



■ Prof. dr Milica Pejović Milovančević
Klin. asist. dr sci med Vanja Mandić Maravić
Dr Milica Vlajsavljević
Dr Sanja Leštarević
Dr Jelena Vasić

STATUS
**PODRŠKE DOSTUPNE
MLADIMA SA POREMEĆAJEM
IZ SPEKTRA AUTIZMA
(PSA) I NJIHOVIM PORODICAMA**



Prof. dr Milica Pejović Milovančević
Klin. asist. dr sci med Vanja Mandić Maravić
Dr Milica Vlajsavljević
Dr Sanja Leštarević
Dr Jelena Vasić

STATUS
**PODRŠKE DOSTUPNE
MLADIMA SA
POREMEĆAJEM IZ
SPEKTRA AUTIZMA**
(PSA) I NJIHOVIM PORODICAMA

SADRŽAJ

| | |
|---|-----------|
| Rezime | 6 |
| Istorijat | 7 |
| Definicija | 7 |
| Kliničke karakteristike | 8 |
| Epidemiologija | 8 |
| Komorbiditeti i poteškoće u ponašanju kod PSA | 9 |
| Uticaj na decu, mlade i porodice | 9 |
| Osobe sa PSA – značaj adekvatne podrške | 11 |
| Cilj | 12 |
| Metod | 13 |
| Upitnik | 13 |
| Učesnici istraživanja i postupak | 13 |
| Uzorak | 13 |
| Statistička analiza | 13 |
| Rezultati | 14 |
| Iskustvo sa uslugama | 19 |
| Percepcije roditelja/negovatelja | 24 |
| Diskusija | 31 |
| Pristup zdravstvenom sistemu | 31 |
| Ispunjavanje potreba za podrškom | 31 |
| Pružanje informacija | 32 |
| Sistemi podrške | 32 |
| Uključivanje u obrazovni sistem i planiranje tranzicije | 32 |
| Socijalna podrška | 34 |
| Podrška u zajednici | 35 |
| Zaključci i preporuke | 36 |
| Reference | 38 |

REZIME

SVRHA STUDIJE

Mapiranje usluga podrške dostupnih mladima sa PSA i njihovim porodicama, procena njihovih najvećih potreba i ispitivanje percepcija i stavova roditelja/negovatelja u odnosu na postojeći sistem podrške.

METODOLOGIJA

Roditelji/negovatelji adolescenata i mladih sa PSA – od 15 do 30 godina starosti uzeti su iz baze podataka Instituta za mentalno zdravlje i anketirani uz pomoć prilagođene verzije Ankete o potrebama negovatelja (SEAN).

GLAVNI ZAKLJUČCI

- Tek manjina roditelja navodi da su prošli edukaciju o potrebama svoje dece. Roditelji ističu nedostatak informacija i duge liste čekanja kao najveće prepreke pristupu uslugama.
- Većina roditelja prijavljuje društveno-ekonomске poteškoće – finansijske probleme, napuštanje posla ili rad sa nepunim radnim vremenom zbog roditeljskih obaveza.
- Većina roditelja poriče da se brine da će drugi saznati za dijagnozu njihovog deteta ili da će doživeti diskriminaciju.
- Preko 90% roditelja/negovatelja navodi da je dobra saradnja sa službama uključenim u brigu o deci sa PSA kao i podrška kod kuće i u školi, značajna ili veoma značajna, kao i podrška pri pronalaženju prijatelja.
- Najveći izazov koji navode jeste adekvatna zdravstvena nega za njihovu decu, zatim zaštita prava deteta i adekvatno obrazovanje.
- Za većinu roditelja najveći prioritet je razvoj i jačanje usluga zdravstvene zaštite, obrazovanja, socijalne zaštite, kao i unapređivanje prava dece i mladih sa autizmom.

PREPORUKE

Podaci ukazuju da je unapređenje komunikacije sa službama i pružaocima informacija od velikog značaja, kao i unapređenje pristupačnosti zdravstvenog i obrazovnog sistema za osobe sa autizmom.

Uključivanje roditelja i pružanje podrške roditeljima ostaje jedan od najvećih prioriteta.

ISTORIJAT

Deca sa poremećajem iz spektra autizma (PSA) jedna su od najranjivijih grupa, koja ima poteškoće sa pristupom odgovarajućim uslugama i retko ostvaruje odnosno održava zadovoljavajući nivo razvoja i zdravlja.

Bez dodatne podrške u oblastima zdravstvene zaštite, rehabilitacije, socijalne zaštite, obrazovanja i pedagogije, kao i odrastanja u porodičnom okruženju, razvoj i zdravlje ove dece može biti ozbiljno ugroženo, a ona pripadaju grupi dece sa fizičkim i razvojnim smetnjama (Veljković, 2018).

U Rezoluciji Ujedinjenih nacija (UN) koja se odnosi na društveno-ekonomske potrebe pojedinaca, porodica i društava u vezi sa PSA i drugim razvojnim i fizičkim smetnjama (usvojenoj 2014. godine), ukazuje se na prava osoba sa PSA, ali takođe i na obaveze država članica, a naročito se u njoj ističe sledeće:

- smetnje i poteškoće u razvoju i rano prepoznavanje simptoma autizma moraju se prepoznati u svim politikama i programima koji se odnose na razvoj dece u najranijem detinjstvu;
- moraju se donositi politike i programi, kao i adekvatni planovi regulacije i multisektorski planovi; oni treba da obuhvataju kampanje za podizanje javne svesti i otklanjanje stigme, a treba ih podržati dovoljnim ljudskim, finansijskim i stručnim resursima;
- moraju se donositi strategije za rano prepoznavanje i intervencije u zajednici za decu sa PSA i drugim smetnjama i poteškoćama u razvoju;
- mora se napraviti adekvatna infrastruktura za zajednički pristup, koji obuhvata obrazovanje, brigu o deci, podršku, intervenciju, usluge i rehabilitaciju

dece sa PSA i drugim smetnjama i poteškoćama u razvoju;

- mora se pružiti socijalna i psihološka pomoć porodicama čiji članovi imaju smetnje i poteškoće;
- u svim sektorima treba da se promoviše značaj istraživanja i sprovođenja intervencija zasnovanih na dokazima;
- moraju se jačati inkluzivni obrazovni programi prilagođeni maloj deci i osobama sa autizmom;
- mora se razvijati stručno znanje i zajednički pristup zasnovan na dokazima (Smythe et al, 2021).

Generalna skupština UN takođe je prepoznala smetnje i poteškoće u razvoju, a naročito PSA, 2007. godine Deklaracijom o proglašenju 2. aprila Svetskim danom svešti o autizmu.

Definicija

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) odnosi se na neurorazvojni poremećaj koji definišu brojne odlike ponašanja. Osnovne kliničke karakteristike PSA obuhvataju narušenu društvenu komunikaciju i interakciju, kao i ograničene, repetitivne obrasce ponašanja, interesovanja ili aktivnosti (American Psychiatric Association, 2013).

Ovi simptomi su prisutni u ranom razvojnom periodu, ali se ne moraju u potpunosti manifestovati sve dok društveni zahtevi ne prevaziđu kapacitete deteta, ili mogu biti maskirani naučenim strategijama kasnije tokom života. Međunarodna klasifikacija (ICD-10) ubraja autizam pod pervazivne razvojne poremećaje, koje karakterišu kvalitativne abnormalnosti kod uzajamnih društvenih interakcija, idiosinkratski obrasci komunikacije i ograničen, stereotipni, repetitivni repertoar interesovanja i

aktivnosti (World Health Organization, 1993). Novo izdanje iste klasifikacije, ICD-11, sadrži neke modifikacije: poteškoće pri interakciji i društvenoj komunikaciji s jedne strane, i ograničena interesovanja i repetitivna ponašanja s druge. Više ne sadrži poteškoće koje se odnose na jezik (World Health Organization, 2019).

Kliničke karakteristike

Narušena društvena interakcija i komunikacija smatra se najistaknutijom i osnovnom odlikom PSA.

Ona obuhvata narušena neverbalna ponašanja koja se koriste da se regulišu društvene interakcije, nemogućnost da se razviju odgovarajući vršnjački odnosi, kao i nedostatak spontanog traženja zadovoljstva, interesovanja ili ostvarenja sa drugima. Kod dece sa PSA takođe se vidi povišena senzitivnost na nadražaje, narušena zajednička pažnja i narušena funkcija teorije uma (Happé, 2006; Baron-Cohen, 2009). Neverbalno ponašanje se koristi značajno manje nego kod dece sa tipičnim razvojem. Ova oštećenja mogu dovesti do nedostatka društvenog, odnosno emotivnog reciprociteta. Čak i osobe sa PSA koje imaju visok stepen funkcionalnosti imaju problema sa vršnjačkim odnosima. Problemi sa vršnjačkim odnosima obuhvataju gubitak interesovanja, probleme pri tumačenju postupaka drugih i odgovaranje shodno istom.

Kod dece sa PSA narušen je razvoj jezika. Brzina, jačina i intonacija govora može biti specifična, a često se javlja eholalija (Rey, 2019).

Epidemiologija

Do sada je nepoznata prevalenca PSA u mnogim zemljama sa niskim i srednjim prihodima, a Svetska zdravstvena organizacija (SZO) procenjuje da 1 od 100 dece na svetu ima PSA. Ova procena predstavlja prosečnu

vrednost, a neka dobro kontrolisana istraživanja daju procenu veće prevalencije (Zeidan, 2022). Nepostojanje evidencije u većini zemalja, naročito u onima sa niskim i srednjim prihodima, ukazuje na potrebu za usklađivanjem kriterijuma za metodologiju postavljanja dijagnoze i istraživanja (Zeidan, 2022; Chiarotti, 2020).

Na osnovu epidemioloških istraživanja sprovedenih tokom proteklih 50 godina, deluje da se prevalencija PSA povećava na globalnom nivou.

Postoje mnoga moguća objašnjenja za ovo očigledno povećanje, uključujući i povećanje svesti i znanja, širenje dijagnostičkih kriterijuma, poboljšanje dijagnostičkih instrumenata (alata) i bolje izveštavanje. Porast prevalencije je takođe posledica činjenice da novija istraživanja pokrivaju čitavo stanovništvo, ali da se takođe ne može isključiti i stvarni porast incidence (Zeidan, 2022). 33% povećanja prevalencije PSA može se objasniti promenama dijagnostičkih kriterijuma, 42% uključivanjem kontakata pacijenata sa ustanovama zdravstvene zaštite u ambulantnim uslovima, a skoro 60% povećanja prevalencije može se objasniti kombinacijom ove dve promene načina na koji se PSA registruje (Hansen, 2015).

Prema inicijalnim podacima iz poslednjeg Popisa stanovništva koji je sproveden 2022. godine, Srbija ima 6.690.887 stanovnika, a detaljan demografski profil zemlje tek treba da bude objavljen. Na osnovu procena stanovništva iz 2021. godine, deca 0-18 godina starosti čine 18,4%, a broj dece sa invaliditetom i smetnjama u razvoju nije poznat (Procene stanovništva, 2020).

Prema Popisu iz 2011. godine, deca sa invaliditetom i smetnjama u razvoju čine oko 0,7% ukupnog broja dece, dok je uopšteno prihvaćena procena da deca sa invaliditetom i smetnjama u razvoju čine 5% ukupnog broja dece, što je potvrdila i najnovija MICS6 anketa (*Multiple Indicator Cluster Survey*) u Srbiji (Marković, 2011; Hansen, 2015).

Registar dece sa smetnjama u razvoju (0-5 godina starosti) počeo je sa evidencijom sredinom 2022. godine. Za dva meseca, registrovano je 207 dece ispod pet godina starosti sa F84 – pervazivni razvojni poremećaji, odnosno, svako šesto dete u registru ima ovu dijagnozu.



Prosečna starost osoba sa invaliditetom dobijena kroz popis je deset godina viša od prosečne starosti osoba sa invaliditetom iz zemalja u regionu, te se ovi rezultati ne mogu smatrati reprezentativnim za decu sa smetnjama i poteškoćama u razvoju. Ciljna populacija ove studije su osobe 15-30 godina starosti. Podaci o stanju invaliditeta ili prevalencije PSA u ovoj populaciji nisu dostupni, a bilo bi od izuzetnog značaja da se dodaju podaci o mladima sa invaliditetom u Srbiji.

Podaci iz istraživanja na teritoriji Srbije ukazuju da u proseku prođe dve godine od prve zabrinutosti roditelja do dijagnoze PSA (Pejovic-Milovancevic, 2018). Da bi se prikupili podaci o broju i funkcionalnosti dece i mladih sa PSA, neophodno je uvesti objedinjenu bazu podataka, odnosno registar, što je svakako jedan od zadataka za stručnjake u budućnosti.

Komorbiditeti i poteškoće u ponašanju kod PSA

Veća je verovatnoća da osobe sa PSA imaju druge mentalne poremećaje u poređenju sa opštom populacijom.

Među raznim zdravstvenim stanjima koja se javljaju istovremeno, pitanje psihijatrijskih komorbiditeta postaje sve relevantnije proteklih godina. Pokazalo se da je, pored toga što su psihijatrijski komorbiditeti učestaliji, ozbiljnost kliničke simptomatologije često veća (Romeiro, 2016).

Procenjuje se da skoro 70% ljudi sa PSA ima bar jedan, a 40% ima dva ili više psihijatrijska komorbiditeta (Hossain, 2020).

Prethodna istraživanja pokazuju da psihijatrijski komorbiditeti kod PSA znatno pojačavaju poteškoće pri adaptaciji, utiču na svakodnevne aktivnosti, smanjuju kvalitet života i ističu probleme kao što su nemir, pasivnost, društvena izolacija, agresivnost, razdražljivost odnosno samopovređivanje (Lai, 2019). Dijagnostikovanje psihijatrijskih komorbiditeta može da bude izazov

pri prepoznavanju poteškoća prisutnih u okviru kompleksnog stanja kao što je PSA, naročito jer simptomi mogu biti maskirani zbog poteškoća pri komunikaciji (Huerta, 2012).

Određeni genetski poremećaji učestaliji su u ovoj grupi stanovništva, kao što je sindrom fragilnog „X“, neurofibromatoza tip 1 i tuberozna skleroza. Deca sa PSA sklonija su raznim neurološkim poremećajima, uključujući epilepsiju (kod skoro trećine), makrocefaliju, hidrocefalus, cerebralnu paralizu, migrene/glavobolje i urođene abnormalnosti nervnog sistema. Poremećaji spavanja su takođe značajan problem, koji se javlja u 80% slučajeva, a u bliskoj je vezi sa problemima ponašanja, poteškoćama u učenju i smanjenjem opšteg kvaliteta života. Gastrointestinalni poremećaji su očigledno učestaliji nego kod opšte populacije i do njih dolazi kod između 46% i 84% slučajeva. Češće prisustvo alergijskih, metaboličkih i imunoloških poremećaja primećeno je u svim starosnim grupama (Al-Beltagi, 2021; Lindor, 2019).

Kod preko 50% osoba sa PSA, može se primetiti agresivno ponašanje. Ova grupa simptoma kod PSA uključuje heteroagresivno ponašanje, autoagresivno ponašanje, hiperaktivnost, anksioznost, povlačenje, poremećaj protivljenja i prkosa i impulsivnost (Lindor, 2019).

Uticaj na decu, mlade i porodice

Rana identifikacija simptoma specifičnih za PSA i blagovremeno postavljanje dijagnoze predstavlja izazov i podrazumeva odgovornost stručnjaka da obave posebne procedure što je ranije moguće tokom života da bi se obezbedile blagovremene intervencije. U ovom uzrastu roditelji su najznačajnija podrška u razvoju i životu deteta. Stoga, vođenje brige o razvoju deteta takođe obuhvata vođenje brige o roditeljima i roditeljstvu sve vreme.

S druge strane, suočavanje porodice sa sumnjom na PSA, a zatim i sa dijagnozom, njen hronicitet, kao i još nedovoljno brojne i razvijene usluge za podršku u najranijem uzrastu, zahteva uključivanje brojnih stručnjaka iz različitih oblasti (pedijatar, psihologa, defektologa, vaspitača/nastavnika, pedagoga, stručnih timova za

inkluzivno obrazovanje u školama, terapeuta i drugih osoba obučениh za rad sa decom sa PSA i njihovim porodicama, socijalnih radnika, dečjih psihijatara i drugih) uz mogućnost koordinisanog rada.

Multidisciplinarni i multisektorski pristup ovoj deci, mladima i njihovim porodicama omogućiće porodicama da dobiju blagovremeniju i bolju pomoć.

Ovaj pristup je izuzetno značajan uzevši u obzir činjenicu da su intervencije za decu i mlade sa PSA prvenstveno usmerene na povećanje njihove funkcionalnosti, odnosno na unapređenje životnih veština i ravnopravno učešće u porodici, slobodnim aktivnostima, obdaništu i školi i društvu u celini. Briga za dete stoga obuhvata brigu za njegovo obrazovanje i ostvarivanje drugih prava, koja se, između ostalog, takođe odnose na zaštitu od diskriminacije, koja je veoma prisutna u našem društvu (Veljković, 2018).

Kao što je prikazano, osnovni simptomi PSA mogu prozrokovati značajna oštećenja, koja mogu biti još teža uz istovremenu pojavu poremećaja ponašanja i psihijatrijskih ili fizičkih komorbiteta. Istraživanja su pokazala da je prosečan zdravstveni kvalitet života dece sa autizmom znatno niži u poređenju sa zdravim stanovništvom, dok je ukupno psihosocijalno, emotivno i društveno funkcionisanje kod dece sa autizmom znatno gore u poređenju sa populacijom dece sa drugim hroničnim zdravstvenim stanjima (Kuhlthau, 2009). Deluje da lošiji kvalitet života u poređenju sa neurotipičnim vršnjacima ostaje i tokom adolescencije i odraslog doba (Skaletski, 2021).

Smatra se da se kvalitet života dece sa PSA razlikuje u odnosu na konkretne autistične crte koje su prisutne, kao i na pojedinačno uopšteno funkcionisanje (de Vries, 2015). Međutim, čak i adolescenti sa visoko funkcionalnim PSA navode znatno niži nivo zadovoljstva prijateljstvima, slobodnim vremenom, emocionalnim i

seksualnim vezama (Cottenceau, 2012), pored istaknutih poteškoća sa funkcionisanjem uopšte i obradom emocija, u poređenju sa adolescentima koji se tipično razvijaju (Dijkhuis, 2016). Neki autori dovode u pitanje kvalitet okvira za istraživanje kvaliteta života, koji se posmatra kao mera jednodimenzionalnih ishodnih domena – psihijatrijsko funkcionisanje, akademski uspeh, uslovi života i rada itd. i ističu potrebu da se prilagode drugi okviri i osmisli koncept dobrog ishoda za osobe sa PSA (Billstedt, 2010).

Iako su poboljšanja zdravstvene zaštite dovela do povećanja potencijala osoba sa PSA, i dalje većina ovih pacijenata nikada ne postane potpuno samostalna niti stalno zaposlena (Lord, 2018).

Mali udeo pojedinaca sa PSA na kvalifikovanim i stručnim pozicijama izaziva zabrinutost, s obzirom da nezaposlenost, siromaštvo i nemogućnost samostalnog života povećavaju društvenu izolaciju, sprečavaju razvijanje intimnih odnosa i bliskih prijateljstava (Howlin, 2013). Preuranjena smrtnost se povećala kod osoba sa PSA, prvenstveno u prisustvu komorbiteta odnosno intelektualnih smetnji (Hirvikoski, 2016; Schendel, 2016).

Istraživanja ukazuju na to da je nivo stresa roditelja dece sa PSA visok, a kvalitet života niži (Ni'matuzahroh, 2021). Deluje da je fizičko i psihološko zdravlje negovatelja pod negativnim uticajem podizanja deteta sa PSA, kao i da su njihovi društveni odnosi narušeni (Turnage, 2022). Čini se da je lošiji kvalitet života negovatelja u korelaciji sa učestalošću disruptivnog ponašanja deteta, kao i percepcijom pretnje ili gubitka kod roditelja – osećajem da dijagnoza PSA narušava funkcionisanje porodice (Turnage, 2022). Takođe se čini da su zaštitni faktori sposobnost deteta da komunicira i da ispunjava svoje osnovne potrebe, porodični prihodi i viši obrazovni nivo roditelja, kao i socijalna podrška porodici (Turnage, 2022). Ostali podaci ukazuju da povećano učešće roditelja u intervencijama (kao što je obuka roditelja, rutinski kućni poslovi itd) takođe može biti način da se unapredi kvalitet života negovatelja (Musetti, 2021).



Osobe sa PSA – značaj adekvatne podrške

Vođenje brige o osobi sa PSA predstavlja ogroman izazov – što se tiče osnovnog funkcionalnog oštećenja, simptoma vezanih za ponašanje i komorbiditeta.

Treba kontinuirano i sveobuhvatno podržavati porodice dece i mladih sa poremećajima iz autističnog spektra da bi oni mogli da pružaju i održavaju optimalan nivo nege.

PSA je celoživotno stanje i osobe sa PSA imaju različite potrebe (obrazovne, zdravstvene, društvene itd) u vezi sa ovim stanjem tokom čitavog života. Da bi se omogućilo ljudima sa PSA da žive što je samostalnije moguće, neophodno je da službe podrške obezbede različite pristupe i strategije na osnovu dokaza i primera dobre prakse. Neophodna je multisektorska saradnja kod koje svaki deo sistema treba da omogući planiranje, osmišljavanje i pružanje podrške uz dobru saradnju sa drugim delovima sistema. Trenutno, roditelji ponekada „lutaju“ unutar sistema podrške. Moguće je da konsultuju više lekara i zdravstvenih radnika i susretnu se sa različitim pristupima PSA.

Nedostatak koordinacije između sistema je uobičajen, kao što su i različiti nivoi uzajamne podrške. Ostvarivanje koordinisane saradnje između sistema obezbedilo bi sveobuhvatnu podršku deci sa PSA i njihovim porodicama (Veljković, 2018).

U Srbiji, u brigu za osobe sa PSA i njihove porodice uključen je sistem službi; zdravstvena zaštita, obrazovanje (inkluzija, dodatna obrazovna podrška) kao i socijalna nega i zaštita. Pravni okvir Republike Srbije garantuje univerzalnu dostupnost zdravstvenih usluga svoj deci.

Iako je Republika Srbija uopšteno reformisala zakone i politike koji se odnose na prava dece sa invaliditetom i postoje različiti nivoi podrške, osobe sa PSA i njihove porodice često se suočavaju sa problemima u obrazovanju, stigmatizacijom i finansijskim poteškoćama (Pejovic-Milovancevic, 2018). Usluge se uglavnom pružaju samo u većim gradovima, kroz projektne aktivnosti, te stoga nisu trajne. Podrška poput dnevnog boravka je značajna, ali nije dovoljna. Ne postoje usluge usmerene direktno na porodice, a roditelji/negovatelji to prepoznaju (Pejovic-Milovancevic, 2018).

Novija studija sprovedena na uzorku dece sa PSA (srednja starost 10,5) u Srbiji, pokazala je da su najvažniji izazovi koji se odnose na: brigu poteškoće dece pri komunikaciji, poteškoće u društvenim interakcijama i problemi sa svakodnevnim životnim veštinama. Opšte zadovoljstvo roditelja sa PSA odnosilo se na postojanje dodatne pomoći za dete sa PSA, a obrnuto su se odnosili na poteškoće pri pristupu uslugama za dete tokom proteklih 12 meseci (Pejovic-Milovancevic, 2018). U novijem istraživanju po pitanju iskustava roditelja sa podizanjem dece sa PSA u Istočnoj Evropi, pokazalo se da, a što je u skladu sa istraživanjima sprovedenim u zapadnim zemljama, roditelji dece sa PSA pominju više ličnih i porodičnih izazova i veći stepen loše adaptacije u poređenju sa roditeljima dece sa tipičnim razvojem. Povrh toga, porodice pominju niži nivo zadovoljstva kvalitetom života i više zdravstvenih problema (Čolić, 2019).

CILJ

Glavni cilj ove studije je mapiranje dostupnih usluga podrške za mlade sa PSA i njihove porodice i procena njihovih najvećih potreba. Takođe, studija je usmerena ka ispitivanju percepcije i stavova roditelja/negovatelja u odnosu na postojeći sistem podrške.

METOD

Upitnik

Za ovu anketu koristili smo prilagođenu verziju Ankete o potrebama negovatelja (SEAN) (Daniels, 2017). Anketa je namenjena roditeljima odnosno primarnim negovateljima dece sa dijagnozom PSA. Anketa se sastoji od četiri dela: demografske karakteristike, karakteristike deteta, iskustvo sa uslugama i percepcije roditelja/negovatelja u vezi sa glavnim pitanjima i prioritetima koji se odnose na brigu o deci sa PSA. Deo koji pokriva demografske karakteristike sadrži pitanja o karakteristikama porodice, kao što je obrazovni nivo roditelja. Deo koji pokriva karakteristike deteta sadrži pitanja koja se odnose na dijagnozu, pol, starost i detalje o stanju deteta i dijagnostičkom procesu – prve brige, starost u trenutku dijagnoze, stručnjak koji je prvi formulisao dijagnozu PSA i udaljenost od mesta stanovanja do zdravstvene ustanove gde je dijagnoza postavljena.

U delu koji se odnosi na iskustvo sa uslugama postavljena su pitanja o prošloj i sadašnjoj uključenosti u različita lečenja i komunikaciju sa različitim stručnjacima, kao i iskustva sa obrazovnim sistemom, uključujući i dodatne usluge pomoći. Deo koji se tiče iskustava sa uslugama je izmenjen, posebno dodavanjem informacija o prostorijama za dnevni boravak, jer one postaju značajnije kada dete sa PSA završi obrazovanje. Deo koji se odnosi na percepcije roditelja/negovatelja pruža priliku da se prodiskutuje kašnjenje odnosno poteškoće pri pristupu uslugama zbog raznih razloga, uticaj na funkcionisanje porodice i kvalitet života. Ovaj deo takođe sadrži pitanja o izazovima koji se smatraju najvažnijim i prioritetima pri pružanju podrške porodicama sa decom sa PSA.

Učesnici istraživanja i postupak

Istraživanje je obuhvatilo roditelje/negovatelje adolescenata i mladih sa PSA – od 15 do 30 godina starosti iz baze podataka Instituta za mentalno zdravlje. Kontaktirani su telefonom ili su zamoljeni da učestvuju u istraživanju prilikom dolaska u Institut za mentalno zdravlje, radi redovnog pregleda deteta. Deo anketa je obavljen lično, dok je deo obavljen telefonom ili u elektronskom formatu i vraćen mejlom. Prosečno vreme popunjavanja je 30 minuta.

Studiju je odobrio Etički odbor Instituta za mentalno zdravlje u Beogradu. Pre učešća svi učesnici su potpisali informisanu saglasnost da učestvuju. Istraživanje je sprovedeno od oktobra do decembra 2022.

Uzorak

Uzorak je obuhvatio 85 roditelja/negovatelja; 69 majki, 15 očeva i 1 sestru pacijenta sa PSA. Prosečna starost deteta u trenutku razgovora sa roditeljem bila je 19,7 godina (SD 4,2). 40,5% roditelja/negovatelja ima završen fakultet. Od celog uzorka, 63,7% upitnika je urađeno lično (23,5% u prisustvu ispitivača a 41,2% samostalno), 14,1% je urađeno telefonski, a 21,2% je vraćeno ispitivačima mejlom.

Statistička analiza

Deskriptivni podaci su analizirani pomoću procenata, frekvencija, srednjih vrednosti i standardnih devijacija. Kao prvi korak u daljoj analizi, sprovedli smo bivarijantne analize svih istraživanih varijabli, koristeći Pirsonovu korelaciju. Uz to, primenili smo višestruku linearnu regresiju, model koji koristi zadovoljstvo podrškom kao ishod a značajne varijable (bivarijantne korelacije) kao prediktore.

REZULTATI

U ovom istraživanju smo se obratili roditeljima/negovateljima 154 pacijenata sa PSA. Od negovatelja uključenih u anketu, većina su bile majke (69 od 85).

Ovaj nalaz je sličan onome koji je dobijen u prethodnom istraživanju sprovedenom u našoj zemlji (Pejovic Milovančević et al, 2018). Majke su te koje češće vode brigu o potrebama svoje dece i uobičajeno su roditelj koji ostaje kod kuće, dok su očevi ti koji češće obezbeđuju finansije (Dokmanovic 2016).

Dobili smo odgovore od 85 roditelja, a 69 je odbilo da učestvuje.

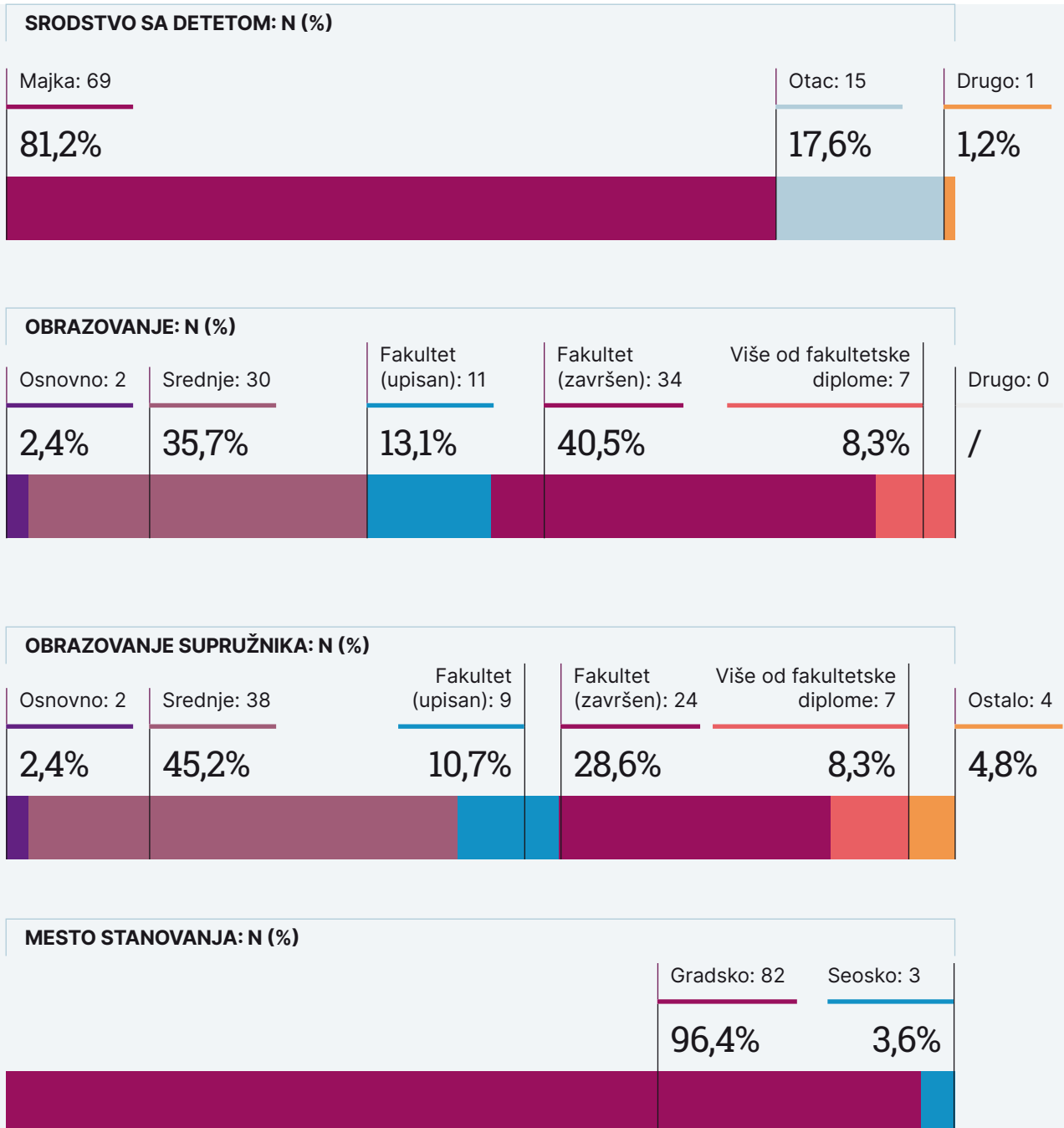
U svakoj porodici smo tražili od samo jednog člana da odgovara na pitanja. Najčešći razlog za odbijanje učesća u anketi bio je preopterećen raspored: većina je objasnila da ili radi ili obavlja kućne poslove ujutru dok im je dete u školi ili u dnevnom boravku i objasnilo da im je veoma teško da pronađu vremena za popunjavanje upitnika popodne, kada treba da usmere svu svoju pažnju na dete (najčešći razlog je disruptivno ponašanje).

Mali broj roditelja odbio je da učestvuje bez razloga, a veoma malo njih je bilo sumnjičavo u odnosu na svrhu studije, čak i nakon što im je pokazana informisana saglasnost i objašnjeni svi detalji istraživanja. Ipak, većina učesnika izrazila je nadu da će istraživanje pomoći da se prenesu informacije donosiocima politika i drugim akterima i zahvalnost što je dobila priliku da je neko čuje i pokazala spremnost da odgovori na najvažnija pitanja.

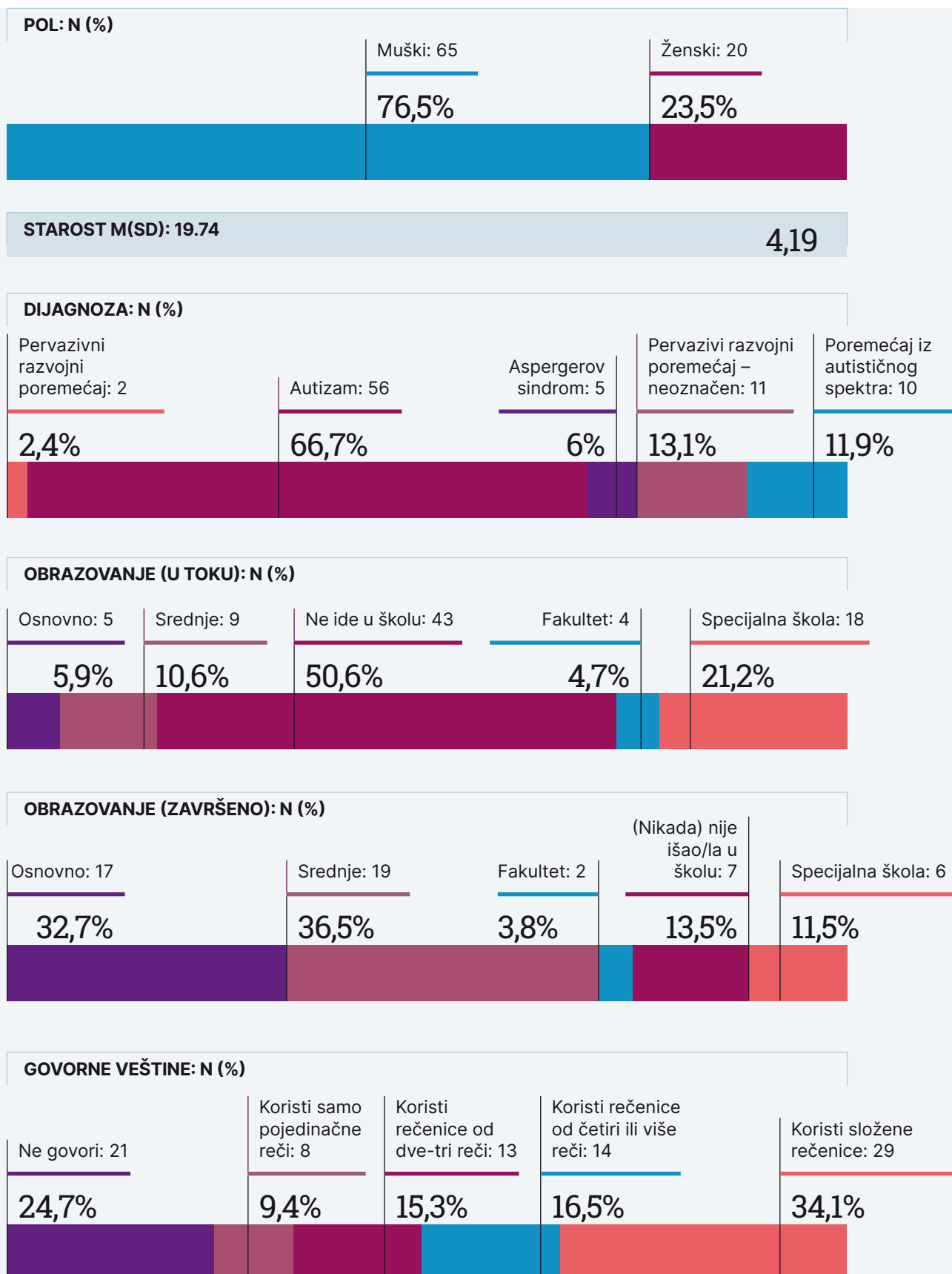
U našoj anketi, na većinu upitnika odgovorile su majke (81,2%).

Ostale odgovore su dali očevi deteta, osim jednog upitnika, na koji je odgovorila sestra pacijenta. Veliki procenat roditelja (97,6%) imao je srednje ili više obrazovanje, što je u skladu sa prethodnim istraživanjima, koja pokazuju da roditelji dece sa autizmom imaju viši nivo obrazovanja od opšte populacije (Zuckerman, 2017). Većina ispitanika živi u gradskim područjima (96,4%). Ovakav nalaz može biti uslovljen činjenicom da je ovo prigodan uzorak iz baze Instituta za mentalno zdravlje u Beogradu, koja pokriva uglavnom Beograd i okolne oblasti. Podaci su predstavljani u **Tabeli 1**.

⬇ **Tabela 1.** Sociodemografski podaci za roditelje/negovatelje.



⌚ **Tabela 2.** Sociodemografski podaci i govorne veštine adolescenata i mladih sa PSA.



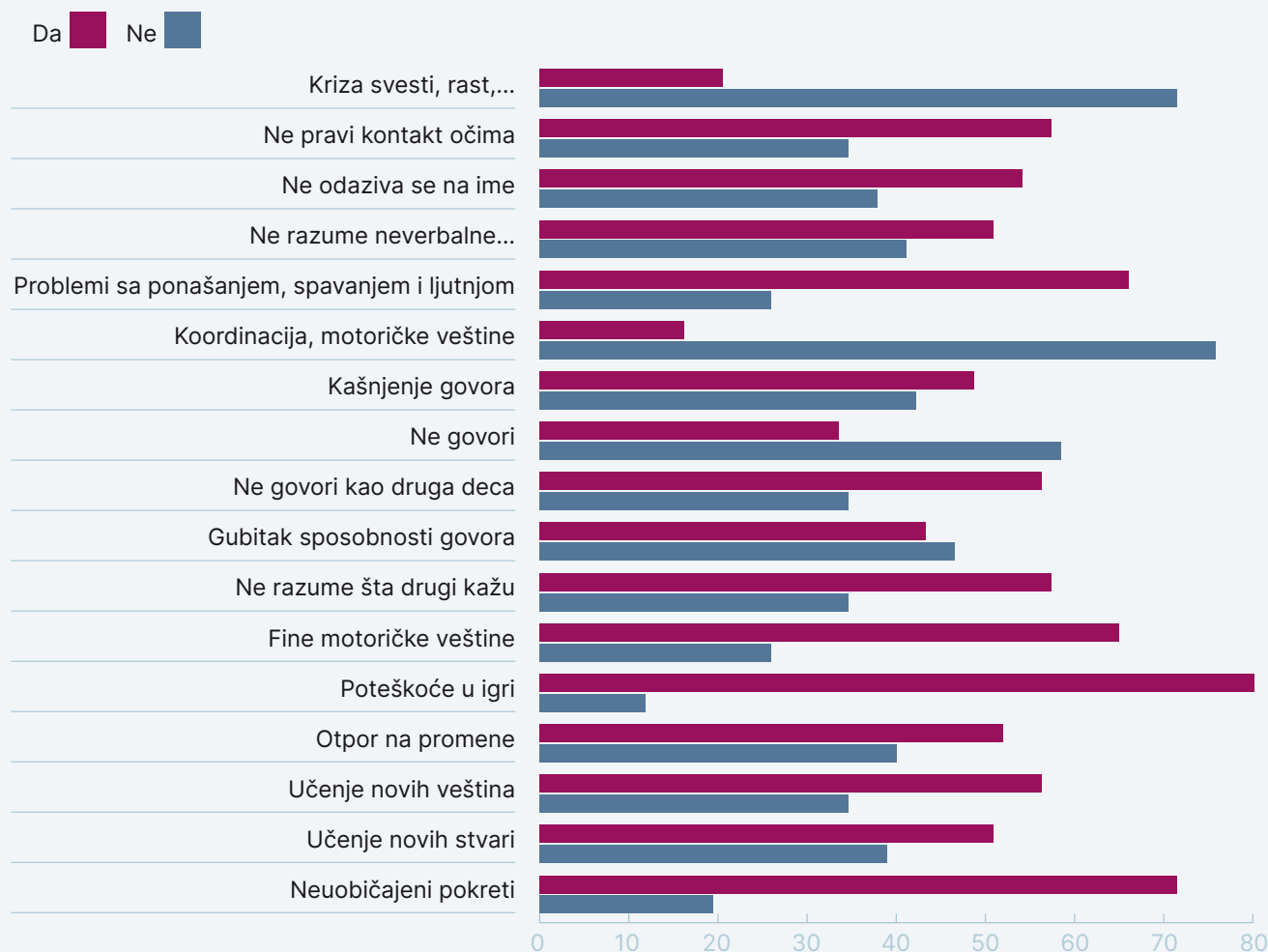
Više od dve trećine adolescenata i mladih sa PSA u našem uzorku bili su muškog pola (76,5%), što pokazuje sličan odnos muškog i ženskog pola koji se pronalazi i u drugim epidemiološkim istraživanjima (oko 4,2) (Zeidan, 2022). U skladu sa svojim uzrastom, više od polovine mladih sa PSA ne ide u školu (54,4%) – ostali uključeni u ovaj uzorak uglavnom su završili osnovnu i srednju školu, oko dve trećine. U kontekstu govornih veština, većina ne govori ili ne koristi složene rečenice

Ovi podaci su predstavljeni u **Tabeli 2**.

Grafikon 1 predstavlja prve simptome koji zabrinu roditelje u pogledu razvoja njihovog deteta. Prve tri brige roditelja su ponašanje, spavanje i problemi sa ljutnjom deteta, neuobičajeni pokreti i poteškoće pri uključivanju u igru.

Ovi rezultati se delimično razlikuju od rezultata istraživanja za Srbiju iz 2018. godine na uzorku nešto mlađe dece (srednja starost 10,5), kada su osim neuobičajenih gestova i pokreta, glavni problemi uključivali interakciju sa drugima i nerazumevanje šta su roditelji ili drugi odrasli rekli (Veljković, 2018). Objašnjenje može da ukazuje na pristrasnost – roditelji adolescenata i mladih mogu biti usmereni na probleme koji su bili prisutni u nedavnoj prošlosti, odnosno koji odvlače najviše pažnje ili farmakoloških intervencija, kao što su problemi sa ponašanjem ili ljutnjom.

⬇ **Grafikon 1.** Prvi simptomi i brige.



Prosečna starost deteta u trenutku kada se javila prva zabrinutost roditelja u našoj anketi bila je 23,6 meseci (SD20.06), dok je srednja starost deteta u trenutku postavljanja dijagnoze bila 62,48 meseca (SD41.73).

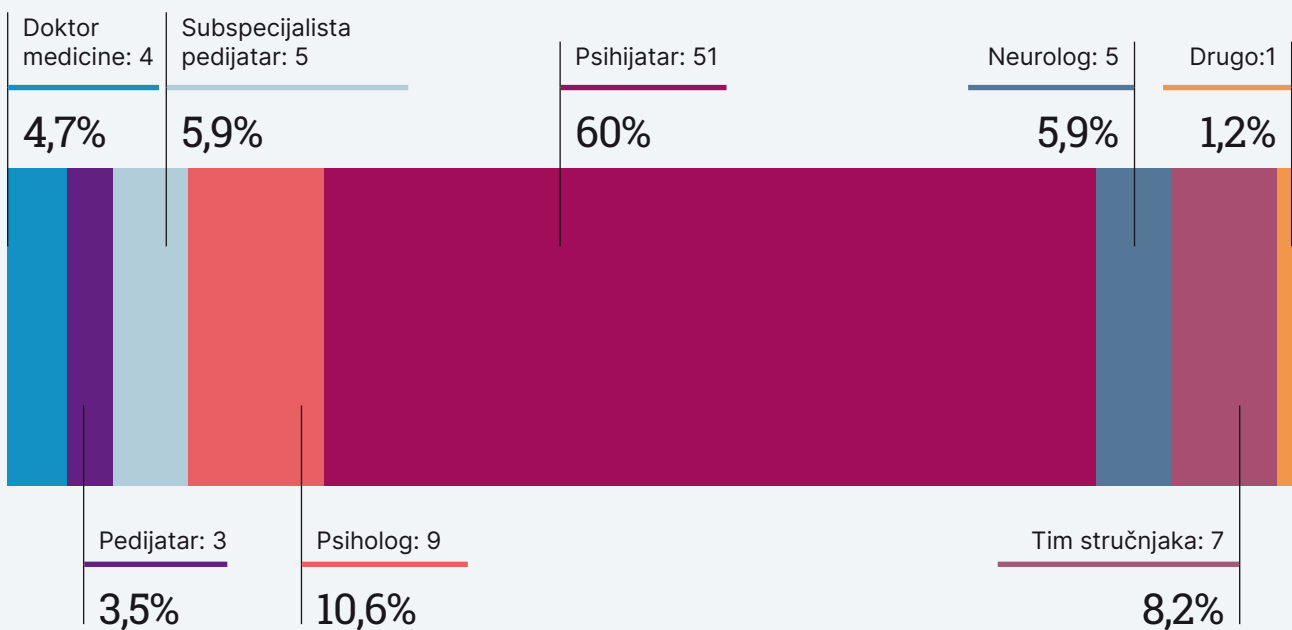
Kao što je prikazano, veliki je vremenski raspon od trenutka u kojem se primećuju prvi simptomi do dijagnoze. Ovi rezultati su u skladu sa prethodnim studijama.

Anketa sa preko 1000 roditelja u Velikoj Britaniji pokazala je razmak od oko 3,5 godine od trenutka kada su se roditelji i deca prvi put obratili zdravstvenom radniku do dijagnoze poremećaja iz autističnog spektra (Crane, 2016).

U Srbiji još uvek postoji potreba da se uspostavi sistematsko praćenje razvojnih poremećaja; trenutno, osim redovnih pregleda kod pedijatar, nema druge redovne razvojne procene dece. Otkrivanje simptoma zavisi od roditelja, što znači od toga kada prvi put primete problem, kao i kada iskažu problem lekaru.

Kod učesnika ovog istraživanja, u više od polovine slučajeva (60%), dijagnozu je postavio dečji psihijatar. U odeljku *drugo*, u jednom slučaju je dijagnozu postavio defektolog (dijalektolog, logoped i sl). Ovi rezultati su prikazani na **Grafikonu 2**. Porast procenta dijagnoza koje su postavili dečji psihijatri može se objasniti prevazilaženjem barijera kao što je veće znanje i svest o PSA i znanje gde da se potraži pomoć. Potencijalne prepreke koje vode do razlika u dijagnozi mogu se pronaći u literaturi, kao što je stres dijagnostičkog procesa, poznavanje PSA od strane roditelja i razumevanje zdravstvenog sistema (Zuckerman KE, 2017).

↓ **Grafikon 2.** Ko je postavio dijagnozu?





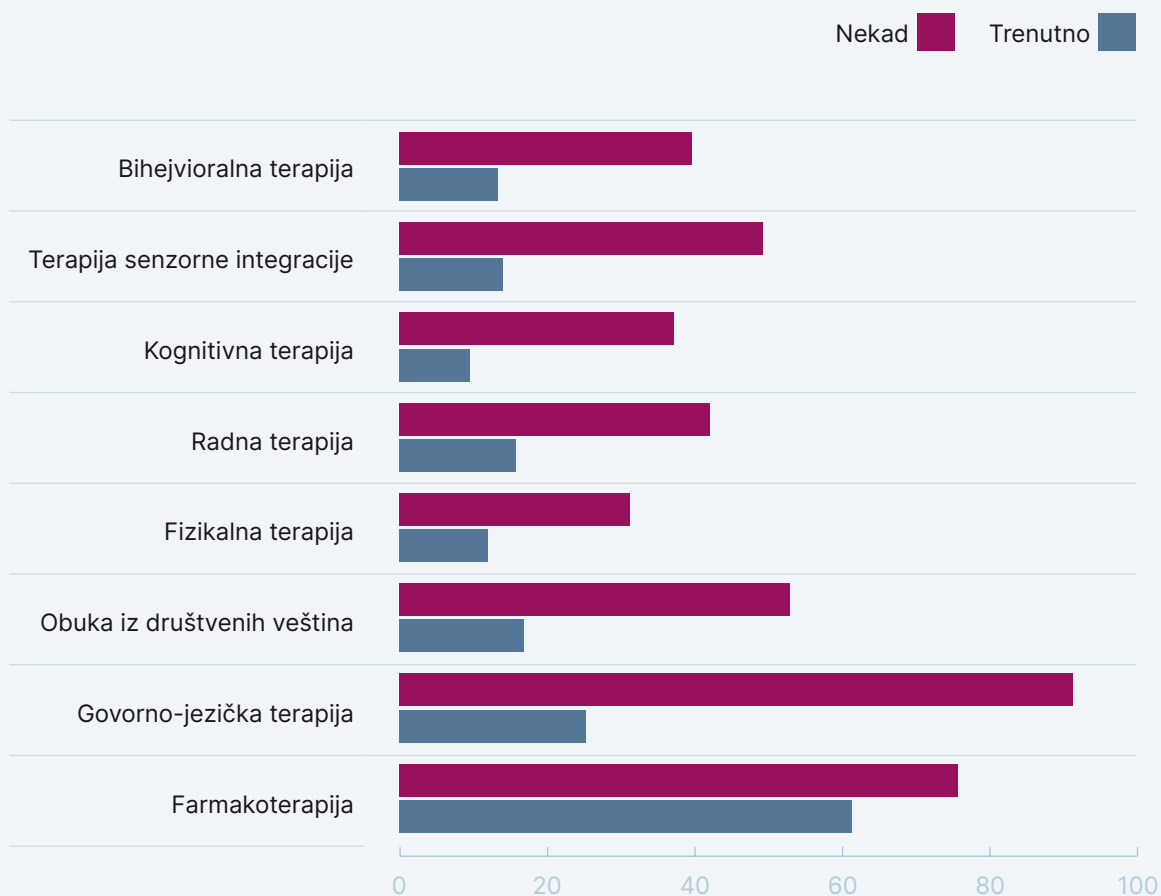
Iskustvo sa uslugama

Jedan deo upitnika bio je posvećen prikupljanju podataka o dostupnosti usluga i tretmana, kao i iskustvu roditelja sa tim uslugama.

Na **Grafikonu 3** predstavljeno je korišćenje različitih vrsta tretmana. Ispitanici su odgovarali da je većina opcija lečenja korišćena u prošlosti, ali trenutno ne. Većina navedenih lečenja koristila se u ranijim fazama razvoja, stoga se u sadašnjosti koristi u manjem procentu. Ipak, najveći broj dece i mladih sa PSA trenutno koristi farmakoterapiju.

Što se tiče dostupnosti usluga, u našem uzorku usluge se uglavnom nalaze unutar 25 kilometara od mesta stanovanja (71,1%), u 7,2% slučajeva nalaze se između 25 i 50 kilometara odnosno između 50 i 100 kilometara. U 10,8% slučajeva, mesto stanovanja udaljeno je preko 100 kilometara, dok se u 2,4% slučajeva usluge nalaze u drugoj državi.

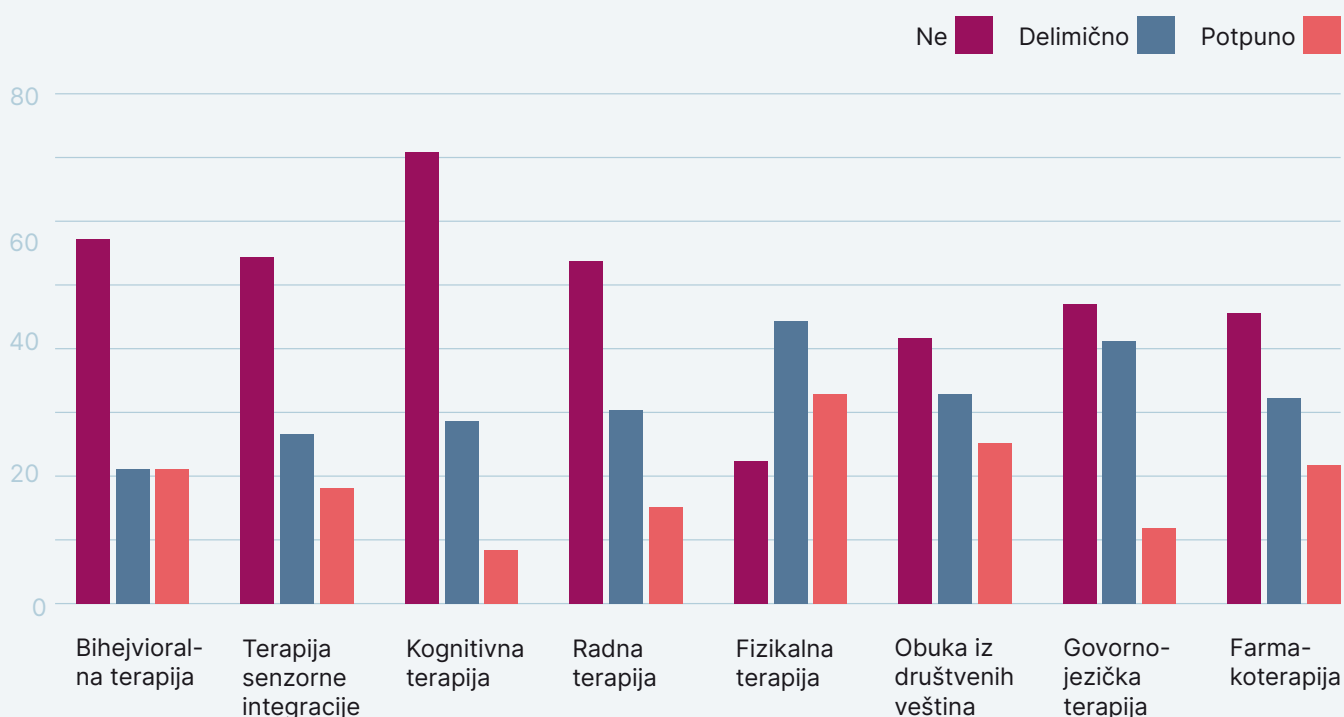
⬇ **Grafikon 3.** Vrsta lečenja koja se nekad koristila/koja se trenutno koristi (%).



Na **Grafikonu 4** prikazano je finansiranje pomenutih terapija. Pitali smo da li roditelji plaćaju lečenje potpuno sami, ili je deo lečenja pokriven iz javnih sredstava (zdravstveno osiguranje). Pokazalo se da je fizikalna terapija vrsta lečenja koju većina roditelja plaća sama. Ta-

kođe, skoro polovina roditelja rekla je da je govorno-jezička terapija delimično pokrivena javnim sredstvima, a trećina da plaća obuku iz društvenih veština, radnu i kognitivnu terapiju iz ličnih sredstava.

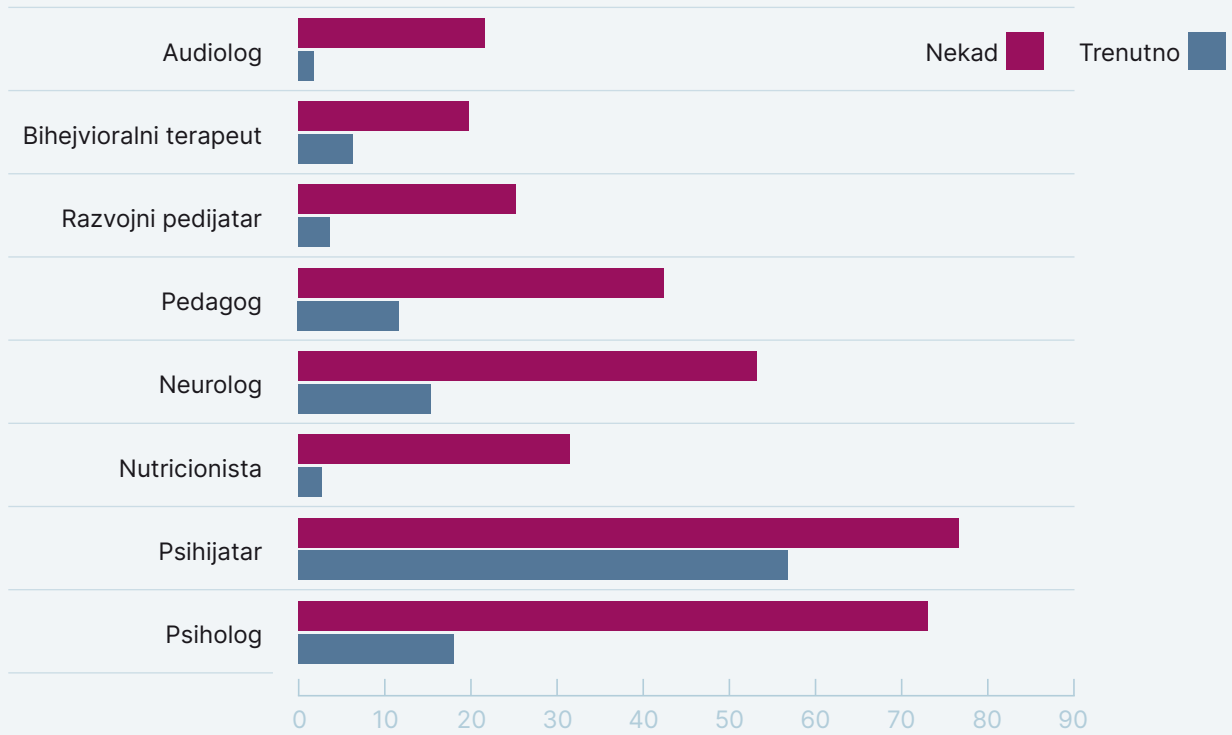
Ⓣ **Grafikon 4.** Plaćanje lečenja (%): „Ne“ znači da je lečenje pokriveno javnim/državnim sredstvima, „potpuno“ – da roditelji sami plaćaju u potpunosti.



Na **Grafikonu 5** predstavljena je korišćenje usluga različitih stručnjaka. Podaci pokazuju da su usluge većine stručnjaka korišćene u prošlosti, ali ne trenutno, osim psihijatrijskog lečenja, jer od 85 mladih sa PSA, preko 50 je i dalje na lečenju kod psihijatra. Može se reći da je većina pomenutih stručnih usluga po prirodi dijagnostička. Na primer, svrha pregleda kod audiologa uobičajena je zbog diferencijalne dijagnoze na poč-

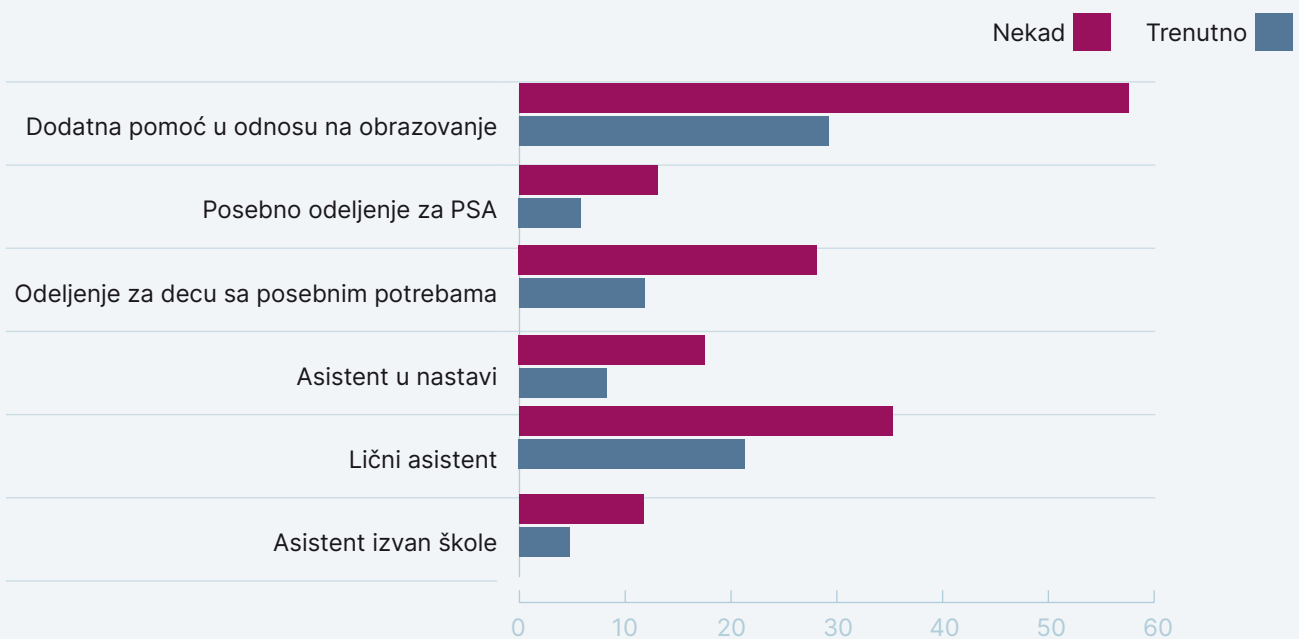
etku dijagnostičkog procesa. S druge strane, jedan od mogućih razloga za nižu stopu korišćenja usluga kod osoba sa PSA sa godinama može biti nedostatak informacija o dostupnim uslugama, odnosno nedostatak prilagođenih tretmana za adolescente i mlade sa PSA (Hodgetts, 2014).

⬇️ **Grafikon 5.** Lečenje kod stručnjaka nekad/trenutno (%).



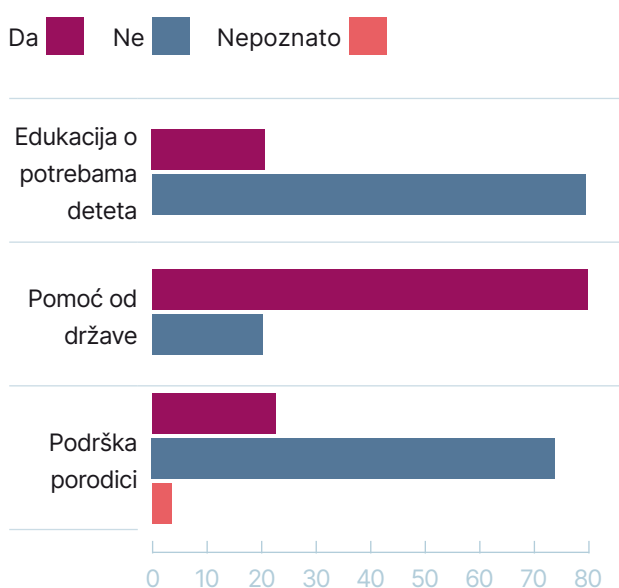
Na **Grafikonu 6** prikazana je upotreba dodatne pomoći po pitanju obrazovanja. Naši podaci ukazuju da je većina dece koristila dodatnu pomoć u prošlosti, dok manje od 30 odsto dece i dalje koristi te usluge.

⬇️ **Grafikon 6.** Dodatna pomoć.



Kao što je prikazano na **Grafikonu 7**, većina roditelja je navela da je primila neku vrstu pomoći od države. Roditelji su prvenstveno pominjali finansijsku pomoć kao značajan prihod. Finansijska podrška za porodice mladih sa PSA ide uglavnom kroz socijalnu pomoć – novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica. Samo je manjina roditelja dobila edukaciju o potrebama svoje dece i izazovima roditeljstva deteta sa PSA, i istakla da su im dnevni boravak, lekari sa primarnog nivoa zdravstvene zaštite i psihijatri, kao i organizacije roditelja značajni

↓ **Grafikon 7.** Dodatna pomoć roditeljima (%).

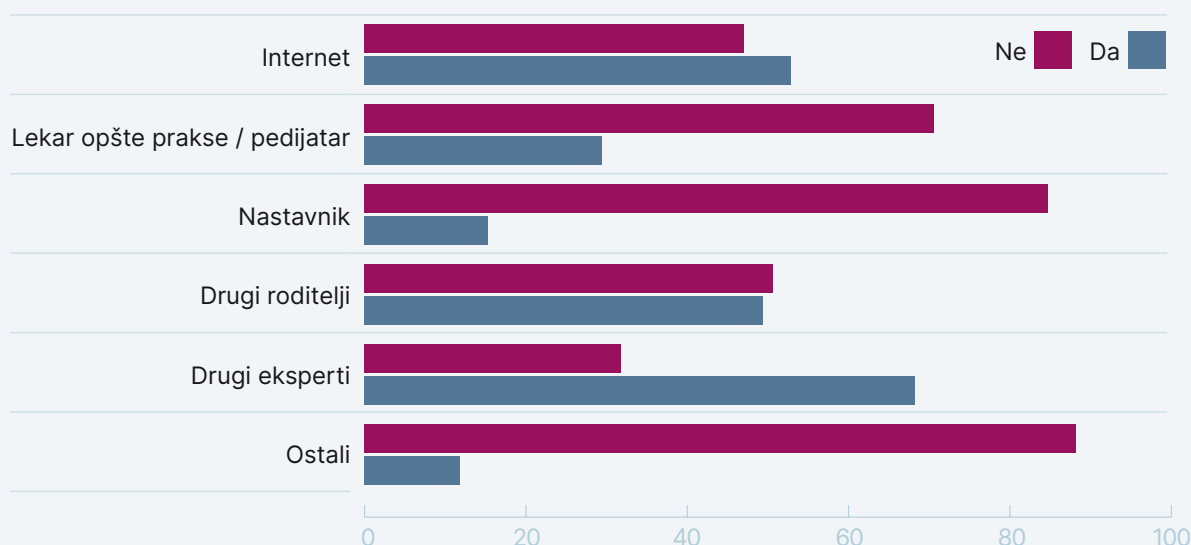


izvori podrške. Podrška porodici uglavnom obuhvata informacije i pomoć od nezavisnih roditeljskih organizacija. U drugom relevantnom istraživanju, roditelji su naveli da im je podrška supružnika, drugog deteta, roditelja i lekara od najvećeg značaja (Nooraini, 2018).

Iako je finansijska podrška od nesumnjivog značaja, možemo da pretpostavimo da porodice dece sa PSA mogu da imaju koristi od edukacije o izazovima i načinima za njihovo prevazilaženje, kao i od dodatne porodične podrške.

Što se tiče informacija koje se odnose na lečenje njihove dece, većina roditelja dobija informacije od stručnjaka uključenih u negu njihovog deteta. Oko polovine roditelja pronalazi informacije na internetu i od drugih roditelja. Lekare opšte prakse, pedijatre i nastavnike kao izvor informacija prepoznaje tek manjina roditelja. Između ostalih izvora, roditelji pominju defektologe, kao i stručnu literaturu i časopise. Ovi rezultati su predstavljeni na **Grafikonu 8**. Nalazi iz literature podržavaju značaj dostupnosti informacija, kao što je u Hodžetsovom radu, gde je otkriveno da se najčešće neodgovorene potrebe odnose na informacije o uslugama, porodičnoj podršci i uslugama predaha (Hodgetts, 2014).

↓ **Grafikon 8.** Izvori informacija za roditelje/negovatelje (%).



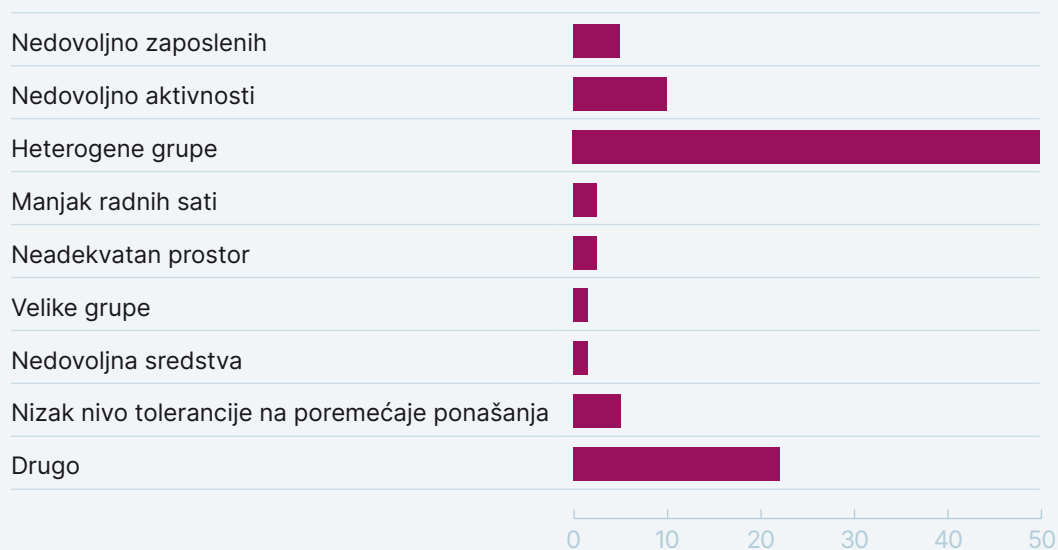
U našem uzorku, većina roditelja (68%) navodi da im dete ne pohađa dnevni boravak. Većina roditelja čije dete pohađa dnevni boravak ističe heterogene grupe kao jedan od najvećih problema, jer one potencijalno smanjuju kapacitet zaposlenih da ispunjavaju potrebe dece, kao i da izlaze na kraj sa njihovim poremećajem ponašanja (u užem smislu), što je takođe navedeno kao problem. Neki roditelji pominju nedostatak aktivnosti, zaposlenih i nedovoljna sredstva. Takođe, ostali problemi uključuju kratko radno vreme, neadekvatan prostor i veliki broj dece u grupi u dnevnom boravku.

Što se tiče roditelja čije dete ne pohađa dnevni boravak, oni ističu nepostojanje istog kao glavni problem i razlog za nepohađanje, bilo zbog velike udaljenosti od boravka do njihovog doma ili dugih lista čekanja. Prema

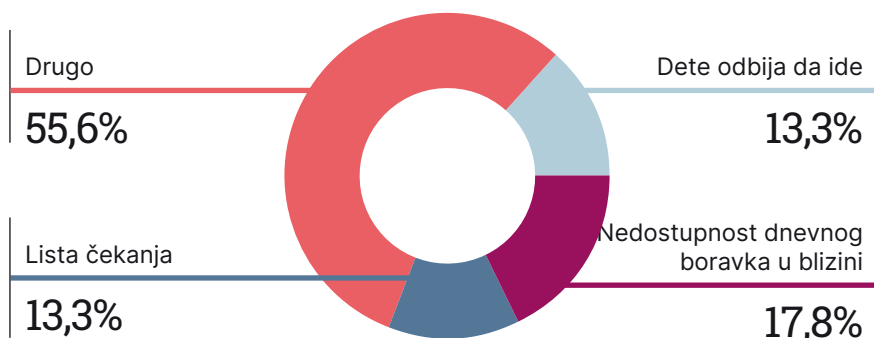
podacima koji se nalaze u izveštaju Tima za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva Vlade Republike Srbije, dnevni boravak za decu (i mlade) sa smetnjama u razvoju i drugim smetnjama druga je po redu usluga socijalne zaštite u mandatu lokalnih samouprava. U ovom izveštaju iz 2016. godine, navodi se da su dnevni boravci dostupni u 68 lokalnih samouprava u Srbiji (Matković i Stranjaković, 2016). U skladu sa Zakonom o socijalnoj zaštiti (član 41), korisnici dnevnog boravka su maloletnici (deca) i odrasli (mladi) do 26 godina starosti sa smetnjama u razvoju – neki od roditelja u našem izveštaju navode da je starosno ograničenje jedan od razloga za nepohađanje. Prema pomenutom izveštaju, tokom 2016. godine, klijenti su bili uglavnom muškarci iz gradskih područja (Matković i Stranjaković, 2016).

Problemi u vezi sa dnevnom boravkom i razlozi za nepohađanje prikazani su na **Grafikonu 9** odnosno **10**.

⬇ **Grafikon 9.** Problemi u vezi sa dnevnom boravkom (%).



⬇ **Grafikon 10.** Razlozi za nepohađanje dnevnog boravka (%).



Percepcije roditelja/ negovatelja

Postavili smo niz pitanja koja pokrivaju različite vrste problema sa kojima se suočavaju roditelji i negovatelji u toku brige o detetu sa PSA tokom protekle godine. Odgovori su prikazani na **Grafikonu 11**.

Većina roditelja je istakla nedostatak informacija i liste čekanja kao uobičajen razlog za nedostupnost usluga.

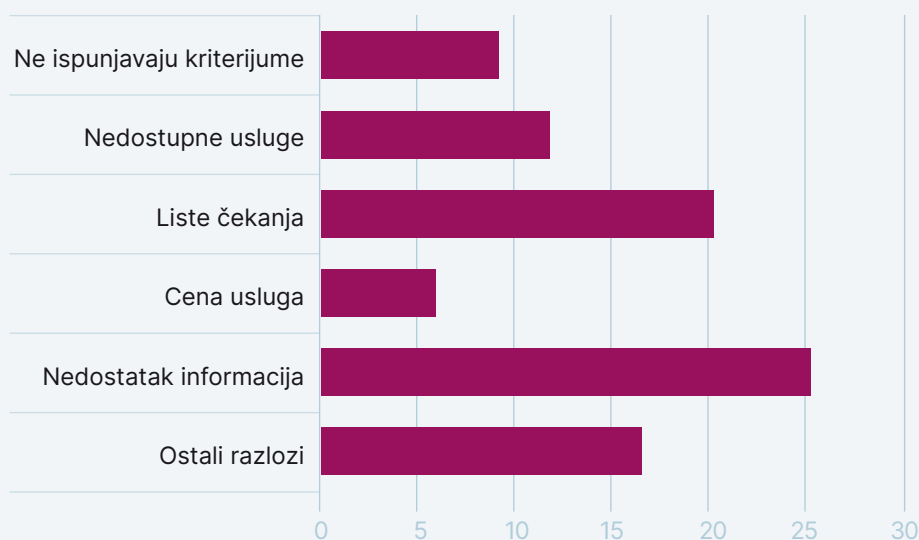
Roditelji su takođe pomenuli poteškoće pri zakazivanju sastanaka sa stručnjacima, prepreke koje se odnose specifično na određenu starost deteta, poteškoće koje se odnose na lične asistente i pandemiju kao faktore koji utiču na nedostatak usluga. Ovi rezultati delimično su u skladu sa podacima dobijenim iz ankete na uzorku od 758 negovatelja osoba sa PSA u četiri zemlje Jugoistočne Evrope – Albaniji, Bugarskoj, Hrvatskoj i Turskoj,

pri čemu je 31% učesnika navelo kasniji pristup uslugama zbog nemogućnosti da se ispune određeni kriterijumi; 35% je navelo kasniji pristup usluga zbog njihove nedostupnosti, dok je 31% pomenulo cenu usluga kao razlog za kasniji pristup (Daniels et al, 2017).

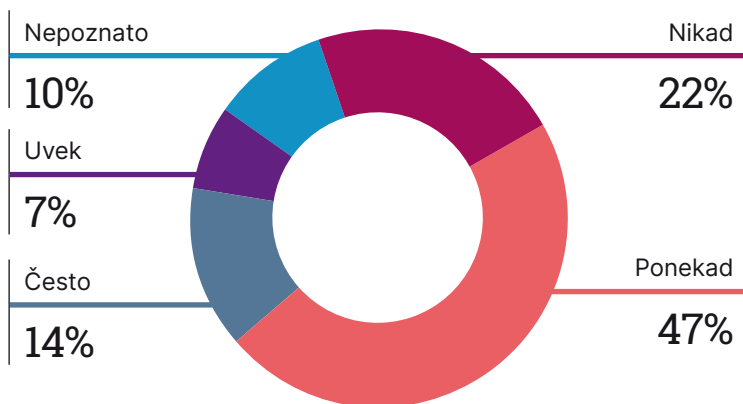
U istraživanju koje je obavljeno u dve vremenske tačke u Republici Severnoj Makedoniji (2015. i 2020. godine), roditelji su naveli kašnjenje u pristupu uslugama zbog visoke cene (33% 2015. u odnosu na 46% 2020), nedostatak informacija (41% 2015. u odnosu na 49% 2020), nedostupnost usluga (65% prema 73%) i duge liste čekanja (57% prema 56%) (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020). U anketi sa roditeljima adolescenata i odraslima sa autizmom koja je sprovedena u Poljskoj 2014. godine, najčešće se pominju prepreke u pristupu uslugama koje se odnose na nedostupnost željenih usluga i visoku cenu usluga (Płatos and Pisula, 2019).

Na pitanje da li su se osećali frustrirano tokom protekle godine, većina roditelja je navela da im se to ponekad dešava. Rezultati su prikazani na **Grafikonu 12**.

↓ **Grafikon 11.** Nedostupnost usluga tokom protekle godine.



⬇️ **Grafikon 12.** Frustriranost roditelja tokom prethodne godine (%).



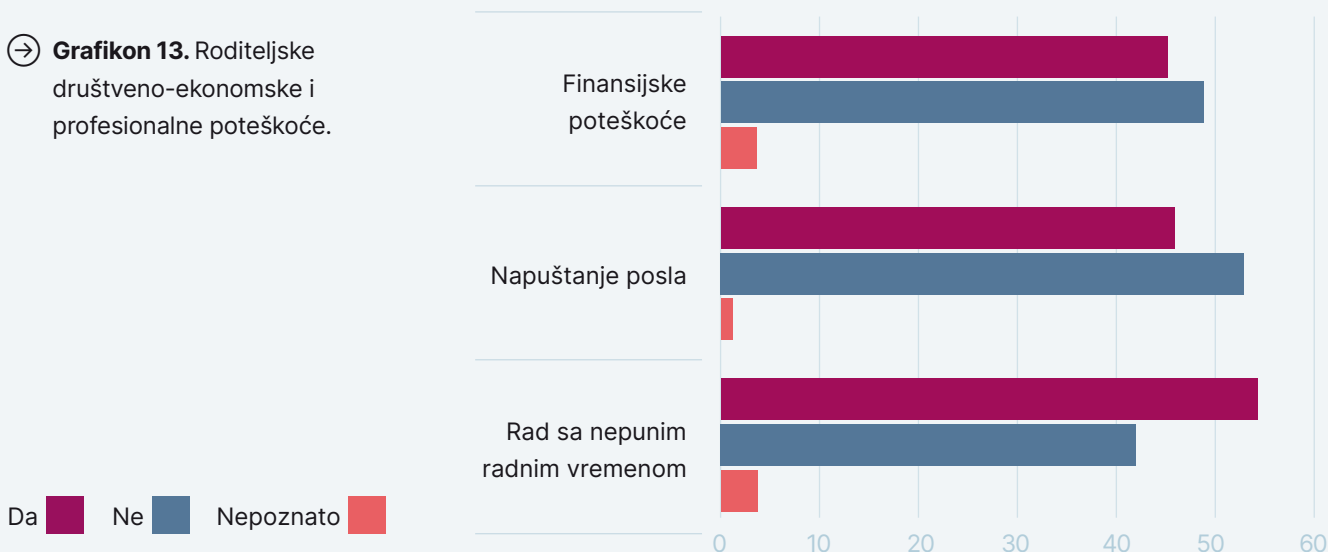
U prethodnom istraživanju koje je sprovedeno 2016. i 2017. godine, a u kojem je učestvovao 231 roditelj pacijenata sa PSA Instituta za mentalno zdravlje Beograd, Srbija, oko jedne trećine ispitanih roditelja navela je da su bili frustrirani u pokušaju da dođu do usluga za svoje dete tokom proteklih 12 meseci (Pejovic-Milovancevic et al, 2018). U anketi koja je obavljena u četiri zemlje Jugoistočne Evrope, 73% učesnika navodi barem neki nivo frustriranosti tokom protekle godine (Daniels et al, 2017).

Ovi podaci bi mogli ukazivati da socijalna podrška negovatelja osoba sa autizmom može delimično da premosti odnos između nošenja sa situacijom – pozitivnog

(aktivno traženje pomoći i kognitivna rekonstrukcija) ili negativnog (izbegavanje i neučestvovanje) i kvaliteta porodičnog života (Wang et al, 2022).

Grafikon 13 ukazuje na društveno-ekonomske i profesionalne poteškoće koje navode roditelji zbog toga što njihovo dete ima poremećaj iz autističnog spektra. Većina roditelja (52,9%) navodi da je morala da napusti posao, a skoro polovina njih (48,8%) ističe da se susreću sa finansijskim poteškoćama, dok 42% roditelja navodi da radi nepuno radno vreme da bi odgovorilo na veće potrebe roditeljstva. U pomenutom istraživanju, 70% roditelja navodi da ima finansijske poteškoće zbog dijagnoze deteta (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

➔ **Grafikon 13.** Roditeljske društveno-ekonomske i profesionalne poteškoće.



Rezultati istraživanja sprovedenog u Republici Severnoj Makedoniji pokazuju negativan uticaj na porodične finansije kao najuobičajeniju pritužbu na društveno-ekonomske poteškoće (75% u anketi obavljenj 2015. godine i 76% u anketi obavljenj 2020) (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020).

Podaci iz regionalne ankete ukazuju da dve trećine negovatelja navodi finansijske poteškoće porodice uzrokovane time što ima dete sa PSA, a skoro polovina roditelja navodi potrebu da prestane da radi ili da počne da radi nepuno radno vreme (Daniels et al, 2017).

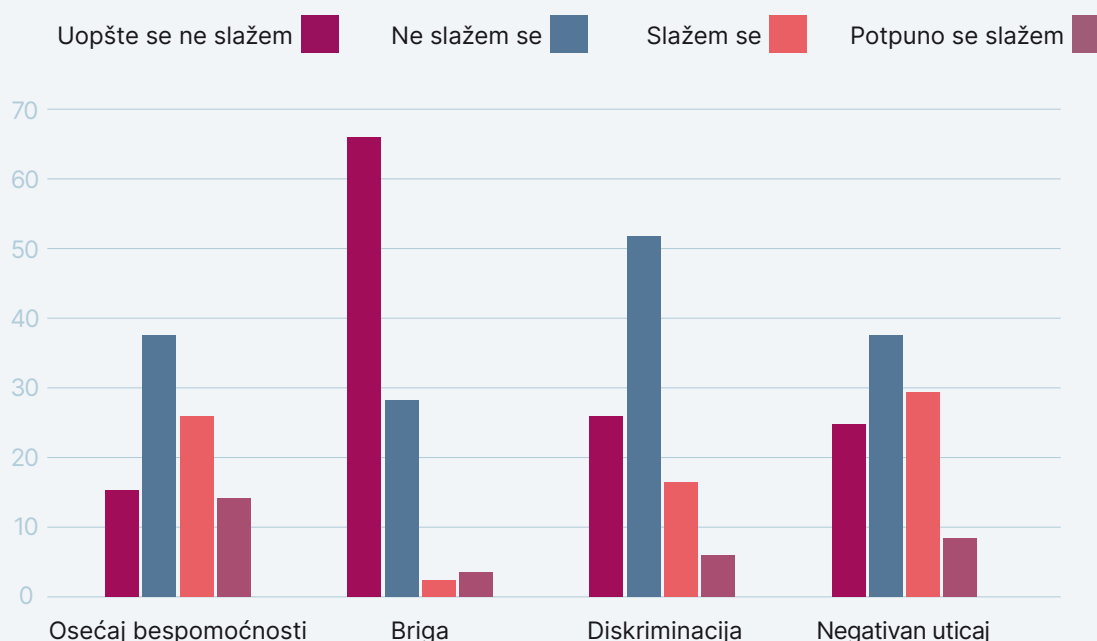
Roditelji/negovatelji su takođe upitani da navedu da li su određeni problemi koji se odnose na dijagnozu PSA njihovog deteta imali negativan uticaj na njih: osećaj bespomoćnosti, brigu o tome da će drugi saznati za dijagnozu, osećaj diskriminisanosti zbog dijagnoze i da je dijagnoza njihovog deteta na njih negativno uticala. Većina roditelja je porekla da se oseća zabrinuto da bi drugi mogli da saznaju za dijagnozu njihovog deteta (ukupno 94,1%), što je u skladu sa prethodnom studijom gde je 95% roditelja poreklo ovu zabrinutost (Pejo-

vic-Milovancevic et al, 2018). U istraživanju obavljenom u regionu Jugoistočne Evrope, 71% učesnika poreklo je da oseća zabrinutost u odnosu na ovo pitanje (Daniels et al, 2017), dok je u okviru studije koja je obavljena u Republici Severnoj Makedoniji, samo oko 35% učesnika poreklo da oseća zabrinutost zbog toga što drugi znaju za dijagnozu njihovog deteta (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020).

U našem istraživanju, 77,7% roditelja takođe je poreklo da je imalo iskustvo sa diskriminacijom, što je više od prethodnih rezultata za našu populaciju (69,6%) (Pejovic-Milovancevic et al, 2018) i na velikom regionalnom uzorku (59%) (Daniels et al, 2017). S druge strane, 66-76% prikupljenog uzorka u Republici Severnoj Makedoniji navodi iskustvo diskriminacije (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020).

Preko polovine roditelja ne oseća da dijagnoza njihovog deteta utiče na njih na negativan način (ukupno 62,3%), što je manje u poređenju sa prethodnim rezultatima za našu populaciju (71,7%) (Pejovic-Milovancevic et al, 2018), a slično rezultatima u Republici Severnoj Makedoniji (63-72%) (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020) i nešto više u poređenju sa podacima dobijenim u zemljama u regionu (58%) (Daniels et al, 2017).

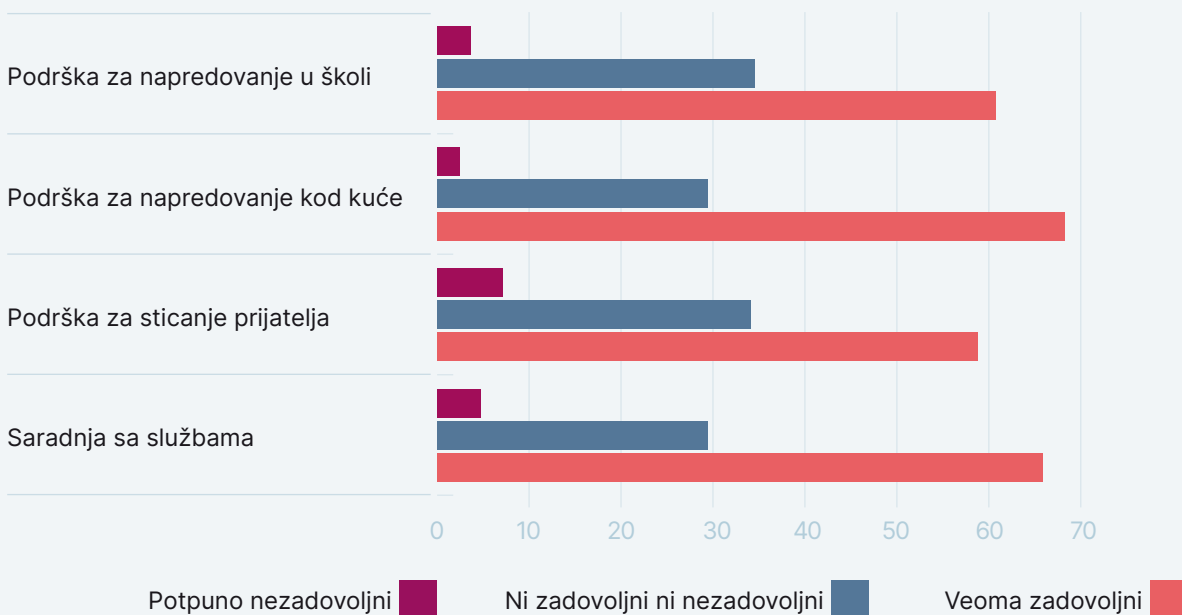
↓ **Grafikon 14.** Negativna iskustva u vezi sa dijagnozom PSA.



Preko 95% roditelja/negovatelja navodi da je dobra saradnja sa službama uključenim u brigu o deci sa PSA, kao i podrška kod kuće i u školi značajna ili veoma značajna. To je takođe navedeno u odnosu na značaj podrške za sticanje prijatelja, u 92,9% slučajeva. Ovi rezultati su u skladu sa prethodnim podacima koji ukazuju da preko 90% roditelja u Srbiji, kao i većina učesnika u Albaniji, Hrvatskoj, Bugarskoj i Turskoj, smatraju ove komponente podrške značajnim (Pejovic-Milovancevic et al, 2018; Daniels et al, 2017). **Grafikon 15** pokazuje zadovoljstvo pomenutom podrškom za decu sa PSA.

Kada se radi o zadovoljstvu podrškom u četiri različita konteksta – škola, kuća, sticanje prijatelja i saradnja sa službama, napravili smo skalu u rasponu od 4 do 12. Rezultat 4 znači da je roditelj/negovatelj u potpunosti nezadovoljan podrškom, dok rezultat 12 znači da je zadovoljstvo veliko u sve četiri oblasti. Srednji rezultat je bio 8,2 (SD 2.1). U prethodnom istraživanju, na pitanje o zadovoljstvu podrškom, oko polovine roditelja bila je neutralna, uz veći broj roditelja koji su se osećali veoma zadovoljno u poređenju sa onima koji su se osećali veoma nezadovoljno (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

↓ **Grafikon 15.** Zadovoljstvo podrškom za decu sa PSA.



U velikom regionalnom uzorku, 25% učesnika je navelo nezadovoljstvo uslugama koje podstiču napredak kod kuće, a 29% je navelo nezadovoljstvo podrškom za sticanje prijatelja, dok je samo 5% učesnika bilo nezadovoljno saradnjom sa službama (Daniels et al, 2017). Na uzorku negovatelja u Republici Severnoj Makedoniji, većina porodica navela je nedostatak podrške za sticanje prijatelja među vršnjacima (37-54%) i podršku za napredovanje u kući (38% -51%) (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020).

Sproveli smo bivarijantne analize (Pirsonova korelacija), sa ukupnom ocenom zadovoljstva kao ishodom svih

ispitivanih varijabli kao potencijalnih prediktora. Tokom analiza, pronašli smo da je ukupna ocena zadovoljstva značajno povezana sa nekoliko varijabli. Viša ukupna ocena zadovoljstva, što znači veće ukupno zadovoljstvo, u korelaciji je sa trenutnim tretmanom kod psihologa ($R_{pbis}=0,232, p=0,037$), sa trenutnim korišćenjem posebne učionice za PSA ($R_{pbis}=0,244, p=0,028$), sa dobijanjem informacija od lekara opšte prakse ili pedijatra ($R_{pbis}=0,297, p=0,007$), kao i sa korišćenjem usluga nutricioniste (nekad) ($R_{pbis}=0,225, p=0,043$). U prethodnoj studiji, više zadovoljstvo bilo je u korelaciji sa mogućnošću imanja tutora u školi i dostupnom obukom/pomoći pri upravljanju potrebama deteta.

Osim toga, varijabla dobijanja informacija o autizmu od lekara opšte prakse ili pedijatra ($t=3,830$, $p=0,000$) takođe je bila u korelaciji sa većim iskazanim zadovoljstvom (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

S druge strane, niža ukupna ocena zadovoljstva, što znači niže ukupno zadovoljstvo uslugama, povezano je sa upotrebom ličnog asistenta (nekad) ($R_{pbis}=-0,259$, $p=0,019$), frustracijom uslugama tokom protekle godine ($R_{pbis}=-0,423$, $p=0,000$) i osećanjem bespomoćnosti u odnosu na to što imaju dete sa PSA ($R_{pbis}=-0,292$, $p=0,011$). Dok su i u prethodnom istraživanju frustracija uslugama tokom protekle godine i osećaj bespomoćnosti bili u korelaciji sa nižim opštim zadovoljstvom uslugama, pronađeno je da se još nekoliko drugih varijabli odnosi na nezadovoljstvo, kao što je prisustvo određenih prvobitnih zabrinutosti (neodazivanje, poteškoće sa neverbalnom komunikacijom, poteškoće sa razumevanjem verbalnih informacija, problemi u interakciji

sa drugima ili sa samostalnim igranjem i poteškoće u savlađivanju novih veština), obrazovanje roditelja nakon srednje škole, finansijski problemi zbog autizma i iskustvo diskriminacije (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

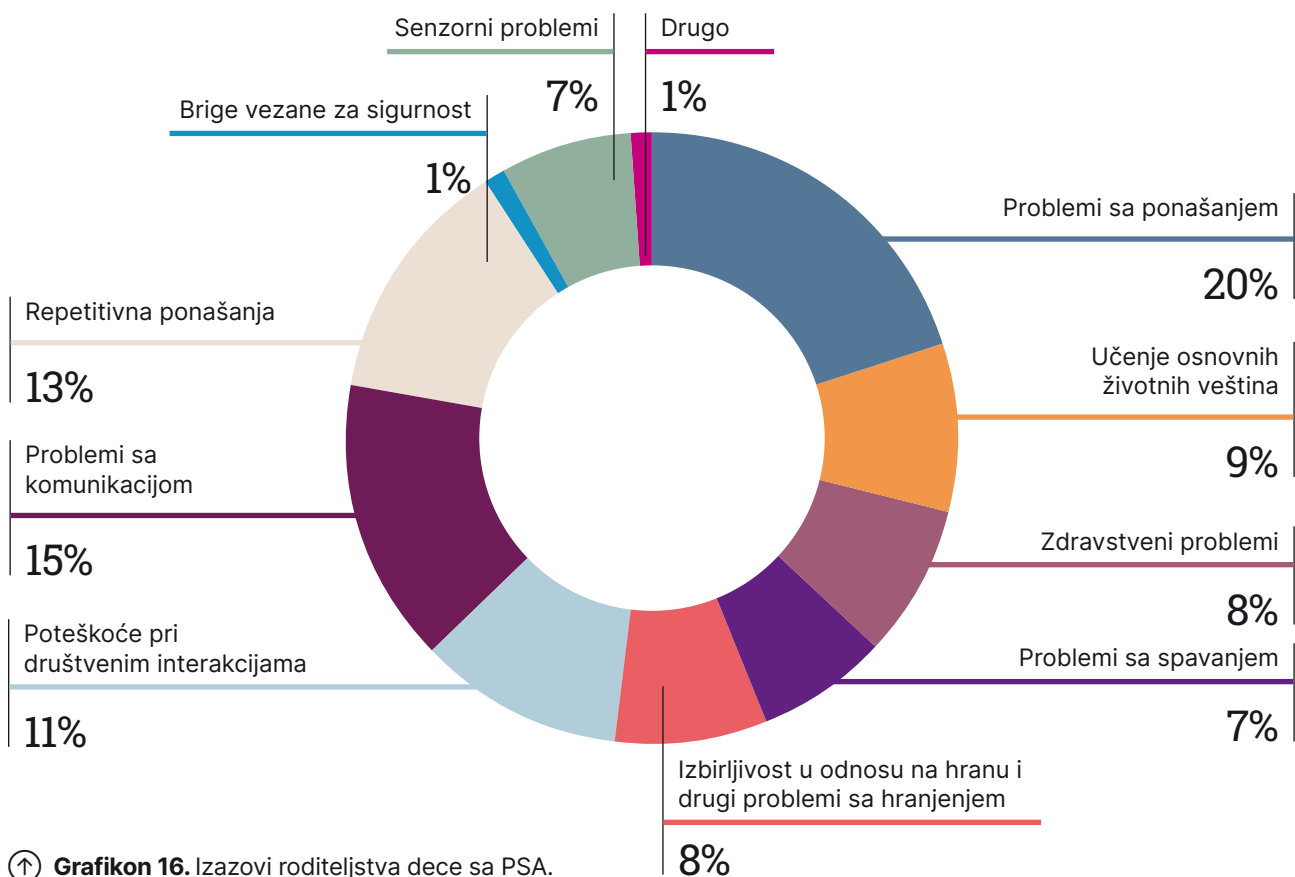
Nakon provere relativnih efekata, značajni prediktori nižeg opšteg zadovoljstva podrškom su osećaj bespomoćnosti u odnosu na činjenicu da imaju dete sa autizmom **Tabela 3**, što se razlikuje od modela dobijenog u prethodnom istraživanju kod kojeg se ističe viši nivo obrazovanja roditelja, prvobitne brige u odnosu na probleme interakcije sa drugima ili samostalno igranje i frustriranost roditelja zbog pristupa uslugama tokom prethodne godine, kao značajnih prediktora nižeg nivoa opšteg zadovoljstva podrškom (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

↓ **Tabela 3.** Model višestruke linearne regresije ukupne ocene zadovoljstva.

| Prediktori (varijable sa značajnim bivarijantnim asocijacijama sa ishodom) | Nestandardizovani koeficijenti | | Standardizovani koeficijenti | t | Sig. |
|--|--------------------------------|---------------|------------------------------|--------|------|
| | B | Stand. greška | Beta | | |
| Tretman psihologa (trenutno) | ,679 | ,572 | ,125 | 1,188 | ,239 |
| Korišćenje posebne učionice za PSA (trenutno) | 2,051 | 1,136 | ,202 | 1,806 | ,075 |
| Dobijanje informacija od lekara opšte prakse ili pedijatra | ,610 | ,489 | ,133 | 1,247 | ,217 |
| Frustriranost uslugama tokom protekle godine | -,406 | ,219 | -,208 | -1,859 | ,067 |
| Tretman nutricioniste (nekad) | ,813 | ,448 | ,191 | 1,814 | ,074 |
| Lični asistent (nekad) | -,460 | ,451 | -,111 | -1,020 | ,311 |
| Osećaj bespomoćnosti | -1,098 | ,457 | -,273 | -2,404 | ,019 |

Na **Grafikonu 16** predstavljeni su različiti izazovi sa kojima se suočavaju roditelji dece sa PSA. Kao što je prikazano, većina uobičajenih izazova koje su roditelji/negovatelji opisali bili su problemi sa ponašanjem, problemi u komunikaciji i repetitivno ponašanje i pokreti. Dodatni izazovi koje su pomenuli sami roditelji/negovatelji, od-

nosili su se na pubertet, budućnost deteta i prisustvo tikova. U prethodnom istraživanju, prva tri izazova vezano za negu deteta sa autizmom koje su naveli roditelji takođe su se odnosila na poteškoće pri komunikaciji, kao i brige po pitanju društvenih interakcija i svakodnevnih životnih veština (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

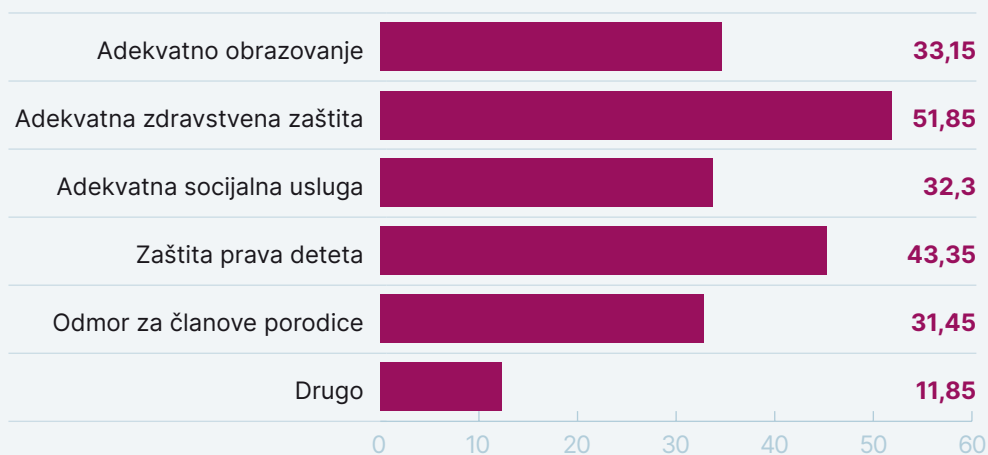


⬆ **Grafikon 16.** Izazovi roditeljstva dece sa PSA.

Na **Grafikonu 17**, prikazano je da većina roditelja navodila da im je najveći izazov da dobiju adekvatnu zdravstvenu zaštitu za svoju decu. Osim toga, bili su zabrinuti oko zaštite prava deteta i dobijanja adekvatnog obrazovanja. Roditelji su takođe navodili druge izazove sa kojima su se susretali da bi dobili adekvatnu podršku za svoju decu i čitavu porodicu, kao što je nedostatak finansijske podrške (1,2%), poteškoće da nađu posao i rade puno radno vreme (1,2%), liste čekanja za dnevni

boravak (1,2%) itd. U prethodnom istraživanju pronađeno je da su zdravstvena zaštita i obrazovanje prepoznati među prva tri izazova vezano za dobijanje podrške, pored socijalne pomoći/podrške (Pejovic-Milovancevic et al, 2018). U uzorku negovatelja u Republici Severnoj Makedoniji, usluge zdravstvene zaštite, obrazovanja i socijalne zaštite takođe su prepoznate kao glavni izazovi vezano za dobijanje podrške (Zorcec and Pop-Jordanova, 2020).

➔ **Grafikon 17.** Izazovi pri pružanju usluga deci sa PSA (%).



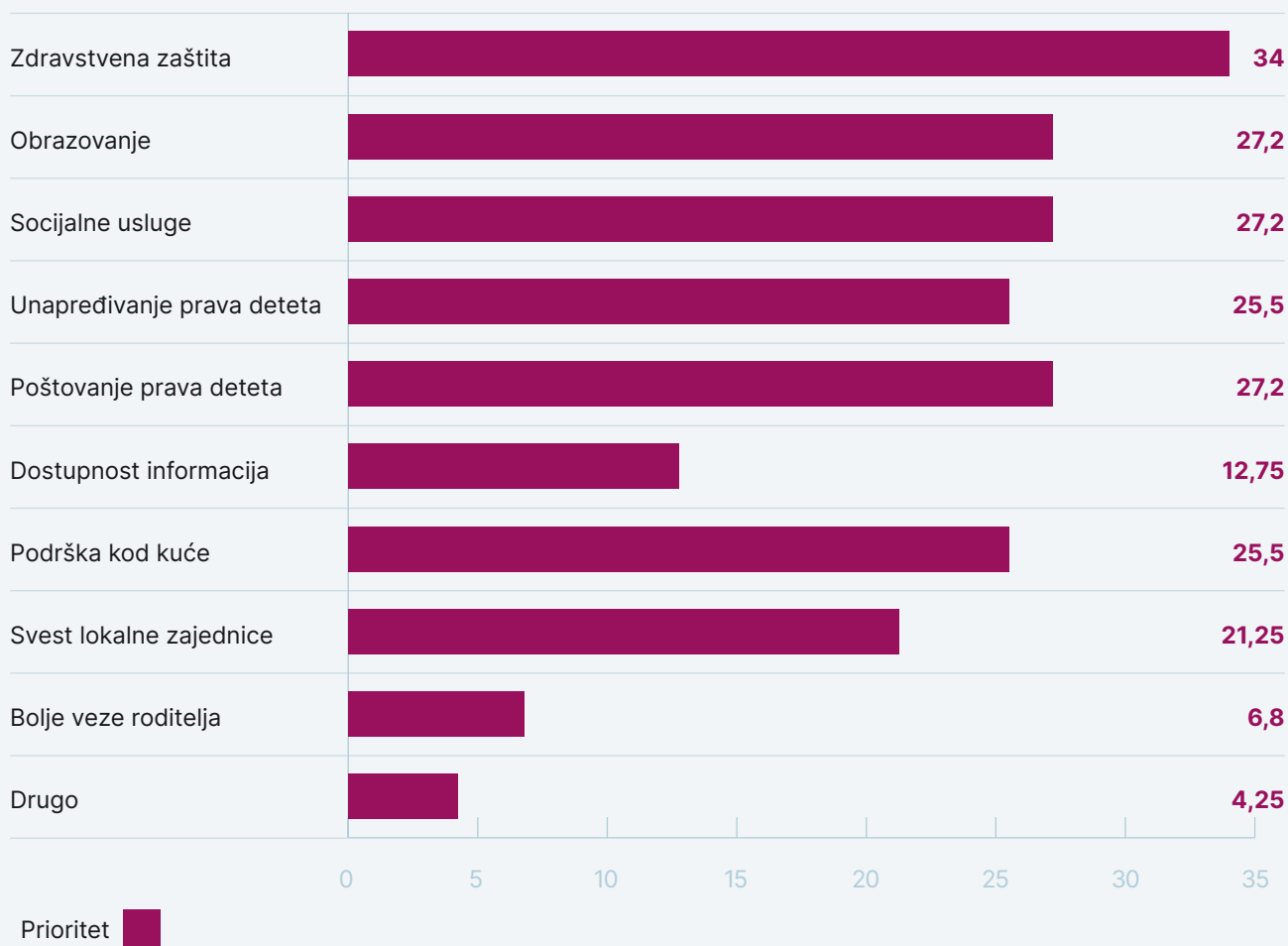
Izazov



Većina roditelja navodi da su im prioriteta razvoj i unapređenje zdravstvenih usluga, obrazovanja, socijalnih usluga, kao i unapređivanje prava deteta.

Rezultati su prikazani na **Grafikonu 18**. Deluje da su najveći prioriteta ostali u skladu sa podacima dobijenim u okviru prethodnog istraživanja, pri čemu se ističu unapređivanje prava osoba sa autizmom, usluga zdravstvene zaštite i socijalne pomoći/socijalnih usluga kao najveći prioriteta porodica pogođenih autizmom u Srbiji (Pejovic-Milovancevic et al, 2018).

⬇️ **Grafikon 18.** Prioriteta, prema roditeljima (%).



DISKUSIJA

Iako su u Srbiji zakoni i javne politike u oblastima relevantnim za prava ljudi sa fizičkim i razvojnim smetnjama uglavnom reformisani, ovi pojedinci se i dalje suočavaju sa znatnim poteškoćama u smislu pristupa i kvaliteta socijalnih, zdravstvenih i obrazovnih usluga, a njihove porodice se suočavaju sa problemom siromaštva i nedovoljne finansijske podrške za dodatne troškove u vezi sa invaliditetom (NOOIS, 2017).

Pristup zdravstvenom sistemu

Zdravstveni sistem je jedan od sistema sa najvećim uticajem na dobrobit ljudi sa fizičkim i razvojnim smetnjama, kako zbog toga što je prvi sistem u nizu koji može da pruži podršku pojedincu i porodici tako i zbog značaja zdravstvene podrške (NOOIS, 2017). Adolescenti i mladi odrasli sa autizmom u riziku su od nastajanja poteškoća sa fizičkim i mentalnim zdravljem zato što imaju više stresora tokom životnog veka (Moseley et al, 2021).

Rezultati našeg istraživanja potvrđuju značaj sistema zdravstvene zaštite, jer roditelji ističu da su lekari iz primarne zdravstvene zaštite i psihijatri, pored radnika u dnevnom boravku i organizacijama roditelja, važni izvori podrške.

Većina njih poriče da im je dete trenutno uključeno u neko lečenje osim farmakoterapije, što je u skladu sa podacima da preko 50% pojedinaca u uzorku i dalje leče psihijatri. Anketa koja je sprovedena u Brazilu takođe ukazuje da se farmakoterapija, pored bihevioralnih intervencija, najčešće koristi, dok su najčešće uključeni

stručnjaci, osim psihijataru, neurolozi, nutricionisti, logopedi, psiholozi i pedijatri (Araripe et al, 2022). Anketa koja je sprovedena u Južnoj Americi ukazuje da skoro 50% odraslih sa PSA koristi farmakoterapiju i najčešće konsultuje neurologa (Torres et al, 2021).

Međutim, roditelji i negovatelji prijavljuju poteškoće i odošeni pristup uslugama, prvenstveno zbog nedostatka neophodnih informacija i dugih lista čekanja. Ova poteškoća deluje da preovlađuje i u ostatku sveta – istraživanje koje je obavljeno u Brazilu ukazuje da se porodice sa decom ili adolescentima sa PSA suočavaju sa značajnim preprekama pri pristupu uslugama, među kojima se najčešće pominju duge liste čekanja, odsustvo usluga i lečenja, kao i njihova cena (Araripe et al, 2022), dok rezultati iz Latinske Amerike takođe potvrđuju da se odrasli sa PSA suočavaju sa značajnim preprekama pri pristupu zdravstvenoj zaštiti i drugim uslugama (Torres et al, 2021).

Ispunjavanje potreba za podrškom

Članovi porodice koji pružaju negu pojedincu sa PSA često su izloženi velikoj količini stresa, što je rezultat kompleksnosti nege. Često su suočeni sa poteškoćama pojedinca pri funkcionisanju, što zahteva dugoročnu podršku i pomoć (Rivers et al, 2003; Eisenhower et al, 2005). PSA predstavlja glavnu prepreku ostvarivanju pune roditeljske uloge i izvor je konstantnog stresa za roditelje, kako zbog poteškoća pri komunikaciji tako i zbog lošije prilagodljivosti dece sa PSA.

Krivica i osećaj neefikasnosti u roditeljskoj ulozi, sredinski stresori, odnosi sa partnerom, širom porodicom, prijateljima i finansijska situacija najčešći su izvori nezadovoljstva roditelja.

Istaknuto je da se roditelji dece sa PSA suočavaju sa istaknutijim psihosocijalnim i ekonomskim stresorima u poređenju sa roditeljima dece koja imaju druge oblike razvojnih i fizičkih smetnji (Bristol et al, 1988; Montes et al, 2008). Većina negovatelja sa kojima je obavljen razgovor u našem uzorku priznala je povremene frustracije u nastojanju da ostvare usluge za svoje dete tokom protekle godine. Sve veći zahtevi roditeljstva takođe mogu imati i društveno-ekonomske i profesionalne posledice – većina negovatelja morala je da napusti posao ili da počne da radi nepuno radno vreme, dok se skoro polovina susrela sa finansijskim poteškoćama.

Poteškoće, nesigurnosti, kontinuirana potreba za prilagođavanjem, činjenica da je pogođena cela porodica zahtevaju stalno razumevanje, podršku i edukativni rad svih stručnjaka koji rade sa decom i mladima sa ovim problemom i njihovim porodicama. U ovom smislu, svakoj porodici, odnosno svim roditeljima, potreban je neki oblik savetovanja radi bolje psihosocijalne adaptacije. Rezultati predstavljeni u ovom izveštaju ukazuju na to da je tek manjina roditelja dobila edukaciju o potrebama svoje dece i izazovima roditeljstva. Često zbog pažnje usmerene na rad sa decom eksperti zanemaruju roditelje, a oni su ti koji preuzimaju odgovornost i sprovode najveći deo lečenja, kako fizičkog tako i psihološkog, te se relativno malo može učiniti za dete bez saradnje sa roditeljima. Zato je neophodno motivisati roditelje da prepoznaju potencijale i sposobnosti svoje dece, umesto da naglašavaju oštećenja i deficite, da bi im se omogućilo da se razvijaju u pravcu najveće moguće samostalnosti.

Lečenje PSA u detinjstvu zahteva pristup usmeren na porodicu, koji uzima u obzir potrebe porodice u celini, a ne samo potrebe deteta sa PSA.

Roditelje i staratelje treba podsticati da izražavaju svoje potrebe za konkretnom emotivnom podrškom. To zahteva se osnažuju znanjem i veštinama za prevazilaženje stresa, da imaju dostupne informacije, pružanje usluga i razvijanje sistema upućivanja na institucije višeg nivoa.

Pružanje informacija

Naši podaci ukazuju na to da većina roditelja dobija informacije od stručnjaka uključenih u brigu o detetu, dok se oko polovine roditelja informiše na internetu i od drugih roditelja. Lekare opšte prakse / pedijatre i nastavnike kao izvor informacija prepoznaje tek manjina roditelja.

Brojna istraživanja pokazuju da su roditelji zadovoljniji kada dobijaju informacije koje traže o stanju svog deteta na vreme, odnosno kada imaju tokom procesa procene i dijagnostike, a naročito nakon postavljanja dijagnoze, da postave pitanja timu stručnjaka, ili da dobiju pisani materijal sa dodatnim neophodnim informacijama (Ministries of Health and Education of New Zealand, 2008; Bitsika, 1999; Law et al, 2001). Pored pružanja informacija koje su blisko povezane sa prirodom i ispoljavanjem PSA kod deteta, bilo bi neophodno pružati informacije, odnosno izvore gde se informacije mogu dobiti, o dostupnim intervencijama i neophodnim merama za sveobuhvatnu podršku deci i porodici (usluge sistema socijalne zaštite i obrazovanja) (Pain, 1999; Whitaker, 2002). Prilikom pružanja informacija, neophodno je uzeti u obzir starost deteta sa PSA, ali takođe i kulturni i obrazovni nivo porodice.

Sistemi podrške

UKLJUČIVANJE U OBRAZOVNI SISTEM I PLANIRANJE TRANZICIJE

Obrazovni sistem je prepoznat kao vredan resurs za pružanje kontinuirane, lako pristupačne podrške, kako detetu tako i porodici.

Uključivanje dece u sistem ranog obrazovanja smatra se jednim od važnih preduslova za prepoznavanje dece u riziku i za rane intervencije (Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020. godine, 2012).

Stručnjaci iz različitih sistema, koji su u kontaktu sa porodicom, treba da ohrabruju i podržavaju porodicu da blagovremeno uključi dete u obrazovni sistem. Inkluzivno obrazovanje je strateško opredeljenje i pravna obaveza sistema obrazovanja u Republici Srbiji (Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, 2013). Po pravilu, deca sa PSA obrazuju se u redovnim grupama i odeljenjima i samo kada je to u najboljem interesu deteta, u skladu sa procenom Interresorne komisije i uz pristanak roditelja, obrazuju se u razvojnoj grupi predškolske ustanove ili u školi za obrazovanje učenika sa razvojnim i fizičkim smetnjama (Krstic et al, 2016). U našem uzorku, većina učesnika je završila osnovnu ili srednju školu. Naši podaci ukazuju da je većina učesnika koristila dodatnu pomoć pri obrazovanju u prošlosti, dok manje od 30 odsto njih i dalje koristi te usluge.

Kod deteta sa PSA kojem je potrebna dodatna podrška zbog razvojnih poteškoća i iz drugih razloga, predškolska ustanova ili škola odgovorna je za uklanjanje fizičkih i komunikacijskih prepreka i usvajanje individualnog obrazovnog plana (Pravilnik o bližim uslovima za utvrđivanje prioriteta za upis dece u predškolsku ustanovu, 2011).

Tim za pružanje dodatne podrške detetu/učeniku, koji se sastoji od: roditelja, vaspitača/nastavnika, stručnog saradnika, ličnog asistenta/pedagoškog asistenta i, ako je neophodno, osobe koja dobro poznaje dete i kojoj roditelj veruje, sastavlja individualni obrazovni plan (IOP), na osnovu pedagoškog profila (Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku, 2010). Kada je detetu potrebna dodatna podrška koja takođe zahteva dodatna finansijska sredstva, može se pokrenuti postupak Interresorne komisije da bi se procenile potrebe za dodatnom obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom podrškom detetu. Škola treba da pokrene proceduru pre nego što usvoji individualni obrazovni plan u skladu sa prilagođenim programom (Zlatarovic and Mihajlovic, 2013).

Interresorna saradnja treba da obezbedi kompatibilne i koordinisane planove podrške za dete i porodicu iz različitih sistema uključenih u pružanje podrške.

Planiranje tranzicije deteta iz jedne u drugu ustanovu ili na sledeći obrazovni nivo doprinosi bržoj i uspešnijoj adaptaciji i omogućava napredak u učenju i razvoju.

Detetu sa autizmom treba da bude omogućen kontinuitet socijalizacije, društvene i emotivne podrške od dece sa kojom je uspostavilo odnos, što se postiže inkluzijom i učešćem u aktivnostima.

Aktivnosti tranzicije podrazumevaju da se dete nauči važnim veštinama za samostalno funkcionisanje u novoj sredini, pored pomaganja nastavnicima u novom obrazovnom okruženju da razumeju potrebe deteta i da prilagode u razumnoj meri nastavu i razvojno okruženje usmereno na dobrobit, inkluziju, učešće i napredak deteta. Uključivanje vršnjaka u proces podrške tranziciji, pored njenog omogućavanja, doprinosi razvoju pozitivnih vršnjačkih odnosa u školi.

Važno je planirati podršku za dete i porodicu tako da je ona što diskretnija, da bi se izbeglo dodatno obeležavanje deteta. Institucije imaju obavezu da uključe roditelje u proces razmene informacija o detetu (Zlatarovic and Mihajlovic, 2013).

Učenici sa PSA takođe dobijaju podršku kada polažu završni ispit. U skladu sa individualnim obrazovnim planom, oni imaju pravo da: polažu ispit pod posebnim uslovima, da se prilagode postojeći testovi posebnim potrebama deteta ili da se naprave posebni testovi u skladu sa prilagođenim obrazovnim standardima. Učenik sa PSA se upisuje u srednju školu nakon što položi završni ispit po specijalnoj proceduri i na osnovu preporuke okružne upisne komisije, što je mera za ostvarivanje pune ravnopravnosti u ostvarivanju prava na obrazovanje. Procedura zavisi od kognitivnog stanja učenika sa PSA.

Za funkcionalnije učenike, treba samo obezbediti posebne uslove (manje učenika, mirnije mesto i sl). Za umerene i teže slučajeve PSA, završni ispit se planira u skladu sa preporukama Interresorne komisije. Mladi sa PSA takođe imaju pravo na podršku pri upisu na fakultet.

SOCIJALNA PODRŠKA

„Svaki pojedinac i porodica kojima je neophodna društvena pomoć i podrška radi savladavanja socijalnih i životnih teškoća i stvaranja uslova za zadovoljenje osnovnih životnih potreba imaju pravo na socijalnu zaštitu, u skladu sa zakonom.

Prava na socijalnu zaštitu obezbeđuju se pružanjem usluga socijalne zaštite i materijalnom podrškom.“ (Zakon o socijalnoj zaštiti, 2011).

Porodice sa decom sa invaliditetom jedna su od najranjivijih korisničkih grupa u sistemu socijalne zaštite, ne samo zbog poteškoća deteta koje zahtevaju dodatni trud porodice, već i zbog potrebe za podrškom koja je dugotrajna, kontinuirana, sveobuhvatna i zahteva koordinaciju različitih sektora, službi, institucija i organizacija. Deca sa PSA spadaju u grupu dece sa invaliditetom.

Ako porodice nemaju na raspolaganju usluge podrške, povećava se rizik od iscrpljivanja i sagorevanja roditelja, kao i rizik od zanemarivanja, zlostavljanja i razdvajanja dece od porodice.

Roditelji dece sa autizmom dosledno navode da im je potrebna dodatna socijalna podrška (Hall, 2012). Socijalna podrška može biti od pomoći negovateljima osoba sa PSA da bi se umanjili zahtevi, stres i teret, a može biti u okviru neformalne mreže podrške, uključujući i podršku

ku koja proističe iz ličnih odnosa – porodice, prijatelja itd. a ne plaća je ni porodica niti se plaća iz državnih sredstava i formalne socijalne podrške, koja obuhvata plaćene usluge (primeri kao što je logopedija, socijalni rad, usluge predaha) (Marsack-Topolewski, 2020).

Centar za socijalni rad (u daljem tekstu: „CSR“), kao ključna ustanova za pružanje socijalne, porodičnopravne i starateljske zaštite, odlučuje o ostvarivanju prava i usluga usmerenih na dete i porodicu (Zakon o socijalnoj zaštiti, 2011; Porodični zakon, 2015). Saradnja različitih sistema (socijalne zaštite, zdravstva i obrazovanja) neophodna je za prepoznavanje porodica sa decom sa invaliditetom kojima je potrebna dodatna podrška da prevaziđu probleme sa kojima se suočavaju. Zato je važno da stručnjaci u drugim sistemima znaju mandat službi i ustanova unutar sistema socijalne zaštite, kao i prava, mere i usluge koje ovaj sistem pruža ranjivim porodicama i deci.

Partneri i negovatelji osoba sa PSA mogu u CSR da dobiju sve informacije o pravima i uslugama u okviru nadležnosti CSR, ali i o onima koje pružaju druga tela i organizacije. Najčešći tipovi pomoći koje CSR pruža porodicama sa PSA jesu novčana pomoć, prvenstveno podrška vezano za invaliditet i uvećani dodatak, pomoć u vidu obuke za rad, posebna novčana naknada za nezaposlenog roditelja itd. Iako su različiti vidovi finansijske pomoći svakako značajni za ekonomsko osnaživanje porodice, porodicama sa PSA takođe su potrebni drugi vidovi podrške i odgovarajuće usluge da bi očuvale ili unapredile svoje funkcionisanje.

Za porodice sa decom sa PSA koje su u posebnom riziku od društvene izolacije, uključivanje odgovarajuće pomoći i širenje mreže socijalne podrške su od najvećeg značaja.

U sistemu socijalne zaštite pažnja je usmerena na razvoj novih usluga koje osnažuju porodicu, podržavaju ostanak deteta u porodici i podstiču njihovo socijalno uključivanje.

Pored intenzivnih usluga usmerenih na porodice, takođe postoji značajna podrška od manje intenzivnih socijalnih usluga na koje porodica može da se osloni dokle god postoji potreba za posebnom vrstom podrške, kao što je: dnevni boravak, pomoć u kući za porodice sa decom sa invaliditetom, lični asistent i usluge predaha, podela nege itd. (Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite, 2013). Svaka od ovih usluga ima svoje mesto i ulogu u ponudi usluga koje su u funkciji podrške PSA. Dok većina roditelja u našem uzorku (68%) navodi da njihovo dete ne pohađa dnevni boravak, oni roditelji čija su deca uključena u dnevni boravak ističu heterogenost grupa, nedostatak aktivnosti, nedostatak zaposlenih, nedovoljna sredstva, kratko radno vreme, neadekvatan prostor i velike grupe kao najveće probleme.

Svi vidovi podrške koje porodice sa decom sa poremećajem iz autističnog spektra ostvaruju u sistemu socijalne zaštite imaju za cilj razvoj potencijala deteta i njegovo aktivno učešće u zajednici, osnaživanje porodice i razvijanje roditeljskih kapaciteta tako da je porodica dovoljno dobra za rast i razvoj dece, kao i senzitivizaciju društva i uključivanje u mrežu socijalne podrške. Time se sprečava sagorevanje porodice, društvena izolacija i odvajanje deteta od porodice i poštuju njeni odnosno njegovi najbolji interesi – da raste sigurno i bezbedno u porodičnom okruženju.

Podrška u zajednici

Pored podrške od nuklearne i proširene porodice, formalizovanih vidova zdravstvene zaštite, obrazovne

i socijalne podrške, roditelji i negovatelji dece sa PSA takođe mogu da zatraže podršku iz drugih izvora unutar zajednice. Na primer, prvenstveni cilj „grupa za samopomoć“, koje su dobrovoljne organizacije, jeste da pruže podršku i neophodne informacije i da zastupaju interese korisnika. Ove grupe mogu da pomognu roditeljima da se nose sa izazovima uspostavljanja dijagnoze i da se u tom procesu ne osećaju usamljeno (Taylor et al, 1999; Troyb et al, 2016; Steinhausen et al, 2016).

PSA utiče na sve aspekte života deteta i njegove porodice, tako da su socijalna podrška i postojanje mreže porodica sa istim problemima značajni (Eaves and Ho, 2004; Gregor and Campbell, 2001; Kennedy et al, 2004; Rivers and Stoneman, 2003; Eisenhower et al, 2005).

Osim toga, odrasli sa autizmom su u riziku od suočavanja sa smanjenom socijalnom podrškom i imaju iskustvo veće usamljenosti (Moseley et al, 2021). Smatra se da su pojedinci koji imaju autizam sa pratećim stanjima i ozbiljnim intelektualnim poremećajem naročito ranjiva populacija nedovoljno uključena u zajednicu (Gray et al, 2014). Neformalna socijalna podrška značajna je za apsorbovanje stresa u porodici deteta sa autizmom (Troyb et al, 2016; Steinhausen, 2016).

Udruženja imaju različite neformalne oblike podrške, kao što su SOS telefoni – pouzdane službe koje vode zaposleni obučeni za rad sa PSA, savetodavni rad, porodični asistenti, edukativni kampovi itd.

ZAKLJUČCI I PREPORUKE

Uključivanje subjektivnih iskustava osoba sa autizmom i članova njihovih porodica u oblikovanje pružanja usluga, što takođe ima za cilj i prepoznavanje jakih strana, a ne samo oštećenja, kao i šira promena društvenih stavova i uključivanje donosilaca javnih politika, profesionalaca, edukatora, porodica i osoba sa PSA u borbu protiv diskriminacije i stigme, jeste strategija od velikog značaja kod pružanja podrške osobama sa PSA (Han et al, 2021).

Razvoj i jačanje zdravstvenih usluga, zajedno sa obrazovanjem, uslugama socijalne zaštite i unapređivanjem prava dece ostaje među najvećim prioritetima u okvirima usluga podrške.

Pored podrške u vidu informacija, roditelji takođe treba da dobijaju psihološku podršku kroz grupe. Zdravstveni radnici koji rade sa decom treba da uključuju roditelje u intervencije, da ih obučavaju za sličan tretman kod kuće i da rade sa roditeljima na prevazilaženju postojećih ličnih problema/dilema, odnosno da rade na osnaživanju roditelja. Stručnjaci treba da imaju u vidu da je nega roditelja istovremeno i nega dece.

Roditelji i negovatelji dece sa PSA treba kontinuirano da dobijaju informacije i pomoć da razumeju dijagnozu i da se osnažuju u procesu donošenja odluka radi izbora intervencija.

Dvosmerna saradnja između stručnjaka i roditelja od suštinskog je značaja za kreiranje i unapređivanje razumevanja okoline i podrške za porodice osoba sa PSA.

Od izuzetnog je značaja unaprediti protokole i standardizovati procedure za delotvornu podršku tokom života, a naročito tokom adolescencije i mladosti.

Neophodno je uvesti pristup usmeren na porodicu (proširiti interesovanje i rad od osobe do osobe i porodice, aktivno uključiti roditelje u negu, a ako je neophodno, pružati podršku detetu od rođenja), da bi se prešlo sa medicinskog na biopsihosocijalni model u pristupu osobama sa smetnjama u razvoju, kao i intenzivirati rad na promociji i prevenciji u zajednici.

Bilo bi veoma značajno intenzivirati podršku za ranjivu decu/osobe i porodice, sticanjem boljeg uvida u zdravstvene i razvojne potrebe zajednice, povećavanjem pokrivenosti društvenih grupa koje je teško dosegnuti, prvenstveno kroz terenski rad i pružanje intenzivne porodične podrške.

Stručnjaci treba da razmotre kontekst porodice sa detetom koje ima PSA, a takođe da uzmu u obzir i dostupne neformalne sisteme podrške koji su za njih korisni i delotvorni.

Bilo bi od velikog značaja kada bi reforma Zakona o radu obuhvatila posebne okolnosti roditelja dece sa invaliditetom u smislu mogućih prilagođavanja radnog vremena, ili fleksibilnih radnih aranžmana uopšte.

Paralelno, postoji potreba da se ojačaju stručni kapaciteti svih zaposlenih u sistemu zdravstva, obrazovanja i socijalne zaštite uvođenjem u programe na fakultetima, kao i kroz kontinuiranu edukaciju, novih sadržaja o ranom razvoju dece, kao i modernih metoda rada na polju ranih intervencija, uz intervencije za mlade i odrasle sa PSA. Na primer, edukacija nemedicinskog osoblja uključenog u sistem očuvanja i unapređenja mentalnog zdravlja (psihologa, defektologa) iz intervencija grupne podrške kako za mlade sa PSA tako i njihove negovateljice bila bi od velikog značaja, jer bi mogla biti efikasna za porodice sa PSA, kao i za zdravstveni sistem. Za to bi, međutim, bili potrebni dodatni zaposleni kao i dodatna sredstva za njihovu edukaciju. Na Fakultetu za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju formirana je grupa - Klub mladih sa PSA 2019. godine; potrebne su slične mere širom zemlje.

Neophodno je bolje povezivanje sistema podrške i njihovo integrisanje kroz zajedničke aktivnosti i koordinisan rad, gde su osoba sa PSA i njena porodica u centru svih aktivnosti.

Svaka osoba sa PSA treba da ima tim u pedijatrijskoj službi, koji treba da pripremi osobu i porodicu za prelazak na usluge za odrasle, koje se takođe pružaju od strane predodređenih timova. Pedijatrijski tim i tim za odrasle treba da budu adekvatnije povezani, da bi tranzicija bila što je manje problematična. U oba tima treba da bude određena jedna osoba (na primer, defektolog ili socijalni radnik) kao koordinator procesa.

Da bi se obezbedilo bolje razumevanje potreba kao i uvid u to šta je od značaja za porodice mladih sa PSA, potrebno je povećati ulaganja u istraživanja, čiji bi rezultati usmeravali razvoj mera, kako unutar zdravstvenog tako i unutar drugih sistema u cilju sveobuhvatne podrške osobama sa PSA.

Bilo bi značajno kao sledeći korak uraditi mapiranje postojeće mreže podrške širom zemlje, što bi moglo napraviti uvid u najhitnije potrebe porodica osoba sa PSA u različitim područjima. Takođe, potrebna su i istraživanja efikasnosti i evaluacija postojećih programa, da bi se potencijalno unapredile mere koje se već sprovode u našoj zemlji.

REFERENCE

- Veljković L, Glumbić N, Kojović B, Lakić A, Marković J, Petrović V, et al.** Smernice za skrining, dijagnostiku i intervencije kod dece sa poremećajem iz spektra autizma. Beograd: Ministarstvo zdravlja Republike Srbije; 2018.
- Smythe T, Zuurmond M, Tann CJ, Gladstone M, Kuper H.** Early intervention for children with developmental disabilities in low and middle-income countries – the case for action. *Int Health* 2021;13(3):222-231.
- American Psychiatric Association.** (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Dostupno na: <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- ICD-10, the ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research** (Geneva: World Health Organization, 1993).
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11th ed., ICD-11; World Health Organization, 2019).**
- Happe F, Frith U.** The weak coherence account: Detail focused cognitive style in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2006;36:5-25.
- Baron-Cohen S.** Autism: the empathizing-systemizing (ES) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences.* 2009;1156:68-80.
- Rey JM & Martin A.** JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2019.
- Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al.** Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May 1;15(5):778-90.
- Chiarotti F, Venerosi A.** Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci.* 2020 May 1;10(5).
- Hansen SN, Schendel DE, Parner ET.** Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders. *JAMA Pediatr.* 2015 Jan;169(1):56.
- Procene stanovništva, 2020.** [Internet]. Republički zavod za statistiku. 2021. Dostupno na: <https://publikacije.stat.gov.rs/G2021/Pdf/G20211181.pdf>
- Marković M.** Osobe sa invaliditetom u Srbiji, popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2011. u Republici Srbiji. Beograd: Republički zavod za statistiku.
- Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, Rudic N, Grujicic R, Herrera AS, et al.** Perception of support, challenges and needs among parents of children with autism: the Serbian experience. *Psychiatr Danub.* 2018;30:354-64.
- Romero M, Aguilar JM, Del-Rey-Mejias Á, Mayoral F, Rapado M, Peciña M, et al.** Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *Int J Clin Health Psychol.* 2016 Sep-Dec;16(3):266-275.
- Hossain MM, Khan N, Sultana A, Ma P, McKyer ELJ, Ahmed HU, et al.** Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Res.* 2020 May;287:112922.
- Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, et al.** Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The lancet Psychiatry.* 2019 Oct 1;6(10):819-29.
- Huerta M, Lord C.** Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *PediatrClin North Am.* 2012 Feb;59(1):103-11, xi.
- Al-Beltagi M.** Autism medical comorbidities. *World J Clin Pediatr.* 2021 May 9;10(3):15-28.
- Lindor E, Sivaratnam C, May T, Stefanac N, Howells K, Rinehart N.** Problem Behavior in Autism Spectrum Disorder: Considering Core Symptom Severity and Accompanying Sleep Disturbance. *Front Psychiatry.* 2019 Jul 12;10:487.
- Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, et al.** Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2009 Dec 24;40(6):721-9.

- Skaletski EC, Bradley L, Taylor D, Travers BG, Bishop L.** Quality-of-Life Discrepancies Among Autistic Adolescents and Adults: A Rapid Review. *American Journal of Occupational Therapy*. 2021 Mar 31;75(3):7503180090p1.
- de Vries M, Geurts H.** Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015 Apr 3;45(9):2734–43.
- Cottenceau H, Roux S, Blanc R, Lenoir P, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C.** Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2012 Mar 1;21(5):289–96.
- Dijkhuis RR, Ziermans TB, Van Rijn S, Staal WG, Swaab H.** Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*. 2016 Jul 11;21(7):896–906.
- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C.** Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*. 2010 Oct 5;15(1):7–20.
- Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J.** Autism Spectrum Disorder. *The Lancet*. 2018 Aug;392(10146):508–20.
- Howlin P, Moss P, Savage S, Rutter M.** Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2013 Jun;52(6):572–581.e1.
- Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S.** Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry [Internet]*. 2016 Mar;208(3):232–8.
- Schendel DE, Overgaard M, Christensen J, Hjort L, Jørgensen M, Vestergaard M, et al.** Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population. *JAMA Pediatrics*. 2016 Mar 1;170(3):243.
- Ni'matuzahroh, Suen M-W, Ningrum V, Widayat, Yuniardi MS, Hasanati N, et al.** The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare*. 2021 Dec 28;10(1):52.
- Turnage D, Conner N.** Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs*. 2022;27(4):e12391.
- Musetti A, Manari T, Dioni B, Raffin C, Bravo G, Mariani R, et al.** Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Personalized Medicine*. 2021 Sep 8;11(9):894.
- Colic M, Dababnah S, Garbarino N, Betz G.** Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: a scoping review. *Int J Dev Disabil*. 2019 Nov 12;68(1):1–13.
- Daniels AM, Como A, Hergüner S, Kostadinova K, Stosic J, Shih A.** Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017 May 8;47(8):2314–25.
- Dokmanovic M: Gender analysis for Serbia.** The delegation of European Union in Serbia, 2016. http://europa.rs/files/Gender_Equality/Gender-Analysis-Serbia-dec-2016.pdf. Accessed 6th December 2016.
- Zuckerman K, Lindly OJ, Chavez AE.** Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis and Use of Services Among U.S. Elementary School-Aged Children. *Psychiatr Serv*. 2017 Jan 1;68(1):33–40.
- Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E.** Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 2016 Feb;20(2):153–62.
- Zuckerman KE, Lindly OJ, Reyes NM, Chavez AE, Macias K, Smith KN, Reynolds A.** Disparities in Diagnosis and Treatment of Autism in Latino and Non-Latino White Families. *Pediatrics*. 2017 May;139(5):e20163010.

- Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D.** Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2014 Jul 29;19(6):673–83.
- Nooraini, WAHW, Lukman, ZM, Normala, R, Azlini, C, Kamal, MY.** Support on Families with Autistic Children: An Exploratory Research. *Asian Journal of Advanced Research and Reports*. 2018 Dec 8;1–13.
- Matković G, Stranjaković M.** Mapiranje usluga socijalne zaštite i materijalnih davanja - ključ praćenja socijalnog uključivanja na lokalnom nivou. Izdavač: Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva Vlade Republike Srbije. Decembar 2016. Dostupno na: https://socijalnoukljucivanje.gov.rs/wp-content/uploads/2020/09/Mapiranje_usluga_socijalne_zastite_i_materijalne_podrske_u_nadleznosti_JLS_u_RS.pdf
- Zorcec T, Pop-Jordanova N.** Main Needs and Challenges of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*. 2020;41(2):81–88.
- Platos M, Pisula E.** Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):587.
- Wang R, Liu Q, Zhang W.** Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*. 2022;186:111351.
- Situation analysis: Position of children with disabilities in the Republic of Serbia.** National Organization of Persons with Disabilities of Serbia (NOOIS). 2017. Dostupno na: <https://www.unicef.org/serbia/media/156/file/Situation%20Analysis:%20Position%20of%20children%20with%20disabilities%20in%20the%20Republic%20of%20Serbia.pdf>
- Han E, Tan MMJ, Crane L, Legido-Quigley H.** A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism*. 2021;25(8):2279–2290.
- Moseley RL, Turner-Cobb JM, Spahr CM, Shields GS, Slavich GM.** Lifetime and perceived stress, social support, loneliness, and health in autistic adults. *Health Psychol*. 2021;40(8):556–568.
- Araripe B, Montiel-Nava C, Bordini D, Cunha GR, Garrido G, Cukier S, Garcia R, Rosoli A, Valdez D, Caetano SC, Rattazzi A, Paula CS.** Profile of Service Use and Barriers to Access to Care among Brazilian Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Brain Sci*. 2022;12(10):1421.
- Torres A, Lecusay D, Valdez D, Rosoli A, Garrido G, Cukier S, Paula CS, Garcia R, Rattazzi A, Montiel-Nava C.** Use of allied-health services and medication among adults with ASD in Latin America. *Autism Res*. 2021;14(10):2200–2211.
- Rivers JW, Stoneman Z.** Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(4):383–94.
- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J.** Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(9):657–71.
- Bristol MM, Gallagher JJ, Schopler E.** Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Dev Psychol*. 1988;24(3):441–51.
- Montes G, Halterman JS.** Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *Pediatrics*. 2008;122(1):e202–8.
- Ministries of Health and Education of New Zealand.** New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. 2008.
- Bitsika V.** An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism. *Journal of Applied Health Behaviour*. 1999;1:16–22.
- Law M, King S, Stewart D, King G.** The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2001;21(2–3):29–48.
- Pain H.** Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health Dev*. 1999;25(4):299–312.



- Whitaker P.** Supporting Families of Preschool Children with Autism. *Autism*. 2002;6(4):411–26.
- Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020.** godine. 2012. Beograd: „Službeni glasnik RS“, 107/2012.
- Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja.** 2013. Beograd: „Službeni glasnik RS“, 72/09, 52/11, 55/2013.
- Krstic T, Mihic I, Rajic M, Brankovic J.** «Our story»: Support program for parents of children with disabilities: Example of good practice in preschool institutions. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*. 2016;15(4):477–498.
- Pravilnik o bližim uslovima za utvrđivanje prioriteta za upis dece u predškolsku ustanovu.** 2011. Beograd: „Službeni glasnik RS“, 44/2011.
- Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku.** 2010. „Službeni glasnik RS“, 63/2010.
- Zlatarovic V, Mihajlovic M.** Karika koja nedostaje – Mehanizmi podrške detetu sa teškoćama pri prelasku na sledeći nivo obaveznog obrazovanja u „redovnom obrazovnom sistemu“. Beograd: CIP – Centar za interaktivnu pedagogiju; 2013.
- Zakon o socijalnoj zaštiti.** 2011. „Službeni glasnik RS“, 24/2011.
- Hall HR.** Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. *Issues ComprPediatrNurs*. 2012;35(2):111–132.
- Marsack-Topolewski, C.N.** A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *J Autism Dev Disord* 2020;50:1111–1122.
- Porodični zakon 2015.** „Službeni glasnik RS“, 18/2005, 72/2011 i 6/2015.
- Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite.** 2013. „Službeni glasnik RS“, 42/2013.
- Taylor B, Miller E, Farrington CP, Petropoulos MC, Favot-Mayaud I, Li J, et al.** Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *Lancet*. 1999;353(9169):2026–9.
- Troyb E, Knoch K, Herlihy L, Stevens MC, Chen C-M, Barton M, et al.** Restricted and Repetitive Behaviors as Predictors of Outcome in Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(4):1282–96.
- Steinhausen H-C, Mohr Jensen C, Lauritsen MB.** A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand*. 2016;133(6):445–52.
- Eaves LC, Ho HH.** The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 4½–5. *J Autism Dev Disord*. 2004;34(4):367–78.
- Gregor EMC, Campbell E.** The Attitudes of Teachers in Scotland to the Integration of Children with Autism into Mainstream Schools. *Autism*. 2001;5(2):189–207.
- Kennedy T, Regehr G, Rosenfield J, Roberts SW, Lingard L.** Exploring the gap between knowledge and behavior: a qualitative study of clinician action following an educational intervention. *Acad Med*. 2004;79(5):386–93.
- Rivers JW, Stoneman Z.** Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(4):383–94.
- Gray, K.M., Keating, C.M., Taffe, J.R. et al.** Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living Skills. *J Autism Dev Disord*. 2014;44:3006–3015.

