

Socijalna podrška roditeljima autistične djece

Iveljić, Valentina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:098823>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-23**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru

Odjel za izobrazbu učitelja i odgojitelja

Sveučilišni diplomski studij

Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Valentina Iveljić

Socijalna podrška roditeljima autistične djece

Diplomski rad

Zadar, 2024.

Sveučilište u Zadru

Odjel za izobrazbu učitelja i odgojitelja - Odsjek za predškolski odgoj

Sveučilišni diplomski studij

Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Socijalna podrška roditeljima autistične djece

Diplomski rad

Studentica:

Valentina Iveljić

Mentorica:

Prof.dr.sc. Mira Klarin

Zadar, 2024.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Valentina Iveljić**, ovime izjavljujem da je moj **diplomski** rad pod naslovom **Socijalna podrška roditeljima autistične djece** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 21. listopada 2024.

Sadržaj

1.Uvod.....	1
2.Povijest terminologije autizma	2
2.1 Poremećaj iz spektra autizma.....	3
2.1.1 Karakteristike poremećaja iz spektra autizma.....	5
2.2 Rana dijagnostika i intervencija.....	6
3.Roditeljske uloge i stilovi u suvremenom društvu.....	8
3.1 Promjene u roditeljskim ulogama.....	9
3.2 Utjecaj kulture i društvenih normi na roditeljstvo.....	10
3.3 Izazovi suvremenog roditeljstva	12
3.4 Suvremeno roditeljstvo i autistična djeca	13
4.Dinamika obitelji autistične djece.....	166
4.1 Promjene u životu obitelji i prilagodba	177
4.2 Stres u obitelji i osjećaj koherentnosti.....	199
5. Koncept socijalne podrške obitelji autistične djece	211
5.1 Komunikacija unutar obitelji s autističnim djetetom.....	233
5.2 Definicija socijalne podrške.....	255
6.Potrebe i izazovi u socijalnoj podršci za roditelje autistične djece	266
6.1 Izazovi u pružanju socijalne podrške	266
6.2 Emocionalni aspekti podrške	277
6.3 Utjecaj na kvalitetu života	299
7.Cilj, istraživačka pitanja, hipoteze	31
7.1 Cilj.....	31
7.2 Istraživačka pitanja.....	31
7.3 Hipoteze.....	31
8.Metoda istraživanja.....	32
8.1 Sudionici istraživanja i postupak	32
8.2 Mjerni instrumenti.....	32
9.Rezultati	34
9.1 Tijek dijagnostike i dobivanje adekvatnih uputa roditeljima.....	34
9.2 Percepcija roditelja o socijalnoj podršci i značaj koji ima na roditeljstvo.....	44
9.3 Stavovi roditelja o socijalnoj podršci koju dobivaju	51
10.Rasprava.....	544
11.Zaključak.....	588
12.Literatura	599
Prilog.....	62

SOCIJALNA PODRŠKA RODITELJIMA AUTISTIČNE DJECE

SAŽETAK

Poremećaj iz spektra autizma neurorazvojni je poremećaj koji se otkriva kod sve većeg broja djece u svijetu. Utječe na socijalni razvoj, komunikacijske vještine i obrasce ponašanja. Obzirom na ovakav širok spektar simptoma i izazova, autistično dijete zahtjeva prilagođene terapije i podršku. Roditeljstvo je, stoga, pred velikim izazovom, a socijalna podrška je neizostavan segment koji pruža emocionalnu potporu zbog stresa pod kojim se roditelji nalaze. Uz emocionalne teškoće, roditelji se nalaze i pred financijskim teškoćama zbog nedostupnosti terapija za djecu u odgovarajućoj zdravstvenoj ustanovi. U tom kontekstu, socijalna podrška postaje vrlo važan čimbenik kako bi se roditeljima omogućila što veće kompetencije i psihosocijalno stanje.

Cilj istraživanja bio je ispitati percepciju i stavove roditelja autistične djece o socijalnoj podršci koju primaju u trenutku ispunjavanja upitnika te analizirati kako utječe na funkcioniranje u svakodnevnom životu i roditeljstvo. Istraživanje je provedeno na uzorku od 148 roditelja autistične djece, starosti do 10 godina na području Republike Hrvatske. Rezultati mogu biti odličan pokazatelj potreba roditelja i mogu potaknuti inicijativu za daljnje istraživanje u poboljšanju sustava socijalne podrške obitelji.

KLJUČNE RIJEČI: autizam, dijete, roditeljstvo, socijalna podrška

SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS OF AUTISTIC CHILDREN

ABSTRACT

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder that is increasingly being diagnosed in a growing number of children in the world. It affects social development, communication skills, and behavioral patterns. Given the broad range of symptoms and challenges, an autistic child requires specialized therapies and support. Parenthood, therefore, faces significant challenges, and social support becomes an essential aspect, providing emotional relief due to the stress parents experience. In addition to emotional difficulties, parents also face financial challenges due to the lack of access to therapies within the public healthcare system. In this context, social support becomes a crucial factor in enhancing parents' competencies and psychosocial well-being.

The aim of this research was to examine the perception and attitudes of parents of autistic children regarding the social support they receive at the time of completing the questionnaire, and to analyze how it affects their daily functioning and parenting. The research was conducted on a sample of 148 parents of autistic children up to 10 years of age in the Republic of Croatia. The results can serve as an excellent indicator of parents' needs and can encourage initiatives for further research aimed at improving the social support system for families.

KEYWORDS: Autism, child, parenting, social support

1. Uvod

Tema ovog rada je socijalna podrška roditeljima autistične djece u Republici Hrvatskoj. Roditeljstvo autistične djece pred velikim je izazovom i vrlo je specifično jer se roditelji suočavaju s nizom socijalnih, emocionalnih i praktičnih poteškoća. Djeca u spektru autizma (PSA) suočavaju se s izazovima u komunikaciji i interakciji, imaju ograničene i ponavljajuće obrasce ponašanja što zahtjeva prilagođen oblik roditeljske skrbi. Autizam, kao takav, utječe na cijelu obitelj, uvodi promjene u dinamici obitelji, svakodnevnim obvezama i psihosocijalnom stanju roditelja.

Teorijskim pregledom definirat će se pojam socijalne podrške, kao i njezine različite vrste, uključujući emocionalnu, informacijsku i praktičnu podršku. Također, roditelji autistične djece često su pod velikim stresom, a ovim će se radom približiti i utjecaj socijalne podrške na smanjenje stresa. Time roditelji mogu postići bolju kvalitetu života, a samim time i očuvati mentalno zdravlje. U nedostatku razumijevanja okoline te izazovima s kojima se susreću, roditelji se često suočavaju i s osjećajem izolacije. Upravo zato veliku ulogu ima otpornost roditelja, njihova emocionalna stabilnost i obiteljski sklad, a socijalna podrška uvelike može pomoći u navedenim aspektima življenja.

S ciljem što boljeg shvaćanja uloge i značaja socijalne podrške provedeno je istraživanje na području Republike Hrvatske na uzorku od 148 roditelja autistične djece do deset godina. Rezultati ovog istraživanja doprinijet će boljem razumijevanju važnosti socijalne podrške te pružiti uvid u to kako poboljšati dostupnost i učinkovitost podrške za ove obitelji. Zaključci će biti relevantni ne samo za stručnjake koji rade s obiteljima djece s autizmom, već i za širu društvenu zajednicu u osmišljavanju boljih strategija podrške.

2. Povijest terminologije autizma

Iako je autizam kao vrstu poremećaja prvi opisao američki psihijatar Leo Kanner 1945. godine nazvavši ga infantilnim poremećajem (prema Bujas Petrović i Frey Škrinjar, 2010), pojam autizam imenovao je i prvi koristio švicarski psihijatar Eugen Bleuler 1911. godine te se taj pojam primjenjuje i danas (Remschmidt, 2009).

Prvi zabilježen slučaj autizma u referentnoj literaturi, prema Bujas Petrović i Frey Škrinjar (2010), prikazao je francuski liječnik Jean Gaspard Itard 1801. godine, kada je opisao dječaka Viktora nađenog u divljini i dovedenog u civilizaciju. O istome dječaku pisali su i Nikolić i sur. (1992) koji u svojem radu uspoređuju hod dječaka sa životinjskim i navode kako nije postojala socijalna ni emocionalna komunikacija. Nikolić i sur. (1992) također opisuju i karakteristike Viktorove sensorike, prema kojima kontakt očima gotovo nije postojao, a ako i je, bio je vrlo površan. Viktor nije reagirao, kako na vrlo glasne i grube zvukove, tako ni na blage i nježne, a umjesto govora proizvodio je jednoličan grleni zvuk. Viktorov olfaktorni sustav nije bio razvijen jer je reakcija izostajala prilikom jačih ili nježnijih mirisa, a osjet dodira kod dječaka ograničavao se na „mehaničku funkciju pritiska tijela“ (Nikolić; 1992: 27). Bujas Petrović i Frey Škrinjar (2010) ističu kako Viktor nije govorio te unatoč upornosti Itarda da progovori, svim njegovim pokušajima, Viktor to nikad nije uspio. Njegovo stanje tada se opisalo kao disharmonija neurorazvoja, a smatralo se da se adekvatnom rehabilitacijom može unaprijediti dječakovo funkcioniranje, navode Bujas Petrović i Frey Škrinjar (2010).

Nakon pažljivog i detaljnog opažanja skupine od jedanaestero djece koja su pokazivala odstupanja u razvoju u području govora, komunikacije i reagiranja u određenim situacijama, Leo Kanner 1943. godine uočio je kako su izdvojena djeca tjelesno bila u skladu s razvojnim karakteristikama, iako je njihovo psihičko stanje odstupalo od djece urednog razvoja (Nikolić i sur., 1992). Kako je ranije navedeno, Kanner ih je opisao kao djecu s infantilnim poremećajem. Nikolić i sur. (1992) ističu kako su sva djeca koja su promatrana dolazila iz višeg sloja društva, a Kanner je isprva smatrao da su navedena odstupanja bila posljedica nepovezanosti s majkom. Ipak, nakon niza godina, a uslijed medicinskih teškoća, ta je teorija opovrgnuta te se prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za mentalne poremećaje DSM-III iz 1980.g. taj naziv mijenja u autistični poremećaj (Bujas Petrović i Frey Škrinjar, 2010).

Remschmidt (2009) navodi kako je godinu dana kasnije, 1944. godine, njemački psihijatar Hans Asperger također opisao slična stanja djece, no daje im naziv autistična psihopatija. Prema Attwood (2007), Asperger je uočio da djeca zaostaju u razvoju socijalnih vještina i sposobnosti

prosuđivanja. Imaju teškoće u uspostavljanju prijateljstva i socijalizacije općenito te su često bila izložena zadirivanju od strane vršnjaka. No, za razliku od Kanner, prema Bujas Petrović i Frey Škrinjar (2010) Hans Asperger uočio je kako intelektualna onesposobljenost nije prisutna kod te skupine djece.

Kroz povijest terminologije i kategorizacije autizma (Bujas Petrović i Frey Škrinjar, 2010) opisivala su se različita razvojna stanja djece kao: infantilni poremećaj, dječja psihoza, disharmoničan osjetilni razvoj, autistična psihopatija i razna druga psihotična stanja. Nadalje, 1955. godine, B. Rank (Bujas Petrović i Frey Škrinjar, 2010) donosi novu terminologiju u području dječje psihijatrije, uključujući pojmove „atipično dijete“, „atipična psihoza“ i „atipičan razvoj“.

Kako bi se objedinila i kategorizirala sva stanja za mentalne poremećaje, Američko psihijatrijsko društvo 1952. godine prvi put izdaje Dijagnostički i statistički priručnik za mentalne poremećaje (DSM-V, 2014). Priručnik se kontinuirano reformira, unaprjeđuje, a služi za bolje razumijevanje i postavljanja dijagnoza pojedinih mentalnih stanja. Između ostalih, svakim novim izdanjem opisana su i korigirana autistična stanja. DSM-V priručnikom (2014) jasno je objedinjena i reformirana klasifikacija, terminologija i kriteriji za postavljanje dijagnoze autizma koji vrijede i danas.

Premda kod djece postoje razlike u simptomima, odnosno odstupanjima u razvoju govora, komunikacije i motorike, bez obzira na oštećenje koje varira od blagog do teškog, svi simptomi i karakteristike klasificirani su u skupinu Poremećaja iz spektra autizma, ranije nazivanim pervazivnim razvojnim poremećajem (Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja spektra autizma, 2015). Uvođenje promjene imalo je za cilj optimiziranje i osjetljivost kriterija u svrhu dijagnostike poremećaja iz autističnog spektra kako bi se istovremeno moglo što više usredotočiti na pomoć i rehabilitaciju utvrđenih specifičnih oštećenja (DSM-V, 2014).

2.1. Poremećaj iz spektra autizma

Prema Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj (2015: 5), poremećaj iz spektra autizma (PSA) predstavlja neurorazvojni poremećaj obilježen teškoćama u socijalnoj komunikaciji i interakciji, uz ograničene i ponavljajuće obrasce ponašanja, interesa i aktivnosti. Bitno je istaknuti da je riječ o poremećaju u razvoju čija klinička slika evoluira tijekom života pojedinca te da pripada širem

spektru poremećaja s raznolikim manifestacijama i stupnjem težine istog poremećaja. Morling i O'Connell (2018) dodaju kako se govorne teškoće i razumijevanje ogledaju i u tome što su autistična djeca više vizualna, nego verbalna, a shvaćanje jezika je doslovno, pa tako djeca imaju teškoće u razumijevanju sarkazma, idioma, sinonima i teže se verbalno izražavaju.

U priručniku DSM-V (2014) postavljene su osnovne karakteristike poremećaja iz spektra autizma koje se manifestiraju kroz socijalnu interakciju i komunikaciju, uz osobitosti u općim obrascima ponašanja, interesa i aktivnosti. Prema Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma (2015), nastalom prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10, 1994), vrste poremećaja u razvoju opisane su kao pojava nenormalnog ili oslabljenog razvoja prije navršene treće godine života i kao karakteristični oblik nenormalnog funkcioniranja u području psihopatologije.

U DSM-V priručniku (2014) navodi se pet dijagnostičkih kriterija prema kojima se utvrđuje PSA:

1. Trajne socijalne poteškoće u komunikaciji i interakciji u različitim kontekstima.
2. Ponavljajući i ograničeni uzorci ponašanja, interesa i aktivnosti.
3. Značajke moraju biti prisutne od djetinjstva.
4. Značajke autizma moraju utjecati na svakodnevno funkcioniranje.
5. Značajke nisu bolje objašnjene intelektualnim teškoćama.

Hidi i Renninger (2006), prema Vukelić (2017), izdvajaju posebne interese autistične djece koji su objašnjeni kao svojevrсна spoznajna sklonost određenim aktivnostima, idejama ili događajima a koja potiče želju za saznanjem o nečemu ili da se sudjeluje u tome. Važno je voditi računa o vrsti interesa djeteta i odluci koji ćemo interes poticati, a ističe se kako je nužno poticati one interese koji uključuju ostvarivanje socijalne interakcije s vršnjacima jer su djeca sklona posvetiti se isključivo samo tim posebnim interesima (Vukelić, 2017).

Općenito, poremećaj iz spektra autizma je razvojni poremećaj koji se najčešće otkriva već u prve tri godine djetetova života (Zrilić, 2022). Stanje se manifestira prije samih početaka djetetovog razvoja, pri čemu se karakteristike autizma mogu mijenjati tijekom života. Prema Savezu za autizam Hrvatska (<https://www.autizam-suzah.hr/o-autizmu/>) autizam nema fizičke simptome i ne liječi se lijekovima. Suvremeni pristup autizam percipira kao normalnu varijaciju unutar ljudske raznolikosti. Stoga se autizam opisuje i kao neurološka razlika koja utječe na

način razmišljanja, komunikaciju, interakciju s drugima i percepciju svijeta oko sebe i, kao takva, kod svakog autističnog djeteta se mijenja tijekom razvoja.

2.1.1. Karakteristike poremećaja iz spektra autizma

Remschmidt (1992) navodi kako se autizam može prepoznati već kod dojenčadi, jer je uočljiv čitav niz karakteristika prema kojima takva djeca odstupaju od urednog razvoja: poremećaj spavanja, hranjenja, kontrola sfinktera i enureze, neurološka oštećenja kod 50% djece koja kasnije mogu dovesti do pojave epilepsije.

Prema Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) navedene su tri skupine karakteristika poremećaja iz spektra autizma (dalje PSA). U prvoj skupini karakteristika za PSA opisana je socijalizacija s drugim ljudima koju autistična djeca nisu u mogućnosti prirodno ostvariti. Ne postoje dva autistična djeteta s istim karakteristikama, stoga svi simptomi socijalizacije osciliraju među djecom, od jače do teže izraženih. Nikolić (1992) navedenu problematiku opisuje kao nesposobnost održavanja bilo kakvog kontakta s roditeljima ili vršnjacima i kao neprikladno ponašanje u odnosu na kognitivno funkcioniranje i to na način da se dijete osamljuje u svakodnevnim situacijama. Autorice Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) objašnjavaju kako svaki aspekt neadekvatne socijalizacije ovisi o spolu djeteta, spoznajnom aspektu, dobi djeteta i neurološkom aspektu. Roditelji autistične djece u ovoj skupini karakteristika vrlo rano mogu uočiti odstupanja u razvoju na području socijalnog statusa.

Drugoj skupini karakteristika, koja se smatra trajnom i stalnom, pripadaju govorne teškoće i mišljenje. Postoje izazovi u razvoju govora, jezika i komunikacije često prisutni među djecom s poremećajima iz autističnog spektra (PSA), navode Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010). Kod djece s autizmom često se uočavaju izazovi u verbalnoj komunikaciji, odnosno govorne poteškoće koje su uobičajene i stalne u njihovom razvoju. Primarno, to može uključivati kašnjenje ili potpuni izostanak razvoja govornog jezika. Autistična djeca mogu imati ograničenu sposobnost izražavanja sebe verbalno ili imati poteškoće u razumijevanju jezika koji se koristi u komunikaciji s okolinom. Morling i O'Connell (2018) dodaju kako se govorne teškoće i razumijevanje ogledaju i u tome što su autistična djeca više vizualna, nego verbalna, a shvaćanje jezika je doslovno, pa tako djeca imaju teškoće u razumijevanju sarkazma, idioma, sinonima i teže se verbalno izražavaju.

Kao što je navedeno i u DSM-V priručniku (2014), autorice Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) kao treću skupinu karakteristika autistične djece ističu specifične interese i aktivnosti te stereotipije. DiGennaro Reed i Lovett (2007), prema Milaković (2022), objašnjavaju stereotipije kao određene obrasce ponašanja i manipulacije predmetima koji ne pridonose jasnom korisnom cilju ili svrsi, što uključuje ponavljanje određenih radnji, gestikulacije ili drugih repetitivnih ponašanja bez očite svrhe. Naglašeno je kako se stereotipije ne pojavljuju samo kod autistične djece, već i kod ostale djece koja imaju određenu neurološku teškoću, ali da su one izraženije kod autistične djece.

Interesi autistične djece objašnjeni su kao svojevrsna spoznajna sklonost određenim aktivnostima, idejama ili događajima a koja potiče želju za saznanjem o nečemu ili da se sudjeluje u tome (Hidi i Renninger 2006, prema Vukelić 2017). Naglašava se kako je važno voditi računa o vrsti interesa djeteta i odluci koji ćemo interes poticati, a ističe nužnost poticanja onih interesa koji uključuju ostvarivanje socijalne interakcije s vršnjacima (Vukelić, 2017).

Prema Popčević i sur. (2015) svako autistično dijete ima svoje specifične jezične i sociokognitivne sposobnosti, te se razlikuje po stupnju poteškoća i razini podrške koju prima iz svog okruženja. Zrilić (2022) ističe kako je autističnu djecu nužno uključiti u odgojno-obrazovne procese kako bi što kvalitetnije razvijala i usavršavala područja nedostataka. Uključivanje u skupine i razrede svojih vršnjaka moguće je ukoliko je vrtić ili škola u mogućnosti ostvariti uvjete za rast i razvoj autističnog djeteta. Ukoliko je inkluzija ostvariva, potrebno je osvijestiti kako svako autistično dijete ima slojevite odgojno-obrazovne potrebe te je edukacija odgojitelja ili učitelja nužna za navedeni proces.

2.2. Rana dijagnostika i intervencija

Ramey i Ramey (1998), prema Milić Babić, Franc i Leutar (2013), objašnjavaju ranu intervenciju kao „pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju“ (Milić Babić i sur.; 2013: 454). Upravo iz istraživanja navedenih autora može se zaključiti kako je rana intervencija utjecala na kasniji razvoj djeteta, a naglasak je stavljen na cjelokupni kompetentni stručni kadar koji pruža podršku i djetetu i roditeljima. Leutar i Štambuk (2007) opisuju roditelje djece s teškoćama kao zabrinute pojedince za djetetovu budućnost. Djetetova teškoća stvara im strah, mijenja

percepciju djeteta i njegove teškoće, naglašavaju njihova emocionalna stanja, ali i objašnjavaju kako su svi doživljaji u prirodi svakog ljudskog bića-roditelja.

Prema Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj (2015) pedijatar je prva stručna osoba koja prati dijete od rođenja i roditeljima može ukazati na postojanje mogućih simptoma iz spektra autizma. Naglašeno je da pedijatar ne daje dijagnozu, već u suradnji i razgovoru s roditeljima dalje upućuje na timsku obradu djeteta. Cepenec, Šimleša i Stošić (2015) navode kako se upravo u drugoj godini djetetovog života može pouzdano postaviti dijagnoza. Ranija dijagnostika je moguća, no nije mjerodavna zato što se kod postavljanja dijagnoze gledaju odstupanja u socijalnoj interakciji i komunikaciji, a djeca ispod dvije godine još uvijek nemaju izražene te vještine i dijagnoza može biti krivo postavljena.

Zlatnim standardom za postavljanje dijagnoze autizma smatra se Opservacijski protokol za dijagnostiku autizma ADOS2 (McCrimmon i Rostad, 2014, prema Golub, 2019), a standardizacija protokola provedena je u Sjedinjenim Američkim Državama. ADOS2 protokol mjeri aspekte verbalne i neverbalne komunikacije, procjenjuje socijalne vještine i sposobnost pojedinca u interakciji, analizira igru i kreativnu sposobnost osobe, procjenjuje prisutnost stereotipnih ponašanja te suženih interesa koji su karakteristični za autistične osobe (Golub, 2019). Protokolu mogu pristupiti osobe svih dobnih skupina, no važno je naglasiti kako procjenu ovim protokolom može provoditi isključivo educirana stručna osoba: logoped, psiholog, edukacijski rehabilitator ili drugi stručnjak iz srodnog područja (Naklada Slap).

Grey (2006) opisuje autizam kao teškoću koja ostavlja najveći stres kod roditelja. Zbog problema u komunikaciji, stereotipnih ponašanja i nedostatka socijalnih vještina prisutnih kod djeteta roditelji su izloženi velikim izazovima. Kosić, Duraković Tatić, Petrić, Kosec (2021) u svom preglednom članku ističu važnost rane intervencije koja se očituje u partnerstvu roditelja i autističnog djeteta uz kontinuiranu podršku i suradnju sa svim educiranim i kompetentnim stručnjacima s ciljem oblikovanja i napretka djetetovog razvoja. Partnerstvo roditelja i stručnjaka stvara osnažene i informirane roditelje koji donose odluke o djetetovom obrazovanju, pruža potrebno znanje, alate i resurse za podršku djetetu, ali i emocionalnu podršku i osnaživanje samim roditeljima koji pomažu u suočavanju s izazovima koja slijede. To potvrđuju i rezultati istraživanja, prema Milić Babić i sur. (2021), koji ukazuju na roditeljsku potrebu za interdisciplinarnim pristupom, visokom razinom kompetentnosti i motivacije stručnjaka te izgradnjom suradničkog odnosa s obiteljima.

3. Roditeljske uloge i stilovi u suvremenom društvu

U suvremenom društvu uloge i stilovi roditeljstva suočavaju se s dinamičnim promjenama koje odražavaju društvene, kulturne i ekonomske transformacije. Današnji roditelji, više nego ikada, moraju prilagoditi svoje pristupe izazovima brzih promjena u društvu, tehnologiji i obiteljskim strukturama (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Digitalno doba donijelo je nove izazove, poput balansiranja vremena ispred ekrana s tjelesnom aktivnošću i bavljenjem utjecajem društvenih medija na djecu (Gray, 2006). Razumijevanje različitih stilova roditeljstva i promjena u roditeljskim ulogama ključno je za podržavanje zdravog razvoja djeteta i održavanje stabilnih obiteljskih odnosa (Woodgate i sur., 2008). Roditeljske uloge više nisu ograničene na tradicionalne podjele, gdje su se majke prvenstveno brinule o djeci, a očevi su bili glavni ekonomski hranitelji obitelji. Suvremeno roditeljstvo sve više uključuje zajedničko sudjelovanje oboje roditelja u svim aspektima brige o djetetu, uključujući emocionalnu podršku, obrazovanje i disciplinu (Leutar i Štambuk, 2007).

Ovakva evolucija prema egalitarnijem roditeljstvu odražava šire društvene promjene prema rodnoj ravnopravnosti i jednakosti uloga unutar obitelji (Klarin, 2006). Suprotno tome, autoritarno roditeljstvo obilježeno je krutim pravilima i očekivanjima koja se provode bez odgovarajuće emocionalne podrške, što često dovodi do povećane razine anksioznosti i smanjenog samopoštovanja kod djece (Gray, 2006). Ovakav pristup može potaknuti osjećaj nesigurnosti kod djece i spriječiti njihovu sposobnost donošenja samostalnih odluka. Tijekom vremena, mladi koji su odrasli u autoritarnom okruženju mogu doživjeti izazove u formiranju zdravih međuljudskih odnosa i boriti se s problemima samopouzdanja (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Stilovi roditeljstva obično se kategoriziraju u četiri temeljna tipa: autoritativno, autoritarno, permisivno i zanemarivajuće roditeljstvo, kako navodi Klarin (2006).

Autoritativno roditeljstvo odlikuje se kombinacijom visoke topline i podrške uz jasno definirana pravila i očekivanja. Istraživanja pokazuju da je ovaj stil povezan s povoljnim razvojnim ishodima za djecu, kao što su poboljšana samoregulacija i poboljšana socijalna kompetencija (Pisula i Kossakowska, 2010). Djeca odgajana u sredinama koje karakterizira autoritativno roditeljstvo pokazuju veću emocionalnu inteligenciju i superiorne sposobnosti rješavanja problema, što pozitivno pridonosi njihovoj društvenoj prilagodbi i akademskom uspjehu (Gray, 2006).

Opozitno, nemarno roditeljstvo definirano je kombinacijom niske topline i minimalne kontrole, a povezano je s najštetnijim razvojnim posljedicama, uključujući emocionalne probleme i

probleme u ponašanju (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Djeca koja su doživjela zanemarivanje roditelja često pokazuju znakove socijalnog povlačenja, poteškoće s privrženosti i emocionalne borbe. Posljedice ovakvog stila roditeljstva mogu dovesti do ozbiljnih dugoročnih problema, uključujući pojavu poremećaja u ponašanju i emocionalnih izazova koji mogu potrajati u odrasloj dobi (Gray, 2006).

3.1. Promjene u roditeljskim ulogama

Evolucija roditeljskih uloga također se odražava u sve većem priznavanju važnosti mentalnog zdravlja i emocionalne podrške unutar obiteljske jedinice. Roditelji postaju svjesniji potrebe da se bave ne samo fizičkim potrebama svoje djece, već i njihovim emocionalnim i psihičkim blagostanjem (Kardum i Hudek-Knežević, 2012). Ova rastuća svijest označava pomak prema holističkom razumijevanju roditeljstva, prepoznajući da je njegovanje djetetovog emocionalnog zdravlja jednako ključno kao i zadovoljavanje njegovih fizičkih potreba. Osim ovih promjena u tradicionalnim ulogama, moderno se roditeljstvo također mora prilagoditi realnostima jednoroditeljskih kućanstava i istospolnih obitelji. Samohrani roditelji često se bore s dvostrukim izazovom upravljanja poslovnim obvezama dok ispunjavaju obiteljske odgovornosti, što može povećati razinu stresa i utjecati na njihovo emocionalno blagostanje (Gray, 2006). Takve obitelji često zahtijevaju dodatne sustave socijalne podrške kako bi osigurale stabilnost i opću dobrobit svoje djece (Ivšac Pavliša i sur., 2015).

Studije otkrivaju da bez obzira na obiteljsku strukturu, kvaliteta roditeljske skrbi i emocionalne podrške može dovesti do pozitivnih razvojnih ishoda za djecu (Woodgate i sur., 2008). Na primjer, djeca odgajana u istospolnim obiteljima, gdje su oba roditelja podjednako uključena u roditeljske zadatke, imaju tendenciju pokazivati razvojne ishode usporedive s onima iz heteroseksualnih obitelji, sve dok im je osigurano stabilno i podržavajuće okruženje (Klarin, 2006).

Istraživanja pokazuju da kada se očevi ravnopravnije angažiraju u roditeljstvu, to može dovesti do značajnih prednosti za emocionalni rast djece i može poboljšati obiteljske veze (Pisula i Kossakowska, 2010). Na primjer, kada očevi aktivnije sudjeluju u dnevnim rutinama svoje djece, poput hranjenja, kupanja i prijevoza u školu, to potiče povoljnije okruženje za emocionalni razvoj djece i ublažava stres za oba roditelja (Gray, 2006). Ova dinamika pridonosi boljem razumijevanju i podršci među članovima obitelji, potičući time ugodniju obiteljsku atmosferu (Woodgate i sur., 2008). Ovaj sveobuhvatni i integrirani pristup roditeljstvu

utjelovljuje suvremene trendove koji kao prioritet stavljaju važnost njegovanja emocionalne inteligencije i socijalnih vještina kod djece (Pisula i Kossakowska, 2010).

Ovi se elementi sve više prepoznaju kao vitalne komponente u poticanju zdravog razvoja djeteta, naglašavajući promjenu u filozofiji roditeljstva koja je u skladu s aktualnim istraživanjima i društvenim vrijednostima (Leutar i Štambuk, 2007). Kao što predlažu Pisula i Kossakowska (2010), fokus na emocionalne i socijalne kompetencije ne samo da pridonosi općoj dobrobiti djeteta, već ga i priprema za snalaženje u složenosti međuljudskih odnosa i emocionalnih izazova u svakodnevnom životu.

Prihvatanjem holističke perspektive, roditelji su bolje opremljeni za pružanje podrške svojoj djeci u razvoju otpornosti, empatije i učinkovitih komunikacijskih vještina, a sve je to neophodno u današnjem međusobno povezanom svijetu (Pisula i Kossakowska, 2010). Kako se nijanse prakse odgoja djece nastavljaju istraživati, postaje jasno da je aktivno promicanje emocionalnog i društvenog rasta temelj odgoja dobro prilagođenih i sposobnih pojedinaca (Gray, 2006).

3.2. Utjecaj kulture i društvenih normi na roditeljstvo

Kulturološke varijacije u roditeljstvu također imaju značajne implikacije na to kako roditelji rješavaju izazove i prevladavaju prepreke u odgoju djece. Na primjer, u mediteranskim kulturama postoji naglašen fokus na održavanje jakih obiteljskih veza i sustava socijalne podrške. Unutar ovih konteksta, proširena obitelj i zajednica imaju ključnu ulogu u razvoju djeteta, često pružajući roditeljima dodatnu pomoć u svakodnevnim zadacima skrbi (Klarin, 2006). Ova zajednička podrška može ublažiti roditeljski stres i poboljšati emocionalno blagostanje, ali također može doći s očekivanjem da se roditelji pridržavaju normi i standarda koje su postavile njihove šire obitelji ili zajednice. Štoviše, kulturna pozadina može oblikovati percepciju roditeljskih odgovornosti u pogledu obrazovanja i profesionalnih težnji (Kosić i sur., 2021).

U kulturama koje visoko cijene obrazovanje i uspjeh u karijeri, roditelji mogu izdvojiti znatna sredstva za obrazovna putovanja svoje djece i ostati aktivno uključeni u njihov akademski napredak. U takvim okruženjima često postoji sklonost stilu roditeljstva koji je usmjeren na postignuće, potičući djecu da postavljaju i slijede ambiciozne akademske ciljeve (American Psychiatric Association, 2014). Ova kulturološka dimenzija dodatno naglašava koliko su

različite roditeljske prakse zamršeno utkane u tkivo društvenih vrijednosti i očekivanja, odražavajući širi spektar uvjerenja o razvoju djeteta i roditeljskim ulogama. Roditeljski stilovi i uloge koje roditelji preuzimaju duboko su pod utjecajem kulturnog konteksta i prevladavajućih društvenih normi (Gray, 2006).

Kultura obuhvaća široku lepezu uvjerenja, vrijednosti, normi i praksi koje oblikuju način na koji roditelji komuniciraju sa svojom djecom, očekivanja koja im postavljaju i njihova tumačenja onoga što čini učinkovito roditeljstvo (American Psychiatric Association, 2014). Različite kulture imaju različita stajališta o tome što čini "dobrog" roditelja, kao i koja se ponašanja smatraju prihvatljivima u procesu roditeljstva. Na primjer, u kolektivističkim kulturama, poput mnogih u Aziji, često se daje prednost autoritarnom stilu roditeljstva. Ovaj pristup daje prioritet poštivanju autoriteta, poslušnosti i jasnoj hijerarhiji unutar obiteljske jedinice (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

U tim kulturnim okruženjima, vjerojatnije je da će roditelji usvojiti stroge disciplinske tehnike i zadržati visoka očekivanja u pogledu poslušnosti od svoje djece. Takve se prakse smatraju ključnima u pripremi djece da napreduju u društvima koja cijene kolektivne interese i društveni sklad (Pisula i Kossakowska, 2010). Nasuprot tome, u zapadnim društvima, posebice onima u Sjevernoj Americi i Zapadnoj Europi, postoji jača sklonost prema autoritativnom stilu roditeljstva. Ovaj pristup uspostavlja ravnotežu između pružanja topline i podrške, a istovremeno postavlja jasne smjernice i granice. Autoritativno roditeljstvo naglašava važnost poticanja autonomije i individualnosti kod djece, potičući ih da njeguju neovisno razmišljanje i samopouzdanje (Gray, 2006).

Roditelji u navedenim područjima često preferiraju pozitivne disciplinske mjere, uključujući ohrabrenje i nagrade, a ne kaznene mjere. Vjeruju da takve metode odgoja pridonose emocionalnoj stabilnosti i samopouzdanju njihove djece (Woodgate i sur., 2008). Nadalje, istraživanje Čudine-Obradović i Obradović (2006) ističe da kulturne norme također diktiraju roditeljska očekivanja u pogledu discipline i postavljanja granica. U društvima koja visoko cijene strogu disciplinu i poslušnost, roditelji mogu pribjeći strožim disciplinskim mjerama kako bi natjerali na poštivanje. S druge strane, u kulturama koje daju prioritet individualnom razvoju i osobnoj autonomiji, roditelji će vjerojatno usvojiti blaže i brižnije disciplinske pristupe. Ova varijacija u stilovima roditeljstva naglašava važnost razumijevanja kako kulturni kontekst oblikuje način na koji funkcioniraju obitelji i kako se odgajaju djeca.

3.3. Izazovi suvremenog roditeljstva

U današnjem svijetu roditelji se susreću s brojnim izazovima koje donosi brzi napredak tehnologije, posebice rašireni utjecaj tehnologije i društvenih medija na djecu (Ivšac Pavliša i sur., 2015). Digitalna revolucija donijela je brojne prednosti, ali je također uvela niz složenih pitanja i dilema s kojima se roditelji moraju snaći. Istraživanja pokazuju da se mnogi roditelji bore s teškim zadatkom pronalaženja ravnoteže između dopuštanja svojoj djeci pristupa tehnologiji — bitnoj komponenti suvremenog obrazovanja i društvene interakcije — i zaštite od potencijalno štetnih materijala i prekomjernog vremena provedenog ispred ekrana (Pisula i Kossakowska, 2010).

Istraživanja Woodgatea i sur. (2008) otkrivaju da roditelji često izražavaju zabrinutost u pogledu mogućih učinaka digitalnih medija na emocionalni i društveni razvoj njihove djece. To uključuje zabrinutost oko problema kao što su smanjene razine tjelesne aktivnosti, rizik od razvoja poremećaja nedostatka pažnje i vjerojatnost da će na internetu naići na neprikladni sadržaj. Ovi višestrani izazovi naglašavaju potrebu da roditelji budu sve oprezniji i informiraniji dok vode svoju djecu kroz digitalni krajolik koji je istovremeno obogaćujući i prepun rizika. Štoviše, roditelji se suočavaju s izazovom usklađivanja svojih profesionalnih obaveza s obiteljskim obavezama. Ovaj izazov je sve veći u našem ubrzanom modernom društvu, gdje se od roditelja očekuje da budu potpuno angažirani i prisutni u svakom aspektu razvoja svog djeteta, dok istovremeno ispunjavaju zahtjeve svoje karijere i posla (Gray, 2006).

Ovaj dvostruki pritisak može dovesti do značajnog stresa i izgaranja među roditeljima, nepovoljno utječući i na njihovo emocionalno i na fizičko blagostanje. Takav stres također može umanjiti njihovu sposobnost pružanja visokokvalitetne roditeljske skrbi, što u konačnici utječe na cjelokupno zdravlje obiteljske dinamike (Woodgate i sur., 2008.). Stoga, dok roditelji nastoje upravljati složenošću modernog roditeljstva, oni također moraju pronaći načine da daju prioritet vlastitoj dobrobiti kako bi mogli učinkovito podržati svoju djecu. Štoviše, važnost socijalne podrške ne može se precijeniti. Prijatelji, obitelj i veze u zajednici igraju ključnu ulogu u pružanju emocionalne stabilnosti i smanjenju razine stresa za roditelje, kao što je istaknuto u nalazima Pisule i Kossakowske iz 2010.

Takve mreže podrške mogu ponuditi dragocjenu pomoć, bilo kroz dijeljenje odgovornosti ili jednostavno kroz prisutnost u izazovnim vremenima. Iskorištavanjem tih odnosa i resursa roditelji mogu stvoriti skladniju ravnotežu između svog posla i obiteljskog života, što u konačnici pridonosi ukupnoj dobrobiti njima i dobrobiti njihove djece (Pisula i Kossakowska,

2010). U današnjem brzom svijetu, mnoge obitelji aktivno traže učinkovite načine za snalaženje u konkurentskim zahtjevima posla i kućnog života. Ova potraga često uključuje istraživanje različitih fleksibilnih radnih aranžmana, kao što su rad na daljinu i opcije rada na daljinu, koje roditeljima omogućuju da upravljaju svojim profesionalnim obavezama, a da pritom ostanu prisutni za svoje obitelji (Leutar i Štambuk, 2007).

Napredak u tehnologiji obiteljima je dao alate i resurse koji pojednostavljaju upravljanje svakodnevnim zadacima, olakšavajući usklađivanje obiteljskih obaveza s obvezama u karijeri (Gray, 2006). Istraživanje koje su proveli Čudina-Obradović i Obradović 2006. godine pokazuje da su roditelji koji uspješno uspostave ravnotežu između posla i obitelji skloni primjenjivati niz učinkovitih strategija. Te strategije često uključuju usavršavanje njihovih organizacijskih vještina kako bi bolje odredili prioritete zadataka, traženje i primanje podrške od svojih partnera i članova šire obitelji te korištenje visokokvalitetnih programa skrbi o djeci koji mogu ublažiti neke od tereta povezanih sa skrbi. Evolucija roditeljskih uloga značajno je pridonijela jačanju svijesti o potrebi pravedne raspodjele obiteljskih i kućanskih obaveza između partnera.

U suvremenoj obiteljskoj dinamici sve se više shvaća kritična uloga koju suradnja između roditelja igra u odgoju njihove djece i u upravljanju kućanskim poslovima. Ovaj suradnički pristup ne samo da potiče skladnije obiteljsko okruženje, već je povezan i s poboljšanim emocionalnim blagostanjem djece, dok istovremeno ublažava stres za oba roditelja (Leutar i Štambuk, 2007). Istraživanja pokazuju da roditelji koji su uključeni u zajedničke odgovornosti i pokazuju aktivnu suradnju u svom obiteljskom životu često doživljavaju veće razine osobnog zadovoljstva i emocionalne stabilnosti. Ova pozitivna dinamika, zauzvrat, ima blagotvorne posljedice za cijelu obiteljsku jedinicu, unaprjeđujući sveukupne obiteljske odnose i promičući atmosferu podrške za sve članove (Gray, 2006).

3.4. Suvremeno roditeljstvo i autistična djeca

Dok se snalaze u ovim složenostima, roditelji autistične djece također se moraju boriti s društvenim percepcijama autizma, koje mogu uvelike varirati i utjecati na to kako se prema njihovoj djeci postupa u različitim okruženjima, uključujući škole i društvene prostore. Očekivanje da educiraju ne samo sebe nego i druge o stanju svog djeteta dodaje još jedan sloj odgovornosti (Woodgate i sur., 2008).. U ovom svijetu koji se brzo mijenja, za roditelje postaje

presudno da traže i koriste širok raspon resursa – i tradicionalnih i inovativnih – koji im mogu pomoći u poticanju razvoja njihovog djeteta, a istovremeno upravljaju vlastitom dobrobiti. Stoga, putovanje roditeljstva autističnog djeteta u modernom društvu nije samo rješavanje trenutnih potreba, već i izgradnja otpornosti i podrške zajednice za snalaženje u složenosti poremećaja iz spektra autizma (Gray, 2006).

Temeljna komponenta suvremenog roditeljstva za djecu iz autističnog spektra je potreba za personaliziranim i prilagođenim pristupom njihovoj skrbi i podršci. Nedavna istraživanja ističu da svako dijete s dijagnosticiranim autizmom ima različite potrebe, snage i područja za rast, što zahtijeva da roditelji prilagode svoje strategije i odgovore kako bi pružili najučinkovitiju moguću pomoć (Ivšac Pavliša i sur., 2015). Nadalje, Milić Babić (2019) ističe važnost korištenja multidisciplinarnog okvira u ovom kontekstu. Ovaj pristup zagovara suradnju između roditelja, terapeuta, odgajatelja i raznih drugih stručnjaka. Radeći zajedno, ti pojedinci mogu stvoriti i implementirati planove skrbi i intervencije koji su posebno osmišljeni kako bi zadovoljili individualne zahtjeve svakog djeteta. Ova razina suradnje ne samo da potiče sveobuhvatnije razumijevanje djetetovih jedinstvenih izazova i sposobnosti, već također povećava ukupnu učinkovitost pružene podrške, osiguravajući da dijete ima najbolje moguće prilike za rast i razvoj (Woodgate i sur., 2008).

Put suvremenog roditeljstva, osobito onih koji odgajaju autističnu djecu, obilježen je različitim izazovima, posebice potrebom žongliranja radnih obveza s obvezama brige o djeci. Mnogi roditelji se nađu u potrebi za fleksibilnim radnim aranžmanima ili resursima zajednice koji mogu adekvatno podržati posebne zahtjeve njihova djeteta (Milić Babić, 2019; Leutar i Ogresta, 2008).

Nažalost, te potpore nisu uvijek lako dostupne ili dostatne (Gray, 2006). Štoviše, evoluirajuća dinamika obiteljskih struktura, kao što je prevalencija kućanstava s jednim roditeljem ili obitelji u kojima oba roditelja rade puno radno vrijeme, dodaje još jedan sloj složenosti ovim izazovima. Takve okolnosti često zahtijevaju preispitivanje roditeljskih uloga i povećanu ovisnost o vanjskim mrežama podrške (Woodgate i sur., 2008). Nasuprot tome, suvremeno društvo pruža brojne mogućnosti roditeljima autistične djece. Bogatstvo informacija dostupnih na internetu, zajedno s porastom društvenih medija, omogućuje roditeljima da uspostave veze s drugim obiteljima i stručnjacima na tom području. Ovaj digitalni krug omogućuje im razmjenu iskustava, davanje savjeta i traženje emocionalne podrške unutar šire zajednice (Kosić i sur., 2021).

Uključivanje u internetske mreže može znatno ublažiti osjećaj izoliranosti, poticati osjećaj pripadnosti i podrške među roditeljima. Osim toga, različite grupe podrške i nevladine organizacije (NVO) imaju ključnu ulogu u pružanju bitne emocionalne i praktične pomoći. Iskorištavanjem ovih resursa roditelji se mogu osjećati osnaženijima i bolje pripremljenima za snalaženje u složenostima povezanim s odgojem djece iz spektra autizma (Milić Babić, 2019; Leutar i Ogresta, 2008). Osim toga, važno je uspostavljanje robusne mreže podrške. To ne uključuje samo obitelj i prijatelje, već i stručnjake i širu zajednicu. Takve su mreže bitne za učinkovito snalaženje u izazovima povezanim s roditeljstvom djeteta s autizmom i osiguravanje optimalnih uvjeta za dobrobit i razvoj te djece, ističe Milić Babić (2019). Moderno roditeljstvo u ovom kontekstu nadilazi puko zadovoljavanje neposrednih potreba autistične djece, zahtijeva zajednički napor da se kultivira okruženje koje njeguje, razumije i pogoduje njihovim jedinstvenim razvojnim putovanjima (Gray, 2006).

4. Dinamika obitelji autistične djece

Iako su interpersonalni odnosi između roditelja, djece ili drugih bliskih članova obitelji temelj za međuljudsku interakciju i socijalni razvoj djeteta, naglasak se sve više stavlja na djelovanje svih članova obitelji, a ne samo odnos između dvije osobe (Keresteš, 2002, prema Klarin, 2006). Djelovanje cjelokupne obitelji može se sagledati posredstvom dviju dimenzija: koherentnost i prilagodljivost (Klarin, 2006). Obitelj koja je koherentna (emocionalna povezanost članova) i prilagodljiva (učinkovito suočavanje s promjenama i stresnim situacijama) može pružiti podršku, stabilnost i fleksibilnost potrebnu za zdrav razvoj članova obitelji. Ipak, autorica stavlja naglasak na važnost socijalne podrške, kao dio prilagodljivosti, a koja se očituje u različitim načinima potpore koju obitelj pruža članovima. Svaka obitelj ima i svoje potrebe koje su vrlo važne za sam narativ iste (Janković, 2008). Potrebe obitelji su osnovne potrebe koje članovi obitelji osjećaju, a uključuje potrebu za ljubavlju, sigurnošću, podrškom, pripadnošću, komunikacijom, međusobnim poštovanjem, pravilima i strukturom. Zadovoljenje ovih potreba ključno je za stvaranje harmoničnih odnosa unutar obitelji i osigurava stabilnost, emocionalno blagostanje i razvoj njezinih članova (Janković, 2008).

Dolaskom djeteta u obitelj mijenja se percepcija obitelji i roditeljstva (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Roditeljstvo na složen način utječe na dijete, oblikuje njegovu osobnost, socio-emocionalni razvoj i doživljaj svijeta. Ono, kao takvo, ima složenu ulogu koja donosi brojne izazove i stres u obitelji i pripada dimenziji subjektivne percepcije roditeljstva. Na takvu percepciju utječu vanjski i unutarnji čimbenici koji pridonose stresu i zabrinutosti te postavljaju roditeljima pitanje odgajaju li dijete u skladu s društvenim određenjima. King i sur. (2006), prema LaGreca (1990) i Bennett i sur. (1996), iz svojeg istraživanja o promjenama u obitelji rođenjem autističnog djeteta zaključuju kako je važno ispitati čimbenike i procese povezane s prilagodbom obitelji autistične djece. Istraživanje ističe ulogu svjetonazora, sustave vjerovanja i prioritete u prilagodbi, a roditeljima pruža razumijevanje i osjećaj smisla u životu.

Hastings i Johnson (2001), prema Pisula i Kossakowska (2010), navode kako je roditeljska prilagodba udružena sa sposobnošću roditelja da se nose sa stresom koji proizlazi iz skrbi o djetetu s teškoćama. U svojem radu, Slišković i sur. (2024), navode model prilagodbe roditelja djece s teškoćama u razvoju (Miller, 1994, prema Ljubešić, 2014), koji se sastoji od četiri nivoa: opstanak, potraga, svrstavanje i separacija. Na prvom nivou roditelji se osjećaju bespomoćno i gube kontrolu nad svojim životom, na drugom se suočavaju s vanjskim i unutarnjim traganjem za dijagnozom i identitetom, treći nivo obilježen je postupnim prilagođavanjem očekivanja i

stabilizacijom obiteljske dinamike, dok se na četvrtom nivou odvija postepeno osamostaljivanje djeteta i odvajanje od roditelja ukoliko je moguće. Ovi stadiji su dinamični i često se preklapaju ili se roditelji vraćaju na prethodne stadije tijekom procesa prilagodbe.

Lazarus (1996), prema Grey (2006), navodi kako postoje razlike u načinu suočavanja sa stresom kod mlađih roditelja i roditelja srednjih godina. Mlađi roditelji koriste više metoda suočavanja i usmjeravaju se na konkretne probleme, dok su roditelji srednjih godina usmjereni na emocije jer su postojala očekivanja kako će njihovo autistično dijete uvelike napredovati što je izostalo. S tim u skladu, autor dolazi do zaključka kako se te emocije odražavaju u vidu povlačenja, duhovne obnove, tuge zbog promišljanja o budućnosti djeteta. No, King i sur. (2006) u svom istraživanju konstatiraju kako vremenom roditelji ipak stvaraju pozitivno razmišljanje te se događa nova prilagodba cijele obitelji, a koja je usmjerena na dobrobit svih članova. Naglašavaju se uvjerenja u procesu prilagođavanja obitelji i promjene životnog stila, vrednote i dugoročni ciljevi kojima se stvaraju novi pogledi na život s autističnom osobom. Životno iskustvo roditelja djeteta s teškoćom dovodi do promjene u prioritetima, povećava svjesnost o tome što je važno u životu, a sve s ciljem pozitivne promjene dinamike u obitelji.

4.1. Promjene u životu obitelji i prilagodba

Kako bi roditelji prihvatili svoje dijete upravo takvo kakvo je, trebaju se odreći svojih snova i ideja o tome kakvo bi njihovo dijete trebalo biti. Trenutak kada prihvate svoje dijete je trenutak kada kreću promjene u odnosima, a prihvaćanje djeluje na čitavo tijelo i um i, kao takvo, vrlo je aktivan proces (Tsabary, 2019). U tom procesu, kako je ranije spomenuto, važno je zadovoljiti sve potrebe koje jedna obitelj treba, a koje utječu na cjelokupan razvoj obitelji i pojedinca unutar obitelji (Janković, 2008). Autor ističe jedanaest potreba obitelji, potrebnih za uspostavljanje skladnih odnosa unutar obitelji:

1. Obligacijske potrebe
2. Aspiracijske potrebe
3. Zadovoljavanje bio-socijalnih potreba
4. Zadovoljavanje psiholoških obiteljskih potreba
5. Duhovne potrebe
6. Socijalizacija, obitelj i duhovnost
7. Potrebe čije se zadovoljavanje osigurava u okviru socijalizacijske politike zemlje

8. Zadovoljavanje edukacijskih, kulturnih i sportskih potreba
9. Zadovoljavanje obiteljskih zdravstvenih potreba
10. Pravna zaštita obitelji
11. Potrebe obitelji za rekreacijom

Suprotno roditeljskom prihvaćanju, koje se prema Čudina-Obradović i Obradović (2006) očituje u iskazivanju ljubavi i nježnosti, nalazi se roditeljsko odbijanje. Takav stav roditelja manifestira se kao opće zanemarivanje, fizičko i verbalno kažnjavanje, emocionalna nedostupnost i nezainteresiranost za dijete što stvara nepovoljne uvjete za kasniji razvoj djeteta. Autorica Tsabary (2019) ističe kako roditelji često djeluju na nesvjesnoj razini te se stvara otpor prema promjeni na svjesnoj razini jer se tada trebaju odreći svih postulata na kojima je počivao njihov pristup djetetu. Ipak, tijekom procesa prihvaćanja, roditelji postaju svjesni svoje potrebe za pomoći: edukacijske, socijalne ili psihološke (Kosić i sur., 2021).

Kosić i sur. (2021) opisuju kako se rođenjem autističnog djeteta život obitelji mijenja iz temelja. Autizam izravno utječe na svakodnevni život i funkcioniranje svih članova, čime se stvara nova uloga obitelji kojoj je primarni cilj aktivno sudjelovanje svih članova s ciljem pružanja brige i podrške djetetu, a ujedno i samima sebi. Kako bi obitelj bila uspješna u pružanju podrške djetetu, potrebna je „prilagodljivost“ koju Olson i sur. (1980), prema Altieri (2006), definiraju kao „mjera sposobnosti obitelji da se promijeni kao odgovor na stresnu situaciju“ (Altieri, 2006: 4) te se razvija tijekom cijelog života (Levinson, 1986, prema King i sur., 2006). Prva stresna situacija, kako opisuju Das i sur. (2017), prema Kosić i sur. (2021), upravo je dan kada roditelji doznaju dijagnozu svojeg djeteta. Ističu kako roditelji pamte apsolutno sve detalje vezane za taj dan zbog izrazito emocionalnog stanja koje ostavlja svojevrsnu traumu.

Kako se obitelj zbog nastale traume ne bi raspala, roditelji su u potrazi za raznim strategijama suočavanja s ciljem vraćanja ravnoteže u obitelji. Najčešće su uži članovi obitelji prvi izvor gdje pokušavaju naći pomoć i razumijevanje. Grey (2002), prema Altieri (2006), izdvaja negativnu strategiju u obliku povlačenja roditelja u sebe i izdvajanje iz šire obitelji, društva i prijatelja. McCubbin i Patterson (1981), prema Altieri (2006), navode kako kod roditelja postoje unutarnje i vanjske metode suočavanja. Unutarnje metode uključuju potraživanje neformalne socijalne podrške od uže i šire obitelji, no često se razvije razmišljanje kojima roditelji sebe uvjeravaju kako će dijete vremenom osnažiti i svi simptomi će nestati, što nije točno. Tada nastaje i razočaranje i tuga jer razvojem djeteta simptomi se mogu umanjiti, no nikada ne nestaju u potpunosti. Vanjske metode suočavanja uključuju osobe koje su iz sustava

socijalne skrbi, edukacijske rehabilitatore, psihologe, socijalne radnike, neurologe, psihijatre koji su dio formalne podrške.

Majnemer (1998), prema Milić Babić i sur. (2013), nedvojbeno zaključuje kako u obitelji postoji izazov u prilagodbi svakodnevnih interakcija, događaja i obaveza prema potrebama djeteta, uz istovremeno održavanje ravnoteže između roditeljskih, radnih i partnerskih uloga. Ukoliko se roditelji osnažuju na način da se podižu samopouzdanje i kompetencije, postiže se i njihovo veće znanje i sposobnost pomaganje sebi i djetetu. Uz kvalitetne edukacije i uključivanje u edukacije i programe rane intervencije roditelji mogu bolje poticati svoj rast i rast svoga djeteta. Možemo i zaključiti kako je roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju neusporedivo zahtjevnije od roditeljstva djece urednog razvoja zbog izuzetne njege koja iscrpljuje roditelje psihički, fizički, financijski i vremenski (Slišković i sur., 2024)

4.2. Stres u obitelji i osjećaj koherentnosti

Nedvojbeno je kako se u obitelji autističnog djeteta javlja stres kod roditelja koji se, prema Freedman i sur. (2012), može usporediti s doživljenim stresom osobe koja je sudjelovala u ratu (Kosić i sur, 2021). Ovisno o stupnju autizma kod djeteta, prema Kavaliotis (2017), razina stresa varira, a izraženiji je kod majki iako podrška uže i šire obitelji pozitivno utječu i smanjuju ga. S druge strane, autor navodi kako stres pojačavaju osiromašena komunikacija unutar obitelji i osjećaj tuge. Ljubešić (2014), prema Slišković i sur. (2024), konstatira kako se roditelji djece s teškoćama u razvoju svakodnevno susreću s različitim izazovima koji proizlaze iz razvojnih odstupanja njihovog djeteta. Priznavanje činjenice da dijete ima određene razvojne rizike ili odstupanja predstavlja za roditelje emocionalni pothvat koji vremenski traje, a obilježen je emocijama, stresom, neprekidnim traženjem informacija te kontinuiranim preispitivanjem sebe i svojih metoda.

Kotsopoulos (2014), prema Kavaliotis (2017), objašnjava kako roditelji doživljavaju znatno povećanje razine stresa zbog iznimnih situacija prilikom odgoja autističnog djeteta, čemu se može dodati i razina simptoma koju dijete izražava, a koja povećava ili smanjuje stres (Rayan i Ahmad, 2018, prema Kosić i sur., 2021). Rayan i Ahmad (2018) također objašnjavaju i pojavu nakupljenog stresa koji izravno utječe na zdravlje roditelja, posebice psihičkog, a nerijetko se javljaju tjeskoba i depresija (Kosić i sur., 2021). Autorice Pisula i Kossakowska (2010) iz

svojem istraživanju zaključile su kako je visoka razina stresa kod roditelja izazvana upravo strahom za budućnost svoje djece jer su svjesni kako je prilika za njihovu samostalnost mala.

Antonovsky (1990), prema Kardum i Hudek-Knežević (2012), dovodi stres u vezu s osjećajem koherentnosti jer obuhvaća sposobnost percipiranja okoline kao strukturirane, predvidljive i razumljive te osjećaj sigurnosti da se može nositi s izazovima koji se pojavljuju. Kada roditelji doživljavaju stres zbog brige za budućnost djece, osjećaj koherentnosti može im pomoći da se nose s tim stresom jer stvara osjećaj sigurnosti i razumijevanja u vezi sa svojim životom. Osjećaj razumijevanja i sigurnosti u vlastite resurse može pružiti osjećaj kontrole nad situacijom i umanjiti osjećaj preplavljenosti koji stres može izazvati. Na taj način, osjećaj koherentnosti može djelovati kao zaštitni faktor protiv negativnih učinaka stresa na roditeljsko blagostanje. Melillo (2016) naglašava važnost edukacije roditelja, kao oblik podrške, upravo zato kako bi se što bolje osnažili i razvijali osjećaj koherentnosti. Edukacije se temelje na implementaciji temeljnih metoda koje im koriste kako bi obnovili dinamiku unutar obitelji, a to su: biti učitelj, imati strpljenja, biti dosljedni.

Janković (2004) navodi kako je dinamika odnosa između osobe, njezine socijalne okoline, podrške i subjektivnog doživljaja stresa ključna za razumijevanje kako roditelj doživljava stres i kako se nosi s njim, što može utjecati na opću dobrobit i zadovoljstvo. Naglašava i važnost pravilnog pristupanja stresu jer on nije isti kod svih roditelja, pa se stoga na drugačiji način treba pružiti podrška. Ključni indikatori stresa kod roditelja autistične djece, prema Tehee i sur. (2009), očituju se u ponašanjima koja opisuju kao izazovna, brizi za budućnost svoje djece, dobivanje podrške za sebe. Pružanje podrške i edukacije roditeljima može unaprijediti i ojačati roditeljsku sposobnost suočavanja s izazovima i utjecati na smanjenje razine stresa.

5. Koncept socijalne podrške obitelji autistične djece

Socijalna podrška je važna za obitelji djece s poremećajem iz autističnog spektra (ASD) jer im pomaže nositi se s mnogim izazovima u svakodnevnom životu. Prema Morling i O'Connell (2018), socijalna podrška može se definirati kao podrška i resursi koje obitelji dobivaju kako bi se nosile s poteškoćama odgoja djeteta s autizmom i kako bi se osjećali voljeno, cijenjeno i podržano. Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) dodaju da socijalna podrška uključuje emocionalnu, informacijsku i praktičnu podršku, a to je vrlo važno za dobrobit obitelji. Prema istraživanju Bujas Petkovića i Frey Škrinjar (2010), emocionalna podrška uključuje pokazivanje empatije, ljubavi i povjerenja, zbog čega se roditelji osjećaju voljeno i shvaćeno. Remschmidt (2009) pokazuje da emocionalna podrška igra važnu ulogu u poboljšanju mentalnog zdravlja roditelja, što je važno za njihovu sposobnost suočavanja s problemima roditeljstva. Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) također navode da emocionalna podrška može smanjiti stres i povećati sigurnost kod roditelja djece s autizmom.

Informacijska podrška znači pružanje informacija i smjernica za pomoć roditeljima u donošenju odluka o skrbi za njihovo dijete. Prema Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010), informacijska podrška je važna jer roditeljima omogućuje pristup točnim i pravovremenim informacijama koje su njihovoj djeci potrebne za donošenje dobrih odluka. Praktična podrška uključuje učinkovite oblike podrške kao što su financijska potpora i pomoć u kućanskim poslovima. Leutar i Štambuk (2007.) pokazuju da je praktična podrška vrlo važna jer pomaže roditeljima da se usredotoče na djetetove potrebe bez dodatnog opterećenja svakodnevnim obavezama. Ivšac Pavliša, Popčević i Šmleša (2015) ističu da je razvojna procjena jedan od najvažnijih čimbenika pomoći djeci s intelektualnim teškoćama, jer omogućuje stručnjacima da prepoznaju dječje potrebe i izrade individualne intervencijske planove.

Američka psihijatrijska udruga (2014) pruža detaljne kriterije za dijagnosticiranje autizma u Dijagnostičkom i statističkom priručniku za mentalne poremećaje (DSM-V), omogućujući stručnjacima da identificiraju i pruže odgovarajuću podršku. Borovec i Ivšac Pavliša (2015) ističu važnost različitih pristupa u pružanju podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Njihovo istraživanje pokazuje da suradnja između različitih stručnjaka, uključujući liječnike, terapeute i odgojitelje, može poboljšati ishode djece i pružiti sveobuhvatnu podršku obiteljima. Tokić Milaković (2022) istražuje važnost bihevioralne intervencije u smanjenju nepoželjnih ponašanja kod djece s autizmom. Njegovo istraživanje pokazuje da bihevioralne intervencije mogu biti učinkovite u poboljšanju ponašanja i dobrobiti djece s autizmom, olakšavajući

roditeljstvo. Vukelić (2017) ističe važnost transformacije interesa autistične djece u obrazovne programe koji mogu povećati sudjelovanje i motivaciju djece te pridonijeti boljim obrazovnim ishodima.

Prema Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku PSA (2015.), probir i rana intervencija važni su za pružanje pravovremene pomoći obiteljima djece s autizmom. Rana intervencija može značajno poboljšati razvoj djece s autizmom i pružiti roditeljima alate i podršku koja im je potrebna. Ivšac Pavliša i sur. (2015) također pokazuju da razvojna procjena omogućuje stručnjacima da identificiraju dječje potrebe i planiraju individualne intervencije koje su ključne za njihovu dugoročnu dobrobit.

Cepanec i sur. (2015) ističu važnost rane dijagnoze u podršci djeci s autizmom. Njihova otkrića upućuju na to da rana dijagnoza i intervencija igraju ključnu ulogu u poboljšanju razvojnih ishoda za djecu s autizmom, omogućujući im stjecanje bitnih vještina za svakodnevni život. Nadalje, Ivšac Pavliša i sur. (2015) naglašavaju da razvojne procjene pomažu stručnjacima u prepoznavanju specifičnih potreba djece i izradi personaliziranih intervjenskih planova. Borovec i Ivšac Pavliša (2015) ističu važnost interdisciplinarnog pristupa u pružanju podrške obiteljima s autističnom djecom. Zajednički naponi među različitim stručnjacima, poput liječnika, terapeuta i odgajatelja, mogu značajno poboljšati rezultate za djecu i ponuditi holističku podršku obiteljima. Na kraju, Tokić Milaković (2022) istražuje učinkovitost bihevioralnih intervencija u smanjenju stereotipnih ponašanja kod djece s autizmom, ističući da takve intervencije mogu uvelike poboljšati ponašanje i poboljšati kvalitetu života djece s autizmom. Attwood (2010.) ističe važnost prilagođene podrške roditeljima djece s Aspergerovim sindromom. Njegovim istraživanjem otkriveno je da su roditelji koji imaju pristup specijaliziranim informacijama i resursima bolje opremljeni za razumijevanje potreba svog djeteta i učinkovito rješavanje izazova.

Specijalizirana podrška također pomaže roditeljima u boljem organiziranju dnevnih aktivnosti, u konačnici smanjujući razinu stresa i poboljšavajući kvalitetu obiteljskog života (Attwood, 2010). U studiji koju je proveo Remschmidt (2009) ističe se da je nuđenje emocionalne podrške ključno u poboljšanju mentalnog blagostanja roditelja koji imaju djecu s autizmom. Pružanje odgovarajuće emocionalne podrške omogućuje roditeljima da se bolje nose sa stresom i lakše se nose s izazovima roditeljstva. Uz to, postojanje snažnog sustava socijalne podrške može pomoći u ublažavanju osjećaja izolacije i poboljšanju ukupne kvalitete obiteljskog života (Remschmidt, 2009.; Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010.). Podrška obiteljima djece s autizmom nadilazi emocionalnu pomoć i uključuje materijalnu pomoć, poput financijske

pomoći i pomoći u kućanskim poslovima. Leutar i Štambuk (2007) ističu važnost praktične podrške u osposobljavanju roditelja da prioritetiziraju potrebe svog djeteta bez dodatnog stresa svakodnevnih obaveza. Pružanjem praktične pomoći roditelji su bolje opremljeni za snalaženje u složenosti odgoja djeteta s autizmom, u konačnici osiguravajući djetetu potrebnu brigu i pažnju (Leutar i Štambuk, 2007.).

5.1. Komunikacija unutar obitelji s autističnim djetetom

Glavna stavka uspješne komunikacije s autističnim djetetom je sposobnost prepoznavanja i uvažavanja njihovih različitih stilova komunikacije. Svako dijete iz autističnog spektra posjeduje jedinstvene komunikacijske sposobnosti i sklonosti (Milić Babić, 2019; Leutar i Ogresta, 2008). Pojedina djeca mogu se boriti s verbalnim izražavanjem i umjesto toga oslanjati na geste, vizualna pomagala ili komunikacijske uređaje za prenošenje svojih misli i osjećaja, dok druga mogu razviti verbalne vještine, ali se suočavaju s izazovima u tumačenju apstraktnog jezika ili društvenih izazova (Remschmidt, 2009).

Kako je istaknuo Nikolić (1992), za roditelje i članove obitelji bitno je da postanu vješti u prepoznavanju ovih individualnih komunikacijskih signala i prilagođavanju svojih komunikacijskih strategija kako bi poboljšali razumijevanje i ublažili frustraciju. Čineći to, obitelji mogu stvoriti okruženje koje više podržava i njeguje, koje se prilagođava komunikacijskim potrebama njihovog autističnog djeteta. Komunikacija unutar obitelji koja uključuje dijete s autizmom predstavlja jedinstvene izazove koji proizlaze iz specifičnih komunikacijskih potreba i prepreka povezanih s autizmom. Djeca s dijagnosticiranim poremećajem iz autističnog spektra (ASD) često se susreću s preprekama u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, što dovodi do potencijalnih frustracija i nerazumijevanja među članovima obitelji (Ivšac Pavliša i sur., 2015).

Kako bi potaknuli učinkovitu komunikaciju i ojačali obiteljske veze s autističnim djetetom, roditelji i članovi obitelji moraju njegovati specijalizirane komunikacijske strategije i sukladno tome modificirati svoje pristupe (Remschmidt, 2009; Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010). Aktivno slušanje i strpljenje bitne su komponente učinkovite komunikacije unutar obitelji koje imaju autistično dijete, kako je istaknuo Gray (2006). Ovaj pristup zahtijeva budno promatranje i verbalnih i neverbalnih znakova koje pokazuje dijete, kao i dopuštanje dovoljno vremena djetetu da artikulira svoje misli i emocije bez osjećaja žurbe ili pritiska. Primjenom ove metode

obitelji mogu značajno poboljšati međusobno razumijevanje, a istovremeno poticati dublji osjećaj povjerenja i emocionalne povezanosti između članova obitelji i djeteta (Leutar i Štambuk, 2007).

Nasuprot tome, kada postoji manjak strpljenja i razumijevanja, to može pogoršati komunikacijske barijere, što u konačnici dovodi do povećanog osjećaja izolacije kod djeteta, kao što su uočili Woodgate i sur. (2008). Ovo naglašava važnost njegovanja okruženja u kojem se potiče otvoreni dijalog, a emocionalne potrebe djeteta imaju prioritet, čime se jača obiteljska jedinica i promiču zdraviji odnosi. Uključivanjem tih strategija, roditelji ne samo da mogu poticati komunikativnije okruženje, već i osnažiti svoju djecu da s više samopouzdanja upravljaju svakodnevnim životom. Vizualne potpore mogu poslužiti kao most za bolje razumijevanje, omogućujući djeci da vizualiziraju što se od njih očekuje, što može biti osobito korisno u situacijama koje bi inače mogle djelovati neodoljivo ili zbunjujuće. U međuvremenu, predvidljivost strukturiranih rutina može stvoriti ugodan okvir unutar kojeg djeca mogu napredovati, olakšavajući im predviđanje onoga što im slijedi u danu, smanjujući tako tjeskobu i potičući otvoreniju komunikaciju. Ovakvi pristupi nisu samo alati, već oni predstavljaju promišljen način uključivanja i podrške autističnoj djeci na njihovom putu prema učinkovitoj komunikaciji i samoizražavanju (Milić Babić, 2019; Leutar i Ogresta, 2008).

Ivšac Pavliša i suradnici (2015) naglašavaju značajnu ulogu koju tehnologija može imati u poboljšanju komunikacije, osobito kada su ti alati prilagođeni da zadovolje jedinstvene potrebe svakog djeteta. Ovaj personalizirani pristup ne samo da olakšava bolju interakciju, već također pozitivno pridonosi ukupnoj dinamici unutar obiteljske jedinice. U povezanoj raspravi, Leutar (2007) naglašava važnost emocionalne podrške i pozitivnog potkrepljenja kao temeljnih elemenata koji održavaju učinkovitu komunikaciju i potiču snažne odnose među članovima obitelji. Leutar i Štambuk, iz 2007. tvrde da je bitno da roditelji svojoj djeci pruže emocionalnu podršku i ohrabrenje, njegujući na taj način okruženje koje promiče osjećaje sigurnosti i ljubavi. Primjenom pozitivnih strategija potkrepljenja, kao što je nuđenje pohvala i nagrada za uspješne komunikacijske napore, roditelji mogu potaknuti svoju djecu da se aktivnije uključe u komunikacijske aktivnosti. Ovakvo ohrabrivanje ne samo da motivira djecu, već i pomaže u razvoju njihovih komunikacijskih vještina, što u konačnici dovodi do obogaćivanja interakcija unutar obitelji (Ivšac Pavliša i sur., 2015).

5.2. Definicija socijalne podrške

Socijalna podrška igra ključnu ulogu u životima pojedinaca i obitelji, posebno u kontekstu obitelji koje odgajaju djecu s poremećajem iz spektra autizma (ASD). Američka psihijatrijska udruga (2014) definira socijalnu podršku kao uvjerenje i stvarnost da je pojedinac cijenjen, voljen i dio mreže u kojoj postoje uzajamne obveze i odgovornosti. Ova podrška može doći iz različitih izvora, uključujući obitelj, prijatelje, zajednicu i stručnjake, a obuhvaća emocionalnu, informacijsku i praktičnu dimenziju. Emocionalna podrška, kako su je opisali Morling i O'Connell (2018), uključuje izraze empatije, povjerenja, brige i ljubavi, koji pomažu pojedincima da se osjećaju shvaćenima i cijenjenima, pridonoseći njihovom emocionalnom blagostanju. Pružanje emocionalne podrške može ublažiti stres i osjećaj izoliranosti kod roditelja djece s autizmom, kako navode Leutar i Štambuk (2007), omogućujući im da se bolje nose s izazovima s kojima se svakodnevno susreću. Informacijska potpora uključuje nuđenje savjeta i informacija kao pomoći roditeljima u donošenju informiranih odluka u vezi skrbi za svoje dijete.

Specijalizirani programi i intervencije prilagođeni jedinstvenim potrebama djece s autizmom, kako ističu Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010.), bitni su za pružanje edukacijske i rehabilitacijske potpore. Pristup točnim i pravovremenim informacijama ključan je za roditelje kako bi napravili najbolji izbor za svoje dijete, smatraju Ivšac Pavliša i sur. (2015). Praktična podrška uključuje opipljive oblike pomoći, kao što je financijska pomoć i pomoć u kućanskim poslovima, omogućujući roditeljima da se usredotoče na ispunjavanje specifičnih potreba svog djeteta bez dodatnog stresa svakodnevnih obaveza. Razvojne procjene pomažu stručnjacima u prepoznavanju individualnih potreba djece i izradi personaliziranih planova intervencije kako bi se osigurala odgovarajuća praktična podrška, kako ističu Leutar i Štambuk (2007) te Ivšac Pavliša i sur. (2015).

6. Potrebe i izazovi u socijalnoj podršci za roditelje autistične djece

Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) suočavaju se s posebnim izazovima i potrebama u pronalaženju i korištenju socijalne podrške, kako su naveli Morling i O'Connell (2018). Iako socijalna podrška može značajno doprinijeti poboljšanju kvalitete života ovih roditelja, ključno je da ta podrška bude prilagođena njihovim specifičnim potrebama. Leutar i sur. (2008) dodatno naglašavaju važnost interdisciplinarnog pristupa u pružanju podrške, pri čemu suradnja različitih stručnjaka omogućava pružanje sveobuhvatne i ciljane pomoći koja je prilagođena individualnim potrebama obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma.

Gray (2006) ističe da roditelji djece s autizmom često doživljavaju visoke razine stresa i anksioznosti zbog složenosti brige za svoje dijete. Socijalna podrška treba biti osmišljena tako da uzima u obzir različite aspekte života roditelja i djece s autizmom, kako bi im se pružila adekvatnu pomoć. Grayovo istraživanje pokazuje da roditelji koji primaju odgovarajuću socijalnu podršku razvijaju veću otpornost na stres i bolju sposobnost suočavanja s izazovima svakodnevnog života.

Kardum i Hudek-Knežević (2012) naglašavaju da socijalna podrška također doprinosi boljem fizičkom zdravlju roditelja, smanjujući rizik od razvoja kroničnih bolesti povezanih sa stresom. Dodatno, Leutar i Štambuk (2007) ističu kako socijalna podrška može poboljšati emocionalno i mentalno zdravlje roditelja, što je ključno za njihovu sposobnost pružanja adekvatne skrbi za svoje dijete.

6.1. Izazovi u pružanju socijalne podrške

Gray (2006) identificira nedostatak resursa i specijaliziranih usluga kao jedan od glavnih izazova u pružanju socijalne podrške roditeljima djece s autizmom. Mnogi roditelji izražavaju osjećaj nedovoljne podrške, što je često posljedica manjka informacija i nedostupnosti relevantnih programa (Nikolić i sur., 1992). Ovi nedostaci dodatno kompliciraju svakodnevni život roditelja i povećavaju razinu stresa s kojim se suočavaju (Gray, 2006).

Leutar i Štambuk (2007) ističu da osjećaj izolacije predstavlja jedan od ključnih izazova s kojima se roditelji suočavaju, što može dodatno otežati pristup socijalnoj podršci. Socijalna izolacija, ne samo da negativno utječe na mentalno zdravlje roditelja, već i smanjuje njihovu sposobnost suočavanja s različitim izazovima. S druge strane, Ivšac Pavliša i sur. (2015)

naglašavaju da birokratske prepreke i složeni administrativni postupci mogu dodatno opteretiti roditelje u njihovom nastojanju da dobiju potrebnu podršku. Administrativni zahtjevi često su prekomplikirani i dugotrajni, što dodatno pogoršava situaciju za roditelje koji traže pomoć.

Prema Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku PSA (2015), pristup pravovremenim i točnim informacijama od ključne je važnosti za roditelje djece s autizmom. Međutim, često postoji nedostatak koordinacije između različitih službi i organizacija koje pružaju podršku, što rezultira fragmentiranom i neadekvatnom pomoći. Ivšac Pavliša i sur. (2015) dodatno ističu da je upravo nedostatak integriranih usluga i podrške jedan od glavnih izazova s kojima se roditelji djece s autizmom suočavaju.

Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) naglašavaju da nedostatak stručnog kadra i specijaliziranih programa predstavlja značajan izazov u pružanju socijalne podrške roditeljima djece s autizmom. Kako bi se osigurala kvalitetna i adekvatna podrška obiteljima, potrebno je više ulaganja u obrazovanje i obuku stručnjaka. Sličan stav iznosi i Remschmidt (2009), koji ističe da nedostatak kvalificiranog osoblja može značajno otežati pružanje učinkovite podrške roditeljima djece s autizmom.

Kardum i Hudek-Knežević (2012) govore da socijalna podrška može značajno utjecati na sposobnost roditelja da se nose sa stresom i izazovima roditeljstva djece s autizmom. Međutim, kada podrška nije adekvatno pružena ili je pak teško dostupna, roditelji mogu doživjeti visoke razine stresa i težak osjećaj preopterećenosti. Pisula i Kossakowska (2010) osobito naglašavaju važnost emocionalne podrške, ali često se događa da roditelji nemaju pristup odgovarajućoj emocionalnoj podršci, što dodatno otežava njihove izazove.

6.2. Emocionalni aspekti podrške

Prema Remschmidtu (2009), emocionalna podrška predstavlja ključnu komponentu socijalne podrške koja značajno utječe na emocionalno zdravlje roditelja djece s autizmom. Remschmidt (2009) naglašava da emocionalna podrška smanjuje anksioznost i depresiju te povećava osjećaj zadovoljstva životom. Leutar i Štambuk (2007) dodatno ističu da emocionalna podrška može smanjiti osjećaj izolacije i osamljenosti kod roditelja, pružajući im pritom osjećaj zajedništva i razumijevanja.

Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) ističu kako emocionalna podrška može značajno smanjiti razinu stresa kod roditelja i povećati njihovu sposobnost suočavanja s izazovima koje donosi

odgoj djeteta s autizmom. S druge strane, prema istraživanjima Attwooda (2010), specijalizirana emocionalna podrška za roditelje djece s Aspergerovim sindromom može značajno poboljšati njihovu sposobnost razumijevanja i upravljanja odgovarajućim potrebama njihove djece.

Ivšac Pavliša i sur. (2015) naglašavaju da emocionalna podrška igra ključnu ulogu u osnaživanju i podršci roditelja, što je od presudne važnosti za njihovo psihološko blagostanje. Autori ističu kako pristup emocionalnoj podršci može smanjiti negativne osjećaje i značajno poboljšati ukupnu kvalitetu života roditelja. Slično tome, prema istraživanjima Kosića i suradnika (2021), roditelji djece s autizmom koji primaju odgovarajuću emocionalnu podršku pokazuju nižu razinu stresa i veću emocionalnu stabilnost.

Woodgate i sur. (2008) istražuju iskustva roditelja djece s autizmom i naglašavaju ključnu ulogu emocionalne podrške u njihovoj sposobnosti suočavanja s izazovima roditeljstva. To istraživanje pokazuje da roditelji koji imaju pristup odgovarajućoj emocionalnoj podršci iskazuju veći osjećaj zadovoljstva i doživljavaju manji stres. Kardum i Hudek-Knežević (2012) dodaju da emocionalna podrška može znatno smanjiti rizik od razvoja zdravstvenih problema povezanih sa stresom, što dodatno doprinosi poboljšanju kvalitete života roditelja, a prema istraživanjima Graya (2006), emocionalna podrška ima ključnu ulogu u poboljšanju komunikacije unutar obitelji, što je od presudne važnosti za održavanje zdravih obiteljskih odnosa. Emocionalna podrška može pomoći u smanjenju konflikata i poticanju otvorenog dijaloga između članova obitelji, što doprinosi jačanju njihovih veza. S druge strane, Ivšac Pavliša i sur. (2015) govore kako emocionalna podrška omogućava roditeljima da razviju pozitivne strategije suočavanja s izazovima i stresom. Ova vrsta podrške ne samo da osnažuje roditelje u njihovoj ulozi, već i poboljšava njihove roditeljske vještine i doprinosi stabilnijem i podržavajućem obiteljskom okruženju.

Može se zaključiti kako je emocionalna podrška od presudne važnosti za dobrobit roditelja djece s autizmom jer prema istraživanjima Leutar i sur. (2008), suradnja različitih stručnjaka u pružanju emocionalne podrške može značajno unaprijediti ishode za djecu s autizmom i njihove obitelji. Remschmidt (2009) i Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) također ističu kako odgovarajuća emocionalna podrška može smanjiti stres i poboljšati kvalitetu života roditelja, čime se omogućava bolje funkcioniranje cijele obitelji.

6.3. Utjecaj na kvalitetu života

Prema Gray (2006), socijalna podrška ima velik utjecaj na kvalitetu života roditelja djece s autizmom. Roditelji koji primaju odgovarajuću socijalnu podršku pokazuju veću otpornost na stres i višu razinu zadovoljstva životom. Ivšac Pavliša i sur. (2015) ističu kako pristup pravovremenim i točnim informacijama može povećati osjećaj kompetencije kod roditelja, omogućujući im da se učinkovitije nose s izazovima.

Kardum i Hudek-Knežević (2012) ističu da socijalna podrška također ima pozitivan utjecaj na tjelesno zdravlje roditelja. Njihova istraživanja pokazuju da roditelji s višim stupnjem socijalne podrške pokazuju bolje fizičko zdravlje i manji rizik od razvoja kroničnih bolesti povezanih sa visokim razinama stresa. Prema istraživanju Kavaliotisa (2017), obitelji koje imaju snažnu mrežu socijalne podrške pokazuju veću otpornost i bolje se nose s izazovima povezanim s odgojem djeteta s autizmom.

Woodgate i sur. (2008) istraživali su iskustva roditelja djece s autizmom i naglašavaju da socijalna podrška igra ključnu ulogu u njihovoj sposobnosti da se nose s izazovima roditeljstva. Njihovo istraživanje pokazuje kako roditelji koji imaju pristup odgovarajućoj socijalnoj podršci pokazuju veći osjećaj zadovoljstva i manju razinu stresa, što poboljšava njihovu cjelokupnu kvalitetu života. Prema istraživanjima Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010), socijalna podrška može znatno smanjiti razinu stresa kod roditelja i povećati njihovu sposobnost suočavanja s izazovima koje donosi odgoj djeteta s autizmom. Attwood (2010) dodaje da specijalizirana socijalna podrška za roditelje djece s Aspergerovim sindromom može poboljšati njihovu sposobnost razumijevanja i upravljanja specifičnim potrebama njihove djece, čime se povećava ukupna kvaliteta života cijele obitelji.

Leutar i sur. (2008) govore da odgovarajuća socijalna podrška može poboljšati emocionalno i psihološko blagostanje roditelja djece s autizmom, pritom smanjujući osjećaj izolacije i povećavajući osjećaj pripadnosti zajednici. Nikolić i suradnici (1992) također govore da je pristup specijaliziranim uslugama i podršci ključan za smanjenje stresa i poboljšanje kvalitete života obitelji djece s autizmom. Ivšac Pavliša i sur. (2015) govore da socijalna podrška, osim što pomaže roditeljima da se nose sa svakodnevnim izazovima, poboljšava i ukupnu kvalitetu života cijele obitelji, a Remschmidt (2009) nadodaje da je emocionalna podrška posebno važna za mentalno zdravlje roditelja, smanjujući pritom anksioznost i depresiju.

Prema istraživanju autora Ivšac Pavliša i sur. (2015), kroz suradnju različitih stručnjaka i pristup cjelovitoj podršci, moguće je značajno poboljšati ishode za djecu s autizmom i njihove obitelji. Slično tomu, Leutar i sur. (2008) govore da cjelovita podrška može značajno unaprijediti kvalitetu života cijele obitelji. Ovakav pristup omogućuje prilagodbu individualnim potrebama svakog djeteta, osiguravajući pritom da roditelji dobiju emocionalnu i praktičnu podršku potrebnu za suočavanje s izazovima autizma.

7. Cilj, istraživačka pitanja, hipoteze

7.1. Cilj

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati doživljaj socijalne podrške roditelja autistične djece, tijekom dijagnostike i roditeljske stavove o socijalnoj podršci.

7.2. Istraživačka pitanja

1. Ispitati tijekom dijagnostike i dobivanje adekvatnih uputa roditeljima.
2. Ispitati percepciju roditelja o socijalnoj podršci i značaj koji ima na roditeljstvo
3. Ispitati stavove roditelja o socijalnoj podršci koju dobivaju.

7.3. Hipoteze

H1 – Pretpostavljamo da roditelji smatraju kako je proces od prvih sumnji do postavljanja dijagnoze u Republici Hrvatskoj optimalan.

H2 – Pretpostavljamo da je roditeljima socijalna podrška od značajne važnosti.

H3 – Pretpostavljamo kako roditelji autistične djece imaju povećanu potrebu za socijalnom podrškom.

8. Metoda istraživanja

8.1. Sudionici istraživanja i postupak

U istraživanju su sudjelovali roditelji autistične djece koja su dijagnosticirana do 10. godine života na području Republike Hrvatske. Sudjelovalo je ukupno 148 roditelja, od čega su većina ispitanika bile majke, njih čak 140, dok je očeva činilo 8 ispitanika. Značajna dominacija majki u uzorku može se objasniti tradicionalnim obiteljskim ulogama. Majke su najčešće te koje su primarno više uključene u svakodnevnu brigu o djetetu, a samim time i u proces dijagnostike i terapije kod djeteta.

Svi roditelji sudjelovali su dobrovoljno i anonimno, a upitnik se ispunjavao elektroničkim putem koji je podijeljen od strane SUZAH-a (Savez udruga za autizam Hrvatska) te društvene mreže Facebook (u suradnji s administratorima koji su podijelili anketni upitnik) u zatvorenim grupama „Pomozimo djeci s invaliditetom“ i „Autizam – poremećaji autističnog spektra“. Najviše odaziva bilo je putem društvene mreže Facebook. U ožujku je prosljeđena anketa SUZAH-e, no odaziv je bio vrlo mali, tek 13 ispunjenih anketa. U travnju, obzirom da je to mjesec podizanja svjesnosti o autizmu, anketa je prosljeđena na Facebook mrežu gdje je broj ispunjenih upitnika znatno porastao, a zaključno smo stali na 148 ispunjenih anketa.

Sudionici su ispunjavali anketni upitnik koji je obuhvatio sociodemografske podatke, informacije o dijagnozi djeteta, te procjenu razine primljene socijalne podrške iz različitih izvora, uključujući obitelj, prijatelje, stručnjake i institucije.

8.2. Mjerni instrumenti

Za potrebe istraživanja konstruiran je mjerni instrument strukturirani anketni upitnik kojim se ispituju stavovi roditelja autistične djece (u dobi do 10 godina) o socijalnoj podršci. Anketa se provela na području Republike Hrvatske, u svim županijama putem Google form obrasca. Anketnim upitnikom prikupljena su sociodemografska obilježja roditelja (dob, spol, županija iz koje dolaze), razina obrazovanja, bračni status, srodstvo s djetetom. Slijede pitanja o načinu i vremenu postavljanja dijagnoze. U obliku Likertove skale za procjenu ponuđeno je pet setova pitanja. Ispitanici su odgovarali na način da su izražavali stupnjeve slaganja, odnosno neslaganja s tvrdnjom, od 1 – uopće se ne slažem, do 5 – u potpunosti se slažem.

Anketnim pitanjima 1-14 dobiveni su demografski podatci izraženi grafikonima i deskriptivno, a zadnjim pitanjem smo dobili odgovor u kojoj su mjeri roditelji zadovoljni dobivenom socijalnom podrškom, također izraženo grafički i deskriptivno.

Skala socijalne podrške modificirana je iz znanstvenog rada Leutar i Oršulić (2014), koja je originalno modificirana prema Upitniku specifične socijalne podrške udomitelja (Laklij, M., 2011) i obuhvaća 12 pitanja koja se odnose na percepciju dostupnosti i zadovoljstva socijalnom podrškom kroz emocionalnu, financijsku, praktičnu i savjetodavnu pomoć. Cilj skale je procijeniti koliko se roditelji osjećaju podržanima u svakodnevnim izazovima koje nosi roditeljstvo autističnog djeteta.

Skala o stavovima o socijalnoj podršci šire lokalne zajednice modificirana je prema Mujkanović (2021,247-250) i sastoji se od 11 pitanja. Odnosi se na mrežu podrške roditeljima autistične djece i usmjerena je na podršku koju roditelji dobivaju iz šire lokalne zajednice. Uključuje podršku institucija, nevladinih organizacija, stručnih timova u odgojno obrazovnim ustanovama, pravima iz socijalne skrbi.

Cilj prijevoda MOS-SSS skale (prema Sherbourne i Stewart, 1991) je izmjeriti funkcionalnu socijalnu podršku, točnije koliko često ispitanici doživljavaju različite oblike podrške kada im je potrebna uz dodatno pitanje o broju bliskih prijatelja i rođaka koji pružaju podršku. Modificirana skala sastoji se od 11 pitanja, a tiče se emocionalnih stanja ispitanika u odnosu na podršku koju dobivaju od obitelji i šire lokalne zajednice.

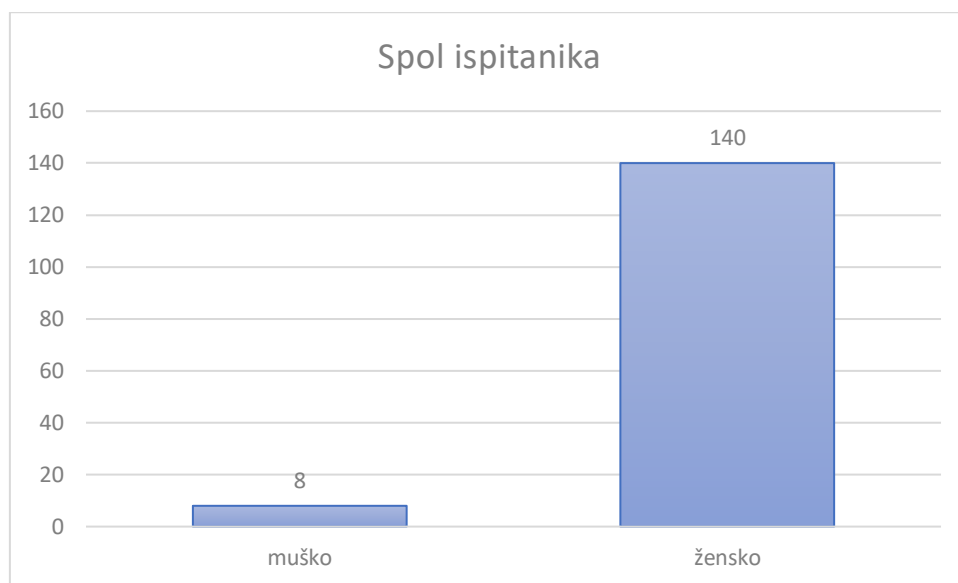
Skala obiteljske podrške modificirana je prema Gregov, S. (2021). koja je preuzeta od Dunst i sur. (1984). Mjeri dostupnost izvora podrške roditeljima djece s teškoća općenito. Sastoji se od 10 pitanja, a odnosi se na obitelj, prijatelje, posao, strane suradnike i širu lokanu zajednicu.

Skalu socijalne podrške, u kojoj su prikazani stavovi roditelja, konstruirao je Macdonald (1998), a modificirana je prema Zbirci psihologijskih skala i upitnika, (Ivanov i Penezić, 2010: 70-71). Modificirana skala sastoji se od 14 pitanja, a mjeri percepciju socijalne podrške obitelji i prijatelja.

9. Rezultati

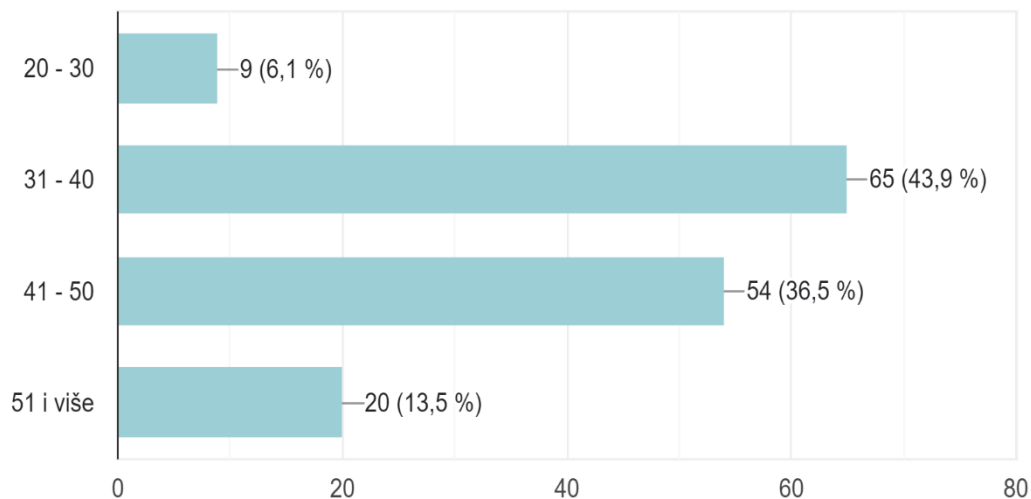
9.1. Tijek dijagnostike i dobivanje adekvatnih uputa roditeljima

U prvom istraživačkom pitanju htjeli smo ispitati koji je bio tijek dobivanja dijagnostike, u kojem periodu djetetova života je postavljena dijagnoza, jesu li time roditelji zadovoljni i jesu li, nakon dobivene dijagnoze, dobili adekvatne upute za nužnu pomoć i podršku djetetu i samim roditeljima. Ispitana je i demografska slika ispitanika, kao što je dob, spol, obrazovanje te ostale varijable koje mogu utjecati na rezultate istraživanja. Također, dobio se i podatak iz kojih su županija ispitanici najviše ispunjavali upitnik, a iz kojih manje.



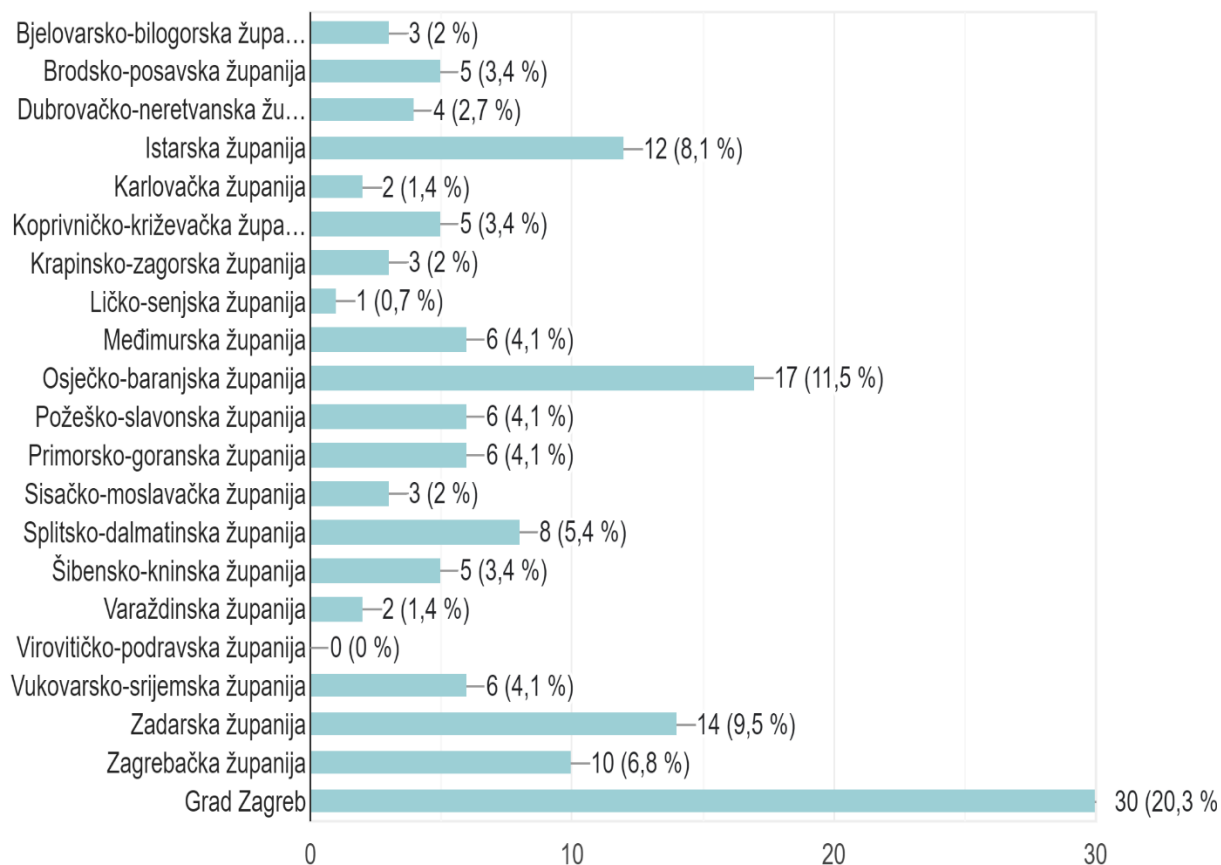
Grafikon 1 Spol ispitanika

Prema dobivenim rezultatima prikazanim u Grafikonu 1 većina ispitanika su ženskog roda njih 94,5% (N=140), dok je muških ispitanika 5,5% (N= 8).



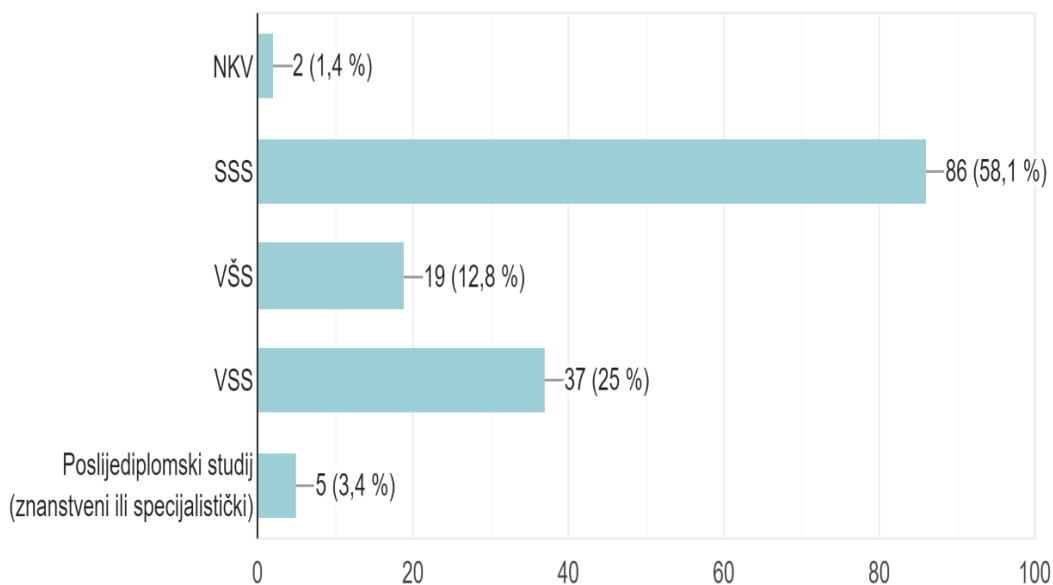
Grafikon 2 Dob ispitanika

U Grafikonu 2 prikazani su rezultati za dob ispitanika prema kojem najveći broj ispitanika je u dobi od 31 do 40 godina njih 43,9%, zatim imamo 36,5% ispitanika u dobi od 41 do 50 godina i 13,5% ispitanika u dobi od 51 godine i više. Najmanji broj ispitanika je u dobnoj skupini od 20 do 30 godina njih 6,1%.



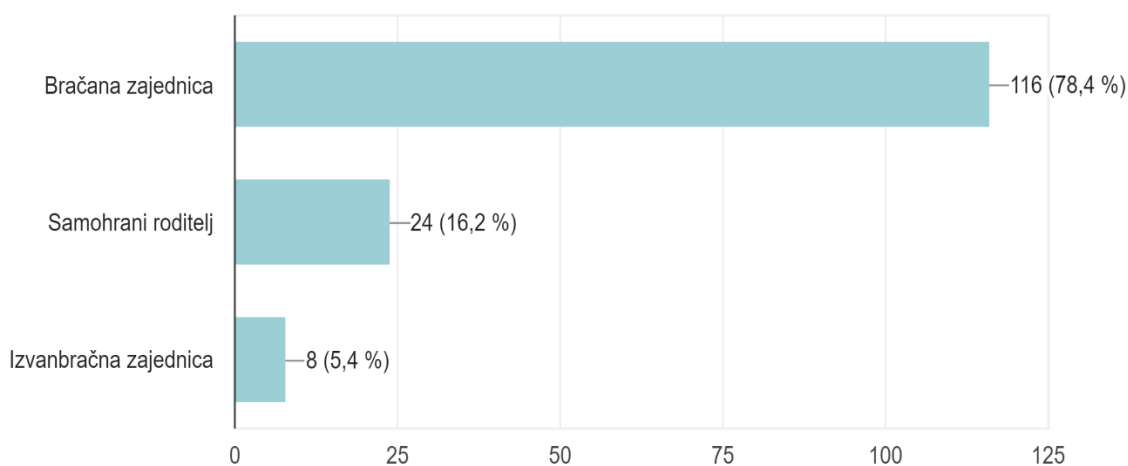
Grafikon 3 Županija u kojoj žive ispitanici

U Grafikonu 3 prikazani su rezultati na pitanje iz koje su županije dolaze ispitanici. Najveći broj ispitanika dolazi s područja Grada Zagreba, 20,3%, zatim drugi po brojnosti su iz Osječko baranjske županije, 11,5% (N=17), sljedeća je Zadarska županija sa 9,5% ispitanika. Iz Istarske županije je 8,1% ispitanika, dok iz Zagrebačke županije dolazi 6,8% ispitanika. U Splitsko-dalmatinskoj županiji živi 5,4% ispitanika, a čak šest županija ima 4,1% ispitanika, to su Vukovarsko-srijemska županija, Primorsko-goranska županija, Požeško-slavonska županija i Međimurska županija. Po pet ispitanika tj. 3.4% imamo u Šibensko-kninskoj županiji, Brodsko-posavskoj županiji i Koprivničko-križevačkoj županiji. Četiri ispitanika žive u Dubrovačko-neretvanskoj županiji njih 2,7%. Po tri ispitanika tj. 2% dolaze Krapinsko-zagorske županije i Bjelovarsko-bilogorske županije. Iz Karlovačke županije imamo dva ispitanika odnosno 1,4%, a jedan ispitanik je iz Ličko-senjske županije 0,7%. Nije zabilježen niti jedan odgovor iz Virovitičko-podravske županije.



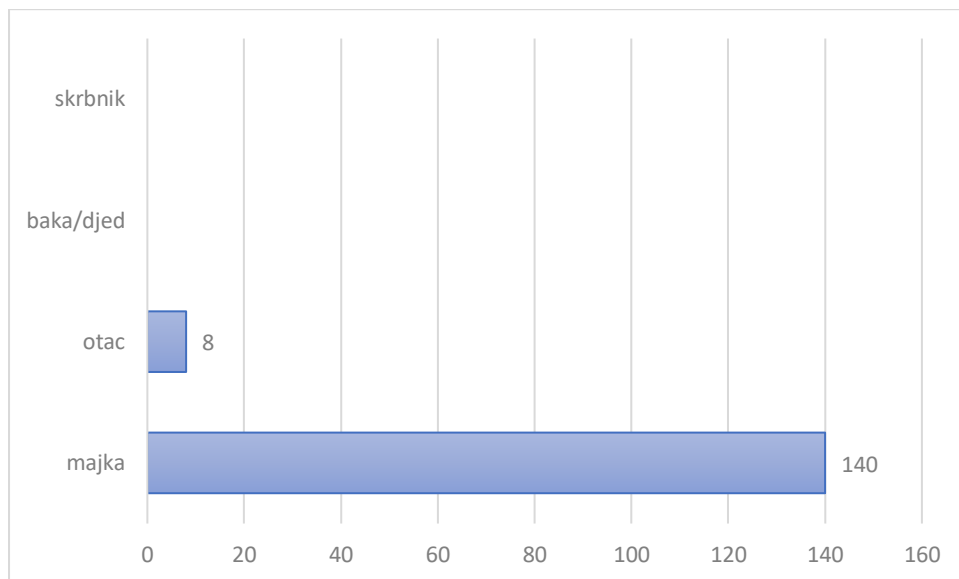
Grafikon 4 Razina obrazovanja

U Grafikonu 4 prikazani su dobiveni rezultati o razini obrazovanja ispitanika. Najveći broj ispitanika njih 58,1% (N=86) ima srednju stručnu spremu, dok je njih 25% s visokom stručnom spremom (N=37), a višu stručnu spremu ima 12,8% ispitanika (N=19). Poslijediplomski studij završilo je 3,4% (N=5) ispitanika dok najmanji broj ispitanika nema kvalifikaciju 1,4% (N=2).



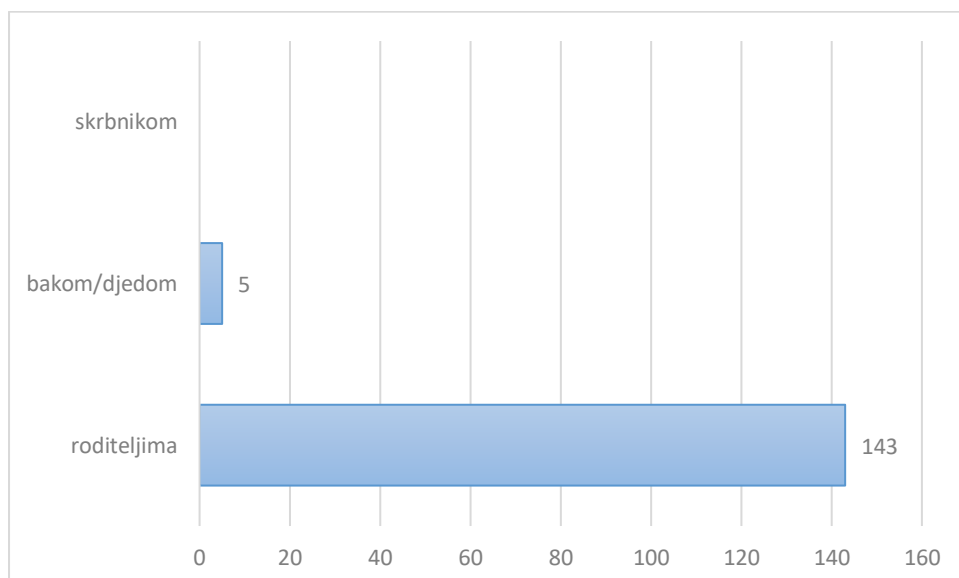
Grafikon 5 Bračni status

Prema dobivenim rezultatima imamo uvid o bračnom statusu ispitanika. Najveći dio ispitanika je u bračnoj zajednici 78,4% (N=116). Samohrani roditelji čine 16,2% ispitanika (N=24). Najmanji broj ispitanika je u izvanbračnoj zajednici 5,4% (N=8).



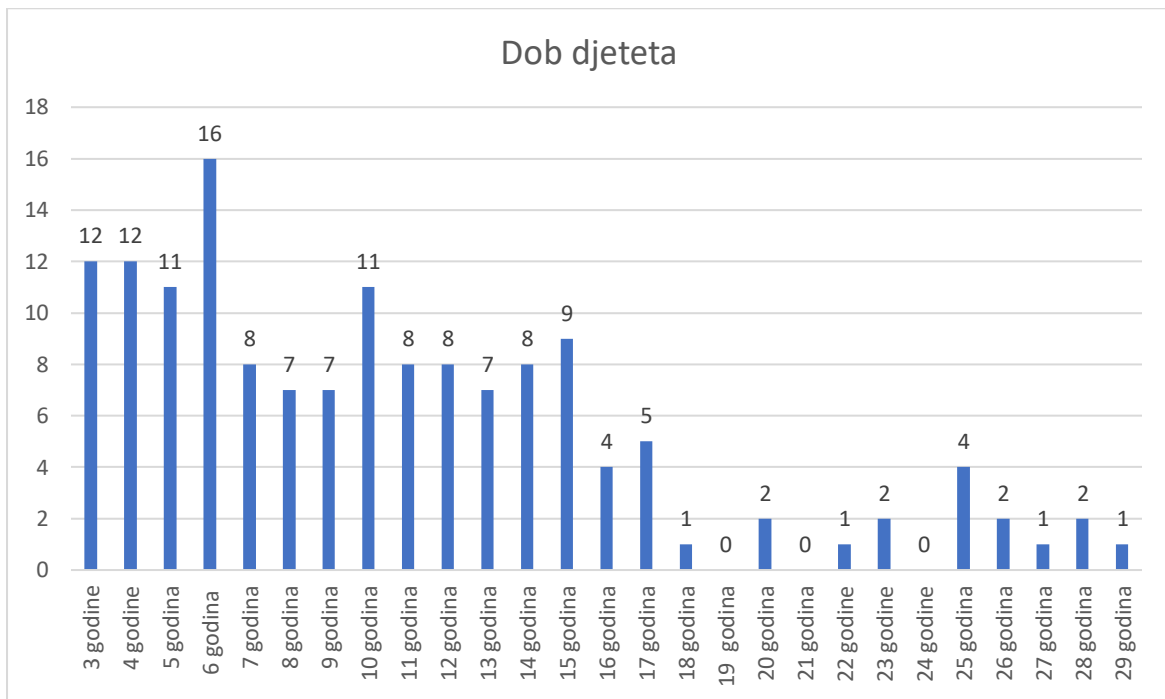
Grafikon 6 Srodstvo s djetetom

Među ispitanicima nije bilo nikoga tko je skrbnik autističnom djetetu ili baka/djed 0%, (N=0). Većina ispitanika su majke 94,5% (N=140), dok je 5,5% očeva (N=8).



Grafikon 7 S kime dijete živi

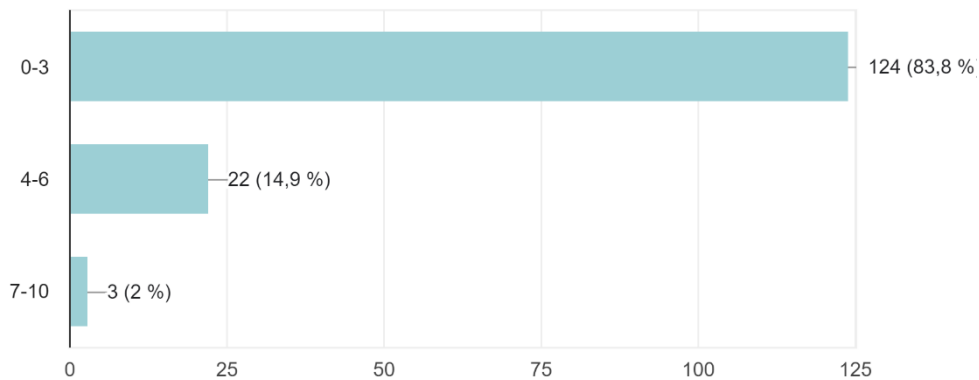
Većina autistične djece živi sa svojim roditeljima njih 143 tj. 96,6%, dok njih 5 (N=5) tj. 3,3% živi s bakom i djedom. Nema odgovora u kategoriji da autistično dijete živi sa skrbnikom.



Grafikon 8 Dob djeteta

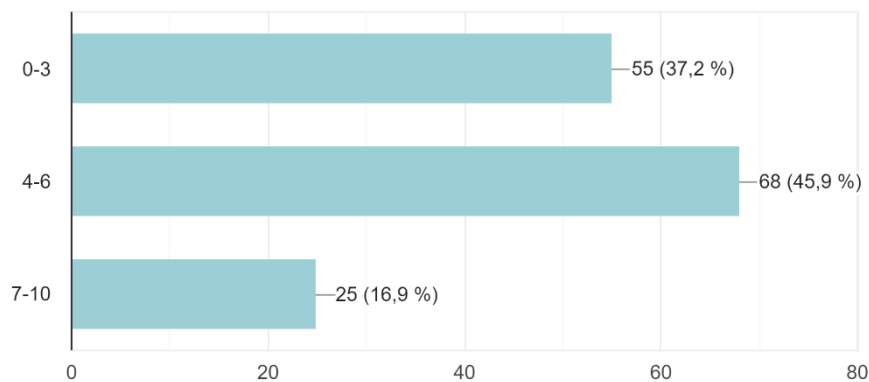
U Grafikonu 8 prikazani su rezultati za dob djeteta. U dobi od 3 i 4 godine ima 12 odgovora što je 7,5% ukupnih odgovora, 11 odgovora je za dob 5 godine tj. 6,9% , a ista vrijednost je i za dob 10 godina. Najviše odgovora njih 16 je zabilježeno za dob 6 godina 16 odgovora, 10,1% od ukupno dobivenih odgovora. Za dob od 7 , 11,12 i 14 godina dobiveno je po 8 odgovora što iznosi po 5% za svaku navedenu kategoriju. Sedam dobivenih odgovora je za kategoriju 8, 9 i 13 godina tj. 4,4% odgovora. Za djecu u dobi od 15 godina imamo 9 odgovora odnosno 5,6% ukupnih odgovora. Šesnaestogodišnjaka ima 4 kao i dvadesetpetogodišnjaka što čini 2,5% odgovora. U dobi od 17 godina imamo 5 odgovora tj. 3,1% odgovora. Po dva odgovora tj. 1,2% imamo za dob 20, 23, 26 i 28 godina, po jedan odgovor za dob 16, 22, 27 i 29 godina tj. 0,6%, a niti jedan odgovor za dob 19, 21 i 24 godine 0%.

Većina autistične djece živi sa svojim roditeljima njih 143 tj. 96,6%, dok njih 5 (N=5) tj. 3,3% živi s bakom i djedom. Nema odgovora u kategoriji da autistično dijete živi sa skrbnikom.



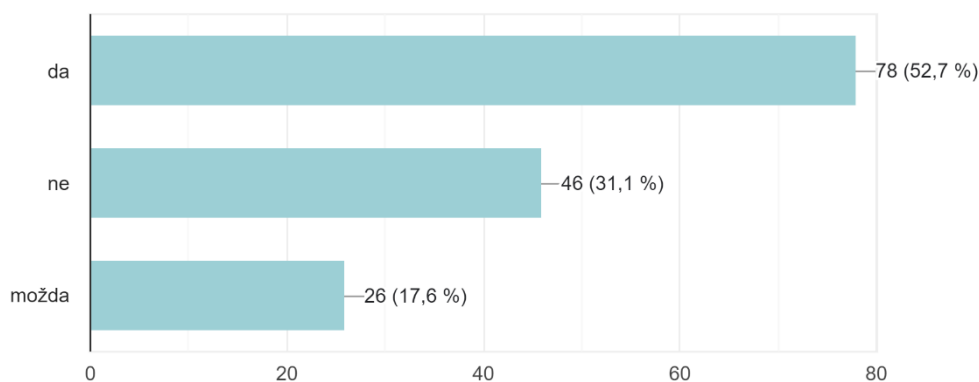
Grafikon 9 Dob u kojoj su uočena prva odstupanja

U Grafikonu 9 prikazani su rezultati tj. odgovori na pitanje u kojoj dobi su uočeni prva odstupanja. Većina ispitanika je odgovorila kako su prva razvojna odstupanja uočena već u dobi od 0-3 godine čak 83,8% (N=124). U dobi od četiri do šest godina odstupanja su uočena kod 14,9% djece (N=22). Samo kod 2% djece (N=3) odstupanja su uočena u dobi od sedam do deset godina.



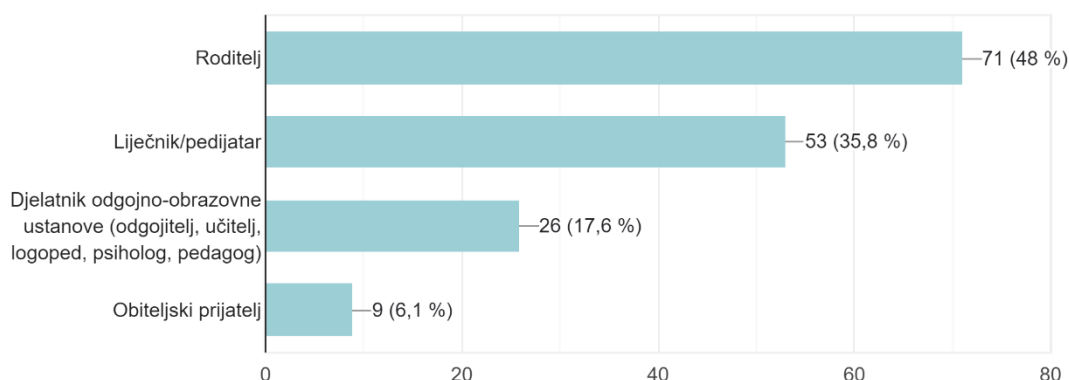
Grafikon 10 Dob u kojoj je postavljena dijagnoza

Grafikon 10 prikazuje rezultate na pitanje u kojoj je dobi postavljena dijagnoza djetetu. Najčešći odgovor je bio u dobi od četiri do šest godina kada je dijagnoza postavljena kod čak 45,9% (N=68) djece. Nešto manja vrijednost tj. 37,2% (N=55) je za postavljanje dijagnoze u dobi od tri godine. Najmanji broj odgovora je za dob od sedam do deset godina 16,9% (N=25).



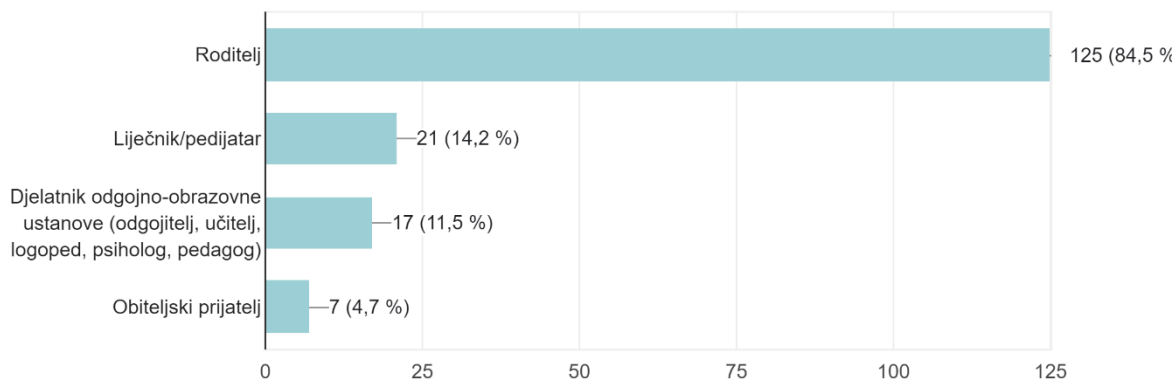
Grafikon 11 Mišljenje roditelja o dobi u kojoj je postavljena dijagnoza

Nešto više od pola roditelja koji su ispitani smatraju kako je dijagnozu bilo potrebno postaviti ranije, 52,7% (N=78). S time se ne slaže 31,1% (N=46) roditelja, dok je 17,6% roditelja (N=26) odgovorilo s možda.



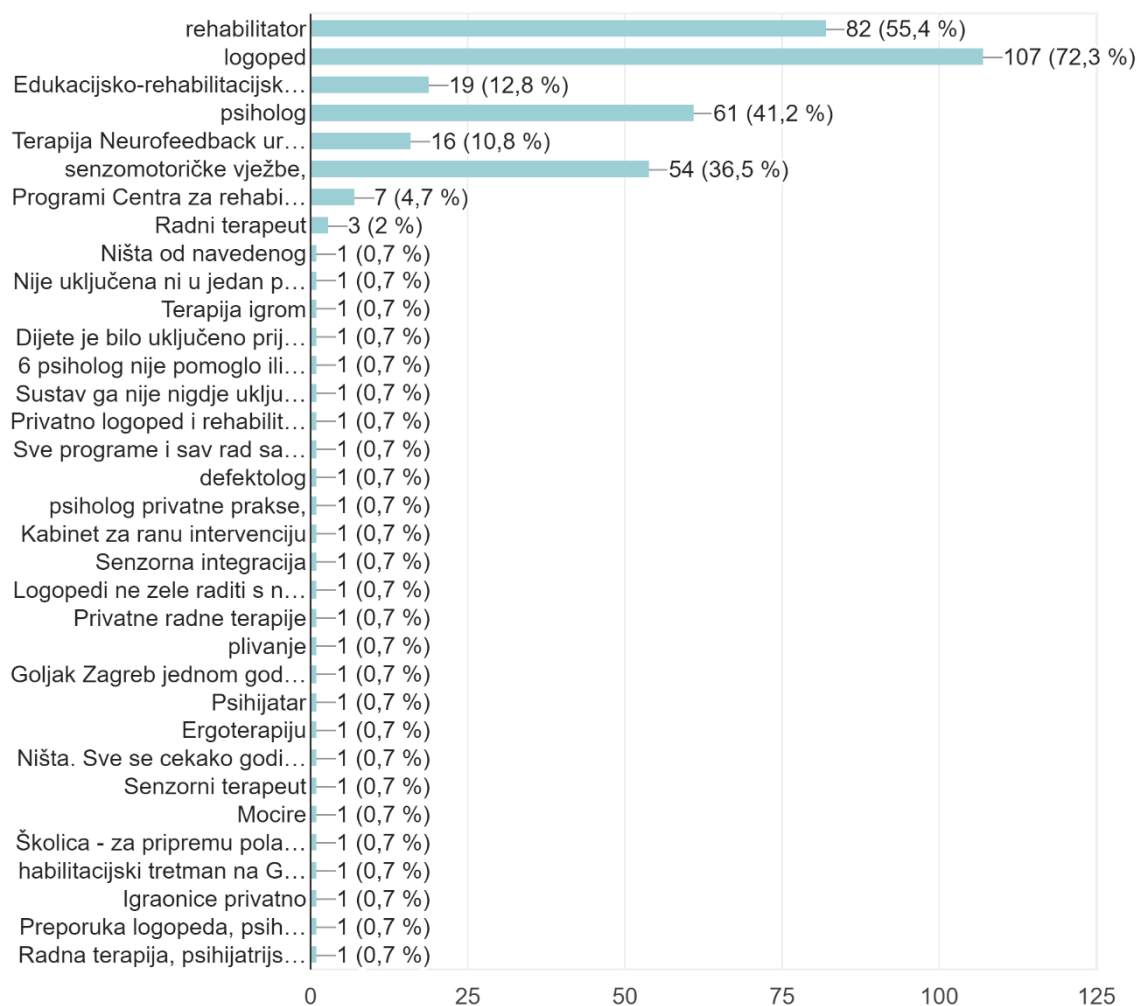
Grafikon 12 Tko Vas je uputio na dijagnostiku

Prema dobivenim rezultatima roditelji najčešće sami odlaze na dijagnostiku, njih gotovo pola 48%, dok u 35,8% situacija liječnik ili pedijatar upućuju na dijagnostiku. Djelatnik odgojne ustanove bilo da se radi o odgojitelju, učitelju, logopedu, psihologu ili pedagogu u 17,6% slučajeva upućuje na dijagnostiku, dok je najmanji broj odgovora 6,1% zabilježen za odgovor obiteljski prijatelj.



Grafikon 13 Tko je prvi uočio odstupanja

Roditelji najčešće prvi posumnjaju da nešto nije u redu s njihovim djetetom, tako je na ovo pitanje tko je prvi uočio odstupanja 84,5% roditelja (N=125) odgovorilo da su upravo oni uočili razvojno odstupanje. U 11,5%(N=21) slučajaja pedijatar je uočio razvojna odstupanja, dok je djelatnik odgojno-obrazovne ustanove kod 11,5% (N=17) uočio neka razvojna odstupanja, obiteljski prijatelj je u 4,7% (N=7) slučajaja uočio odstupanja.



Grafikon 14 U koje je rehabilitacijske programe dijete uključeno

Nakon postavljene dijagnoze dijete se uključuje u rehabilitacijske programe, najčešće se uključuju u logopedski program 72,3%, u kombinaciji s rehabilitacijom 55,4% i psiholozima 41,2%, te na senzomotoričke vježbe 36,5%. Jedan dio tretmana uključuje edukacijsko-rehabilitacijske stručnjake 12,8%, terapiju Neurofeedbackom 10,8% te programe Centra za rehabilitaciju 4,7% i tretmane radnog terapeuta 2%. Ostali se rehabilitacijski programi uključuju prema individualnim potrebama djeteta kao npr. terapija igrom, defektolog, plivanje, psihijatar, ergoterapija, senzorni terapeut i slično 0,7%.

9.2. Percepcija roditelja o socijalnoj podršci i značaj koji ima na roditeljstvo

Cilj drugog istraživačkog pitanja bio je saznati na koji način roditelji autistične djece percipiraju socijalnu podršku općenito, koliku važnost ima u njihovim životima, a pogotovo u roditeljstvu. Pitanja su koncipirana na način da se sazna od koga najviše dobivaju socijalnu podršku, od koga bi željeli dobivati više podrške, koliko im podrška pomaže u suočavanju sa stresom te u kojoj se mjeri socijalna podrška smatra ključna za uspješnije roditeljstvo i roditeljsko blagostanje. Ovim dijelom istraživanja željeli smo razumjeti koliko je socijalna podrška neophodna kako bi se zadovoljile potrebe njihovog djeteta u svakodnevnim aktivnostima te prihvaćanju djetetove dijagnoze i prilagodbe na život s autizmom jer autizam ne živi samo dijete – živi ga cijela obitelj.

Tablica 1 Socijalna podrška

TVRDNJE	Stupanj učestalosti (f,%,M)										Total		
	1		2		3		4		5				
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	M
... predstavlja izvor pomoći i zaštite.	12	8,1%	12	8,1%	29	19,5%	57	38,5%	38	25,6%	148	100%	3,53
...omogućuje lakše snalaženje u svim segmentima društva.	13	8,7%	16	10,8%	23	15,5%	53	35,8%	43	32,4%	148	100%	3,25
...daje pristup potrebnim informacijama.	14	9,4%	16	10,8%	26	17,5%	49	33,1%	43	32,4%	148	100%	3,61
...omogućuje vjeru u postizanje planiranih ishoda odgoja i obrazovanja.	16	10,8%	23	15,5%	29	19,5%	41	27,7%	39	26,3%	148	100%	3,43
...daje osjećaj sigurnosti.	19	12,8%	20	13,5%	26	17,5%	37	25%	46	31,1%	148	100%	3,47
...podize kvalitetu roditeljstva i roditeljske kompetencije.	18	12,1%	21	14,1%	27	18,2%	37	25%	45	30,4%	148	100%	3,47
...amortizira stresne situacije.	19	12,8%	17	11,4%	38	25,6%	41	27,7%	33	22,2%	148	100%	3,35
...modificira odgovor pojedinca na stres pozitivnim utjecajem.	20	13,5%	18	12,1%	38	25,6%	38	25,6%	34	22,9%	148	100%	3,31
...pruža osjećaj efikasnosti.	19	12,8%	21	14,1%	30	20,2%	41	27,7%	37	25%	148	100%	3,37
...je nužna za mentalno zdravlje roditelja.	5	3,37%	14	9,4%	19	12,8%	36	24,3%	74	50%	148	100%	4,08
...je značajna za proces prihvaćanja dijagnoze i prilagodbe.	4	2,7%	13	8,7%	27	18,2%	41	27,7%	63	42,5%	148	100%	3,98
...je potrebna za zadovoljavanje potreba djeteta u svakodnevnim aktivnostima.	18	12,1%	12	8,1%	19	12,8%	39	26,3%	60	40,5	148	100%	3,75

Socijalna podrška neizostavan je dio života roditelja autističnog djeteta. Na prvu tvrdnju da je *Socijalna podrška izvor pomoći i zaštite* slaže se 64,1% ispitanika, njih 25,5% u potpunosti se slaže, a 38,5% se uglavnom slaže s tvrdnjom. Niti se slaže niti ne slaže da je socijalna podrška izvor pomoći i zaštite misli 19,5% ispitanika. dok se s tvrdnjom ne slaže 16,2% ispitanika, pri čemu se jednako njih 8,1% uglavnom ne slaže i uopće ne slaže.

Socijalna podrška omogućuje lakše snalaženje u svim segmentima društva tvrdnja je s kojom se slaže 68,2% ispitanika, njih 32,4% se u potpunosti slaže a 35,8% se uglavnom slaže, a niti se slaže niti ne slaže 15,5% ispitanika. S tvrdnjom se ne slaže 19,5% ispitanika, njih 10,8% se uglavnom ne slaže dok se uopće ne slaže 8,7% . Ova tvrdnja ima najmanju aritmetičku sredinu ($M=3,25$).

Socijalna podrška daje pristup potrebnim informacijama je tvrdnja s kojom se slaže 65,5% ispitanika, od toga se 32,4% u potpunosti slaže, a uglavnom se slaže 33,1%. Za ovu tvrdnju 17,5% ispitanika je izjavilo da se niti slaže niti ne slaže. Socijalna podrška ne daje pristup potrebnim informacijama 20,2% ispitanika, pri čemu, njih 10,8% se uglavnom ne slaže dok se uopće ne slaže 9,4%.

Tvrdnja da *Socijalna podrška omogućuje vjeru u postizanje planiranih ishoda odgoja i obrazovanja* pokazala se točna za 54% ispitanika, i to se njih 26,3% koji se u potpunosti slaže, a uglavnom se slaže 27,7% ispitanika. Niti se slaže niti ne slaže 19,5% ispitanika, dok se ne slaže s tvrdnjom 26,3% ispitanika, pri čemu se uglavnom ne slaže 15,5% i uopće se ne slaže 10,8% ispitanika.

Neizostavan dio kada govorimo o socijalnoj podršci je i da *Socijalna podrška daje osjećaj sigurnosti* što prepoznaje i slaže se s time 56,1% ispitanika, i to se u potpunosti slaže s tvrdnjom 31,1% i uglavnom se slaže 25% ispitanika. S ovom tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže 18,2%ispitanika. Ispitanika koji se ne slažu ima 26,3%, njih 13,5% se uglavnom ne slaže, a 12,8% se uopće ne slaže.

Socijalna podrška podiže kvalitetu roditeljstva i roditeljske kompetencije tvrdnja je koja ima istu aritmetičku sredinu kao i prethodna ($M=3,47$) pri čemu se 55,4% ispitanika slaže s tvrdnjom, niti se slaže niti ne slaže njih 18,2%, a ne slaže se 26,2% ispitanika.

Tvrdnja da *Socijalna podrška amortizira stresne situacije* ima rezultate da se 49,9% ispitanika slaže s tvrdnjom, njih 22,2% se u potpunosti slaže, dok se uglavnom slaže 27,%. S ovom

tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže 25,6%. S tvrdnjom se ne slaže 24,2% ispitanika, njih 11,4% se uglavnom ne slaže dok se 12,8% uopće ne slaže.

Socijalna podrška modificira odgovor pojedinca na stres pozitivnim utjecajem s tom tvrdnjom se slaže 48,5% ispitanika. S tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže njih 25,6% ispitanika, dok se ne slaže 15,6% od kojih se uglavnom ne slaže 12,1% i u potpunosti ne slaže 13,5%

S tvrdnjom da *Socijalna podrška pruža osjećaj efikasnosti* slaže se 52,7% ispitanika i pri tome se u potpunosti slaže njih četvrtina odnosno 25%, a uglavnom se slaže 27,7% ispitanika. Ne slaže se 25,6% ispitanika od kojih se uopće ne slaže 12,8% ispitanika, a 14,1% se uglavnom ne slaže. Za ovu tvrdnju je 20,2% ispitanika izjavilo da se niti slaže niti ne slaže.

Najveća aritmetička sredina ($M=4,08$) je zabilježena kod tvrdnje da je *Socijalna podrška je nužna za mentalno zdravlje roditelja* iz čega proizlazi da se veći dio ispitanika, njih 74,3% slaže s tvrdnjom – 50% se u potpunosti slaže i 24,3% se uglavnom slaže s tvrdnjom. S tvrdnjom se ne slaže 12,77% od kojih se 3,37% uopće ne slaže i 9,4% uglavnom ne slaže, niti se slaže niti ne slaže njih 24,3%.

Socijalna podrška je značajna za proces prihvaćanja dijagnoze i prilagodbe tvrdnja je s kojom se ne slaže 11,4% ($N=17$) ispitanika, niti se slaže niti ne slaže njih 18,2% (27), a s tvrdnjom se slaže 70,2% ($N=104$).

Socijalna podrška je potrebna za zadovoljavanje potreba djeteta u svakodnevnim aktivnostima s ovom tvrdnjom se slaže 66,8% ispitanika, niti se slaže niti se ne slaže 12,8%, a ne slaže se 20,2% ispitanika.

Tablica 2 Socijalna podrška šire lokalne zajednice

TVRDNJE	Stupanj učestalosti (f,%,M)										Total		
	1		2		3		4		5				
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	M
U potpunosti sam upoznat/a sa zakonskim aktima i pravilnicima koji se odnose na djecu s teškoćama.	20	13,5%	24	16,2%	33	22,2%	45	30,4%	26	17,5%	148	100%	3,22
Upoznat/a sam s pravima djece i obitelji iz sustava odgoja i obrazovanja.	18	12,1%	26	13,5%	32	21,6%	42	28,3%	30	20,2%	148	100%	3,27
Dijete i obitelj uključeni su u tretman i savjetovanja na adekvatan način s obzirom na potrebe.	45	30,4%	28	18,9%	20	13,5%	27	18,2%	18	12,1%	148	100%	2,42
Izvori pomoći i podrške u okviru zdravstvenih i socijalnih ustanova su zadovoljavajući.	52	35,1%	35	23,6%	28	18,9%	23	15,5%	10	6,7%	148	100%	2,35
Udruge i ustanove u RH za rad s autističnom djecom kvalitetno provode svoje programe koji su dovoljni za odgoj i obrazovanje djece.	48	32,4%	28	18,9%	41	27,7%	21	14,1%	10	6,7%	148	100%	2,43
Roditelji autistične djece uključeni su u programe rane intervencije.	45	30,4%	35	23,6%	40	27%	19	12,8%	9	6%	148	100%	2,27
Program rane intervencije dobro je koncipiran i dovoljan za djecu iz spektra autizma.	58	39,1%	32	21,6%	39	26,3%	16	10,8%	3	2%	148	100%	2,14
Sudjelovao/la sam ravnopravno u donošenju IOOP-u	59	39,8%	28	18,9%	33	22,2%	20	13,5%	8	5,4%	148	100%	2,25
Postoji dovoljan broj stručnog kadra za rad s djecom iz spektra autizma.	101	68,2%	25	16,8%	14	9,4%	6	4%	2	1,35%	148	100%	1,53
Od stručnjaka smo dobili pomoć, razumijevanje i podršku u adaptacijama i uvođenju promjena u obitelji.	36	24,3%	34	22,9%	34	22,9%	27	18,2%	17	11,4%	148	100%	2,69

U potpunosti sam upoznat/a sa zakonskim aktima i pravilnicima koji se odnose na djecu s teškoćama prema dobivenim rezultatima je tvrdnja s kojom se ne slaže 29,7% (N= 44) ispitanika, njih 22,2% (N=33) se niti slaže niti ne slaže, a slaže se gotovo pola ispitanika 47,9% (N=71).

Aritmetička sredina najveća je za ovu tvrdnju (M=3,27) *Upoznat/ sam s pravima djece i obitelji iz sustava odgoja i obrazovanja*, a sukladno tome 48,5% (N=72) ispitanika se slaže s tvrdnjom. S tvrdnjom se ne slaže 25,6% (N=44) ispitanika, a niti se slaže niti ne slaže 21,6% ispitanika koji su ispunili anketni upitnik.

Tvrdnja *Dijete i obitelj uključeni su u tretman i savjetovanja na adekvatan način s obzirom na potrebe* ima znatno nižu aritmetičku sredinu (M=2,42) jer se 49,3% (N=73) ispitanika ne slaže s njom, onih koji se niti slažu niti ne slažu ima 13,5% (N=20), dok onih koji se slažu s tvrdnjom ima trećina tj. 30,3% (N=45).

Većina ispitanika se ne slaže s tvrdnjom *Izvori pomoći i podrške u okviru zdravstvenih i socijalnih ustanova su zadovoljavajući* odnosno njih 58,7% (N=87) i zbog toga je i aritmetička sredina mala (M=2,35). S tvrdnjom se slaže tek 22,2% ispitanika (N=33), a niti se slaže niti ne slaže 18,9% (N=28).

Udruge i ustanove u RH za rad s autističnom djecom kvalitetno provode svoje programe koji su dovoljni za odgoj i obrazovanje djece je tvrdnja s kojom se slaže 20,8% (N=31) ispitanik, niti se slaže niti ne slaže 27,7% (N=41), a s tvrdnjom se ne slaže 51,3% (N=76) ispitanika što je više od pola.

Također više od pola ispitanika se ne slaže s tvrdnjom 54% (N=80) *Roditelji autistične djece uključeni su u programe rane intervencije* pa je i aritmetička sredina za ovu tvrdnju prilično niska (M=2,27). S tvrdnjom se slaže tek 18,8% (N=31) ispitanik, a njih 27% (N=40) se niti slaže niti ne slaže.

Program rane intervencije dobro je koncipiran i dovoljan za djecu iz spektra autizma tvrdnja je koja također ima nisku aritmetičku sredinu (M=2,14) a iz toga proizlazi da se više od pola ispitanika ne slaže s tvrdnjom 60,7% (N=90), dok se slaže njih 12,8% (N=19). Niti se slaže niti ne slaže 18,2% (N=27).

Sudjelovao/la sam ravnopravno u donošenju IOOP-u tvrdnja je s kojom se ne slaže 58,7% (N=87) ispitanika. S tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže 22,2% (N=33) ispitanika, dok se 18,9% (N=20) slaže, odnosno sudjelovalo ih je u donošenju IOOP-a.

Za tvrdnju *Postoji dovoljan broj stručnog kadra za rad s djecom iz spektra autizma* dobivena je najmanja aritmetička sredina (N=1,53) iz čega proizlazi da se 85% (N=136) ispitanika ne slaže s tvrdnjom od čega se čak 68,2% uopće ne slaže da postoji dovoljan broj stručnjaka za rad s autističnom djecom. S tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže njih 9,4% (N=14), dok se tek mali broj 5,35% (N=8) slaže s tvrdnjom.

Tvrdnja *Od stručnjaka smo dobili pomoć, razumijevanje i podršku u adaptacijama i uvođenju promjena u obitelj* ima gotovo pola odgovora da se roditelji ne slažu s time 47,2% (N=70), 22,9% (N=34) se niti ne slaže niti slaže s tvrdnjom, dok se s tvrdnjom slaže 29,6% (N=44) ispitanika.

Tablica 3 Osjećate li...

TVRDNJE	Stupanj učestalosti (f, %, M)										Total		
	1		2		3		4		5				
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	M
...se uznemireno zbog manjka partnerske podrške?	27	18,2%	14	9,4%	67	45,2%	25	16,8%	15	10,1%	148	100%	2,91
...da su braća i sestre podrška autističnom djetetu u igri, učenju i shvaćanju?	11	7,4%	9	6%	36	24,3%	51	34,4%	41	27,7%	148	100%	3,68
...podršku šire obitelji, bake i djedova u obavljanju svakodnevnih obaveza?	16	10,8%	28	18,9%	40	27%	32	21,6%	32	21,6%	148	100%	3,24
...podršku odgojno-obrazovne ustanove (vrtić/škola)?	16	10,8%	25	16,8%	56	37,8%	36	24,3%	15	6,7%	148	100%	3,06
...umor i stres zbog količine obaveza koje preuzimate na sebe?	2	1,3%	3	2%	23	15,5%	44	29,7%	76	51,3%	148	100%	4,27
...da je sve na Vama?	4	2,7%	4	2,7%	17	11,4%	44	29,7%	79	53,3%	148	100%	4,28
...nedostatak podrške u svojoj socijalnoj okolini?	7	4,7%	10	6,7%	32	21,6%	39	26,3%	60	40,5%	148	100%	3,91
... da Vas kolege ne razumiju?	6	4%	11	7,4%	47	31,7%	41	27,7%	43	29%	148	100%	3,70
... da se dobro nosite s obavezama?	4	2,7%	13	8,7%	51	34,4%	47	31,7%	33	22,2%	148	100%	3,62
... da vladate situacijom i imate kontrolu nad situacijom?	7	4,7%	18	12,1%	50	33,7%	43	29%	30	20,2%	148	100%	3,47
... ljutnju zbog nepredviđenih situacija?	10	6,7%	12	8,1%	53	35,8%	37	25%	36	24,3%	148	100%	3,52

U ovom setu tvrdnji cilj je bio ispitati kako se osjećaju ispitanici koji brinu o autističnom djetetu i ponudili smo odgovore u rasponu od nikad do uvijek.

Na pitanje *Osjećate li se uznemireno zbog manjka partnerske podrške?* Najviše je ispitanika odgovorilo da se osjeća ponekad 45,2% (N=67), 27,6% (N=41) se tako ne osjeća nikad ili gotovo nikad, a često ili uvijek 16,9% (N=40).

Pitanje *Osjećate li da su braća i sestre podrška autističnom djetetu u igri, učenju i shvaćanju?* imalo je najviše odgovora za često ili uvijek 62,1% (N=92), dok ponekad to osjeća 24,3% (N=36) ispitanika, a nikad i gotovo nikad 13,4% (N=20) ispitanika.

Odgovora uvijek i često na pitanje *Osjećate li podršku šire obitelji, bake i djedova u obavljanju svakodnevnih obaveza?* ima 42,3% (N=64), a ponekad podršku šire obitelji osjeća njih 27%(N=40), dok nikad ili gotovo nikad 20,7% (N= 44) ispitanika.

Na pitanja *Osjećate li podršku odgojno-obrazovne ustanove (vrtić/škola)?* 31% (N=51) ispitanika se slaže tj. osjeća podršku uvijek ili često. Ponekad 37,8% (N=56) ispitanika osjeća ovakvu vrstu podrške, a nikad ili gotovo nikad 27,6% (N=41) ne osjeća ovakvu podršku.

Pitanja *Osjećate li umor i stres zbog količine obaveza koje preuzimate na sebe?* i *Osjećate li da je sve na Vama?* Imaju visoku vrijednost aritmetičke sredine i gotovo jednaku (M=4,27 i M=4,28) pa tako iz ovih pitanja proizlazi da se većina ispitanika osjeća tako. Na prvo pitanje njih 81% je odgovorilo uvijek ili često, 15,5% i svega 3,3% s nikad ili gotovo nikad. Na drugo pitanje je većina ispitanika odgovorila da se tako osjeća uvijek ili često 83% , ponekad se osjeća da je sve na njima njih 11,4% ispitanika, dok se nikad ili gotovo nikad tako osjeća 5,4% .

Osjećate li nedostatak podrške u svojoj socijalnoj okolini? Prema dobivenim rezultatima 66,8% uvijek ili često osjeća ovakvu vrstu nedostatka u podršci, ponekad je osjeća 21,6% ispitanika. Nikad ili gotovo nikad ne osjeća ovaj nedostatak 11,4% ispitanika.

Na pitanje *Osjećate li da Vas kolege ne razumiju?* većina ispitanika 56,7% (N=84) je odgovorila uvijek ili često. Ponekad se tako osjeća 31,7% (N=41) ispitanika, a nikad ili gotovo nikad nema ovakav osjećaj 11,4% (N=17) ispitanika.

Više od pola ispitanika osjeća kako se dobro nosi s obavezama pa je stoga na pitanje *Osjećate li da se dobro nosite s obavezama?* odgovorilo sa uvijek ili često 53,9% (N= 80). Osjećaj da se ponekad nose dobro s obavezama ima 33,7% (N=50) ispitanika, a da se nikad ili gotovo nikad ne osjećaju dobro dok se nose sa svojim obavezama smatra 16,8% (N= 25) ispitanika.

Osjećate li da vladate situacijom i imate kontrolu nad situacijom? za rezultat je imalo 49,2% (N=73) odgovor za uvijek ili često. Ponekad se osjeća da vlada situacijom ili ima kontrolu nad njom 33,7% (N=50) ispitanika. Nikad ili gotovo nikad ne vlada situacijom ili nema kontrolu nad istom 16,8% (N=25) ispitanika.

Uvijek ili često u 49,3% (N=73) slučajeva ispitanici *osjećaju ljetnju zbog nepredviđenih situacija*. Ponekad je osjeća 35,8% (N=53) ispitanika, dok nikad ili gotovo nikad njih 14,8% (N=22).

Tablica 4 Oblici socijalne podrške

TVRDNJE	Stupanj učestalosti (f, %, M)										Total		
	1		2		3		4		5				
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	M
Partner	7	4,7%	8	5,4%	23	15,5%	28	18,9%	82	55,4%	148	100%	4,14
Braće i sestre	11	7,4%	9	6%	36	24,3%	51	34,4%	41	27,7%	148	100%	3,68
Moji roditelji	11	7,4%	10	6,7%	36	24,3%	49	33,1%	42	28,3%	148	100%	3,68
Partnerovi roditelji	28	18,9%	16	10,8%	37	25%	42	28,3%	25	16,8%	148	100%	3,13
Prijatelji	9	6%	25	16,8%	44	29,7%	48	32,4%	22	14,8%	148	100%	3,33
Kolege	17	11,4%	29	19,5%	55	37,1%	32	21,6%	15	10,1%	148	100%	2,99
Odgojitelji/učitelji	5	3,3%	9	6%	26	17,5%	47	31,7%	61	41,2%	148	100%	4,01
Stručni tim	1	0,6%	5	3,3%	20	13,5%	40	27%	82	55,4%	148	100%	4,33
Udruge/ustanove	5	3,3%	8	5,4%	28	18,9%	38	25,6%	69	46,6%	148	100%	4,06
Šira lokalna zajednica	10	6,7%	16	10,8%	42	28,3%	35	23,6%	45	30,4%	148	100%	3,60

Dobiveni rezultati prikazani su aritmetičkim sredinama pa su tako i rangirani. Prema dobivenim rezultatima najpotrebnija pomoć kod odgoja i obrazovanja autističnog djeteta je upravo ona od strane stručnog tima (M=4,33). Na drugom mjestu je podrška partnera (M=4,14), a na trećem Udruge i ustanove (M=4,06). Zatim su odgojitelji i učitelji (M=4,01).

Jednaku vrijednost izraženu aritmetičkom sredinom imaju roditelji ispitanika i braće i sestre (M=3,68), a potom šira lokalna zajednica (M=3,60). Slijede prijatelji (M=3,33) i partnerovi roditelji (M=3,13). Ispitanici najmanje socijalne podrške imaju od strane svojih kolega (M=2,99).

9.3. Stavovi roditelja o socijalnoj podršci koju dobivaju

Fokus trećeg istraživačkog pitanja bio je ispitati stavove roditelja o socijalnoj podršci koju dobivaju, kako percipiraju njenu kvalitetu i dostupnost te koliko su zadovoljni dobivenom podrškom općenito (obitelj, prijatelji, stručnjaci, institucije, lokalna zajednica). Naglasak je na tome da se pokuša razumjeti koliko im socijalna podrška utječe na kvalitetu življenja, koliko

smanjuje stres i koliko doprinosi osjećaju sigurnosti i efikasnosti u roditeljstvu. Ispitali su se i stavovi roditelja o tome jesu li zadovoljni podrškom koju dobivaju iz formalnih i neformalnih izvora.

Tablica 5 Stavovi o socijalnoj pomoći

TVRDNJE	Stupanj učestalosti (f, %, M)										Total		
	1		2		3		4		5				
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	M
Uspijevam se posvetiti svim članovima obitelji, iako dijete s autizmom zahtjeva mnogo truda i pažnje	9	6%	34	22,9%	36	24,3%	48	32,4%	22	14,8%	148	100%	2,64
Iako autistično dijete oduzima puno vremena, odnosi s partnerom su skladni i naš brak ne trpi.	22	14,8%	31	20,9%	34	22,9%	33	22,2%	29	19,5%	148	100%	3,12
Ne osjećam se slomljeno i iscrpljeno jer imam dovoljno podrške od partnera i obitelji.	33	22,2%	30	20,2%	34	22,9%	40	27%	12	8,1%	148	100%	2,80
Vrlo sam blizak sa svojom obitelji.	8	5,4%	12	8,1%	35	23,6%	51	34,4%	42	28,3%	148	100%	3,72
Moja obitelj me savjetuje i pruža mi podršku kad mi je potrebno.	18	12,1%	24	16,2%	35	23,6%	36	24,3%	35	23,6%	148	100%	3,31
Kad imam problema mogu računati na pomoć obitelji	12	8,1%	14	9,4%	40	27%	40	27%	42	28,3%	148	100%	3,58
Moja me obitelj neće napustiti ako upadnem u teškoće.	7	4,7%	13	6%	27	18,2%	46	31%	55	37,1%	148	100%	3,87
U hitnim situacijama mogu se osloniti na obitelj.	8	5,4%	8	5,4%	31	20,9%	44	29,7%	57	38,5%	148	100%	3,90
Vrlo sam blizak s obitelji	7	4,7%	12	8,1%	32	21,6%	44	29,7%	53	35,8%	148	100%	3,83
Moji me prijatelji savjetuju i pružaju podršku kada mi je potrebna.	14	9,4%	18	12,1%	48	32,4%	46	31%	22	14,8%	148	100%	3,29
Moji mi prijatelji pružaju praktičnu pomoć.	18	12,1%	30	20,2%	40	27%	37	25%	23	15,5%	148	100%	3,11
Moji me prijatelji razumiju.	13	6%	23	15,5%	41	27,7%	47	31,7%	24	16,2%	148	100%	3,31
Moji mi prijatelji nisu od pomoći kad imam osobnih problema.	43	29%	29	19,5%	35	23,6%	30	20,2%	11	7,4%	148	100%	2,57
Moji prijatelji razumiju moje svakodnevne probleme.	19	12,8%	25	16,8%	40	27%	42	28,3%	22	14,8%	148	100%	3,15

Tvrđnja *Uspijevam se posvetiti svim članovima obitelji, iako dijete s autizmom zahtjeva mnogo truda i pažnje* ima 47,2% odgovora slažem se i u potpunosti se slažem, dok niti se slažem niti se ne slažem ima 24,3% , a s tvrdnjom se ne slaže 28,9% ispitanika.

S tvrdnjom *Iako autistično dijete oduzima puno vremena, odnosi s partnerom su skladni i naš brak ne trpi* se slaže 41,7% ispitanika, a niti se slaže niti ne slaže njih 22,9% ispitanika. Na tvrdnju je njih 35,7% odgovorilo da se ne slaže.

Ne osjećam se slomljeno i iscrpljeno jer imam dovoljno podrške od partnera i obitelji je tvrdnja s kojom se slaže 35,1%, niti se slaže niti ne slaže 22,9%. S tvrdnjom se ne slaže njih 42,4%.

Vrlo sam blizak sa svojom obitelji je tvrdnja s kojom se slaže 62,7% (N=93) ispitanika, niti se slaže niti ne slaže 23,6% (N=35), a ne slaže se 13,5% (N=20) ispitanika.

Za tvrdnju Moja obitelj me savjetuje i pruža mi podršku kad mi je potrebno 47,9% je izjavilo da se slažu s njom, niti se slažu niti ne slažu s tvrdnjom njih 23,6%, a ne slaže se 19,3% ispitanika.

Kad imam problema mogu računati na pomoć obitelji smatra 55,3 % ispitanika, dok se s istom tvrdnjom ne slaže 17,5% ispitanika. S navedenom tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže 27% ispitanika.

S tvrdnjom *Moja me obitelj neće napustiti ako upadnem u teškoće* se slaže 68,1% (N=101) ispitanik. S tvrdnjom se ne slaže 10,7% (N=20) ispitanika, a niti se slaže niti ne slaže 18,2% (N=27) ispitanika.

U hitnim situacijama mogu se osloniti na obitelj je tvrdnja s 68,1% (N=101) slaganja, i 10,8% (N=16) ispitanika koji se ne slažu. Niti se slaže niti ne slaže 20,9% (N=31) ispitanik.

Vrlo sam blizak s obitelji je tvrdnja s kojom se slaže 65,5% ispitanika, niti se slaže niti ne slaže njih 21,6%, a ne slaže se 12,8% ispitanika.

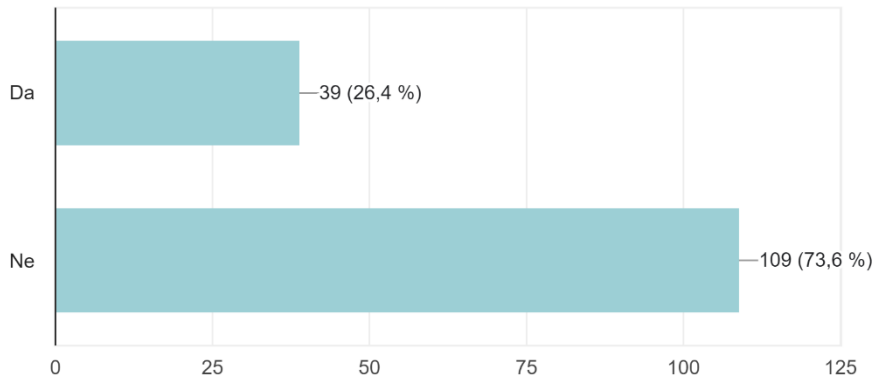
Moji me prijatelji savjetuju i pružaju podršku kada mi je potrebna na ovu tvrdnju je 45,8% ispitanika odgovorilo da se slažu s njom, a niti se slaže niti ne slaže 32,4% ispitanika. S ovom tvrdnjom se ne slaže 21,5% ispitanika.

Moji mi prijatelji pružaju praktičnu pomoć je tvrdnja s kojom se ne slaže trećina ispitanika njih 32,3%, a niti se slaže niti ne slaže 27% ispitanika, a 40,5% se slaže s tvrdnjom.

Moji me prijatelji razumiju smatra da je tvrdnja točna njih 47,9% ispitanika, s tvrdnjom se niti slaže niti ne slaže 27,7% ispitanika, a ne slaže se 21,5% ispitanika.

Moji mi prijatelji nisu od pomoći kad imam osobnih problema je tvrdnja s kojom se ne slaže 48,9% (N=72) ispitanika, niti se slaže niti ne slaže njih 23,6% (N=35), a s tvrdnjom se slaže 27,6% (N=41) ispitanika.

Na tvrdnju *Moji prijatelji razumiju moje svakodnevne probleme* 43,1% (N=66) ispitanika je odgovorilo da se slaže, dok se njih 19,6% (N=44) ne slaže s tvrdnjom. Niti se slaže niti se ne slaže s ovom tvrdnjom 27% (N=40) ispitanika.



Grafikon 15 Mišljenje roditelja o tome imaju li dovoljno podrške

Prema dobivenim podacima iz Grafikona 14 možemo vidjeti kako je 73,6% (N=109) ispitanika odgovorilo da nema dovoljno socijalne podrške, dok 26,4% (N=39) ispitanika ima dovoljno podrške u odgoju autističnog djeteta.

10. Rasprava

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati od kolike je važnosti socijalna podrška roditeljima autistične djece bitna te u kojoj je mjeri zastupljena. Rezultati pružaju uvid u iskustva roditelja autistične djece u Republici Hrvatskoj, a posebni naglasak je stavljen na percepciju socijalne podrške. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) suočavaju se s izazovima koji obuhvaćaju emocionalnu, fizičku i psihosocijalnu dimenziju te im je mreža socijalne podrške od velike važnosti, a to potvrđuju i rezultati istraživanja Leutar i Štambuk iz 2007. koji uz navedene izazove, navode i prisutnost velike brige, zabrinutosti i stresa. Također, Milić Babić (2019) iznosi zaključke na temelju svojeg preglednog rada u kojem navodi kako socijalna podrška utječe na dobrobit cijele obitelji i njihove kvalitete življenja. Također, ističe i važnost pružanja podrške u pravo vrijeme, a sve zbog ubrzanog načina života 21. stoljeća koje pred roditelje stavlja različite izazove.

Prvi istraživački problem bio je ispitati tijekom dijagnostike i dobivanje adekvatnih uputa roditeljima, a pretpostavljeno je da roditelji smatraju kako je proces od prvih sumnji do postavljanja dijagnoze u Republici Hrvatskoj optimalan. Ovim dijelom istraživanja zaključuje se kako hipoteza H1 „Pretpostavljamo kako roditelji smatraju da je proces od prvih sumnji do postavljanja dijagnoze u RH optimalan“ nije potvrđena. Dijagnoza kod djeteta je najčešće postavljena između četvrte i šeste godine života (45,9%), iako su roditelji odstupanja primijetili ranije (njih 83,8%). S tim u skladu, čak 52,7% roditelja smatra kako je dijagnoza trebala biti postavljena ranije što ukazuje na nezadovoljstvo u dijagnostici i potrebu za poboljšanje istog.

Visoku razinu responzivnosti u ispunjavanju upitnika možemo vidjeti u dijelu tko je ispunjavao upitnik, a rezultati pokazuju da su majke bile u većini. Ovu činjenicu bismo mogli povezati s njihovom većom uključenošću u život svoje djece. Na ovo upućuje istraživanje Altiera (2006) koji svojim istraživanjem dolazi do zaključka gdje je naglasio kako su majke u obitelji prilagodljivije i brže prihvaćaju stanje djeteta od očeva. Kako se ranije navelo, razlog tomu može biti tradicionalno shvaćanje odgoja u obitelji, gdje majke preuzimaju više odgovornosti, no ravnopravnija podjela roditeljskih odgovornosti pridonijela bi boljem funkcioniranju unutar obitelji i većem skladu. I Gray (2006) također naglašava kako je uloga očeva u svakodnevnom roditeljstvu ključna za emocionalni razvoj djeteta i pridonosi jačanju obiteljskih odnosa.

Obzirom da hipoteza nije potvrđena zaključujemo kako roditelji nisu zadovoljni vremenom rane intervencije, odnosno nisu zadovoljni kada je dijagnostički proces završen. Kako bi podrška djetetu na vrijeme bila pružena, na način da roditelji što ranije krenu na određene terapije koje bi djetetu pomogle, rana dijagnostika i adekvatne upute roditeljima su ključne. Isto tako, autori Milić Babić (2013) u svojem istraživanju zaključuju i naglašavaju važnost rane intervencije, suradnje s roditeljima, uključenost kompetentnih stručnjaka, terapeuta, a razlog tomu je što roditelji sve više izražavaju svoje nezadovoljstvo dobivenom podrškom na svim razinama što stvara stres u obitelji, tugu, zabrinutost za dijete i djetetov napredak. Autizam se manifestira kroz različite potrebe djeteta i zbog toga je cijeloj obitelji, a ne samo djetetu, nužan individualizirani pristup u skrbi.

Drugo istraživačko pitanje bilo je ispitati percepciju roditelja o socijalnoj podršci i značaj koji ima na roditeljstvo, a hipoteza koja je postavljena na to pitanje je pretpostavljala da je roditeljima socijalna podrška od značajne važnosti. Na temelju prikupljenih podataka potvrdila se hipoteza „Pretpostavljamo kako je roditeljima socijalna podrška značajna“ prema kojoj roditelji razumiju što sve predstavlja pojam socijalna podrška. Skale procjene uključivale su percepciju roditelja o socijalnoj podršci općenito, dobivenoj podršci od šire lokalne zajednice,

emocionalnog stanja roditelja te uvid o dobivenim oblicima socijalne podrške. Roditelji su prepoznali što sve predstavlja socijalna podrška, a s najvećom aritmetičkom sredinom tj. najvišim ocjenama za njih je socijalna podrška nužna za mentalno zdravlje roditelja. Također, roditelji su potvrdili kako znaju od koga mogu dobiti socijalnu podršku, a stručni tim su prepoznali kao najrelevantniju socijalnu podršku, uz svojeg partnera.

Iako bi se moglo pretpostaviti kako bi roditelji očekivali najveću podršku od partnera, rezultati istraživanja partnere ipak svrstava na drugo mjesto važnosti, a stručni tim (odnosno kompetentne stručnjake) na prvo mjesto. Ovdje se možemo referirati na prvo istraživačko pitanje gdje su roditelji u velikoj potrebi za podrškom kako bi pomogli svojem djetetu, a koja, prema rezultatima istraživanja, izostaje. Ne tako davno Kavaliotis (2017) je istraživao, između ostalog, stres i socijalnu podršku kod roditelja autistične djece. Ističe kako je stres puno više izraženiji kod majki, nego kod očeva, a ovisno o stanju djeteta (odnosno razini autizma) stres se pogoršava i s tim u vezu dovodi u pitanje otpornost roditelja. No, upravo pružanje adekvatne podrške, koja je na vrijeme pružena i u kontinuitetu je, može pomoći u smanjenju razine stresa i povećanju otpornosti na isti (Kavaliotis, 2017).

Što se tiče svjesnosti o tome što socijalna podrška predstavlja, rezultati ukazuju na visoku razinu upućenosti, no aritmetička sredina tvrdnje kako su izvori pomoći i podrške u okviru zdravstvenih i socijalnih ustanova zadovoljavajući vrlo je niska. To je moguće dovesti u odnos sa time koliko su roditelji spremni tražiti socijalnu podršku (Vlah i sur., 2019). Prema istraživanju Vlah i sur. (2019) roditelji imaju nepovjerenje u dobivanje adekvatne pomoći, a samim time stav prema traženju istog je negativan. Njihovo istraživanje pokazalo je kako je velika razlika u tome s kojeg područja dolaze ispitanici, ruralne sredine ili urbani gradovi. Naše istraživanje odnosi se na županije Republike Hrvatske i ne može se izvesti zaključak zbog čega je pružena podrška na niskoj razini, no ono što je u visokom postotku izraženo je kako roditelji smatraju da ne postoji dovoljan broj stručnog kadra za rad s djecom iz spektra autizma. Pećnik i Pribela-Hodap (2013), prema Vlah i sur. (2019), upravo potvrđuju ovu tvrdnju i dovode ju u povezanost s užurbanim tempom 21. stoljeća zbog kojeg stručnjaci još uvijek nisu dovoljno upoznati u kojoj mjeri je pružanje podrške, od strane stručnog kadra, potrebna. Naglašavaju kako nema dovoljno formalne podrške, pogotovo u ruralnim sredinama i navode starosnu dob djeteta koja sve više izostaje što je dijete starije.

Treće istraživačko pitanje odnosilo se na stavove roditelja o socijalnoj podršci. Hipoteza pretpostavlja kako roditelji autistične djece imaju povećanu potrebu za socijalnom podrškom. Prema rezultatima ovog dijela istraživanja hipoteza „Pretpostavljamo kako roditelji autistične

djece imaju povećanu potrebu za socijalnom podrškom“ je potvrđena. Roditelji autistične djece imaju veću potrebu za socijalnom podrškom jer je ona neophodna kako bi se roditelji mogli nositi s izazovima svakodnevnog života. Razina stresa je povećana, prema istraživanju, a prati ga i emocionalno opterećenje.

Stres i emocionalno opterećenje već je spomenuto, no ovim dijelom istraživanja je više obuhvaćeno. U uvodnom dijelu ovoga rada opisano je kako sami trenutak dobivanje dijagnoze autizma kod djeteta ostavlja veliku traumu kod roditelja. Pamte kako su bili obučeni, gdje su sjedili, kako im je objašnjeno, kako su se osjećali. Proces prihvaćanja, pa i nemoć, tuga, zabrinutost, samo su neke od senzacija koje se javljaju od tog trenutka i traju individualno, a nerijetko i cijeli život. Kosić i sur. (2021) uočili su veliku stopu razvoda braka koji je uzrokovan negativnim senzacijama, kroničnim stresom i izoliranjem od strane šire zajednice. Ipak, naši rezultati pokazuju kako je vrlo visoki postotak ispitanika u bračnoj zajednici. K tome u prilogu i navodi Leutar i Oršulić (2015) koji navode kako je komunikacija unutar obitelji ključna jer smanjuje razinu stresa i samim time prilagodbu obitelji. Također, Pozo i sur. (2011) iz svojih istraživanja ističu kako su roditelji kojima je pružena emocionalna, informativna i praktična pomoć, od strane obitelji, prijatelja i stručnih osoba, zadovoljniji i pozitivniji te im je kvaliteta života povećana.

Socijalna podrška roditeljima autistične djece od velike je važnosti, ne samo za roditelje već i za djecu. Autizam utječe na cijelu obitelj, mijenja ju, postavlja velike izazove u svakodnevnom življenju, utječe na odnose između braće i sestra, bake i djedova, šire zajednice. Ukoliko izostane, dijete ne napreduje, roditelji su sve nezadovoljniji zbog zabrinutosti za budućnost svojeg djeteta. Istraživanjem se dobio uvid u trenutno stanje percepcije roditelja o socijalnoj podršci na području Republike Hrvatske i smatramo kako rezultati mogu biti dobra podloga za daljnja istraživanja u svrhu boljeg uspostavljanja sistema podrške. Spomenut je ubrzan način života koji ima i svoje posljedice na suvremeno roditeljstvo. Istaknuta je važnost stručnih osoba u terapijskom radu s djecom, a koje nema u odgovarajućoj mjeri, pa je nada da se ovim istraživanjem to počne mijenjati i da se odgovarajuća skrb i podrška pravovremeno omoguće svoj djeci i roditeljima.

11.Zaključak

Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u percepciju i važnost socijalne podrške kod roditelja autistične djece.

Rezultatima i odgovorima na istraživačka pitanja dobili smo nekoliko zaključaka.

Roditelji autistične djece teže velikoj potrebi za socijalnom podrškom, nezadovoljni su pružanjem iste.

Deskriptivnom obradom dobiven je uvid o manjoj kvaliteti življenja, visokoj razini stresa, što utječe na roditeljsku otpornost i prilagodbu svakodnevnim izazovima.

12.Literatura:

1. Američka psihijatrijska udruga (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
2. Altieri, M. J. (2006). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Master's thesis, Eastern Michigan University*.
<https://commons.emich.edu/theses/54>
3. Attwood, T. (2010). *Aspergerov sindrom; Vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Naklada Slap.
4. Babić, Z., Zeko, M., Leutar, Z. (2009). *Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju*. Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
5. Borovec, S., Ivšac Pavliša, J. (2021). Poremećaj iz spektra autizma iz različitih perspektiva. *Logopedija, 11(2)*, 69–79. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. <https://doi.org/10.31299/log.11.2.5>
6. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. (2010). *Poremećaji autističnog spektra-značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška*. Zagreb: Školska knjiga.
7. Capanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija, 8(2)*, 203–224. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
8. Čudina-Obradović, M., Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing-Tehnička knjiga.
9. Golub, P. (2019). *Primjerenost materijala Opservacijskog protokola za dijagnostiku autizma za primjenu kod adolescenata*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
10. Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27(3)*, 215–222. University of New England. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
11. Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50(12)*, 970–976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
12. Gregov, S. (2021). *Povezanost socijalne podrške sa stresom i zadovoljstvom partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu
13. Ivšac Pavliša, J., Popčević, K., Šimleša, S. (2015). Razvojna procjena i podrška djeci s poremećajima iz autističnog spektra. *Klinička psihologija, 8(1)*, 19-32. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
14. Janković, J. (2004). *Pristupanje obitelji; sustavni pristup*. Zagreb: Alinea.
15. Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu*. Zagreb: Etcetera.
16. Jovanović, V., Gavrilov-Jerković, V. (2015). Validacija srpskog prevoda skale socijalne podrške MOS-SSS. *Primenjena psihologija, 8(3)*, 245–264. Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu.
17. Kardum, I., Hudek-Knežević, J. (2012). Osjećaj koherentnosti i tjelesno zdravlje. Odsjek za psihologiju Filozofskoga fakulteta Sveučilišta u Rijeci. *Pregledni rad – UDK – 159.9.072.59:61*.
18. Kavaliotis, P. (2017). Investigation of the correlation of family resilience of parents with a child with autism spectrum disorders, parenting stress and social support.

International Journal of Psychological Studies, 9(2), 1–15.

<https://doi.org/10.5539/ijps.v9n2p1>

19. King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369.
20. Klarin, M. (2006). *Razvoj djece u socijalnom kontekstu*. Sveučilište u Zadru: Naklada Slap.
21. Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D., i Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Medicina Fluminensis*, 57(2), 139–149.
https://doi.org/10.21860/medflum2021_371644
22. Leutar, Z., Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47–61.
23. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Naklada Slap.
24. Leutar, Z., i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153–176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
25. Macuka, I. (2024). *Suvremeno roditeljstvo: iskustva i izazovi*. Zadar: Sveučilište u Zadru.
26. Melillo, R. (2016). *Isključena djeca*. Split: Harfa d.o.o.
27. Milić Babić, M., Franc, I., i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453–480.
28. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 2019(1), 13–26. Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
29. Morling, E., O'Connell, C. (2018). *Podrška djeci s poremećajem iz spektra autizma*. Zagreb: Educa.
30. Mujkanović, E. (2021). *Mreža podrške roditeljima djece iz spektra autizma*. Diplomski rad. Sveučilište Hercegovina.
31. Nikolić, S. i sur. (1992). *Autistično dijete*. Zagreb: Prosvjeta
32. Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–1494. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
33. Pozo, P., Sarriá, E., Brioso, Á. (2011). Psychological adaptation in parents of children with autism spectrum disorders. *IntechOpen, A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*, 106–128.
34. Remschmidt, H. (2009). *Autizam - pojavni oblici, uzroci, pomoć*. Zagreb: Naklada Slap.
35. Vlah, N., Ferić, M., i Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *JAHHR*, 10(1), 75–97. <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
36. Vukelić, N. (2017). *Interesi djece s poremećajem iz spektra autizma*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
37. Zrilić, S. (2022). *Djeca s teškoćama u inkluzivnom vrtiću i školi*. Zagreb – Zadar: Hrvatska sveučilišna naklada, Sveučilište u Zadru.
38. Tehee, E., Honan, R., i Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in*

- Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
39. Tokić Milaković, A. (2022). Stereotipno ponašanje djece s poremećajem iz spektra autizma: Učinkovitost biheviornalnih intervencija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 58(1), 145-171.
 40. Tsabary, S. (2019). *Svjesni roditelji*. Split: Harfa d.o.o.
 41. Tucak Junaković, I., Čubela Adorić, V., Penezića, Z., Proroković, A. (2010). *Zbirka psihologijskih skala i upitnika*, Svezak 5. Sveučilište u Zadru
 42. Woodgate, R. L., Ateah, C., i Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
 43. <https://www.autizam-suzah.hr/o-autizmu/> 12.1.2024.
 44. <http://www.nakladaslap.com/pds/pregled/b67c7600116c14e158cdd430825efbe7b7.1.2024>.
 45. <https://www.unicef.org/croatia/media/2431/file/Nacionalni%20okvir%20za%20probir%20i%20dijagnostiku%20poreme%C4%87aja%20iz%20spektra%20autizma%20u%20djeci%20dobi%200-7%20godina%20u%20RH.pdf> 7.1.2024.

Prilog

Popis grafikona:

Grafikon 1 Spol ispitanika.....	344
Grafikon 2 Dob ispitanika.....	355
Grafikon 3 Županija u kojoj žive ispitanici.....	366
Grafikon 4 Razina obrazovanja	377
Grafikon 5 Bračni status.....	377
Grafikon 6 Srodstvo s djetetom	388
Grafikon 7 S kime dijete živi.....	388
Grafikon 8 Dob djeteta.....	399
Grafikon 9 Dob u kojoj su uočena prva odstupanja.....	400
Grafikon 10 Dob u kojoj je postavljena dijagnoza	40
Grafikon 11 Mišljenje roditelja o dobi u kojoj je postavljena dijagnoza	41
Grafikon 12 Tko Vas je uputio na dijagnostiku.....	41
Grafikon 13 Tko je prvi uočio odstupanja.....	42
Grafikon 14 U koje je rehabilitacijske programe dijete uključeno	43
Grafikon 15 Mišljenje roditelja o tome imaju li dovoljno podrške.....	54

Popis tablica:

Tablica 1 Socijalna podrška	44
Tablica 2 Socijalna podrška šire lokalne zajednice	47
Tablica 3 Osjećate li.....	49
Tablica 4 Oblici socijalne podrške.....	51
Tablica 5 Stavovi o socijalnoj pomoći.....	52

Anketni upitnik za roditelje

Anketa se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na Odjelu za izobrazbu učitelja i odgojitelja na Sveučilištu u Zadru na temu *Socijalna podrška roditeljima autistične djece u doživljaju djeteta i u osobnoj dobrobiti u Republici Hrvatskoj*. Cilj istraživanja je ispitati mišljenje roditelja o socijalnoj podršci. Dobiveni podatci bit će dostupni isključivo autorici te će biti korišteni za statističku obradu.

Unaprijed zahvaljujem na izdvojenom vremenu!

1. Označite Vaš spol

- a. Žensko
- b. muško

2. Vaša dob (zaokružite):

- a. 20 – 30 godina
- b. 31 - 40 godina
- c. 41 - 50 godina
- d. 51 godina i više

3. Napišite županiju u kojoj živite

**Ponuditi sve županije*

4. Vaša razina stručne spreme (zaokružite):

- a. NKV
- b. SSS
- c. VŠS
- d. VSS
- e. Poslijediplomski studij (specijalistički ili znanstveni)

5. Bračni status (zaokružite)

- a. Bračna zajednica
- b. Samohrani roditelj
- c. Izvanbračna zajednica

6. Srodstvo s djetecom (zaokružite)

- a. Majka
- b. Otac
- c. Baka
- d. Djed
- e. Skrbnik

7. Dijete živi sa (zaokružite)

- a. Roditeljom / roditeljima
- b. Bakom/ djedom
- c. Skrbnikom

8. Dob djeteta

9. U kojoj dobi djeteta su uočena prva odstupanja?

- a. 0-3
- b. 4-6
- c. 7-12

10. U kojoj dobi djeteta je postavljena dijagnoza?

- a. 0-3
- b. 4-6
- c. 7-12

11. Smatrate li da je dijagnoza Vašeg djeteta trebala biti postavljena ranije

- a. Da
- b. Ne
- c. Možda

12. Tko je prvi uočio odstupanja?

- a. Roditelj
- b. Pedijatar/lječnik
- c. Djelatnik dječjeg vrtića ili škole (odgojitelj, psiholog, logoped, učitelj)
- d. Obiteljski prijatelj

13. Tko Vas je uputio na dijagnostiku?

- a. Roditelj
- b. Pedijatar/lječnik
- c. Djelatnik dječjeg vrtića ili škole (odgojitelj, psiholog, logoped, učitelj)
- d. Obiteljski prijatelj

14. U koje rehabilitacijske programe je dijete uključeno odmah po dijagnostici:

- a. Rehabilitator,
- b. Logoped,
- c. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet,
- d. Psiholog,
- e. Terapija Neurofeedback uređajem,
- f. Senzomotoričke vježbe,
- g. Programi Centra za rehabilitaciju Silver, Terapijsko jahanje
- h. Drugo _____