teškoćama nisu se pokazali značajnim prediktorima informisanosti stručnjaka o uslugama rane podrške (Šarčević Ivić-Hofman, 2022).

Spremnost roditelja da traže pomoć bila je predmet istraživanja koje je sproveda Vlah (2019). Rezultati su pokazali da kako djeca sa teškoćama postaju starija, roditelji sve rjeđe traže socijalno-stručnu pomoć, a nepovjerenje prema stručnjacima raste. Dodatno, roditelji koji žive u ruralnim sredinama iskazali su veću nelagodu prilikom traženja pomoći u odnosu na roditelje iz urbanih sredina.

Efikasnost programa podrške roditeljstvu

Metaanalize pokazuju da su programi podrške roditeljstvu uspješni u mijenjanju roditeljskih praksi i pozitivno utiču na:

- interakciju roditelja i djeteta,
- sposobnost roditelja da odgovori na potrebe djeteta,
- djetetovu sposobnost razumijevanja jezika (Coren i sar., 2003; Barlow i sar., 2012).

Dodatni ishodi uključuju poboljšanje psihosocijalnog zdravlja majki (smanjenje anksioznosti i depresije), jačanje identiteta i samopouzdanja (Coren i sar., 2003). Iako su neki programi bili kratkotrajni (npr. samo jedan ili dva susreta), pokazali su značajne pozitivne efekte.

Programi podrške roditeljima mogu biti individualnog i grupnog karaktera. Istraživanja o poređenju efikasnosti ove dvije vrste programa su rijetka, ali postoje indikacije da grupni programi rezultiraju većim promjenama. Kod maloljetnih roditelja, vršnjačka podrška ima ključnu ulogu u ostvarivanju promjena (Badger, 1981; Coren i sar., 2003).

Interes roditelja za obuku o autizmu

Prema istraživanju (Trajkovski i sar., 2017), 89% roditelja iz uzorka pokazalo je visok nivo zainteresovanosti za učešće u programima obuke o autizmu, sa preferencijom za treninge organizovane vikendom. Pet tema izdvojilo se kao prioriteti za roditelje:

1. Strategije za poboljšanje komunikacije djeteta,
2. Strategije za olakšavanje interakcije djeteta sa drugom djecom,
3. Senzorna integracija i razvoj,
4. Opšte informacije o strategijama upravljanja ponašanjem,
5. Prepoznavanje i/ili razvoj mogućnosti za socijalizaciju.

Istraživanje je ukazalo na značajan interes i potražnju za obukama o autizmu u zemljama u kojima su se istraživanja sprovodila.

Boyd (2002) ističe da više od 50% majki djece sa poremećajem iz spektra autizma (ASD) navodi smanjenu sposobnost uživanja u životu zbog izazova povezanih sa odgojem djeteta. Nizak nivo socijalne podrške pokazao se kao najsnažniji prediktor depresije i anksioznosti kod majki.

Pozo i Sarriá (2014) naglašavaju da socijalna podrška igra važnu zaštitnu ulogu protiv stresa, posebno za majke. Slično tome, Al-Kandari i sar. (2017) u svom istraživanju pokazuju da primljena podrška od porodice i društvenih grupa, kao i majčine sposobnosti da uživa u životu, značajno smanjuju stres. Istraživanje Poza i Sarriá (2014) ukazuje da za oba roditelja – i očeve i majke – težina poremećaja i problemi u ponašanju djeteta sa ASD-om, uključujući ispoljavanje agresivnosti i autoagresivnosti (Kheir i sar., 2012), imaju pozitivan učinak na povećanje stresa.

Dugotrajni stres i suočavanje

Longitudinalna studija Zaidman-Zait i sar. (2017) pokazala je da se dugotrajni stres majki djece sa ASD-om pogoršava u situacijama kada su lični i socijalni resursi nedovoljni. Majke koje su koristile pozitivne strategije suočavanja, bilo prilikom postavljanja dijagnoze ili tokom vremena, imale su niže nivoe roditeljskog stresa. Miranda i sar. (2019) ukazuju na to da pojačan majčin angažman, posebno u slučajevima kada su djetetovi simptomi teži, ima negativan učinak na njeno blagostanje. Nepredvidivi zahtjevi i promjene u djetetovom ponašanju izazivaju kod majki stalnu zabrinutost i strah da li će adekvatno odgovoriti na djetetove potrebe, a istovremeno održati porodičnu ravnotežu. To stvara fizički i mentalni umor, koji dodatno povećava nivo stresa.

Boyd (2002) ističe da više od 50% majki djece sa poremećajem iz spektra autizma (ASD) navodi smanjenu sposobnost uživanja u životu zbog izazova povezanih sa odgojem djeteta. Nizak nivo socijalne podrške pokazao se kao najsnažniji prediktor depresije i anksioznosti kod majki.

Pozo i Sarriá (2014) naglašavaju da socijalna podrška igra važnu zaštitnu ulogu protiv stresa, posebno za majke. Slično tome, Al-Kandari i sar. (2017) u svom istraživanju pokazuju da primljena podrška od porodice i društvenih grupa, kao i majčine sposobnosti da uživa u životu, značajno smanjuju stres.

Istraživanje Poza i Sarriá (2014) ukazuje da za oba roditelja – i očeve i majke – težina poremećaja i problemi u ponašanju djeteta sa ASD-om, uključujući ispoljavanje

agresivnosti i autoagresivnosti (Kheir i sar., 2012), imaju pozitivan učinak na povećanje stresa.

MIŠLJENJA ISPITANIH RODITELJA, TEŠKOĆE I PREDLOZI

Svoja dosadašnja iskustva i izazove u roditeljstvu djeteta sa teškoćama iz spektra autizma kratko je opisalo svih 100 roditelja koji su učestvovali u ovom istraživanju. Sam proces istraživanja zahtijevao je da roditelji pronađu slobodno vrijeme za odgovaranje na pitanja iz upitnika, što se pokazalo kao izazov.

Neki roditelji nisu imali vremena ili su nas ljutito odbili, dok su drugi bili nepovjerljivi i ispitivački nastrojeni. Bilo je roditelja koji su odgovarali na pitanja uz djetetov vrisak i repetitivna pitanja, ali i onih koji su s velikim interesovanjem i posvećenošću željeli da podijele svoja zapažanja i doprinesu istraživanju. Generalno, roditelji su izražavali želju da se njihov glas čuje. Bili su iznenađeni što se istraživanje na ovu temu sprovodi i što ih neko poziva da učestvuju.

Različiti uzrasti djece odražavali su se i na stavove roditelja. Roditelji djece na ranom uzrastu, koji su tek započinjali proces traženja tretmana, pokazivali su veću otvorenost i optimizam za buduće ishode. Nasuprot tome, pojedini roditelji adolescenata odbijali su učešće u istraživanju, vjerujući da promjena i poboljšanje više nisu mogući.

Ono što povezuje sve roditelje jeste svakodnevna briga o djetetu, koja uključuje organizovanje i odvođenje na različite terapijske aktivnosti, ukoliko su one dostupne u mjestu boravka. Većina roditelja smatra da bi kapaciteti terapijskih centara mogli biti veći, a prostorije prilagođenije specifičnim potrebama djece.

U jednoj seoskoj sredini, majka dječaka sa autizmom navela je da tokom zimskih mjeseci njen sin često ne može da ide u Dnevni centar na tretmane zbog udaljenosti ustanove i vremenskih neprilika, poput snijega. U takvim situacijama dječak ostaje kod kuće, bez dodatne stručne podrške, što dodatno opterećuje porodicu. Drugi roditelj je ukazao na problem neprihvatanja njegovog djeteta u Dnevni boravak, uz obrazloženje da osoblje nije u mogućnosti da pruži adekvatan tretman zbog izazovnih ponašanja djeteta.

Na sjeveru Crne Gore, jedan od roditelja koji je učestvovao u istraživanju naveo je da postoji grupa djece sa ometenošću koja imaju asistente, ali je samo jedan asistent zadužen za rad sa svih 11 djece. Uz to, roditelj je istakao neuslovnu okolinu u kojoj se terapije odvijaju, gdje vlaga stvara pljesnivost i „počinju da rastu pečurke“.

Ograničenja u pružanju tretmana

Najviše roditelja izrazilo je nezadovoljstvo zbog nedostatka tretmana kod logopeda i defektologa. Roditelji čija su djeca ranije imala češće tretmane u Centru za autizam iskazuju veliko zadovoljstvo kvalitetom tih usluga. Međutim, s porastom broja djece sa sumnjom na poremećaje iz spektra autizma i odlaskom stručnjaka iz Centra, broj tretmana je smanjen, na svega jedan tretman u 20 dana ili jednom mjesečno. Mnogi roditelji su zbog toga odustali od tretmana, smatrajući da takva frekvencija nema efekta. „To je premalo tretmana“, često ističu.

Mišljenja o stručnosti i kvalitetu rada kadra u Centru za autizam su podijeljena. Dok neki roditelji hvale stručnost i ljubaznost osoblja, drugi smatraju da su „previše mladi za sve ovo“. Neki su cijenili rad Centra jedino zbog mogućnosti dobijanja uputa za liječenje u Beogradu, navodeći da u Crnoj Gori „ništa ne valja“ kada je riječ o djeci sa ovim teškoćama.

Iskustva sa privatnim tretmanima

Kada je riječ o privatnim logopedskim i defektološkim tretmanima, mišljenja roditelja su bila podijeljena. Zadovoljni roditelji ocijenili su pojedine logopede najvišim ocjenama, navodeći da su imali sreće u odabiru stručnjaka. S druge strane, mnogi su kritikovali pristup, metode rada i uslove u kojima se tretmani odvijaju.

Roditelji su takođe navodili problem različitih pravila kod logopeda – neki dozvoljavaju prisustvo roditelja tokom tretmana, dok drugi zahtijevaju da roditelji ostanu van prostorije. Pojedini roditelji su svjedočili neprihvatljivim situacijama, poput logopeda koji tokom tretmana priprema ručak, dok se dijete igra na podu.

Nedostatak transparentnosti dodatno je problematičan. Roditelji često ne znaju ko je kvalifikovan stručnjak, a neki su prijavili da se pojedinci lažno predstavljaju i koriste metode koje nisu naučno utemeljene, pri čemu roditelji izdvajaju značajne sume novca bez vidljivih rezultata.

Jedan roditelj je predložio da se logopedski tretmani organizuju isključivo u obrazovnim ustanovama, a ne u iznajmljenim stanovima. Takođe, ukazao je na

potrebu za registrom logopeda, kako bi roditelji mogli birati stručnjake u skladu sa individualnim potrebama i karakteristikama djeteta: „Nekom djetetu treba strožiji pristup, dok drugome odgovara blaži.“

Potencijalna rješenja

Roditelji su istakli da bi osnivanje Defektološkog fakulteta, proširenje kapaciteta Centra za autizam („šest puta veći Centar“) i uspostavljanje Instituta mogli značajno unaprijediti pružanje podrške. Jedan roditelj je spomenuo biofidbek i ksafta tretmane kao korisne opcije koje treba razmotriti.

Realnost pokazuje da se roditelji djece sa autizmom često osjećaju izgubljeno, opterećeni stalnim mislima i naporima da pronađu najbolje rješenje za svoje dijete. Tragaju za izlazom, često lutajući od jednog tretmana do drugog, uplašeni od „praznog hoda“ i propuštenih prilika.

Mnogi roditelji ne mogu da rade jer nemaju adekvatnu pomoć ili nemaju kome da povjere dijete nakon vrtića. I kada pronađu posao, suočavaju se sa nerazumijevanjem poslodavaca, koji nisu spremni da tolerišu česta odsustva zbog tretmana ili iznenadnih poziva iz vrtića ili škole. Pored toga, svakodnevni kućni poslovi, stalna briga i nadzor nad djetetom značajno smanjuju vrijeme koje roditelji mogu provesti sa prijateljima, što dodatno smanjuje njihovu socijalnu podršku.

Izazovi u ostvarivanju prava i podrške

Roditelji navode odbijanja od strane Komisije i dugotrajno čekanje na ostvarivanje pomoći iz Centra za socijalni rad. Dobijanje asistenta u vrtiću se, prema njihovom mišljenju, takođe dugo čeka. Djeca sa autizmom, bez adekvatnog asistenta, često su isključena iz aktivnosti, zarobljena u svojim repetitivnim ponašanjima i fascinacijama, te izolovana od vršnjaka. Kada se dijete navikne na jednog asistenta, roditelji ističu da često dolazi do zamjene asistenta, što zahtijeva ponovnu adaptaciju, koja je za djecu sa autizmom posebno izazovna i uznemirujuća. Tranzicija između vrtića i škole nije dovoljno podržana od strane stručnjaka. Nedostatak povezivanja između institucija dovodi do gubitka vremena i ponovnog upoznavanja djeteta, njegovih navika i potreba.

Pojedini asistenti u školama, prema riječima roditelja, nisu dovoljno edukovani za rad sa djecom sa autizmom. Ne znaju kako da se adekvatno nose sa nepoželjnim ponašanjem i često se obraćaju roditeljima za savjet i pomoć. Dešava se da roditelji

moraju prekinuti svoje poslovne obaveze kako bi došli po dijete, što dodatno otežava njihovu svakodnevicu.

Nedostatak podrške u obrazovnim ustanovama

Osim problema sa asistentima, roditelji ukazuju na nedovoljnu pripremljenost vaspitača za rad sa djecom sa autizmom u grupama tipičnog razvoja. Vaspitači često nemaju adekvatne strategije i alate za rad sa ovom djecom, što povećava stres roditelja.

Roditelji su opisivali različite izvore stresa, uključujući povećane zahtjeve za brigom o djetetu, probleme u ostvarivanju prava na ranu intervenciju i inkluzivno obrazovanje, nespavanje, te teškoće u adaptaciji djece na promjene.

Finansijske i emocionalne poteškoće

Roditelji koji su ostali bez bračnog partnera navode dodatne finansijske poteškoće, nedostatak pomoći u čuvanju djeteta i osjećaj da se nemaju na koga osloniti.

Predlozi za podršku

Izleti, kampovi, radionice za djecu i pomoć u kući su servisi koji bi, prema roditeljima, značajno olakšali njihovu svakodnevnicu. Smatraju da društvo mora raditi na podizanju svijesti o autizmu. Ističu da im smetaju ispitivački pogledi u javnosti i vjeruju da bi emitovanje emisija o djeci sa autizmom pomoglo u mijenjanju percepcije javnosti. Poručuju da „autizam nije bauk i nije prelazan“, te da su djeci sa autizmom najpotrebniji ljubav i pažnja. Opisuju svoju svakodnevnicu kao potpuno organizovanu i podređenu djetetu, bez vremena za predah.

Dempsey i Keen (2008) u pregledu dosadašnjih istraživanja ističu da je primjena ovakvih programa povezana sa poboljšanim roditeljskim kompetencijama, izraženijim unutrašnjim lokusom kontrole, većim samopouzdanjem i većim zadovoljstvom roditelja primljenom podrškom.

Prvu evaluaciju programa za roditelje djece sa teškoćama u razvoju, sprovedenu kroz eksperimentalni istraživački nacrt, proveli su Roberts i saradnici (2006). Riječ je o programu *Stepping Stone Triple P*, koji predstavlja adaptaciju programa *Triple P*, temeljenog na principima bihevioralne porodične intervencije i treninga roditeljskih vještina. Ovaj program se sprovodi u mnogim državama i, prema brojnim evaluacijama na različitim populacijama, pokazao se uspješnim u smanjenju

problema u ponašanju kod djece. Rezultati evaluacije su pokazali da su u porodicama koje su koristile program djeca ispoljavala manje problema u ponašanju, poboljšana je roditeljski stil kako majki, tako i očeva, te je smanjen roditeljski stres.

Izazovi roditelja djece sa autizmom

Nesamostalnost i potreba za stalnim nadzorom karakterišu djecu sa autizmom, što roditeljima, posebno majkama, predstavlja veliki izazov. Majke često završavaju svoje dnevne obaveze uz prisustvo djeteta, što, kako navode, može biti izuzetno teško, zbog čega često odustaju od obavljanja nekih zadataka.

Poteškoće sa spavanjem kod djece zahtijevaju prilagođavanje cijele porodice, a članovi porodice koji rade nerijetko se suočavaju sa nedostatkom razumijevanja i izgovora za izostanak s posla u takvim situacijama.

Zbog velikog angažmana oko djetetove terapije, zaposleni roditelji djece sa teškoćama u razvoju često se suočavaju s problemima na radnom mjestu, što predstavlja dodatnu teškoću roditeljstva. Česta bolovanja dovode do nesuglasica s rukovodstvom, a često i do nerazumijevanja među kolegama. Ovakva situacija otežava balansiranje između poslovnih i roditeljskih obaveza.

Pored problema na radnom mjestu, roditelji su, govoreći o teškoćama i potrebama u ispunjavanju roditeljske uloge, isticali i iskustva nerazumijevanja šire okoline. „Ljudi nisu osviješteni da se invaliditet može u svakom trenutku svakome desiti“, ističu. Predrasude i stigma dodatno opterećuju roditelje, što ukazuje na potrebu za kontinuiranim radom na podizanju svijesti i otklanjanju stereotipa u društvu.

Briga za drugu djecu u porodici

Roditelji su često izrazili zabrinutost zbog uticaja koji briga o djetetu sa autizmom ima na drugu djecu u porodici, koja su tipičnog razvoja. Svjesni su da ih ponekad zanemaruju, ali smatraju da je to neizbježno zbog posebnih potreba njihovog brata ili sestre. Prolazak kroz faze objašnjavanja i odgovaranja na pitanja poput „zašto ne priča?“, „zašto nije kao drugi?“, „zašto neće da se igramo?“ često izaziva neprijatnost i osjećaj nemoći kod roditelja. Potreba za edukacijom roditelja u ovom segmentu je izuzetno važna.

Odvajanje porodice zbog liječenja

Odvajanje porodice, koje se dešava kada jedan od roditelja i dijete odlaze na liječenje u inostranstvo, izuzetno je stresno za sve članove porodice. Jedna majka je opisala koliko joj je bilo teško kada je morala da ostavi drugog sina na šest mjeseci, objašnjavajući mu da „mama mora da pomogne bratu“. Takve situacije ostavljaju emotivne posljedice i na roditelje i na drugu djecu.

Teškoće samohranih majki

Majke koje su ostale bez supruga suočavaju se sa dodatnim teškoćama, prvenstveno finansijskim, ali i onim vezanim za brigu o djetetu, posebno ukoliko nemaju podršku porodice ili zajednice. Nezaposlenost i podstanarski život često dodatno komplikuju njihovu svakodnevicu.

Međusobna podrška roditelja

Majke djece sa teškoćama u razvoju često pružaju podršku jedna drugoj, gradeći odnose zasnovane na povjerenju i razumijevanju. Navode da u ovim međusobnim odnosima pronalaze podršku koju ne mogu dobiti nigdje drugo. Razmjena iskustava među roditeljima doprinosi osjećaju osnaženosti i olakšava suočavanje sa svakodnevnim izazovima.

Roditelj koji je učestvovao u istraživanju naveo je da je bio prinuđen da zanemari svoje zdravlje i odloži planiranu medicinsku intervenciju zbog nemogućnosti da pronađe osobu koja bi mogla brinuti o njegovom djetetu na nekoliko dana.

Potreba za novim servisima podrške

Roditelji izražavaju želju za uvođenjem novih servisa podrške, poput ljetnih kampova za djecu ili neformalne pomoći prijatelja i komšija. Evaluacije ovakvih usluga, iako nisu sprovedene kroz stroge eksperimentalne ili kvazieksperimentalne metode, pokazale su da značajno doprinose smanjenju roditeljskog stresa i osjećaja preopterećenosti. Ovi pozitivni efekti su, prema nekim istraživanjima, prisutni najmanje šest mjeseci nakon intervencije (Strunk, 2010; Mullins i sar., 2002).

Osim olakšanja za roditelje, ovakve usluge pružaju djeci i mladima sa teškoćama u razvoju priliku za interakciju sa vršnjacima, postizanje određene mjere nezavisnosti i uživanje u iskustvima izvan užeg porodičnog okruženja (Merriman i Canavan, 2007).

Programi podrške roditeljima i djeci

Jedan od takvih programa je *Signposts*, koji pomaže porodicama da razviju strategije za suočavanje sa zahtjevnim ponašanjem djece, prevenciju takvih ponašanja, podsticanje prikladnog ponašanja i podučavanje djece novim vještinama. Program se može realizovati putem grupnih ili individualnih susreta, telefonski ili kroz samostalni rad roditelja uz prateće materijale.

Evaluacije ovog programa (Lowry i Whiteman, 1989; Hudson i sar., 2003) pokazale su njegovu efikasnost u smanjenju problema u ponašanju kod djece, povećanju roditeljske učinkovitosti i responzivnosti prema djetetu, kao i u smanjenju roditeljskog stresa.

Adaptirani programi za porodice djece sa teškoćama u razvoju

Program *Stepping Stone Triple P* dodatno je prilagođen porodicama sa djecom sa teškoćama u razvoju i obrađuje teme poput prilagođavanja na zahtjevniju skrb, inkluzije i života u zajednici. Takođe, uključuje protokole za promjenu specifičnih ponašanja često povezanih sa teškoćama u razvoju, poput samopovređivanja, repetitivnih ponašanja, jedenja nejestivih predmeta i slično, kao i funkcionalni komunikacijski trening. Evaluacije ovih programa pokazale su pozitivan uticaj na djecu i roditelje, smanjujući izazovna ponašanja, povećavajući roditeljsku efikasnost i olakšavajući svakodnevne izazove.

II

EMPRIRIJSKI PRISTUP PROBLEMU

PREDMET ISTRAŽIVANJA

Predmet ovog istraživanja je analiza značaja i mogućnosti unapređenja sistema podrške roditeljima djece sa smetnjama iz spektra autizma. Fokus je na identifikaciji postojećih izazova, potreba roditelja i efikasnosti trenutnih servisa podrške, kao i na predlaganju konkretnih rješenja za njihovo poboljšanje.

5.1. Predmet istraživanja

Predmet ovog istraživanja je ispitivanje kvaliteta sistema podrške roditeljima djece sa smetnjama iz spektra autizma. Cilj istraživanja je da se utvrdi kako roditelji percipiraju postojeći sistem podrške, koja vrsta podrške im je dostupna, od kojih lica ili ustanova mogu da je zatraže i dobiju, te u kojoj mjeri su zadovoljni pruženim uslugama. Posebna pažnja biće posvećena ispitivanju uticaja sistema podrške na kvalitet i zadovoljstvo porodičnim životom.

Takođe, istraživanje ima za cilj da ispita na koji način roditelji smatraju da se postojeća mreža podrške može unaprijediti i da li su spremni da traže podršku i učestvuju u programima koje ustanove za podršku već nude ili planiraju.

Hipoteze istraživanja

H1: Majke djece sa autizmom su više uključene u pružanje njege i podrške od očeva.

H2: Institucije u sistemu podrške uključuju očeve manje nego majke.

H3: Većina roditelja nije zadovoljna postojećim sistemom podrške djeci iz spektra autizma.

H4: Što je veći stepen psihosomatskih simptoma kod roditelja, to je niže zadovoljstvo životom.

H5: Veće zadovoljstvo sistemom podrške pozitivno korelira sa većim zadovoljstvom životom roditelja.

H6: Postoje značajne razlike u zadovoljstvu životom između eksperimentalne grupe (roditelji djece sa autizmom) i kontrolne grupe (roditelji djece tipičnog razvoja).

H7: Postoje značajne razlike u zadovoljstvu životom između roditelja ove dvije grupe u odnosu na radni angažman i ekonomsko stanje.

H8: Socio-ekonomski status značajno utiče na zadovoljstvo životom među roditeljima obje ispitane grupe.

5. 2. Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je da pruži odgovore na sledeća istraživačka pitanja:

1. Postoji li statistički značajna razlika u percepciji podrške koju dobijaju majke i očevi djece iz spektra autizma?
2. Postoji li statistički značajna razlika u procjeni učešća u pružanju pomoći djetetu sa smetnjama u razvoju između supružnika (majke i oca)?
3. Da li su roditelji zadovoljni trenutnim sistemom podrške?
4. Da li prisustvo somatskih simptoma negativno utiče na zadovoljstvo životom roditelja?
5. Da li veće zadovoljstvo sistemom podrške korelira sa većim zadovoljstvom životom?
6. Postoje li značajne razlike u zadovoljstvu životom između eksperimentalne grupe (roditelji djece sa autizmom) i kontrolne grupe (roditelji djece tipičnog razvoja)?
7. Postoje li razlike u zadovoljstvu životom roditelja u odnosu na njihov radni angažman?
8. Postoji li statistička razlika u zadovoljstvu životom roditelja u odnosu na njihovo ekonomsko stanje?

Ovaj dio istraživanja usmjeren je na bolje razumijevanje ključnih aspekata sistema podrške i njihovog uticaja na kvalitet života roditelja djece sa smetnjama iz spektra autizma, uz poseban fokus na razlike u percepcijama i iskustvima majki i očeva.

5.3. Varijable istraživanja

Zavisna varijabla:

- Zadovoljstvo životom roditelja djece iz spektra autizma
Zavisna varijabla mjeri se ocjenom i stepenom zadovoljstva/nezadovoljstva postojećom podrškom koju ispitanici procjenjuju da primaju od različitih izvora (bračni partner, prijatelji, ustanove, komšije, socijalna zajednica). Takođe se ispituje intenzitet ispoljavanja psihosomatskih simptoma i stepen zadovoljstva životom putem samoprocjene ispitanika.

Nezavisne varijable:

- Sistem podrške

- Psihosomatski simptomi
- Pripadanje eksperimentalnoj ili kontrolnoj grupi

Sociodemografske varijable:

- Pol
- Godine starosti
- Bračni status
- Životna dob kada su postali roditelji
- Broj djece u porodici
- Obrazovanje
- Radni angažman oba roditelja
- Mjesto boravka
- Zaposlenost
- Ekonomsko stanje porodice
- Dodatna primanja porodice
- Blizina obrazovnih i zdravstvenih ustanova
- Razumijevanje poslodavca za izostanke sa posla

Ove varijable omogućavaju sveobuhvatnu analizu faktora koji utiču na zadovoljstvo životom roditelja djece sa smetnjama iz spektra autizma.

5.4. Instrumenti istraživanja

Skala za ispitivanje podrške

- Koristiće se **Skala stavova za ispitivanje podrške**, preuzeta iz istraživanja Vaniček (2018), koja je adaptirana i modificovana za potrebe ovog istraživanja.
- Skala će omogućiti analizu percepcije podrške koju ispitanici dobijaju od različitih izvora (porodica, prijatelji, ustanove, zajednica).

Upitnik za prikupljanje sociodemografskih podataka

- Posebno konstruisani upitnik koristiće se za prikupljanje podataka o relevantnim sociodemografskim varijablama (pol, godine starosti, bračni status, obrazovanje, ekonomsko stanje, mjesto boravka itd.).

Skala sklonosti ka psihosomatskom ispoljavanju - HI test

- Koristiće se HI test iz baterije **KON 6** (Kibernetička baterija konativnih testova).

- HI test procjenjuje poremećaje regulatora organskih funkcija, uključujući kardiovaskularne, respiratorne, gastrointestinalne i druge sisteme. Ovaj test omogućava detaljnu analizu psihosomatskih simptoma i njihovog uticaja na život ispitanika.

Upitnik za procjenu zadovoljstva životom - Skala zadovoljstva životom (SWLS)

- Skala zadovoljstva životom (SWLS) je instrument koji mjeri percipirano zadovoljstvo životom na opštem nivou.
- **Karakteristike SWLS skale:**
 - Pet pitanja u sedmostepenom Likertovom formatu.
 - Rezultati se kreću od 5 (izuzetno nezadovoljan) do 35 (izuzetno zadovoljan).
 - Neutralna tačka na skali je rezultat 20.
 - Validna za procjenu kognitivnih sudova i mentalnog zdravlja.
- Instrument omogućava sveobuhvatnu analizu zadovoljstva životom bez usmjeravanja na specifične domene poput zdravlja ili finansija.

Koeficijenti pouzdanosti:

Pouzdanost mjernih instrumenata, uključujući psihosomatske simptome (HI test) i zadovoljstvo životom (SWLS), biće procijenjena i predstavljena tabelarno.

Ovi instrumenti su pažljivo odabrani kako bi pružili sveobuhvatan uvid u ključne aspekte istraživanja i omogućili preciznu evaluaciju postavljenih hipoteza.

Tabela 2

Alfa Kronbah koeficijent pouzdanosti na skalama kontinuiranih varijabli

Naziv skale	Alfa-Kronbah koeficijent	N (broj ajtema)
Psihosomatski simptomi	.881	30
Zadovoljstvo životom	.842	5

Zaključak o pouzdanosti skala i dalji koraci u analizi podataka

Pregledom *Tabele 2* može se zaključiti da su korišćene skale u ovom istraživanju veoma visoko pouzdane:

- Skala psihosomatskih simptoma sastoji se od 30 ajtema, sa Alfa koeficijentom pouzdanosti od 0.881.
- Skala zadovoljstva životom pokazuje visoku pouzdanost, sa Alfa koeficijentom od 0.842.

Ovi rezultati potvrđuju da su korišćeni instrumenti dovoljno validni i konzistentni za dalju analizu podataka. U nastavku, u *Tabeli 3*, biće prikazani rezultati Kolmogorov-Smirnov testa za skalu zadovoljstva životom.

- Ovaj test omogućava procjenu normalnosti distribucije zavisne varijable, koja se u mnogim hipotezama istraživanja pojavljuje kao ključna.
- Na osnovu rezultata ovog testa, biće određen pravilan izbor statističkih metoda:
 - Parametrijski postupci (ako distribucija zadovoljava pretpostavke normalnosti).
 - Neparametrijski postupci (ako distribucija odstupa od normalnosti).

Dalja obrada podataka biće usmjerena ka odgovaranju na istraživačka pitanja i testiranju postavljenih hipoteza, uzimajući u obzir zaključke o distribuciji podataka.

Tabela 3

Kolmogorov-Smirnov test na skali zadovoljstva životom

Naziv skale	Kolmogorov-Smirnov test	P
Zadovoljstvo životom	.081	.108

Rezultat **Kolmogorov-Smirnov testa** na skali zadovoljstva životom iznosi **0.081**, sa nivoom značajnosti od **0.108**.

Ovaj rezultat ukazuje na to da nema statistički značajnog odstupanja distribucije od normalne krive, jer je nivo značajnosti veći od uobičajene granice od **0.05**.

Na osnovu ovoga, zaključuje se:

- **Distribucija skale zadovoljstva životom zadovoljava pretpostavke normalnosti.**
- Dalja statistička obrada podataka može se sprovoditi unutar okvira **parametrijske statistike**.

Parametrijske metode, poput **t-testa**, **ANOVA-e** ili **Pearsonove korelacije**, omogućavaju preciznije i pouzdanije analize, što će doprineti tačnosti u testiranju hipoteza i interpretaciji rezultata.

5.5. Organizacija i tok istraživanja

Istraživanje je sprovedeno u **Centru za autizam, razvojne smetnje i dječju psihijatriju** (sada **Centar za rani razvoj**). U istraživanju su učestvovali roditelji djece sa smetnjama iz spektra autizma, kao i roditelji djece tipičnog razvoja (bez smetnji).

Proces istraživanja:

1. Anonimno popunjavanje upitnika

Učesnici su popunjavali upitnik koji je bio strukturiran u nekoliko cjelina:

- **Prvi dio:** Sociodemografske varijable, uključujući:
 - Pol roditelja
 - Pol djeteta
 - Starost roditelja i djeteta
 - Obrazovni nivo roditelja
 - Bračni status
 - Broj djece u porodici
 - Dob roditelja kada su postali roditelji
 - Radni angažman oba roditelja
 - Ekonomsko stanje porodice i postojanje dodatnih primanja
- **Drugi dio:** Pitanja o podršci:
 - Podrška iz okruženja (prijatelji, komšije, porodica)
 - Partnerska podrška
 - Institucionalna podrška
 - Potreba za dodatnim edukacijama i znanjem
 - Predlozi za unapređenje sistema podrške

- **Treći dio:** Procjena zadovoljstva podrškom koju ispitanici dobijaju.
- **Četvrti dio: Skala psihosomatskih simptoma** – roditelji su procjenjivali postojanje/nepostojanje simptoma kod sebe.
- **Peti dio: Samoprocjena zadovoljstva životom** pomoću skale zadovoljstva životom (SWLS).

Cilj:

Tok istraživanja je osmišljen kako bi se prikupili podaci o:

- Sociodemografskim karakteristikama učesnika
- Percepciji podrške iz različitih izvora
- Intenzitetu psihosomatskih simptoma kod roditelja
- Stepenu zadovoljstva životom roditelja

Prikupljeni podaci omogućili su analizu i razumijevanje trenutnog stanja sistema podrške, kao i identifikaciju potencijalnih područja za unapređenje.

5.6. Uzorak

U istraživanju je učestvovalo ukupno **200 roditelja**, podijeljenih u dvije grupe:

- **Eksperimentalna grupa:** 100 roditelja djece sa smetnjama iz spektra autizma, kojima je dijagnoza postavljena od strane dječjeg psihijatra.
- **Kontrolna grupa:** 100 roditelja djece tipičnog razvoja, bez smetnji.

Struktura uzorka:

Struktura uzorka je prikazana u *Tabeli 1*.

Varijable		Frekvencije	Procenti (%)
Pol roditelja	Muški	31	31
	Ženski	69	69
Pol djeteta	Muški	79	79
	Ženski	21	21
Starost roditelja	20-25	1	1
	26-35	34	34

	36-45	52	52
	Više od 45	13	13
Starost djeteta	Do 5 godina	34	34
	6 do 10 godina	52	52
	11 do 15 godina	10	10
	Preko 15 godina	4	4
Obrazovni nivo roditelja	Osnovna škola	6	6
	Srednja škola	62	62
	Viša škola	13	13
	Visoka škola	19	19
Bračni status roditelja	Neoženjeni/neudate	4	4
	Oženjeni/udate	73	73
	Razvedeni/razvedene	16	16
	Udovci/ce	5	5
	Vanbračna zajednica	2	2
Broj djece u porodici	Jedno	23	23
	Dvoje	44	44
	Troje	29	29
	Više od troje	4	4
Dob kada su postali roditelji djeteta	Manje od 25	26	26
	26 do 35	41	41
	36-45	32	32
	Više od 45	1	1
Radni angažman	Zaposleni	58	58
	Nezaposleni	35	35
	Rad na skraćeno vrijeme	5	5
	Rad dva posla	2	2
Radni angažman drugog roditelja	Zaposleni	66	68.04
	Nezaposleni	26	26.80
	Rad na skraćeno vrijeme	3	3.09

	Rad dva posla	2	2.06
Ekonomsko stanje	Zadovoljavajuće	58	58
	Nezadovoljavajuće	42	42
Svoja primanja	Da	65	65
	Ne	35	35

5.7. Rezultati na testovima i interpretacija

Socio-demografska struktura uzorka

Analiza distribucije ispitanika po ključnim socio-demografskim varijablama otkriva sljedeće:

1. **Pol ispitanika:** Dominacija majki u uzorku (69%) ukazuje na njihovu veću uključenost u proces istraživanja. Roditelji djece pogođene autizmom u većini slučajeva su roditelji muške djece (79%), što potvrđuje učestaliju pojavu autizma među dječacima.
2. **Starost roditelja:**
 - Mlađi od 25 godina: 1%.
 - Starosti 26–35 godina: 34%.
 - Starosti 36–45 godina: 52%.
 - Stariji od 45 godina: 13%.
3. **Starost djece:**
 - Do 5 godina: 34%.
 - Od 6 do 10 godina: 52%.
 - Od 11 do 15 godina: 10%.
 - Stariji od 15 godina: 4%.
4. **Obrazovni nivo:**
 - Osnovna škola: 6%.
 - Srednja škola: 62%.
 - Viša škola: 13%.
 - Visoka škola: 19%.
5. **Bračni status:**

- Nevjenčani: 4%.
- Vjenčani: 73%.
- Razvedeni: 16%.
- Udovci/udovice: 5%.
- Vanbračna zajednica: 2%.

6. Broj djece u porodici:

- Jedno dijete: 23%.
- Dvoje djece: 44%.
- Troje djece: 29%.
- Više od troje djece: 4%.

7. Starost pri prvom roditeljstvu:

- Mlađi od 25 godina: 26%.
- Od 26 do 35 godina: 41%.
- Od 36 do 45 godina: 32%.
- Stariji od 45 godina: 1%.

8. Radni angažman ispitanika:

- Zaposleni na jednom mjestu: 58%.
- Nezaposleni: 35%.
- Rade na dva mjesta: 1%.
- Rade skraćeno: 2%.

9. Radni angažman supružnika:

- Zaposleni: 68.04%.
- Nezaposleni: 26.80%.
- Rade skraćeno: 3.09%.
- Rade na dva mjesta: 2.06%.

10. Ekonomski status:

- Zadovoljavajući: 58%.
- Imaju vlastita primanja: 65%.

Kada je riječ o distribuciji uzorka u odnosu na pol ispitanika, jasno je vidljiva dominacija majki, koje čine 69% ukupnog uzorka. S druge strane, očekivana učestalija pojava autizma među dječacima potvrđena je činjenicom da uzorak sačinjava 79% roditelja čija su muška djeca pogođena autizmom. Analiza starosne strukture roditelja u uzorku pokazuje da je svega 1% ispitanika mlađe od 25 godina. Starosna kategorija od 26 do 35 godina obuhvata 34%

ispitanika, dok većinu, njih 52%, čine roditelji starosti između 36 i 45 godina. Konačno, 13% ispitanika starije je od 45 godina. Starost djece ispitanika također je varirala. Naime, 34% roditelja ima djecu mlađu od 5 godina, dok 52% ispitanika ima djecu starosti između 6 i 10 godina. Znatno manji procenat čine roditelji djece starosti od 11 do 15 godina (10%) i oni čija su djeca starija od 15 godina (4%). Što se tiče obrazovnog nivoa ispitanika, njih 6% ima završenu samo osnovnu školu, dok 62% ima i srednje obrazovanje. U 13% slučajeva najveći nivo obrazovanja je viša škola, dok je 19% ispitanika završilo visoko obrazovanje. U pogledu bračnog statusa, većina ispitanika je u braku (73%), dok su razvedeni činili 16%. Nevjereni ispitanici čine 4% uzorka, udovci 5%, dok 2% živi u vanbračnoj zajednici. Broj djece u porodicama varira: 23% ispitanika ima jedno dijete, 44% dvoje, 29% troje, dok 4% porodica ima više od troje djece. Dob u kojoj su ispitanici postali roditelji također je analizirana. Najveći broj ispitanika, njih 41%, ostvario je roditeljstvo između 26 i 35 godina. Dalje, 26% ispitanika postali su roditelji prije 25. godine, dok su 32% to postali između 36 i 45 godina. Jedan ispitanik prvi put je postao roditelj u dobi iznad 45 godina. Analiza radnog angažmana pokazuje da je većina ispitanika zaposlena na jednom radnom mjestu (58%), dok je nezaposlenih 35%. Dvoje ispitanika radi na dva radna mjesta, a petoro ima zaposlenje u skraćenom radnom vremenu. Radni angažman supružnika ispitanika pokazuje slične rezultate: 68.04% supružnika je zaposleno, dok je 26.80% nezaposleno. Njih 3.09% radi skraćeno, a 2.06% radi na dva mjesta. Par odgovora nedostaje za kategoriju udovaca i udovica. Socio-ekonomski status ispitanika pokazuje da njih 58% ima zadovoljavajući status. Takođe, kada se ispituje pitanje primanja, 65% ispitanika je odgovorilo potvrdno. Nakon predstavljanja uzorka ispitanika kroz socio-demografske varijable, prelazi se na rezultate istraživačkog procesa. Alfa Kronbah koeficijenti za skale kontinuiranih varijabli i Kolmogorov-Smirnov test su obrađeni, a u prvom dijelu analize fokus je na resursima i podršci zajednice roditeljima djece sa autizmom. Rezultati će biti prikazani u *Tabeli 4*.

Analiza resursa i podrške zajednice

Podaci o resursima i podršci zajednice roditeljima djece sa autizmom će biti predstavljeni u *Tabeli 4* i obuhvataće:

- Izvore podrške (partneri, prijatelji, ustanove, socijalna zajednica).
- Zadovoljstvo podrškom.
- Identifikovane izazove i potrebe za unapređenjem sistema podrške.

Tabela 4

Deskriptivna statistika unutar domena resursa i podrške zajednice roditeljima djece sa autizmom

	Varijable	Frekvencije	Procenti (%)
Dijete korisnik	Tuđe njege	13	13
	Lične invalidnine	77	77
	Tuđe njege i invalidnine	2	2
	Dijete ne koristi pomoć	8	8
Jednokratna pomoć	Da	16	16
	Ne	68	68
	Nikada	3	3
	Nijesam upoznat/a sa pravima	13	13
Prebivalište	Grad	55	55
	Selo	9	9
	Prigradsko naselje	36	36
Pozicija prebivališta	Blizu vrtić/škola, nije blizu bolnica	12	12
	Blizu bolnica, nije blizu škola/vrtić	9	9
	Blizu su i bolnica i škola/vrtić	64	64
	Nijesu blizu ni bolnica ni škola/vrtić	15	15
Razumijevanje od strane poslodavca	Da	56	61.54
	Ne	35	38.46

Pregledom tabele 4 jasno se uočava da su djeca ispitanika najčešće primaoci lične invalidnine, što je slučaj u 77% analiziranih porodica. Mnogo rjeđe je zastupljena tuđa njega,

koja se koristi u samo 13% slučajeva. Dvoje djece koristi oba servisa – i invalidninu i tuđu njegu, dok u 8% slučajeva djeca uopšte ne primaju nikakav oblik pomoći. Kada je riječ o korišćenju jednokratne pomoći, rezultati pokazuju da je svega 16% djece ispitanika iskoristilo taj servis. S druge strane, 68% ispitanika nije koristilo ovu pomoć, 3% je izjavilo da je nikada nisu koristili, dok 13% roditelja uopšte nije upoznato sa procedurama za ostvarivanje ovog prava. Mjesto prebivališta ispitanika također pokazuje određene razlike. Većina, 55%, živi u gradu, dok 9% boravi na selu, a 36% u prigradskim naseljima. Kada se uzme u obzir pozicija mjesta prebivališta u odnosu na obrazovne i zdravstvene ustanove, situacija je sljedeća: 64% porodica živi u blizini obje vrste ustanova, dok je u 15% slučajeva navedeno da nijedna od ustanova nije u neposrednoj blizini. Nadalje, u 12% slučajeva porodice su u blizini obrazovnih ustanova, dok je u 9% slučajeva blizu samo zdravstvena komponenta. Razumijevanje poslodavaca prema roditeljima koji odsustvuju s posla zbog dječijih pregleda analizirano je u kontekstu pružanja podrške zaposlenima. U 61.54% slučajeva poslodavci pokazuju razumijevanje prema ovim situacijama, dok 38.46% ispitanika smatra da razumijevanje poslodavca izostaje. Naredna analiza u tabeli bavi se uključenosti oba partnera u cjelokupni proces odgoja djeteta sa autizmom. Rezultati koji će biti predstavljeni poslužiće za testiranje hipoteza 1 i 2, s posebnim fokusom na raspodjelu odgovornosti i podršku u okviru porodice.

Tabela 5

Deskriptivna statistika po pitanju uključenosti oba roditelja u procesu odgoja djeteta

Varijable		Frekvencije	Procenti (%)
Podrška supružnika u procesu odgoja	Da	81	81.82
	Ne	18	18.18
Podjednaka uključenost oba roditelja u dobijanju pomoći od strane institucija	Da	69	69.70
	Ne	30	30.70
Češće informisanje majki djece od strane stručnih lica u institucijama	Da	38	38.38
	Ne	61	61.62
Praksa da se prilikom pregleda djece dopušta	Da	21	21.43
	Ne	77	78.57

prisustvo samo jednog roditelja			
Uključenost supružnika	Da	77	78.57
ispitanika u sve aktivnosti djeteta	Ne	21	21.43
Veća angažovanost majke u brizi i aktivnostima oko djeteta	Da	39	40.20
	Ne	58	59.80
Podjednaka uključenost oba roditelja u brizi oko djeteta	Da	51	52.58
	Ne	46	47.42
Razlozi veće uključenosti jednog roditelja u procesu odgoja	Više vremena	25	69.44
	Bolje vještine	8	22.22
	Nešto drugo	3	8.33
Zadovoljstvo učešćem supružnika ispitanika	Da	71	73.20
	Ne	26	26.80

Podrška supružnika u cjelokupnom procesu odgoja djece sa autizmom pokazala se kao ključni faktor u životu roditelja. Prema podacima, 81% ispitanika izjavilo je da ima podršku svog bračnog partnera u ovom zahtjevnom procesu. Dodatno, 69.70% roditelja navelo je da institucije podjednako uključuju oba roditelja u aktivnosti i donošenje odluka, dok je 38.38% istaklo da se stručna lica u institucijama češće obraćaju majkama. Zabrinjavajući podatak jeste da se u 21% slučajeva tokom pregleda dopušta prisustvo samo jednog roditelja. Što se tiče podjele angažovanosti roditelja, 78.57% ispitanika izjavilo je da su oba roditelja podjednako uključena u aktivnosti svoje djece. Međutim, nešto veća angažovanost majki evidentna je kod 40.20% ispitanika, dok je 52.58% roditelja potvrdilo podjednaku brigu oba partnera u svakodnevnim aktivnostima. Istraživanjem razloga zbog kojih je jedan roditelj više angažovan, otkriveno je da je u 69.44% slučajeva osnovni razlog dostupnost više vremena. Dalje, 22.22% ispitanika istaklo je bolje vještine tog roditelja, dok je 8.33% navelo druge razloge. Zadovoljstvo ispitanika učešćem supružnika u procesu odgoja djece je visoko, jer je 73.20% roditelja dalo potvrđan odgovor na ovo pitanje. Na osnovu ovih podataka, može se zaključiti da, iako majke pokazuju nešto veću angažovanost, ta razlika nije toliko izražena da

bi se govorilo o značajnoj dominaciji jedne strane. Stoga se hipoteze 1 i 2 mogu odbiti. U nastavku analize, tabela 6 će prikazati čije sve usluge ispitanici koriste u procesu odgoja djece sa autizmom. Budući da je u upitniku bila omogućena opcija zaokruživanja više odgovora, ukupan zbir frekvencija prelazi 100, zbog čega procentualni prikaz u ovom slučaju nije primjeren.

Tabela 6

Frekventnost korišćenja različitih usluga u procesu odgoja djece sa autizmom

Tip usluge / institucije	Frekvencije
Centar za autizam, KCCG	84
Dom Zdravlja	68
Dnevni boravak za djecu sa smetnjama u razvoju	25
Privatne ustanove	16
Vrtić	49
NVO	14
Privatni terapeuti (psiholozi, logopedi, oligofrenolozi, itd.)	67
Centar za socijalni rad	25

Pregled *Tabele 6* omogućava nam da sagledamo različite servise koje roditelji koriste za podršku zdravijem razvoju djece sa autizmom. Uočljivo je da su neki servisi znatno češće korišteni od strane roditelja. Primjerice, Centar za autizam koristilo je 84 roditelja, što pokazuje veliku potražnju za specijalizovanim uslugama. Dom zdravlja bio je uključen u 68 slučajeva, dok su privatni terapeuti korišteni u 67 slučajeva, što dodatno ističe značaj individualnog pristupa u terapiji. U međuvremenu, vrtići su bili izbor za 49 roditelja, što može ukazivati na potrebu za inkluzivnijim pristupom u predškolskom obrazovanju. Dnevni boravci i centri za socijalni rad korišćeni su 25 puta, što pokazuje potencijal za razvoj ovih resursa. Najmanje korišćeni su bili privatne ustanove i nevladine organizacije, sa 16, odnosno 14 slučajeva, sugerirajući na moguću potrebu za većom vidljivošću i dostupnošću ovih servisa. Naredni segment analize, koji će biti predstavljen u *Tabeli 7*, fokusiraće se na zadovoljstvo roditelja korištenim uslugama ili institucijama. Ispitanici su imali priliku da daju ocjene od 1 do 5, gde je 1 najniže, a 5 najviše zadovoljstvo. Ovaj deo istraživanja će pružiti dodatne uvide

o efikasnosti i percepciji kvaliteta različitih servisa, uzimajući u obzir samo one koje su roditelji koristili. Pored frekvencija različitih ocjena, biće prikazana i srednja vrijednost za svaki servis ili instituciju, pružajući tako jasnu sliku o generalnom zadovoljstvu korisnika.

Tabela 7

Zadovoljstvo uslugama i institucijama koje pružaju pomoć djeci s autizmom

Servis / institucija	1	2	3	4	5	N	AS
Centar za autizam, KCCG	1 0	5	1 5	1 5	3 8	8 3	3.7 9
Dom Zdravlja	3	5	1 9	1 6	2 2	6 5	3.7 5
Dnevni boravak	2	2	5	7	1 1	2 7	3.8 5
Privatne ustanove	1	3	6	5	1 5	1 5	4.0 0
Vrtić	3	3	1 1	1 0	2 4	5 1	3.9 6
NVO	1	1	7	3	1 2	1 2	3.9 1
Privatni terapeuti	4	3	1 0	2 4	2 6	6 7	4.0 0
Centar za socijalni rad	4	1	7	1 0	4	2 6	3.3 4

Analizom *Tabele 7* uočava se da većina servisa i institucija koje roditelji koriste za podršku djeci sa autizmom dobija relativno visoke srednje ocjene, što ukazuje na generalno zadovoljstvo korisnika. Najbolje ocijenjeni su privatni terapeuti (logopedi, psiholozi, oligofrenolozi) i privatne ustanove, sa prosječnom ocjenom od 4.00. Ovo ukazuje na visok nivo kvaliteta usluga koje pružaju ovi profesionalci i institucije. Vrtići slijede sa ocjenom 3.96, što ukazuje na značaj inkluzivnog pristupa predškolskom obrazovanju. Nevladine

organizacije, sa srednjom ocjenom 3.91, pokazuju solidnu percepciju korisnika, dok dnevni boravci imaju ocjenu 3.85. Centar za autizam dobija prosječnu ocjenu 3.79, a Dom zdravlja 3.75, što govori o zadovoljavajućem nivou usluga, ali i o prostoru za unapređenje. Najnižu prosječnu ocjenu dobili su Centri za socijalni rad – 3.34. Ovo je indikator potencijalnih problema u pružanju usluga i potrebi za boljim umrežavanjem, prilagođenim programima i podrškom roditeljima kroz ove institucije. U nastavku analize, fokus će biti na umrežavanju i edukativnim programima podrške roditeljima djece sa autizmom. Ova tema će obuhvatiti rezultate iz seta pitanja osmišljenog da procijeni koliko su roditelji uključeni u edukativne programe i koliko su zadovoljni saradnjom sa različitim institucijama i organizacijama.

Tabela 8

Stavovi prema umrežavanju institucija i programima edukacije i podrške

Varijable		Frekvencije	Procenti (%)
Saradnja institucija može biti bolja	Da	89	89
	Ne	11	11
Motivacija za učešće na edukacijama za jačanje roditeljskih kapaciteta	Da	88	88
	Ne	12	12
Pomisao o potrebi za pomoći u roditeljstvu	Da, često	44	44
	Da, ponekad	40	40
	Ne, nikad	16	16
Poznavanje postojanja svih programa za podršku i obrazovanje roditelja	Da	29	29
	Ne	71	71
Korisnost programa za podršku i obrazovanje roditelja	Da	87	87
	Ne	13	13
Učešće u programima za podršku i obrazovanje	Da	64	64
	Ne	36	36

roditelja			
Da li bi učešće u takvim programima poboljšalo vlastito roditeljstvo	Da	70	70
	Ne	10	10
	Ne znam	20	20

Analizom stavova roditelja prema umrežavanju i edukacijama, uočava se generalno pozitivan odnos prema ovim aspektima podrške. Čak 89% ispitanika vjeruje da bi saradnja među institucijama mogla biti značajno unaprijeđena, dok 88% pokazuje jasnu motivaciju za učestvovanjem u edukacijama usmjerenim na jačanje roditeljstva. Potreba za podrškom u roditeljstvu varira među ispitanicima. Naime, 44% roditelja izjavljuje da često osjeća potrebu za podrškom, dok 40% ima povremenu potrebu. Ipak, zabrinjavajuće je da 16% roditelja navodi da nema potrebu za podrškom, što može ukazivati na neprepoznavanje dostupnih resursa ili na njihov nedostatak. Jedan od ključnih problema jeste slab nivo informisanosti roditelja o edukativnim programima. Samo 29% ispitanika je svjesno postojanja svih dostupnih programa podrške i obrazovanja za roditelje, što ukazuje na potrebu za boljom promocijom i umrežavanjem ovih resursa. Uprkos tome, 87% ispitanika vjeruje u korisnost ovakvih programa, a 64% je makar jednom učestvovalo u nekom sličnom programu. Što se tiče efekata edukativnih programa, 70% ispitanika smatra da bi kontinuirano učestvovanje u njima doprinijelo poboljšanju roditeljstva, dok 10% ima suprotno mišljenje, a 20% nema jasan stav. U narednom dijelu analize, prikazanom u tabeli 9, biće sprovedena ajtem analiza zadovoljstva roditelja podrškom različitih instanci i institucija. Rezultati će biti prikazani kroz pet kategorija stavova: kolona 1 označava „nijesam zadovoljan“, kolona 2 „uglavnom nezadovoljan“, kolona 3 „neodlučan stav“, kolona 4 „uglavnom zadovoljan“, dok kolona 5 predstavlja „potpuno zadovoljan“. Ova analiza će poslužiti i za testiranje hipoteze 3, omogućavajući dublji uvid u nivo zadovoljstva roditelja podrškom koju dobijaju.

Tabela 9

Ajtem analiza na elementima zadovoljstva sistemom podrške

Tip zadovoljstva	1	2	3	4	5	N	A S
Zadovoljstvo podrškom društva u cjelini	2	2	3	1	7	1 0 0	2. 55
Zadovoljstvo podrškom zakonodavnog sistema u cjelini	3	2	3	1	4	1 0 0	2. 33
Zadovoljstvo podrškom obrazovnog sistema u cjelini	1	2	2	1	1	9 9	2. 96
Zadovoljstvo podrškom zdravstvenog sistema u cjelini	1	2	3	1	1	9 9	2. 90
Zadovoljstvo podrškom od strane vrtića	2	5	1 3	1 3	2 4	5 7	3. 91
Zadovoljstvo podrškom od strane religijske zajednice	2	1	3	2	7	1 5	3. 73
Zadovoljstvo	2	1	2	2	1	9	2.

podrškom od strane komšiluka	6	2	8	0	9	5	83
Zadovoljstvo							
podrškom od strane šire porodice	2	1	2	1	2	1 0 0	3. 18
Zadovoljstvo							
podrškom od strane bliskih prijatelja	2	8	2	1	2	9 8	3. 18

Na početku analize, važno je istaći da je opšte zadovoljstvo sistemom podrške roditeljima djece sa autizmom ocijenjeno umjereno niskim, što omogućava prihvatanje hipoteze 3. Kada se posmatra zadovoljstvo opštom društvenom podrškom, srednja ocjena iznosi 2.55, što ukazuje na nizak nivo zadovoljstva. Još lošije je ocijenjena zakonodavna podrška, sa srednjim skorom od 2.33, što dodatno potvrđuje potrebu za sistemskim reformama. Nešto viši skor zabilježen je u zadovoljstvu podrškom obrazovnog sistema, gdje srednja ocjena iznosi 2.90. Ipak, veće zadovoljstvo roditelji izražavaju prema podršci vrtića, koja je ocijenjena srednjom ocjenom od 3.91, što pokazuje da predškolske ustanove imaju značajniju ulogu u podršci ovoj populaciji. Zanimljivo je napomenuti da je podrška vjerskih zajednica dobila prosječnu ocjenu od 3.73. Međutim, ovaj podatak treba interpretirati s oprezom, budući da je na ovo pitanje odgovorilo samo 7 ispitanika, što nije dovoljno reprezentativno za donošenje šireg zaključka. Zadovoljstvo podrškom komšiluka ocijenjeno je srednjom vrijednošću od 2.83, što ukazuje na relativno slab nivo uključenosti šire zajednice u podršku roditeljima. S druge strane, šira porodica i bliski prijatelji imaju identične ocjene od 3.18, što odražava umjeren nivo podrške, ali nedovoljno izražen da bi se mogao smatrati visokim. U nastavku analize, *Tabela 10* će pružiti uvid u najčešće izvore podrške roditeljima iz ovog uzorka. Budući da su ispitanici imali mogućnost zaokruživanja više ponuđenih odgovora, ukupan zbir frekvencija premašuje broj ispitanika, omogućavajući detaljniju sliku o raznovrsnosti izvora podrške.

Tabela 10

Najčešći izvori podrške roditeljima djece sa autizmom

Najčešći izvor podrške	Frekvencije
Supružnik	59
Porodica	46
Prijatelji	32
Udruženja roditelja, NVO	15
Interne grupe podrške roditeljima	13
Centar za socijalni rad	2
Centri za porodicu	1
Državna vlast	0
Doktori/medicinske sestre	9
Vaspitači/članovi stručnog tima	23
Internet/novinski članci/roditeljski forumi	10
Sami sebi jedina podrška	5

Pregled *Tabele 10* pokazuje da su supružnici najčešći izvor podrške roditeljima djece sa autizmom, što je potvrdilo 59 ispitanika. Drugi po frekventnosti izvor podrške su članovi porodice, koji su označeni 46 puta. Prijatelji su takođe značajan izvor podrške, označeni 32 puta, dok su vaspitači i članovi stručnog tima prepoznati kao podrška u 23 slučaja. Udruženja roditelja, koja se sve češće pojavljuju kao oblik organizovane podrške, označena su 15 puta, dok su interne grupe podrške roditeljima prepoznate 13 puta. Internet i forumi, iako relativno manje zastupljeni, korišćeni su 10 puta kao izvor podrške. S druge strane, doktori i medicinske sestre su rjeđe navedeni, označeni svega 9 puta, dok je 5 roditelja izjavilo da nemaju nikakvu podršku i da su sami sebi jedina podrška. Ovi podaci ukazuju na značaj interpersonalne podrške u svakodnevnim izazovima roditeljstva djece sa autizmom. Zabrinjavajuće je niska frekventnost institucija koje bi trebalo da pružaju sistemsku podršku. Na primjer, Centar za socijalni rad označen je samo 2 puta, centri za porodicu 1 put, dok državna vlast nije navedena niti jednom kao izvor podrške. Nakon ovog dijela deskriptivne analize, naredni dio rada fokusiraće se na analizu rezultata sa skale psihosomatskih simptoma,

prikazanih u *Tabeli 11*. Ovi podaci pružice dodatni uvid u psihofizičko stanje roditelja djece sa autizmom i povezanost sa dostupnošću podrške.

Tabela 11

Deskriptivna statistika na skali psihosomatskih simptoma

N (broj ispitanika)	100
Min (minimalna suma skorova)	61
Maks (maksimalna suma skorova)	197
AS sume (srednja vrijednost sume skorova)	127
AS stavke (srednja vrijednost jednog odgovora)	4.23
Std. Dev. (standardna devijacija)	21.85
Skjunis	-.407
Kurtozis	.907

Analiza skale psihosomatskih simptoma ukazuje na širok raspon rezultata među ispitanicima. Minimalna suma skorova iznosi 61, dok maksimalna doseže 197. Ovi podaci sugerisu da u uzorku postoje roditelji koji doživljavaju izuzetno visok intenzitet psihosomatskih simptoma, ali i oni kod kojih su ovi simptomi na znatno nižem nivou. Srednja vrijednost sume skorova iznosi 127, dok je srednja vrijednost jednog odgovora na petostepenoj skali 4.23. S obzirom na to da veći skorovi označavaju niži nivo psihosomatskih simptoma, može se zaključiti da ispitana populacija na nivou prosjeka doživljava nizak intenzitet ovih simptoma. Distribucija skorova dodatno je analizirana putem statističkih mjera. Skjunis je negativan (-0.407), što ukazuje na pomjeranje distribucije ka nižim skorovima. Kurtozis iznosi 0.907, što sugerise leptokurtičnu distribuciju, odnosno veću koncentraciju rezultata oko srednje vrijednosti. U nastavku analize, *Tabela 12* će prikazati rezultate na sedmostepenoj skali zadovoljstva životom. Ova skala će omogućiti dublji uvid u subjektivnu percepciju kvaliteta života roditelja djece sa autizmom, pružajući dodatne informacije o povezanosti sa psihosomatskim simptomima i dostupnom podrškom.

Tabela 12

Deskriptivna statistika na skali zadovoljstva vlastitim životom

N (broj ispitanika)	100
Min (minimalna suma skorova)	8
Maks (maksimalna suma skorova)	35
AS sume (srednja vrijednost sume skorova)	22.10
AS stavke (srednja vrijednost jednog odgovora)	4.42
Std. Dev. (standardna devijacija)	6.652
Skjunis	-.089
Kurtozis	-.317

Analiza sedmostepene skale zadovoljstva vlastitim životom ukazuje na širok raspon rezultata, s minimalnom sumom skorova od 8 i maksimalnom od 35. Ovi podaci ukazuju na prisustvo ispitanika koji iskazuju ekstremno nezadovoljstvo vlastitim životom, kao i onih koji su izrazito zadovoljni. Srednja vrijednost sume skorova iznosi 22.10, dok je prosječna vrijednost jednog odgovora 4.42. Uzevši u obzir da je skala sedmostepena, gdje 7 predstavlja maksimalno zadovoljstvo, zaključuje se da je prosječno zadovoljstvo životom na umjerenom nivou unutar ispitane populacije. Distribucija skorova dodatno je analizirana kroz mjere oblika distribucije. Skjunis je negativan, ali vrlo nizak (-0.089), što ukazuje na blago pomjeranje distribucije ka nižim skorovima. Kurtozis iznosi -0.317, što ukazuje na platikurtičnu distribuciju, odnosno na širu i ravniju distribuciju rezultata u poređenju sa normalnom distribucijom. Nakon završetka deskriptivne analize, istraživački proces prelazi na korelacionu i komparativnu analizu. Ovaj dio analize ima za cilj testiranje preostalih hipoteza. Na samom početku, biće predstavljena korelacija između intenziteta psihosomatskih simptoma i zadovoljstva vlastitim životom, što će omogućiti testiranje hipoteze 4. Očekuje se da će ovi rezultati pružiti dublje uvide u međusobni odnos ovih varijabli i potencijalne faktore koji utiču na njih.

Tabela 13

Povezanost intenziteta psihosomatskih simptoma i zadovoljstva vlastitim životom

Tip povezanosti	R Pirson	p
Psihosomatski simptomi*	.421	.000
Zadovoljstvo životom		

Rezultati prikazani u *Tabeli 13* jasno ukazuju na snažnu i statistički značajnu povezanost između intenziteta psihosomatskih simptoma i zadovoljstva životom, što potvrđuje hipotezu 4. Pirsonov koeficijent korelacije iznosi .421, uz nivo značajnosti od .000, što ukazuje na visok stepen pouzdanosti ovog nalaza. Pozitivan predznak u koeficijentu korelacije sugerise da veći skorovi na skali psihosomatskih simptoma, koji označavaju zdravije psihosomatsko funkcionisanje, prate viši nivo zadovoljstva vlastitim životom. Ovakav rezultat je u skladu sa očekivanjima, jer se bolje psihosomatsko zdravlje često povezuje sa višim stepenom subjektivne dobrobiti i generalnim zadovoljstvom životom. Ovi podaci pružaju značajne uvide u međusobni odnos ovih varijabli, potvrđujući da kvalitetno psihosomatsko funkcionisanje direktno doprinosi većem zadovoljstvu životom. U nastavku analize, rezultati prikazani u tabeli 14 baviće se interkorelacijama između zadovoljstva različitim elementima društvene podrške i zadovoljstva životom. Ova analiza će omogućiti testiranje hipoteze 5, pružajući dublji uvid u uticaj društvenih faktora na subjektivno blagostanje roditelja djece sa autizmom.

Tabela 14

Povezanost zadovoljstva društvenom podrškom i zadovoljstva vlastitim životom

Tip povezanosti	R Pirson	p
Zadovoljstvo društvenom podrškom*	.297	.00
Zadovoljstvo životom		3
Zadovoljstvo zakonodavnom podrškom*	.274	.00
Zadovoljstvo životom		6
Zadovoljstvo podrškom obrazovnog sistema*	.213	.03

Zadovoljstvo životom		4
Zadovoljstvo podrškom zakonodavnog sistema*	.271	.00
Zadovoljstvo životom		7

Analiza podataka iz *Tabele 14* potvrđuje postojanje statistički značajne korelacije između zadovoljstva svim elementima društvene podrške i zadovoljstva sopstvenim životom, čime se hipoteza 5 prihvata. Konkretno, Pirsonov koeficijent korelacije između zadovoljstva sveukupnom društvenom podrškom i zadovoljstva životom iznosi .297, sa nivoom značajnosti od .003, što ukazuje na umjerenu, ali značajnu povezanost. Visina koeficijenta korelacije za zadovoljstvo zakonodavnom podrškom iznosi .274, dok zadovoljstvo podrškom obrazovnog sistema ima nešto slabiju povezanost sa zadovoljstvom životom, sa koeficijentom od .213. Kada je zadovoljstvo zakonodavnom podrškom analizirano kao nezavisna varijabla, koeficijent korelacije iznosi .271, uz nivo značajnosti od .007. Svi ovi koeficijenti korelacije su pozitivnog predznaka, što znači da povećanje zadovoljstva različitim aspektima podrške vodi ka većem zadovoljstvu sobom kod roditelja djece sa autizmom. Ovaj rezultat ukazuje na značaj kvalitetne i sveobuhvatne podrške, jer direktno doprinosi poboljšanju osjećaja blagostanja kod roditelja ove osjetljive ciljne grupe. Ovi nalazi sugerišu važnu ulogu sistema u pružanju podrške, ističući da jačanje zakonodavne, obrazovne i društvene podrške može značajno uticati na kvalitet života roditelja i njihovih porodica. U narednom dijelu analize, prikazanoj u tabeli 15, biće analizirane razlike u zadovoljstvu životom između roditelja djece sa autizmom i roditelja djece tipičnog razvoja. Kao što je već istaknuto, istraživanje uključuje i kontrolnu grupu roditelja djece tipičnog razvoja, gdje je ispitano isključivo zadovoljstvo vlastitim životom, što omogućava relevantno poređenje između ove dvije grupe.

Tabela 15

Razlike u zadovoljstvu životom između roditelja tipične djece i roditelja djece s autizmom

Kategorija	N	AS	Komparativni parametri
Roditelji djece s autizmom	10	4.4	T=-2.933, df=198, p=.004
Roditelji djece tipičnog razvoja	0	2	
	10	4.9	
	0	6	

Podaci iz *Tabele 15* pokazuju da postoje statistički značajne razlike u zadovoljstvu životom između roditelja djece sa autizmom i roditelja djece tipičnog razvoja, čime se prethodno postavljena hipoteza potvrđuje. Rezultati T-testa iznose -2.933, uz nivo značajnosti od .004, što ukazuje na pouzdanost nalaza. Srednje vrijednosti zadovoljstva životom jasno ukazuju na razlike među grupama. Roditelji djece tipičnog razvoja iskazuju viši nivo zadovoljstva (AS = 4.96) u poređenju sa roditeljima djece sa autizmom (AS = 4.42). Ova razlika naglašava da životni izazovi sa kojima se suočavaju roditelji djece sa autizmom, uključujući svakodnevne zahtjeve i stres, značajno utiču na njihovo subjektivno blagostanje. Ovi nalazi ističu važnost pružanja sveobuhvatne podrške roditeljima djece sa autizmom. Podrška zajednice, obrazovnih i zdravstvenih institucija, kao i zakonodavnog sistema, od ključnog je značaja za olakšanje njihovih svakodневnih izazova i poboljšanje kvaliteta života. U nastavku analize, tabela 16 će istražiti razlike u zadovoljstvu vlastitim životom kod roditelja djece sa autizmom u zavisnosti od njihovog radnog angažmana. Ovi rezultati će omogućiti testiranje hipoteze 7, pružajući dodatne uvide u faktore koji utiču na kvalitet života ove osjetljive populacije.

Tabela 16

Razlike u zadovoljstvu životom kod roditelja djece sa autizmom, u odnosu na radni angažman

Kategorija	N	AS	Komparativni parametric
Zaposleni roditelji	5	4.5	F=1.861, df=3, p=.141
	8	9	
Nezaposleni roditelji	3	4.2	
	5	6	
Rade skraćeno vrijeme	5	3.2	
		8	
Rade dva posla	2	4.9	
		0	

Rezultati prikazani u tabeli jasno pokazuju da ne postoje statistički značajne razlike u zadovoljstvu životom kod roditelja djece sa autizmom u zavisnosti od njihovog radnog statusa, čime se prethodno postavljena hipoteza odbija. F test iznosi 1.861, uz nivo značajnosti od .141, što ukazuje na odsustvo značajne povezanosti između ovih varijabli. Ipak, određene razlike u srednjim vrijednostima ukazuju na zanimljive obrasce. Zaposleni roditelji iskazuju veći nivo zadovoljstva životom (AS = 4.59) u poređenju sa nezaposlenim roditeljima (AS = 4.26). Ovo može ukazivati na pozitivan uticaj zaposlenja na osjećaj samopouzdanja i blagostanja, ali se razlika ne može smatrati statistički značajnom u ovom uzorku. Kategorije roditelja koji rade skraćeno radno vrijeme ili imaju dva posla nisu mogle biti relevantno analizirane zbog malobrojnosti u uzorku, što otežava donošenje šireg zaključka. U nastavku analize, tabela 17 će biti posvećena testiranju hipoteze 8, koja se bavi uticajem socio-ekonomskog statusa na zadovoljstvo životom kod roditelja djece sa autizmom. Očekuje se da će rezultati pružiti dodatne uvide u značaj socio-ekonomskih faktora za kvalitet života ove grupe roditelja.

Tabela 17

Razlike u zadovoljstvu životom u odnosu na socio-ekonomski status

Kategorija	N	AS	Komparativni parametri
Zadovoljavajući ekonomski status	5	4.6	T=2.243, df=98, p=.027
Nezadovoljavajući ekonomski status	8	7	
	4	4.0	
	2	8	

Hipoteza 8, koja se bavi uticajem socio-ekonomskog statusa na zadovoljstvo životom kod roditelja djece sa autizmom, može se prihvatiti na osnovu rezultata komparativne statistike. Ttest iznosi 2.243, uz nivo značajnosti od .027, što ukazuje na statistički značajnu razliku između kategorija. Srednje vrijednosti jasno ilustruju povezanost između socio-ekonomskog statusa i zadovoljstva životom. Roditelji sa zadovoljavajućim socio-ekonomskim statusom iskazuju veći nivo zadovoljstva (AS = 4.67) u poređenju sa roditeljima koji se suočavaju s ekonomskim poteškoćama (AS = 4.08). Ovi podaci potvrđuju značaj ekonomske sigurnosti kao faktora koji doprinosi subjektivnom blagostanju i kvalitetu života roditelja djece sa autizmom. Ovaj rezultat naglašava potrebu za jačanjem socio-ekonomske podrške ovim roditeljima, uključujući dostupnost finansijskih resursa i socijalnih servisa, kako bi se ublažili izazovi s kojima se suočavaju. U nastavku analize, *Tabela 18* će ispitati da li postoje značajne razlike u zavisnoj varijabli u odnosu na postojanje podrške supružnika u cjelokupnom procesu. Očekuje se da će rezultati pružiti dublje uvide u značaj partnerske podrške za subjektivno blagostanje roditelja.

Tabela 18

Razlike u zadovoljstvu životom u odnosu na podršku supružnika

Kategorija	N	AS	Komparativni parametri
Postoji podrška supružnika	8	4.4	T=.903, df=97, p=.369
	1	8	
Ne postoji podrška supružnika	1	4.1	
	8	7	

Tabela 18 ukazuje na postojanje razlika u zadovoljstvu životom kod roditelja djece sa autizmom u zavisnosti od prisustva supružničke podrške. Međutim, ove razlike nisu dovoljno izražene da bi se mogle smatrati statistički značajnim. T test iznosi .903, uz nivo značajnosti od .369, što ukazuje na odsustvo značajne povezanosti između ovih varijabli. Srednje vrijednosti po kategorijama ukazuju na blagi trend prema kojem roditelji koji imaju podršku supružnika iskazuju veći nivo zadovoljstva životom ($AS = 4.48$) u poređenju sa onima koji nemaju ovu podršku ($AS = 4.17$). Iako ove razlike nisu statistički značajne, podaci sugerišu da supružnička podrška može imati pozitivan uticaj na kvalitet života, ali vjerovatno u kombinaciji sa drugim faktorima. Ovi nalazi naglašavaju važnost sveobuhvatne podrške, koja ne uključuje samo podršku od strane supružnika, već i šire društvene, ekonomske i institucionalne resurse, kako bi se značajnije unaprijedilo blagostanje roditelja djece sa autizmom.

Zaključci

Autizam je stanje koje, uprkos intenzivnim istraživanjima, još uvijek nema jasno definisane uzroke. Roditelji su ti koji se prvi suočavaju sa njegovim posledicama, upravljajući svakodnevnim izazovima u funkcionisanju svog djeteta. Svaka razvojna faza donosi specifične zahtjeve, zahtijevajući od roditelja nova znanja i vještine. Adaptacija i prihvatanje sposobnosti i ponašanja djeteta predstavljaju osnovu za kvalitetnu podršku i razvoj. Istraživanje je pokazalo da roditelji prolaze kroz ove procese uz različit nivo podrške, ali jedno je jasno – podrška im je neophodna. Ovo istraživanje pružilo je uvid u to na koje sisteme podrške roditelji djece sa autizmom najčešće računaju i kako ih ocjenjuju. Uvid u trenutno stanje omogućava prepoznavanje pravaca za unapređenje, kako bi svako dijete imalo jednake šanse za stimulaciju i razvoj.

Preporuke za dalja istraživanja

- Proširenje uzorka na veći broj roditelja i djece sa smetnjama iz spektra autizma, uključujući različite uzrasne grupe.
- Detaljnije ispitivanje većeg broja ustanova u Crnoj Gori koje pružaju pomoć djeci sa autizmom.
- Analiza nivoa podrške u različitim razvojnim fazama, uz uključivanje percepcije stručnjaka o kvalitetu pružanja pomoći.
- Fokus na jačanje kapaciteta stručnjaka, identifikaciju njihovih potreba i obezbjeđivanje resursa koji bi unaprijedili kvalitet njihovog rada.

Liječenje i podrška

Iako liječenje autizma ostaje simptomatsko i rehabilitaciono, trenutne intervencije obuhvataju psiho-socijalne i psiho-farmakološke pristupe kao što su psihoterapija, edukacija roditelja, promjena ponašanja, vježbe društvenih vještina i primjena lijekova. Od ključnog značaja su i asistenti i specijalizovani terapeuti, ali roditelji ostaju osnovni stub podrške. Novina u Crnoj Gori jeste uvođenje Porodično orijentisane rane intervencije, koja porodicu osposobljava da bude najbolji svakodnevni terapeut za svoje dijete.

Značaj rane intervencije

Rano prepoznavanje simptoma i uključivanje u tretmane donosi značajne benefite. Što se ranije počne, to su bolji efekti tretmana – blaži simptomi, viši nivo govorno-jezičkog i

socio-emocionalnog razvoja. Iako ne postoji lijek za autizam, postoji niz pokušaja da se prilagodi okruženje i pruže optimalni uslovi za bolje funkcionisanje djece sa ovim stanjem. Praćenjem razvoja djeteta, kontinuiranim prilagođavanjem i osiguravanjem kvalitetne podrške, pruža se mogućnost za kvalitetniji život i djetetu i porodici. Ove intervencije, iako kompleksne, postavljaju temelje za bolje razumijevanje i inkluziju djece sa autizmom u širu zajednicu.

6. Prilozi

- Upitnik za roditelje djece
- Subtest testa KON 6 (HI test)
- Skala zadovoljstvom života (SWLS)

UPITNIK ZA ISPITIVANJE PODRŠKE RODITELJIMA DJECE SA AUTIZMOM

Poštovani roditelji,

Hvala Vam što učestvujete u istraživanju podrške roditeljima djece sa autizmom. Ovo istraživanje sprovodi se u svrhu izrade master rada na Filozofskom fakultetu u Nikšiću. Učestvovanje u istraživanju je anonimno i dobrovoljno, a svi prikupljeni podaci će biti tretirani strogo povjerljivo. Zamolili bismo Vas da na pitanja odgovarate iskreno i otvoreno, jer su Vaše mišljenje i lično iskustvo od izuzetne važnosti za sagledavanje trenutnog i realnog stanja kvaliteta i nivoa podrške u Crnoj Gori.

Unaprijed Vam hvala na saradnji i vremenu koje ste izdvojili za ovo istraživanje.

1. Pol ispitanika m ž pol djeteta ispitanika m ž

2. Starost ispitanika	manje od 20	od 20 do 25	od 26 do 35	od 36 do 45	više od 45
3. Starost djeteta	_____				
4. Dijete pokazuje vidljive smetnje za okolinu (leprša rukama, skakuće, povređuje sebe..)	DA NE				

5. Školska sprema roditelja a) O. Š. b) srednja škola c) viša škola d) visoka škola

6. Zanimanje_____

7. Bračno stanje: a) neoženjen/neudata
 b) oženjen/udata
 c) razveden/a
 d) udovac/ica
 e) vanbračna zajednica
8. Broj djece 1 2 3 više od 3
9. Vaša životna dob kada ste postali roditelj
 a) manje od 25 godina b) 26 – 35 godina c) 36-45 d) više od 46 godina
10. Radni angažman a) zaposlen/a b) nezaposlen/a
 c) radim skraćeno radno vrijeme d) radim dva posla
11. Radni angažman drugog roditelja a) zaposlen/a b) nezaposlen/a
 c) radi skraćeno radno vrijeme d) radi dva posla
12. Radni staž a) nikada nisam radio/la b) 1–5 c) 5–10 d) 15–20 e) više od 20 godina
13. Ekonomsko stanje procjenjujem a) zadovoljavajuće b) nezadovoljavajuće
14. Imam lično primanje DA NE
15. Dijete je korisnik: a) tuđe njege b) lične invalidnine
 c) i tuđe njege i invalidnine d) nije korisnik ni jedne pomoći
16. Kortistili smo jednokratnu pomoć a) da b) ne
 c) nikada d) nisam upoznat/a sa pravima
17. Živim: a) u gradu b) na selu c) u prigradskom naselju
18. U blizini gdje živim a) blizu je obrazovna ustanova, nije blizu zdravstvena
 b) blizu je zdravstvena ustanova, nije obrazovna
 c) blizu su i zdravstvena i obrazovna ustanova
 d) nisu blizu ni zdravstvena ni obrazovna ustanova
19. Poslodavac pokazuje razumijevanje da izađem sa posla ukoliko treba da vodim dijete na zakazani tretman? DA NE
20. Imam podršku supruge/supruge u roditeljstvu? DA NE
21. U instituciji u kojoj dobijamo pomoć, oba roditelja su podjednako uključena u dobijanju iste? DA NE
22. Stručna lica obično više uključuju i informišu majke djeteta od očeva? DA NE

23. Volio bih da prisustvujem pregledu djeteta, međutim stručnjaci dozvoljavaju prisustvo samo jednog roditelja? DA NE

24. Moj suprug/supruga je uključen u aktivnosti našeg djeteta? DA NE

25. Smatram da je supruga više uključena u brigu i aktivnosti našeg djeteta od mene? DA NE

26. Podjednako smo uključeni u brizi oko djeteta? DA NE

27. Ukoliko smatrate da je drugi roditelj više uključen od Vas isto objašnjavate?

a) ima više vremena od mene jer ne radi

b) ima bolje vještine od mene

c) nešto drugo _____

28. Da li ste zadovoljni učešćem drugog roditelja? DA NE

29. Koristim usluge (*možete zaokružiti više odgovora*):

a) Centra za autizam, KCCG

b) Doma zdravlja

c) Dnevnog boravka za djecu sa smetnjama u razvoju

d) privatne ustanove

e) vrtića

f) NVO

g) privatnog terapeuta (psihologa, logopeda, oligofrenologa, psihoterapeuta)

h) Centra za socijalni rad

30. Saradnja između institucija bi mogla biti bolja DA NE

31. Ocijenite zadovoljstvo radom ustanova:

Centar za autizam	1	2	3	4	5
Doma zdravlja	1	2	3	4	5
Dnevnog boravka za djecu sa smetnjama u razvoju	1	2	3	4	5
privatne ustanove	1	2	3	4	5
Vrtića	1	2	3	4	5
NVO	1	2	3	4	5
privatnog terapeuta (psihologa,	1	2	3	4	5

<i>logopeda, oligofrenologa, psihoterapeuta)</i>					
Centra za socijalni rad	1	2	3	4	5

32. Saradnja između institucija bi mogla da bude bolja : DA NE

33. Volio/voljela bih da moje dijete ima veću pomoć od (*navedite predloge*)

34. Ukoliko bi se organizovale edukacije za jačanje roditeljskih kapaciteta bio/la bih zainteresovan/a da prisustvujem i učestvujem u istima? DA NE

35. Procijenite sledeće tvrdnje u kojoj se mjeri odnose na Vas dajući sledeće ocjene:

1 – nisam zadovoljan

2 – uglavnom nisam zadovoljan

3 – niti sam zadovoljan niti nisam

4 – uglavnom sam zadovoljan

5 – u potpunosti sam zadovoljan

	U kojoj mjeri ste zadovoljni društvenom podrškom i time kako društvo gleda na djetinjstvo, roditeljstvo, zaposlenost i roditelje?	1			4	5
	U kojoj mjeri ste zadovoljni podrškom zakonodavnog sistema (državne vlasti prema roditeljima)?	1			4	5
	U kojoj mjeri ste zadovoljni načinom na koji obrazovni sistem pruža podršku roditeljima?	1			4	5
	U kojoj mjeri procjenjujete zadovoljstvo podrškom zdravstvenog sistema?	1			4	5
	Procijenite u kojoj mjeri ste zadovoljni podrškom koju dobijate od:					
	vrtića	1			4	5
	vaše religijske zajednice (ukoliko je imate)	1			4	5
	komšiluka	1			4	5
	šire porodice	1			4	5

prijatelja	1		4	5
------------	---	--	---	---

36. Jeste li ikada pomislili da Vam je potrebna određena pomoć/podrška roditeljstvu?

1.DA, često	2. DA, ponekad	3. NE, nikad
----------------	-------------------	--------------------

37. Koji su Vaši najčešći izvori podrške? (*moгуće odabrati više odgovora*)

- 1) suprug/supruga
- 2) šira porodica
- 3) prijatelji
- 4) udruženja roditelja, NVO
- 5) interne grupe podrške roditeljima
- 6) Centar za socijalni rad
- 7) Centri za porodicu
- 8) državna vlast
- 9) doktori/medicinske sestre
- 10) vaspitači/članovi stručnog tima u vrtiću
- 11) internet/novinski članci, roditeljski forumi
- 12)
ostalo_____

38. Jeste li upoznati sa postojanjem programa za podršku roditeljstvu/obrazovanje roditelja?	DA	NE
39. Smatrate li korisnim postojanje takvih programa?	DA	NE
40. Jeste li ikad/bi ste li ikad učestvovali u toj vrsti programa?	DA	NE

41. Ukoliko je Vaš odgovor NE zaokružite/navedite zašto NE?

- a) ne trebam pomoć i podršku b) bojim se osude okoline
c) nije mi potrebno d) nisam siguran/a

42. Smatrate li da bi Vam učestvovanje u takvim programima osnažilo i poboljšalo vlastito roditeljstvo?

DA NE NE ZNAM _____

U ovoj svesci se nalazi niz tvrdnji koje se odnose na različite vidove ponašanja u nekim situacijama ili na različite stavove i mišljenja o životu. Pročitajte pažljivo svaku tvrdnju i odgovorite u kojoj meri se ta tvrdnja odnosi na Vas i na Vaše postupke.

Za svaku tvrdnju, odaberite i zaokružite znak „x“ u jednoj od sledećih kolona:

- **Potpuno tačno:** Ako se potpuno slažete sa tvrdnjom.
- **Uglavnom tačno:** Ako se djelimično slažete sa tvrdnjom.
- **Nisam sigurna/siguran:** Ako niste sigurni da li se slažete.
- **Uglavnom netačno:** Ako se djelimično ne slažete sa tvrdnjom.
- **Potpuno netačno:** Ako se uopšte ne slažete sa tvrdnjom.

Molimo Vas da odgovarate što iskrenije i da ne preskočite nijednu tvrdnju.

TVRDNJA	Potpuno tačno	Uglavnom tačno	Nisam siguran	Uglavnom netačno	Potpuno netačno
1. Srce mi nekad toliko lupa da mi se čini da će pući.	x	x	x	x	x
2. U svađi sam sa mnogim ljudima.	x	x	x	x	x
3. Nešto nije u redu sa mojim polnim organom	x	x	x	x	x
4. Za vrijeme nekih srčanih napada čini mi se da ću umrijeti.	x	x	x	x	x
5. Nekoliko puta	x	x	x	x	x

nedeljno neodoljiv o osjećam da će se nešto strašno dogoditi.					
6. Posle težih napora osjećam vrtoglavic u i mučninu.	x	x	x	x	x
7. Bojim se da ću u društvu pocrveniti .	x	x	x	x	x
8. Ponekad sam ozbiljno zabrinut za svoje zdravlje.	x	x	x	x	x
9. S vremena na vrijeme osjećam kao da me nešto peče u stomaku.	x	x	x	x	x
10. Često mi je veoma teško da povežem misli.	x	x	x	x	x
11. Padaju mi na um neugodne riječi i ne mogu da ih se otarasim.	x	x	x	x	x
12. Često sam se	x	x	x	x	x

noću budio preplašen.					
13. Osjećam smetnje ako spavam okrenut na lijevu stranu, ili ako ispod glave nemam dovoljno jastuka.	x	x	x	x	x
14. Osjećam jak strah kad primijetim da mi srce slabo radi.	x	x	x	x	x
15. Nešto nije u redu s mojim čulima.	x	x	x	x	x
16. Plašljiviji sam od većine ljudi koje poznajem.	x	x	x	x	x
17. Ljudi smatraju da sam nespretn.	x	x	x	x	x
18. Siguran sam da sam upropastio srce zbog čestog uzrujavanj a.	x	x	x	x	x
19. Kad sam u društvu	x	x	x	x	x

teško mi je da smislim o čemu bih pričao.					
20. Naveče ne mogu mnogo da jedem, jer inače teško spavam.	x	x	x	x	x
21. Rekli su mi da se događa da hodam u snu.	x	x	x	x	x
22. Moje oči su jako osjetljive na svjetlo.	x	x	x	x	x
23. Kad sam uzbuđen moji pokreti postaju prilično nespretni.	x	x	x	x	x
24. Da nisam toliko bolešljiv imala bih više uspjeha u životu	x	x	x	x	x
25. Ponekad mi dođe da razbijem stvari.	x	x	x	x	x
26. Ponekad imam izrazito osjećanje	x	x	x	x	x

da sam beskorisn.					
27. Srce mi ponekad jako lupa bez nekog posebnog razloga.	x	x	x	x	x
28. Često osjećam da mi je stomak naduven.	x	x	x	x	x
29. Desi mi se da zaboravim ime nekoga koga inače dobro poznajem.	x	x	x	x	x
30. Uglavnom sanjam ružne snove.	x	x	x	x	x

Zokružite stepen slaganja za sledeće tvrdnje koristeći sledeću skalu:

- 1 – U potpunosti se ne slažem.
- 2 – Ne slažem se.
- 3 – Pretežno se ne slažem.
- 4 – Niti se slažem niti se ne slažem.
- 5 – Pretežno se slažem.
- 6 – Slažem se.
- 7 – U potpunosti se slažem.

Tvrđnja							
1. Moj život je blizak idealnom	1	2	3	4	5	6	7
2. Uslovi mog života su odlični	1	2	3	4	5	6	7
3. Zadovoljan sam svojim životom.	1	2	3	4	5	6	7
4. Do sada sam ostvario bitne stvari koje želim u životu.	1	2	3	4	5	6	7
5. Kada bih se ponovo rodio ne bih ništa mijenjao.	1	2	3	4	5	6	7

Literatura

1. Axelsson A.K., Granlund M. i Wilder J. (2013). *Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple*

- disabilities and children with typical development*, Journal-Child Care Health and Development
2. Amato, P. R., Gilbreth, J. G. (1999). *Nonresident fathers and children's well-being: A meta-analysis*, Journal of Marriage and the Family
 3. Baranek G. i sar. (2006). Sensory experiences questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays and typical development, National Library of medicine
 4. Brown I., Anand S., , Fung A., Baum N. i sar. (2003). *Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study*, Journal of Developmental and Physical Disabilities
 5. Bruder M.B. (2000). *The development of interests in children with autism*, American psychological association
 6. Calman K.C.(1984). *Quality of life cancer patients*, Science and Education Publishing, Journal of medical ethics
 7. Clark M., Brown R., Karpapaya R., (2012). *Family quality of life*, Journal of early intervention
 8. Davis K., Gavidia-Payne S. (2009). *The Impact of Child, Family, and Professional Support Characteristics on the Quality of Life in Families of Young Children with Disabilities*, Journal of Intellectual & Developmental Disability
 9. Dobrotić, I., Pećnik, N. i Baran, J. (2015). *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu decu u otežanim okolnostima*. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada.
 10. Dunn W. (2014). *Short Sensory Profile in autism*, Springer
 11. Higashide, N. (2007). *Razlog zbog kojeg skačem*, Escor Publishers Ltd., Japan
 12. Hanson, M.J. i Lynch, E.W.(1992; 2004). *Family diversity, Implications for policy and practice*, Sage Journals
 13. Ivanović, I. i Pejović-Milovančević, M. (2020). *Neurobiološke osnove i faktori rizika poremećaja iz spektra autizma*. Beograd: Medicinski fakultet.
 14. Kosić, R. i sar. (2021). *Uticaj poremećaja iz spektra autizma na porodicu*, Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija, Katedra za zdravstvenu njegu, Rijeka, Hrvatska
 15. Kheir, N. i sar. (2012). *Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar*, German multinational publishing company Springer, Katar

16. Koen-Baron, S. i Bolton, P. (1993). *Činjenice o autizmu*. Beograd: IŠP Savremena administracija.
17. Leautar, Z. (2015). *Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u porodici sa decom s teškoćama u razvoju*, Pravni fakultet Sveučilišta, Zagreb
18. Milićević, M. (2015). *Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću*. Beograd: Institut za kriminološka i sociološka istraživanja.
19. Meral B.F., Cavkaytar A., Turnbull A.P., i Wang M. (2013). *Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism*, Journal, ResearchGate
20. Nenadović, V. (2020). *Senzorno procesuiranje i deficiti pažnje kod dece sa autističnim spektrom poremećaja*. Doktorska disertacija, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd
21. Pećnik, N. (2005). *Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim porodicama*. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada.
22. Pejović-Milovančević, M. i sar. (2023). *Status podrške dostupne mladima sa poremećajem iz spektra autizma (PSA) i njihovim porodicama*, Institut za mentalno zdravlje, Beograd
23. Pejović-Milovančević, M. i Srećković, N. (2013). *Vodič za roditelje dece sa autizmom: brošura podrške za porodicu*, Magona, Novi Sad
24. Poston i sar.(2003). *Kvalitet života porodica sa smetnjama u razvoju*, Insitut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd
25. Raičević, S. (2016). *Nacionalni program za unapređenje razvoja u ranom detinjstvu*. Vlada Republike Srbije. *Službeni glasnik RS*, br. 22/16.
26. Rogers S., Hepburn S., i Wehner E. (2003). *Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders*, National Library of medicine
27. Šarčević, K. i Ivić-Hofman, M. (2022). *Sustavi rane podrške deci s teškoćama u razvoju iz perspektive roditelja i stručnjaka*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
28. Totović, A. (2020). *Doživljaj stresa i podrške roditeljima dece s poremećajima spektra autizma*, Učiteljski fakultet, Zagreb
29. Trajkovski, V. i sar. (2017). *Pomoć roditeljima u razumijevanju i podršci njihovoj deci sa autizmom u jugoistočnoj Evropi*, Zbornik rezimea, „Dani defektologa Srbije“, Novi Sad

30. Smith, S. i McQuade, D. (2021). *Exploring the health of families with a child with autism*, National library of medicine
31. Samers i sar.(2007). *Participacija i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom*
32. Vlah, N. (2019). *Nepoverenje, spremnost i nelagoda roditelja dece sa teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći*, Učiteljski fakultet, Sveučilište, Rijeka
33. Vlajković, J. (2005). *Životne krize, prevencija i prevazilaženje*. Beograd: Zavod za udžbenike.
34. Žegarac N. i sar.(2014). *Usluge za djecu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Fakultet političkih nauka, Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Beograd

Internet izvori

- Autism Speaks. (n.d.). *What is autism?*. Preuzeto sa: <https://www.autismspeaks.org/what-autism>.
- Dečija psihologija. (n.d.). *Dijagnoza, prognoza i udruženost autizma sa drugim poremećajima*. Preuzeto sa: <https://www.decijapsihologija.rs>.
- Stetoskop. (n.d.). *Aspergerov sindrom*. Preuzeto sa: <https://www.stetoskop.info>.
- Very Well Health. (n.d.). Preuzeto sa: <https://www.verywellhealth.com>.
- Labs Psychology Illinois. (n.d.). Preuzeto sa: <https://labs.psychology.illinois.edu>.
- Annabelle Psychology. (n.d.). Preuzeto sa: <https://annabellepsychology.com>.

Internet izvori

- Autism Speaks. (n.d.). *What is autism?*. Preuzeto sa: <https://www.autismspeaks.org/what-autism>.

- Dečija psihologija. (n.d.). *Dijagnoza, prognoza i udruženost autizma sa drugim poremećajima*. Preuzeto sa: <https://www.decijapsihologija.rs>.
- Stetoskop. (n.d.). *Aspergerov sindrom*. Preuzeto sa: <https://www.stetoskop.info>.
- Very Well Health. (n.d.). Preuzeto sa: <https://www.verywellhealth.com>.
- Labs Psychology Illinois. (n.d.). Preuzeto sa: <https://labs.psychology.illinois.edu>.
- Annabelle Psychology. (n.d.). Preuzeto sa: <https://annabellepsychology.com>.