

# Izazovi u skrbi za djecu s poremećajima iz spektra autizma

**STELA ČUSAK**

Studijski centar socijalnog rada  
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu  
Zagreb, Hrvatska

Prethodno priopćenje  
UDK: 364.65-053.2:616.895  
doi: 10.3935/rsp.v31i1.23  
Primljeno: veljača 2022.

**MARIJO VRDOLJAK**

Dom za odrasle  
Zagreb, Hrvatska

**ZDRAVKA LEUTAR\***

Studijski centar socijalnog rada  
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu  
Zagreb, Hrvatska

*Povećanjem prevalencije poremećaja iz spektra autizma (PSA) u općoj populaciji povećava se i broj roditelja djece s PSA. Roditelji se suočavaju s brojnim izazovima u pružanju skrbi za svoje dijete nastojeći odgovoriti na njegove potrebe. Cilj ovoga rada bio je dobiti uvid u perspektivu roditelja djece s PSA o izazovima s kojima se susreću. Provedeno je kvalitativno istraživanje na uzorku od 8 sudionika. Podaci su se prikupili polustrukturiranim intervjuom i obradili metodom tematske analize. Rezultati istraživanja pokazuju da se roditelji susreću s poteškoćama vezanim uz nepoželjna ponašanja djeteta: prilagođavaju se novim roditeljskim zahtjevima, nose se s roditeljskim stresom, bore za ostvarenje prava djeteta, s neprilagođenošću obrazovnog sustava te promjenom dinamike obiteljskog života. Podršku roditelji dobivaju od stručnjaka, a neformalnu podršku od bliskih osoba, ali i naglašavaju izostanak podrške. Analiza rezultata i literature ukazuje da su izazovi roditeljstva djece s PSA specifični u odnosu na drugu djecu s teškoćama u razvoju, a svakako i roditeljstvo općenito. Ovo istraživanje je polazište za daljnja istraživanja koja će se baviti sveobuhvatnom socijalnom podrškom i potrebama članova obitelji koje imaju člana s PSA.*

**Ključne riječi:** roditeljstvo, djeca s poremećajem iz spektra autizma, podrška.

## UVOD

Autizam potječe od grčke riječi *autos*, što znači sam. Ponekad se u nekim sluča-

jevima koji nalikuju na autizam, primjećuju određene različitosti u kliničkoj slici i/ili određenim simptomima. Tada govorimo o

---

\* Zdravka Leutar, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu / Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb, Nazorova 51, 10 000 Zagreb, Hrvatska / Croatia, zdravka.leutar@pravo.unizg.hr

poremećajima iz spektra autizma (Cepanec i sur., 2015.). Poremećaj iz spektra autizma (PSA) kompleksno je razvojno stanje, to jest neurorazvojni poremećaj koji obilježavaju odstupanja u socijalnoj komunikaciji i socijalnim interakcijama te prisutnost ograničenih, ponavljajućih ponašanja, interesa ili aktivnosti (American Psychiatric Association, 2013.). Spektar označava niz složenih poremećaja koji traju cijeli život, a koji utječu na različite aspekte i okolinu te osobe. Neki simptomi mogu se uočiti još prije prve godine (djeca ne odgovaraju na pojedine zvukove, kasne geste pokazivanja, izostaje kontakt očima i smijeh itd.), dok se pouzdanija dijagnoza dobiva nakon treće godine života. Studije su pokazale kako se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma može relativno pouzdano dati tijekom druge godine života te da ona ostaje stabilna tijekom vremena (Cepanec i sur., 2015.). Također se slični simptomi koji su karakteristični za spektar (npr. stereotipnost) mogu javljati i kod djece urednog razvoja. Međutim, kod djece urednog razvoja takva se ponašanja nakon treće godine smanjuju ili nestaju, dok kod djece s PSA-om ostaju trajno prisutna (Bujas Petković i sur., 2010.). Ni dan danas ne postoji točna jedinstvena definicija ovoga poremećaja budući da su simptomi vrlo heterogeni te se klinička slika mijenja s vremenom, tj. dobi. No, ono što je generalno specifično za ovaj poremećaj su odstupanja na razini socijalne komunikacije i socijalnih interakcija uz atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja, interesa i aktivnosti (American Psychiatric Association, 2013.). Dakle, autizam se i dalje definira terminima kroz simptome ponašanja. Ove značajke navedene su u međunarodnim dijagnostičkim i klasifikacijskim sustavima: DSM-5, (Američki Psychiatric Association) i ICD-11 (Svjetska zdravstvena organizacija). Ova klasifikacija povremeno se pregledava kako bi se uključili novi istraživački podaci, a bitni su za individualnu kliničku dijagnozu i za unap-

ređenje ovog područja (An Autism-Europe official document, 2024.).

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) karakteriziran je širokim spektrom kliničkih značajki koje mogu znatno varirati od osobe do osobe. Promjene koje se javljaju uključuju poremećaje govora, poremećenu socijalnu interakciju, ponavljajuće radnje i poremećaje komunikacije (Kosić i sur., 2021.). Također se nazivaju pervazivnim razvojnim poremećajima. Oni mogu zahvatiti veći broj razvojnih područja te mogu na različit način utjecati na svaki od njih. Kosić i sur. (2021.) navode kako se radi o multifaktorijalnom poremećaju, a povezuje se s genetskim i okolišnim čimbenicima. Međutim, točan uzrok autizma nije poznat. Prema Ljubičić i sur. (2014.), autizam nastaje kao posljedica višestrukih uzroka, no točna etiologija nastanka do danas nije znanstveno verificirana. Poremećaj se javlja u ranom djetinjstvu, no ponekad se prepoznaje tek u školskoj dobi kada okolina uoči kod djeteta određene teškoće (Vrljićak i sur., 2016.). Bujas Petković i sur. (2010.) navode kako se autistični poremećaj pojavljuje u prve tri godine života s prethodnim razdobljem normalnog razvoja ili bez njega.

Osposobljavanje osoba iz autističnog spektra živjeti duge i ispunjene živote kao autonomno i neovisno biće, koliko je to moguće, zahtijeva promjenu načina razmišljanja u društvu kako bi se podržalo njihovo aktivno sudjelovanje i uključivanje. To također podrazumijeva stvaranje i održavanje potrebne podrške i poticanje pristupačnosti za osobe s autizmom u svim sustavima (An Autism-Europe official document, 2024.).

U svijetu se javlja socijalni pokret neuroraznolikosti kojim se naglašava vrijednost neuroloških razlika i zagovara ideja da nije nužno loše imati autizam jer da zajedno s razlikama u komunikaciji i načinu ostvarivanja društvenih interakcija dolaze i mnoge prednosti. Paradigma neuroraznolikosti

odmiče se od medicinskog sagledavanja autizma kao poremećaja koji se mora izliječiti i stavlja fokus na autizam kao društveno proizveden invaliditet i dimenziju ljudske raznolikosti (van den Bosch i sur., 2015.)

Obitelji koje žive s djetetom koje ima poremećaj iz spektra autizma (PSA) suočavaju se s mnogobrojnim izazovima koji utječu na dijete s PSA i na njegov razvoj, kao i na obiteljsko funkcioniranje i kvalitetu života obitelji (Preece i Trajkovski, 2017.). Obitelj poprima novu ulogu te podizanje djeteta i preuzimanje pune odgovornosti za njega postaje glavni cilj koji ovisi o angažmanu vlastite obitelji. Mijenja se uloga roditelja koji se moraju naučiti nositi s takvim životnim okolnostima. Jak utjecaj na obiteljsku zajednicu ima život s djetetom s PSA te će se roditelji morati naučiti prilagoditi njegovim potrebama (Lai i sur., 2015.). Velik izazov predstavljat će briga za dijete s PSA koja će ujedno zahtijevati mnogo vremena, uloženog truda, strpljenja te izrazitu prilagodljivost od strane roditelja pri suočavanju s mnogim roditeljskim zahtjevima (Dardas i Ahmad, 2014.).

Szymanska (2017.) navodi kako obitelji djece s PSA mogu doživjeti mnoge poteškoće poput suočavanja s potrebama i zahtjevima djeteta koje nije u mogućnosti komunicirati, noseći se s čudnim i neobičnim ponašanjima te nastojeći zadovoljiti potrebe djeteta i ostalih članova obitelji. Rezultati istraživanja koje su proveli Aylaz i sur. (2012.) pokazali su kako roditelji djece s PSA imaju poteškoća u suočavanju sa svojim obiteljskim odnosima, u socijalnim i ekonomskim prilikama te s obrazovanjem i problematičnim ponašanjem njihove djece. Osim toga, pokazalo se kako roditelji djece s PSA često znaju biti socijalno izolirani zbog negativnog stava društva prema djeci s teškoćama u razvoju te nemogućnošću kontroliranja ponašanja njihove djece u javnosti. Slično navode Meyers i sur. (2009.) prema kojima su obitelji većinom bile pogođene problematičnim ponašanjem njihove djece.

Prema Benjak i sur. (2009.), pružanje skrbi koje zahtijeva dijete s dugoročnim funkcionalnim ograničenjima može postati vrlo opterećujuće te može ostaviti posljedice na fizičko i mentalno zdravlje roditelja. Rezultati istraživanja koje su proveli Zablotsky i sur. (2014.) pokazali su kako se parovi koji odgajaju dijete s PSA susreću s povećanim roditeljskim i financijskim zahtjevima. Također, autori navode da troškovi zdravstvene zaštite mogu dovesti do dodatnog financijskog stresa. U obiteljima koje imaju člana koje je dijete s PSA, veće je psihičko opterećenje te stupanj emocionalnog zadovoljstva (Lee i sur., 2017.). Roditelji će se morati pobrinuti o prehrani koja je djetetu potrebna, sigurnosti, organizaciji odgojno-obrazovnog programa i programa rane intervencije. Isto tako, o stvaranju ugodne obiteljske atmosfere s članovima obitelji kao i s drugim ljudima s kojima će dijete dolaziti u kontakt (Hsu i sur., 2017.).

Johnson i Piercy (2017.) navode kako zajednica često doživljava dijete s PSA kao neodgojeno i zločesto, a njihove roditelje nedovoljno sposobnima za obnašanje svoje roditeljske uloge. Stoga, roditelji često znaju doživljavati neugodnost, osuđivanje i odbacivanje od strane društva koje nije dovoljno senzibilizirano na takve obrasce ponašanja. Kao posljedica neprilagođenog ponašanja od strane djeteta kod roditelja se može javiti osjećaj društvene izoliranosti. Međutim, često se zna dogoditi da sami roditelji djelomično potaknu izolaciju te može doći do stvaranja takozvane »autistične obitelji« (Zaidman-Zait i sur., 2017.; Boshoff, 2018.). Rezultati istraživanja Zand i sur. (2018.) pokazali su kako do stigmatiziranja i osuđivanja cjelokupne obitelji češće dovode promjene u ponašanju djeteta s PSA nego ostali simptomi koji prate PSA. Također, isti autori navode kako prevencija i ublažavanje takvog ponašanja te poučavanje strategiji upravljanja može pomoći smanjivanju negativnih stavova okoline prema roditeljima te utjecaju na obitelj.

Stoga, kao što navode i najnoviji dokumenti (An Autism-Europe official document, 2024.), podrška obitelji je jako važna i neophodna. Prema Janković (2008.), pod pojmom socijalne podrške podrazumijeva se organizirano socijalno međudjelovanje koje je usmjereno na pružanje pomoći većem broju ljudi. Kvalitetna socijalna podrška definira se kao razmjena emocionalne, psihološke, informativne i materijalne podrške koja podiže kvalitetu života obitelji (Felizardo i sur., 2016.). Učinak socijalne podrške na pojedinca može biti pozitivan na način da otklanja ili kompenzira efekte stresa. Isto tako, može biti i negativan kad pojačava efekte stresa te dvostruki koji pomažu u suočavanju sa stresnim događajima, ali istovremeno i izazivaju nastanak novog. Rezultati istraživanja Pozo i Sarriá (2014.) pokazali su kako socijalna podrška ima važnu zaštitnu ulogu protiv stresa, a posebno za majke djece s PSA. Slično navode rezultati istraživanja Al-Kandari i sur. (2017.) koji su pokazali kako primljena podrška od obitelji i društvenih skupina utječe na smanjenje stresa kod majki te povećava njihovu sposobnost da uživaju u životu. Prema Milić Babić (2010.), socijalna podrška omogućava povećanje osobnih resursa i poboljšanje zdravstvenog stanja pojedinca te osigurava veći stupanj zadovoljstva socijalnom okolinom. Isto tako, omogućuje kvalitetniju interakciju i poboljšanje kvalitete života pojedinca. Skrb o djetetu s teškoćama može se podijeliti na (Beighton i Wills, 2017.): primarnu skrb (pomoć oko svakodnevnih aktivnosti poput hranjenja i oblačenja), emocionalnu skrb (pružanje podrške i ljubavi), medicinsku skrb (osiguravanje terapija i stručnjaka) i financijsku skrb.

Rezultati velikog broja istraživanja ukazuju na sve veću potrebu obitelji za pomoći i podrškom članova njihove uže i šire obitelji i okoline u kojoj žive (Gillden i Scholcraft, 2007.).

U literaturi se spominju četiri skupine čimbenika važnih u izazovima roditeljstva

djeteta s PSA: potreba za informacijama, obiteljski stres i tuga, potreba za izvorima podrške i potreba za povjerenjem. Potreba za informacijama svakodnevni je izvor stresa za roditelje. Traženje i dobivanje dijagnoze i procjene sposobnosti djeteta, informiranje o dobrim i kompetentnim stručnjacima u rehabilitacijskim postupcima te pribavljanje potrebnih lijekova i pomagala, aktivnosti su kojima roditelji moraju biti svakodnevno izloženi pored osnovne brige o djetetu. Ovisno o poremećajima koje dijete ima, roditelji moraju pronaći način na koji će se suočiti s njegovim usporenim kognitivnim i verbalnim razvojem, nesrazmjernom između receptivnog i ekspresivnog govora, neuobičajenim obrascima ponašanja, hiperaktivnošću, teškoćama u izražavanju emocija, nerazvijenošću socijalnih vještina te tjelesnim teškoćama i njima uvjetovanim ograničenjima (Spiker i sur., 1998.).

Istraživanja donose i važnost socioekonomskog statusa obitelji (Emerson i sur., 2010., prema Cric i sur., 2017.). Iako nedostatak spomenute podrške može biti uzrok roditeljskog stresa i manje kvalitete obiteljskog života, to nije nužno tako. Istraživanje Emerson i sur. (2010.) na uzorku od 151 obitelji koje imaju dijete s PSA pokazalo je kako je nedovoljna dostupnost adekvatnih terapija i socijalne podrške doista značajan izvor stresa i razočaranja, ali ipak ne utječe značajno na snižavanje kvalitete života obitelji. Ovi roditelji svoje nezadovoljstvo kompenziraju drugim pozitivnim aspektima ne dopuštajući da teškoće djeteta utječu na cjelokupnu kvalitetu obiteljskog života. Suprotno navedenom, obitelji iz skupine koje su imale djecu s težim PSA izražavale su i do četiri puta veće nezadovoljstvo kvalitetom života od obitelji s djecom s lakšim poremećajima. Ako su teškoće manje, roditelji će lakše podnositi težu dostupnost socijalne podrške. Potreba za povjerenjem u vlastite roditeljske kompetencije pod značajnim je utjecajem prethodno navedenih čimbenika.

Navedeni osjećaji ne samo da utječu na stabilnost partnerskog odnosa i funkcioniranje obitelji u cjelini, već se izravno odražavaju na razvoj djeteta kojemu je važan osjećaj roditeljske sigurnosti i kontrole nad postojećom situacijom (Kalil i Deleire, 2004.).

Lyons i sur. (2010.) navode kako je za roditelje najbolje voditi aktivan život ostvarujući zadaće koje nameće svakodnevica te osiguravajući podršku svih dostupnih izvora (obitelj, struka, društvena zajednica).

Također, roditelji često izražavaju sumnju u vlastite kompetencije i učinkovitost u odgoju svoga djeteta s PSA (Karst i Vaughan van Hecke, 2012.). U usporedbi s roditeljima djece bez teškoća, roditelji djece s PSA smatraju kako imaju puno manji utjecaj te manje sudjeluju u životu svoga djeteta. To na roditelje djeluje obeshrabrujuće pa su često suočavaju s osjećajima krivnje i grižnje savjesti i stoga im je potrebna i od velike važnosti sveobuhvatna podrška. Na temelju ovih istraživanja željeli smo u ovom radu doći do uvida u izazove s kojima se susreću roditelji koji imaju dijete s PSA u našem kontekstu.

## CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj istraživanja je dobiti uvid u perspektive roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma o izazovima s kojima se susreću u roditeljstvu.

Na osnovi cilja postavljena su sljedeća istraživačka pitanja: S kojim se izazovima roditelji djece s PSA susreću u pružanju podrške za svoje dijete? Koje su perspektive roditelja djece s PSA o podršci u roditeljstvu?

## METODE ISTRAŽIVANJA

### Uzorak

Sudionici odabrani za ovo istraživanje su roditelji koji imaju djecu s PSA. S obzi-

rom na sudionike istraživanja, radi se o pogodnom uzorku te pripada neprobabilističkom tipu uzorka. Njega karakterizira odabir sudionika prema posebnom obilježju koje odlikuje tu populaciju (Milas, 2005.). Posebno obilježje prema kojem su sudionici izabrani jest da se radi o roditeljima djece s teškoćom PSA. Oni mogu dati najiscrpniji odgovori o izazovima roditeljstva te dublje razumijevanje navedene tematike.

U istraživanju je sudjelovalo osam sudionika, šest sudionica te dva sudionika. Najstariji sudionik istraživanja ima 47 godina, dok najmlađi ima 35 godina. Ispitani sudionici žive na području Grada Zagreba. Svi sudionici žive u bračnoj zajednici, imaju visoku stručnu spremu te imaju uz dijete s PSA još jedno ili više djece. Dob djece s autizmom je 9-13 godina.

### Metode prikupljanja podataka

Metoda prikupljanja podataka koja se koristila u radu je metoda intervjua koja za cilj ima istražiti značenje koje sudionici pridaju određenim iskustvima, događajima i temama (Johnson i sur., 2019.). Brinkmann (2013.) navodi kako je cilj intervjua dobiti iscrpne iskaze sudionika koji sudjeluju u intervjui. S obzirom na prethodno navedeno, smatralo se kako je metoda intervjua relevantna za temu istraživanja koju čine roditelji djece s PSA jer su upravo roditelji nositelji iskustva roditeljstva te svih izazova na koje pritom nailaze, a metoda intervjua za cilj ima upravo istražiti iskustva sudionika. Polustrukturirani intervjui obuhvaćao je tematske cjeline kao što su značaj autizma na život roditelja, iskustva s dijagnostičkim postupkom, izazovi u obrazovanju i odgoju djeteta te prijedlozi za unaprjeđenje roditeljstva. Na kraju intervjua ispitivala su se neka od osnovnih obilježja sudionika. Ispitivala se dob i spol sudionika, broj djece, socioekonomsko stanje te veličina mjesta u kojem žive, dob djeteta te njegovo trenutno obrazovanje.

Istraživanje je provedeno u jednoj osnovnoj školi u Zagrebu. Dozvola za provedbu istraživanja dobivena je od ravnateljice osnovne škole. Ravnateljici su prezentirane osnovne informacije o istraživanju te cilj i svrha istraživanja. Potom je ravnateljica posredovala kontakte zainteresiranih roditelja. Isto tako, navedena informacija sadržavala je podatke o trajanju i načinu provedbe istraživanja. Naglašeno je bilo kako je istraživanje dobrovoljno te da roditelji mogu odustati u bilo kojem trenutku. Sudionicima se jamčila i povjerljivost, s obzirom da nitko osim provoditelja istraživanja neće imati pristup transkriptima intervjua. Također, roditeljima je bilo naglašeno kako će dobiveni podaci biti promatrani na grupnoj, a ne na individualnoj razini.

Prije intervjua provedenog sa sudionicima istraživanja objašnjena im je svrha i cilj istraživanja, te je pritom zatražena suglasnost za audiosnimanje, pri čemu im je objašnjeno da će njihove izjave biti spremljene pod kodovima te se one neće nigdje pojedinačno prikazivati. Naglašeno je da se u istraživanju traže njihovi subjektivni doživljaji, prilikom čega nema točnih i netočnih odgovora.

Prosječno trajanje intervjua bilo je bilo 50 minuta. U istraživanju je primijenjen kriterij zasićenosti podacima. Intervjui su se provodili u svibnju i lipnju 2021. godine putem e-pošte, Google Meeta ili telefonskim putem, ovisno o preferencijama sudionika s obzirom na situaciju uzrokovanu virusom COVID-19. Slično navode i Iacino i sur. (2016.) prema kojima su intervjui vođeni putem e-pošte i koristeći Skype jednako dobri, a ponekad i bolji od podataka koji su prikupljeni interakcijom »licem u lice«. Prema Johnson i sur. (2019.), intervjui provedeni putem telefona i interneta također se smatraju produktivnim i ekonomski povoljnima načinima prikupljanja podataka. Isti autori navode kako bi se sudionici tijekom istraživanja koje se provodi

putem interneta trebali smjestiti u prostor gdje imaju jaki doticaj s internetskom vezom i u kojem ih nitko neće ometati.

Svih osam intervjua provedeno je u online okruženju s obzirom na situaciju uzrokovanu pandemijom COVID-19. Tri ispitanice i jedan ispitanik odlučili su se za sudjelovanje u intervjuu putem e-pošte, dok su se ostale tri ispitanice odlučile za sudjelovanje u istraživanju putem Google Meeta. Preostali sudionici odlučili su se za intervju putem telefona. Intervjui koji su se provodili putem Google Meeta i telefonskim putem bili su snimani putem diktafona na mobitelu gdje su ispitanici unaprijed dali svoj pristanak za snimanje.

### **Etički aspekti istraživanja**

Tijekom provedbe istraživanja vodilo se računa da ono bude u skladu s etičkim načelima. Prije same provedbe istraživanja, sudionici su dali informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Informirani pristanak uključuje davanje sudionicima jasnih informacija o istraživanju te ostavljanje mogućnosti da odluče hoće li sudjelovati u istraživačkom procesu (Wiles, 2013.). Sukladno tome, sudionici su bili obaviješteni o svrsi, cilju te je bila ukratko opisana tema istraživanja.

Upoznalo ih se s dobrovoljnošću istraživanja te s njihovim pravom odustajanja od istraživanja u bilo kojem trenutku. Posebno se istaknula povjerljivost istraživanja na način da su sve prikupljene informacije povjerljive te da ni na koji način neće moći biti povezane s njima. Wiles (2013.) navodi kako se dužnost povjerljivosti odnosi na to da identifikacijski podaci o pojedincima koji su prikupljeni tijekom procesa istraživanja neće biti otkriveni. Također se istaknulo kako će anonimizacija biti osigurana na način da će u obradi i prezentaciji rezultata biti korištene oznake umjesto imena sudionika (ispitanik broj 1, npr. II).

Sudionici su bili upoznati s činjenicom transkriptiranja intervjua. Bilo je istaknuto kako će se dobiveni podaci promatrati na grupnoj, a ne na individualnoj razini. Isto tako, navedeno je bilo kako će se intervju snimati putem diktafona na mobitelu ukoliko sudionici daju svoju suglasnost za to te se objasnila svrha snimanja.

### Kvalitativna analiza podataka

Analizi podataka pristupilo se postupkom tematske analize. Tematska analiza je metoda za identificiranje, analizu i izvješćavanje o temama unutar podataka. Ona uključuje šest međusobno povezanih koraka: upoznavanje s podacima, generiranje početnih kodova, traganje za temama, pregled i provjera prepoznatih tema, određivanje i imenovanje tema te izradu izvješća (Braun i Clarke, 2006.).

Faza upoznavanja s podacima uključuje aktivno čitanje podataka te bilježenje ideja za kodiranje, što dovodi do spremnosti za višu razinu procesa kodiranja. Iduća faza uključuje izradu početnih kodova iz podataka. Proces kodiranja dio je analize (Braun i Clarke, 2006.) u kojoj se podaci

istraživanja organiziraju u smislene grupe. Kodovi predstavljaju informacije u sklopu podataka povezane s istraživačkim pitanjem. Zatim slijedi traganje za temama gdje se kodovi analiziraju te se razmatra kako različiti kodovi mogu formirati sveobuhvatnu temu (Braun i Clarke, 2006.). Teme se definiraju kao dijelovi u cjelini prikupljenih podataka koji su važni za istraživačka pitanja. Nakon što su napisani mogući tematski okviri to je pregledano da bi se uvidjelo treba li što izmijeniti, primjerice, odgovaraju li kodovi pojedinom tematskom okviru. Nakon provjere imenovani su konačni tematski okviri. Posljednji korak odnosio se na povezivanje kodova i tema s dosadašnjom literaturom da bi se dobiveni podaci prikladno interpretirali.

### REZULTATI I RASPRAVA

U nastavku slijedi prikaz dobivenih podataka koji proizlaze iz odgovora sudionika istraživanja vezano uz prvo istraživačko pitanje: S kojim se izazovima roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma susreću u pružanju podrške za svoje dijete? (Tablica 1.).

Tablica 1.  
Izazovi roditelja pri pružanju skrbi za dijete

TEME	KODOVI
Nepoželjno ponašanje djeteta u javnosti	Impulzivnost djeteta i reakcije okoline
	Nemogućnost utjecaja na svakodnevne situacije okoline
Prilagodba novim roditeljskim zahtjevima	Vlastito usklađivanje sa specifičnostima djeteta
	Iziskivanje vremena za učenje djeteta određenim vještinama
Roditeljski stres	Prisutnost stresa u svakodnevnim situacijama
	Načini suočavanja sa stresom
Intenzivan angažman roditelja za ostvarivanje prava djeteta	Zauzimanje za dijete
	Potpuna angažiranost roditelja
	Nedovoljna educiranost nastavnog osoblja
Neprikladnost obrazovnog sustava	Nedovoljna senzibiliziranost stručnih suradnika u obrazovanju
	Neprikladnost prostora
	Izostanak inkluzije
	Neprikladnost procjene za upise u škole
Promjena dinamike obiteljskog života	Promjena organizacije obiteljskog života
	Utjecaj teškoće na sva područja života
	Veća senzibilizacija roditelja

Rezultati istraživanja pokazuju kako su jedan od izazova s kojim se roditelji susreću u pružanju skrbi za svoje dijete **nepoželjna ponašanja djeteta u javnosti**. Ona se očituju kroz impulzivnost djeteta i reakcija okoline: *»Nažalost, problem je impulzivnost i što njegova zamisao treba biti zadovoljena odmah i sada te, ukoliko ista ne bude zadovoljena, dešavaju se ispadi koji idu do urlanja, vikanja, lupanja, ali i fizičke agresije prema ukućanima koju je sve teže kontrolirati s obzirom na nastup puberteta.« (I7), »...Često se znamo naći u vrlo neugodnim situacijama u šetnji ili zbog njegovog nerazumijevanja što je prihvatljivo, a što nije, kao i njegovi izrazito burni ispadi.« (I3) kao i kroz nemogućnost utjecaja na svakodnevne situacije okoline: *»Znači, recimo, primjer, ja njemu kažem idemo u dućan, meni je dućan bilo koji dućan. U njegovoj glavi je dućan Lidl u X i sad vi odete u drugi dućan i on će napraviti šou zato što to nije dućan koji si je on zamislio.« (I1), »Najčešće su to situacije koje frustriraju dijete, poput, recimo, podražaja izvana, na koje ne možete utjecati, a ni predvidjeti da će se događati prije nego se uputite negdje (svjetlost, zvukovi, buka, mirisi, kosilica, bušilica).« I(2).**

Istraživanja (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.) navode kako ponašanje djeteta s teškoćama u razvoju često uključuje agresivna, samodestruktivna, impulzivna i samostimulativna izražavanja. Velik problem djece s PSA te osoba koje se nalaze u njihovoj okolini je nemogućnost uspostavljanja zadovoljavajuće komunikacije, što ima negativne posljedice na funkcioniranje osobe s PSA u životnom okruženju (Ljubičić i sur., 2014.). Djeca s PSA također često pokazuju samostimulirajuće i stereotipno ponašanje, a prisiljavanje djeteta da odstupi od tih formi može za posljedicu imati napade bijesa i druga agresivna ponašanja na strani djeteta (Kosić i sur., 2021.). Kostiukow i sur. (2019.) na-

vode da su članovi obitelji prisiljeni prihvatiti određeno rutinsko ponašanje kako bi zadovoljili stalne potrebe djeteta s PSA. Rezultati istraživanja Zand i sur. (2018.) pokazali su kako je djetetovo ponašanje primarni pretkazatelj stresa majki te obiteljskog funkcioniranja. U adolescenciji je ponašanje djece s PSA specifično na način da uključuje povećanu seksualnost i njezin neprikladan način izražavanja, agresivnost i izraženo prkošenje (Bujas Petković i sur., 2010.). Agresija u djetetovu ponašanju jedna je od glavnih smetnji neovisnom funkcioniranju djeteta i kvalitetnim interpersonalnim odnosima s članovima obitelji (Bujas Petković i sur., 2010.) te roditelji čine sve što je u njihovoj moći da istu preveniraju, ublaže ili spriječe. Ponekad prakticiraju povišen ton glasa (Bailey i Blair, 2015.), trenutni prekid aktivnosti ili odvratanje pažnje od djeteta (Zand i sur., 2018.), a ponekad i tjelesne kazne (Zand i sur., 2018.). Bagatell (2015.) navodi da je umjesto oduzimanja predmeta i kažnjavanja korisnije pojačavati djetetova poželjna ponašanja različitim oblicima roditeljske podrške. Roditelji na taj način žele nepoželjno ponašanje prevenirati, ublažiti ili u potpunosti spriječiti. Važno je razumjeti razloge zbog kojih se takvo ponašanje pojavljuje, točnije njegovu funkciju. Funkcije ponašanja mogu biti različite, od pokušaja privlačenja pažnje, dobivanja nekog predmeta ili osjećaja ugone. Također, može se raditi o izbjegavanju svega navedenoga: pažnje, aktivnosti ili osjećaja neugode. Intervencija koju roditelj upućuje prema djetetu može biti pogrešna i zapravo pojačati ponašanje. Kazna, kontrola, kao i prekid aktivnosti, izostanak strukture i pravila mogu pojačati nepoželjna ponašanja. Ako se razumije što određeno ponašanje znači za osobu, onda se pojavljuje mogućnost da se osoba poduči zamjenskom ponašanju koje će imati istu svrhu kao i nepoželjno ponašanje (Kardum i sur., 2022.).



Mohan i Kulkarni (2018.) navode da roditelji mlađe djece izvješćuju o višim razinama stresa zbog odgođenoga dostizanja razvojnih točaka. Nadalje, roditelji djece u kasnom djetinjstvu i adolescenciji također pokazuju zabrinutost i doživljavaju stres zbog ponašajnih karakteristika poput bijesa, problema u ponašanju, razvoja seksualnosti i znatnije djeteta, a roditelji odrasle djece najčešće doživljavaju stres zbog straha za budućnost svojega djeteta.

Na temelju analize teme i podtema ovog istraživanja i konzultirane literature čini se opravdanim zaključiti kako se roditelji, intuitivno ili na temelju stručnog savjetovanja, modificiraju nepoželjno ponašanje svoje djece. No, moguće da roditelji ponašanje svoga djeteta doživljavaju kao njegovu osobitost koju nije moguće mijenjati pa smatraju značajnim čimbenikom formiranja svoga ponašanja. Također, moguće je da spomenuta nepoželjna ponašanja svoga djeteta roditelji smatraju njegovom osobitošću i kao takva ih prihvaćaju.

Prema odgovorima sudionika, izazov s kojim se roditelji susreću u pružanju skrbi za dijete je **prilagodba novim roditeljskim zahtjevima**. Sudionici su u tom smislu naveli vlastito usklađivanje sa specifičnostima djeteta: *»Ovo je znatno izazovnije zato što ti nije sve dostupno. A inače mislim da je sve stvar zapravo kako se navikneš i koliko svoj život prilagodiš djetetu s teškoćama.« (14), »Zapravo dosta toga se mora prilagođavati tome kad se ide s njim van i tako dalje.« (18).* Ustrajnost u brizi za dijete opisali su i kroz iziskivanje vremena za učenje djeteta određenim vještinama: *»Nešto što je drugim roditeljima normalna stvar na koju se ne troši vrijeme, nama je krvavi posao od nekoliko godina na čiji uspjeh gledaš kao da si osvojio Mont Everest.« (12).*

Druga istraživanja upućuju na specifičnost simptoma i slabu prilagodljivost djeteta s PSA koji od roditelja zahtijevaju da

troše više energije tijekom odgoja djeteta (Yun i sur., 2015.). Rezultati istraživanja Aylaz i sur. (2012.) pokazali su kako je šok prva reakcija koju su roditelji doživjeli prilikom saznanja za djetetovu dijagnozu. Rajić i Mihić (2015.) navode kako roditelji vrlo često nakon saznanja o djetetovoj dijagnozi imaju reakcije koje su vrlo slične na gubitak bliske osobe, kao što su šok, nevjerica i kontinuirana tuga.

Bujas Petković i sur. (2010.) navode kako je odgoj djeteta s PSA za roditelje jedan od najtežih zadataka koji dodatno otežavaju bračni problemi, problemi s braćom i sestrama, problemi na poslu i drugi životni problemi. Roditelji i ostali članovi obitelji moraju svoj dnevni režim prilagoditi djetetovim potrebama (Bono i sur., 2004.; Boshoff i sur., 2018.). Sposobnost obitelji da obavi tipične svakodnevne aktivnosti poput napuštanja kuće, odlaska u kupovinu ili posjeta restoranu može biti ograničena s obzirom na osjetljivost djeteta te težnje za rutinom (Preece i Trajkovski, 2017.).

**Roditeljski stres** prepoznat je kao jedan od izazova s kojim se roditelji suočavaju u pružanju skrbi za svoje dijete. Sudionici su naveli prisutnost stresa u svakodnevnim situacijama: *»Znači, meni kao roditelju je bilo užasno stresno taj pritisak kako ću ja njega naučiti na WC. Znači, on je do 5. godine nosio pelene, dok mu se razumijevanje nije poboljšalo, to je meni užasno stresno bilo.... Što ću ja napraviti ako se on usred Konzuma pomokri, a ima 5 godina...« (15), To je neka situacija koja nekom drugom uopće nije stresna, ali u ovom kontekstu je, a postoje onda još znatno stresnije situacije od toga.« (14), kao i načine suočavanja sa stresnim situacijama: *»Pribrano, smireno jer, ukoliko se ja uzrujam, on će još više. Nije uvijek lako, ali nauči se s tim živjeti.« (12), »Pokušam ostati mirna i hladne glave i na smiren način mu pojasniti u čemu je problem.« (13).**

Roditeljski stres je štetna psihološka reakcija na zahtjeve roditeljstva (Zaidman-Zait i sur., 2010.). Wolf i sur. (1989.) navode kako prisutnost djece s PSA u obitelji ima značajan utjecaj te može dovesti do većeg roditeljskog stresa od ostalih invaliditeta. Specifični problemi u ponašanju, nedostaci u jeziku i u socijalnoj komunikaciji uzrokuju velik stres roditeljima (Zaidman-Zait i sur., 2010.). Slično navode Yun i sur. (2015.) koji navode kako su problemi u ponašanju djece s PSA glavni čimbenici koji su povezani s roditeljskim stresom. Navedeno, da je veći stres i tuga kod roditelja djeteta s PSA (Benson i Karlof, 2009.) može se objasniti mnogostrukošću simptoma i teškoća koje karakteriziraju PSA, a kao najveći izvor roditeljske tuge navodi se nemogućnost ostvarivanja emocionalnog reciprociteta u kontaktu s djetetom.

Obiteljski stres i tuga javljaju se kada roditelji i drugi članovi obitelji djeteta s PSA počnu osvještavati činjenicu da se njegov, ali ni njihov život neće odvijati onako kako su zamišljali. Započinju dvojbe i strahovi u vezi sa svakodnevnim problemima, ali i razvojem događaja u budućnosti, što će biti kasnije kroz život. Članovi obitelji propituju svoju ulogu i mogući doprinos poboljšanju situacije, istodobno se boreći s osjećajima tuge i neizvjesnosti (Burke i Montgomery, 2001.; Leutar i sur., 2008.; Leutar i Oršolić, 2015.; Aksoy i Yildirim, 2008.). Također, cijela je obitelj svjesna drugačijeg odnosa okoline pa i šire obitelji. Roditelji i braća i sestre djeteta s teškoćama nailaze na sažaljenje, nerazumijevanje pa čak i osude, što dodatno usložnjava ionako tešku obiteljsku situaciju (Felizardo i sur., 2016.). Neke studije su pokazale (Keller i Honig, 2004.; Milić Babić, 2010.; Leutar i Oršolić, 2015.; Shawler i Sullivan, 2017.) kako razvojne teškoće nisu jedini uzrok roditeljske tuge i stresa, već je to puno slože-

niji kontekst svakodnevnih životnih problema povezanih sa zdravstvenim stanjem djeteta. Naime, kod roditelja djece s PSA bilježi se viša razina stresa i veća učestalost depresivnih stanja nego kod roditelja djece s ostalim razvojnim poremećajima (Benson i Karlof, 2009.).

Postoje različiti načini na koje se roditelji nose sa stresnim situacijama (Eikeseth i sur., 2015.; Das i sur., 2017.). Problemski usmjereno suočavanje javlja se kada pojedinac ima doživljaj da može utjecati na promjenu okolnosti na način da npr. aktivno traži savjete i pomoć od strane drugih osoba. Osobito je važno da se roditelji što više educiraju o PSA i vide kako mogu pružiti podršku djetetu i na taj način mogu smanjiti stres i poboljšati kvalitetu života cijele obitelji.

**Intenzivan angažman roditelja za ostvarivanje prava djeteta** također je jedan od izazova na koji roditelji nailaze. Roditelji su istaknuli zauzimanje za dijete: *»Meni je to jednostavno, smatram moje dijete ne govori i ne može se izraziti i ja sam tu koja mora govoriti i boriti se za nje-ga i njegova prava.« (I5), »Ja kažem njoj, nemojte se ljutiti, al stvarno mi je već svega dosta. I da nisam zvala tak kak sam zvala X ne bi hrpu toga imao, ništa ne bi imao. Rekla sam stvarno ono, kad je pitanje njega ja tu nemam više granice, fakat nemam.« (I1), Ja sam ta koja pokreće procese, lupa na vrata, istražuje, kod mene riječ 'ne može se' ne postoji.« (I2).*

Literatura također navodi kako roditelji trebaju biti aktivni zagovornici svoje djece, zagovarajući pravedan pristup obrazovanju, zdravstvenim uslugama, terapiji i drugim potrebnim resursima. To može uključivati sudjelovanje u sastancima, pregovaranje sa školama ili zdravstvenim ustanovama te sudjelovanje u organizacijama i grupama koje se bore za prava djece s PSA. (Milić Babić i sur., 2023.)

Roditelji trebaju biti educirani o pravima djeteta s autizmom kako bi bolje razumjeli njihova prava i mogli ih efikasno zastupati. Ovo uključuje razumijevanje zakona i politika koje se odnose na obrazovanje, zdravstvo, socijalne usluge i pristup podršci. Istraživanje koje je provedeno 2013. godine iz područja socijalne skrbi o iskustvima roditelja djece s teškoćama u razvoju u procesu rane intervencije pokazalo je da roditelji kao teškoće u sustavu vide izostanak pravovremene podrške i informiranja, neprofesionalnost i organizacijske teškoće, ali također vide i važnost uključenosti socijalnog rada u sustav rane intervencije, te ulogu socijalnog radnika opisuju kroz ulogu koordinatora sustava rane podrške, informatora i savjetovatelja (Milić Babić i sur., 2013.).

Angažman roditelja igra ključnu ulogu u osiguravanju prava djeteta s PSA i pružanju podrške koja im je potrebna za uspješan razvoj i integraciju u društvo. Ovo partnerstvo između roditelja, djeteta i zajednice ključno je za stvaranje podržavajućeg okruženja u kojem se svako dijete može razviti i ostvariti svoje puni potencijal.

Kao jedan od izazova s kojim se roditelji susreću u pružanju skrbi za svoje dijete navode **neprilagođenost obrazovnog sustava**. Sudionici su neprilagođenost obrazovnog sustava iskazali kroz nedovoljnu educiranost nastavnog osoblja: »Učitelji i predmetni profesori isto nisu dovoljno educirani pa pati između ostalog i inkluzija.« (16), »Needuciranost asistenta i needuciranost nastavnika... Oni su se jako bojali X. Bojali su ga se iz razloga jer nisu educirani. Tad se puno manje, ja ne znam dal su oni uopće tad imali ikakav kolegij vezan za osobe sa teškoćama u razvoju.« (14). Sudionici su istaknuli i nedovoljnu senzibiliziranost stručnih suradnika u obrazovanju kao jedan od izazova s kojim se susreću: »...niti članovi stručnih službi

pružaju individualnu podršku djeci.« (16), »Stručni tim znatno manje. Bili su susretljivi pri upisu samom. No, međutim, nisu uzeli u obzir... »Dočekao me stručni tim i tada je njihova logopedica izjavila izjavu koja je sramotna za bilo koje ljudsko biće, a pogotovo za jednog logopeda i za cijelu struku. Kako je ona završila tamo, ja ne znam. Rekla je da ne primaju biljke u vrtiću.« (14). Sudionici su naveli i neprilagođenost prostora: »Nisu uopće prilagođene. Npr. niti jedna škola nema sobu za odmor.« (16), »To je bilo spremište za metle, to je širina možda 2 m i dužine 4 m, mislim ja imam veću sjenicu u dvorištu od ovog razreda.« (15). Također navode i izostanak inkluzije: »Puna usta inkluzije, zapravo je sve samo ne inkluzija.« (17), »A meni je problem što je to dijete bilo u vrtiću s 20 i nešto djece. Bilo je savršeno socijalizirano. Napravilo se toliko dobar temelj za integraciju, inkluziju i onda dođemo ovdje i onda čami sam s troje odraslih osoba (15). Jedan sudionik navodi neprilagođenost procjene za upise u školu: »...a da ne govorimo o tome, da je njegov, znači ta procjena identična, kao za dijete urednog razvoja. Znači, dobio je isti listić koji je dvije godine prije dobila moja X. (11). Roditelji također kao jedan od izazova s kojima se susreću navode problemi s upisima: »To je bilo, ja sam njega doslovno upisala u školu 2 dana prije. Ja sam saznala gdje će mi dijete ići u školu doslovno 2 dana prije nego je trebala školu krenut... Još mi nabiješ toliki šok da ja još do Nove godine nisam mogla sebi doć.« (15), »Kad je riječ o školi, 5 škola ga nije htjelo.« (14).

Učenici s PSA imaju pravo na inkluzivno obrazovanje. Takvo obrazovanje uvažava specifičnosti razvoja svih učenika te je primjereno njihovim potrebama, interesima te sposobnostima. Uspješna provedba inkluzivnog obrazovanja uvelike ovisi o kompetencijama učitelja za poučavanje učenika s teškoćama u razvoju

(Mihić i sur., 2016.). Da bi učitelji uspješno mogli odgovarati i obrazovati učenike s PSA te odgovarati na njihove odgojno-obrazovne potrebe, nužno je da poštuju inkluzivna načela, da poznaju specifičnosti teškoća učenika s PSA te da poznaju i primjenjuju metode, tehnike i strategije koje najbolje osiguravaju uspjeh tih učenika. U odgoju i obrazovanju djece s PSA jako je važna kvalitetna suradnja sa stručnim suradnicima u vrtiću i školi i suradnja s roditeljima. U istraživanju koje je provela Sekušak-Galešev i sur. (2015.) s ciljem utvrđivanja kvalitete socijalne uključenosti učenika s PSA u Republici Hrvatskoj uočena je nedovoljna usmjerenost na prilagodbu okruženja koje je u skladu sa senzornom osjetljivošću učenika s PSA te na način provjere i vrednovanja njihovih postignuća. Također, naglašava se da je za uspješno uključivanje učenika s PSA i pružanje odgovarajućih uvjeta za učenje i razvoj potrebno omogućiti učiteljima dodatnu i kontinuiranu edukaciju te izravnu i kontinuiranu stručnu podršku. Drugo istraživanje (Vrljičak i sur., 2016.) obrazovanja djece s PSA u redovnim programima vrtića i škola pokazalo je također određene poteškoće. Kao jedan od razloga navodi se nedovoljno znanje donositelja odluka i stručnjaka o samoj prirodi PSA. Zbog nedovoljne organiziranosti cjelokupnog sustava u pružanju primjerenih oblika podrške proces inkluzije odvija se vrlo sporo (Skočić Mihić, 2011.). Ukoliko nema dobre komunikacije između učitelja i svih ostalih stručnjaka koji sudjeluju u obrazovanju djeteta, edukacijska integracija neće biti uspješna (Bujas Petković i sur., 2010.). Skočić Mihić (2011.) navodi kako nedostatna razina znanja stručnjaka u vrtićima može dovesti do straha od djeteta s PSA. Slično navode Begić i sur. (2016.) prema kojima stručnjaci koji rade u sustavu predškolskog obrazovanja nisu

dovoljno upoznati sa specifičnostima djece s PSA, kao ni s metodama rada s njima. Roditelji često pokazuju frustraciju zbog ponašanja učitelja u školi, a posebno ako ga smatraju nedovoljno kompetentnim za podučavanje djeteta s PSA. Izvor frustracije roditelja i učitelja može spriječiti edukacijski rehabilitator kao suradnik u nastavi koji će svojim kompetencijama doprinijeti boljoj kvaliteti suradnje (Bujas Petković i sur., 2010.).

Uz neprilagođenost obrazovnog sustava, roditelji djece s PSA kao jedan od izazova također navode i **promjenu dinamičke obiteljskog života** što su opisali kroz promjenu organizacije obiteljskog života: »*Puno, jako. Mislim, promijeni ti se sve. Sve ono što si... Pogotovo kad je prvo dijete autistično, recimo, kao meni. Otprilike imaš neku sliku pojma što znači biti majka i imat dijete, a kad dobiješ dijete autistično prvo, znači totalno uopće nema veze s onim što si zamišljao kako je biti roditelj i kako je imat dijete i vodit obiteljski život normalan. Tako da, totalno.*« (15), »*Drugo, nekakav obiteljski komfor u vidu više ne možeš baš otići na svako mjesto jer ne možeš pretpostaviti u kakvoj će fazi dijete biti taj dan. Dal će biti raspoloženo za to ili ne...*« (14), »*Organizacija jer jedan roditelj naravno automatski po defaultu mora se kompletno posvetiti djetetu od 0 do 24 što znači da nemamo komfor da i suprug i ja obadvoje radimo.*« (14). Roditelji su također istaknuli utjecaj teškoće na sva područja života: »*Na sve segmente, da. Na tebe osobno, na posao, emotivno, psihički, sve. Društveni, socijalni, financijski, na sve kompletne aspekte i di god te može pogoditi, pogodi te.*« (15), »*Autizam mog djeteta utjecao je na gotovo sva polja mog života. Na posao, obiteljske odnose, prijateljske odnose.*« (13), kao i veću senzibilizaciju roditelja: »*...bilo je i pozitivnih promjena. Posložila sam prioritete i postala tolerantnija osoba i daleko više uživam u*

*malim stvarima koje kao roditelj redovnog djeteta nisam gotovo niti primjećivala.« (13), »Nisam ni ja dok nismo dijete imali, isto nisam ja. Ja sam uvijek gledao djecu s teškoćama malo čudno ono. Što će sad bit, zašto se tako ponaša. Eto.« (18).*

Poteškoće djeteta i objektivno teži uvjeti obiteljskog života mogu dovesti do promjene obiteljske dinamike (Milićević, 2015.). Zahtjevi koji se stavljaju pred obitelj veći su u odnosu na obitelj bez teškoća u razvoju, što se očituje u preuzimanju većeg dijela odgovornosti za odluke koje se tiču brige i dobrobiti djeteta. Promjene se događaju i unutar obitelji. Dolazi do narušavanja obiteljske kohezivnosti zbog prilagođavanja potrebama djeteta, a pritom zanemarivanja potreba drugih članova obitelji (Milić Babić, 2012.). Uobičajeno radno vrijeme roditelja ili barem jednog od njih postaje neprihvatljivo (Rajić i Mihić, 2015.). Vrlo često se događa da se majke odriču svoje profesionalne karijere, kako bi se mogle brinuti o djetetu s teškoćama u razvoju (Stojilković, 2013.). Roditelji vrlo često odustaju od planiranih aktivnosti i vlastitih hobija kako bi zadovoljili potrebe djeteta (Leung i Li-Tsang, 2003.; Milić Babić, 2012.). Slično navode i Holroyd i McArthur (Milačić Vidojević, 2008.) prema kojima djeca s PSA utječu na obiteljske aktivnosti kao što su ljetovanja te drugi obiteljski izlasci.

Međutim, imati člana obitelji s PSA ne mora biti nužno negativno iskustvo, već može potaknuti pozitivne emocije i načine ponašanja poput brige za drugoga, jačeg samopoštovanja, suosjećanja i sazrijevanja (Ross i Cuskelly, 2006.; Orsmond i Seltzer, 2007.).

Važno je imati na umu da se svako dijete s PSA može različito nositi s promjenama u obiteljskoj dinamici te da će prilagodba zahtijevati individualizirani pristup koji uzima u obzir djetetove potrebe, interese i osjećaje. Kroz podršku, razumi-

jevanje i suradnju, promjene u obiteljskoj dinamici mogu biti lakše za dijete s PSA i cijelu obitelj.

U nastavku slijedi prikaz dobivenih podataka koji proizlaze iz odgovora sudionika istraživanja vezano uz drugo istraživačko pitanje: Koje su perspektive roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma o podršci u roditeljstvu? (Tablica 2.).

Tablica 2.  
Roditeljska percepcija socijalne podrške

TEME	KODOVI
Podrška od strane stručnjaka	Zadovoljavajuća suradnja sa stručnjacima
	Nedovoljno pružena podrška od strane stručnjaka
Neformalna podrška	Potpora supružnika
	Pomoć brata/sestre
	Pomoć nećaka
Izostanak podrške	Potpora od strane obitelji i prijatelja
	Osjećaj izolacije i usamljenosti
	Nerazumijevanje od strane okoline
	Gubitak prijatelja

Roditelji percipiraju dobivenu socijalnu podršku kroz **podršku od strane stručnjaka**. Ona se očituje kao zadovoljavajuća suradnja sa stručnjacima: *»Gotovo svi ljudi koji su radili s mojim djetetom bili su izvrsni stručnjaci, susretljivi i puni razumijevanja, voljni da me poduče kako i što da radim sa svojim djetetom.« (13), »Sva suradnja sa stručnjacima gdje je dijete bilo, privatno i preko uputnice je bila zadovoljavajuća, profesionalna i adekvatna.« (17)* S druge strane, neki od sudionika navodili su kako je nedovoljno pružena podrška od strane stručnjaka: *»Suradnja je bila površna. Iskreno, nismo odmah dobili niti konkretne savjete niti terapijsku podršku koja je nužna. Nedovoljna podrška u to vrijeme (kod mog djeteta je izostala nužna rana intervencija), a psihološku po-*

*dršku obitelji kako se nositi s izazovima autizma nikada nismo dobili.» (I6).*

Kao što je već spomenuto, potreba za izvorima podrške svakodnevna je preokupacija roditelja. Pronalaženje i odabir optimalnih terapijskih i rehabilitacijskih postupaka te osiguravanje vremena i sredstava za njihovo ostvarivanje, stalni je izvor stresa.

Zaštitni čimbenici ili čimbenici otpornosti članova obitelji djece s poremećajem spektra autizma uključuju socijalnu podršku, dob djeteta, vrijeme od postavljanja dijagnoze, lokus kontrole, kognitivnu procjenu i duhovnost (Bekhet, Johnson i Zauszniewski, 2012.). Što se tiče same podrške članovima obitelji djece s PSA-om, ona je učinkovita ako s djetetom surađuju članovi multidisciplinarnog tima koji najčešće čine liječnici različitih specijalizacija, logoped, radni terapeut, dječji psihijatar, neurolog, pedijatar, psiholog, edukacijski rehabilitator te oni najvažniji suradnici – roditelji. Sveukupno, primjerena podrška kod male djece postiže smanjenje težine simptoma (Thurm i sur., 2011.), optimiranje procesa učenja i razvoja, prevenciju institucionalizacije, unaprjeđenje socijalnog i obrazovnog uključivanja, mentalnog zdravlja djece i njihovih obitelji (Ljubešić, 2006.), napredak u kognitivnim i jezičnim sposobnostima te adaptivnom ponašanju (Warren i sur., 2011.). U protivnome, izostanak podrške može dovesti do ozbiljnih posljedica – anksioznih i depresivnih poremećaja u kasnijoj dobi.

Ljubičić i sur. (2014.) navode kako metode pomoći osobama s autizmom i članovima njihovih obitelji uključuju: pružanje psihološke podrške, rano dijagnosticiranje i pružanje kvalitetne zdravstvene skrbi. Isti autori smatraju kako je bitno članove obitelji educirati o autizmu kako bi roditelji objektivizirali težinu autističnog poremećaja. Isto tako, potrebno je roditeljima objasniti metode liječenja koje se trebaju

provesti kod djeteta sa svrhom aktivnog sudjelovanja roditelja u procesu liječenja.

Osim zdravstvenih djelatnika, na konačan ishod utjecaj imaju roditelji, stoga ih je vrlo važno educirati kako bi bili aktivni sudionici u procesu (Kosić i sur., 2021.). Educiranjem roditelja može doći do znatnog poboljšanja roditeljstva te roditeljskog zadovoljstva i prilagođavanja, kao i do prilagođavanja djetetova ponašanja te boljeg funkcioniranja same obitelji (Zand i sur., 2018.). Ciljevi edukacije su prevencija te djelovanje na probleme u djetetovu ponašanju putem proširivanja roditeljskog znanja, vještina i samopouzdanja (Timmons i Ekas, 2018., prema Kosić, 2021.). Smatra se kako je edukacija roditelja važan alat u podršci djetetu i cijeloj obitelji te se navodi kako su prednosti edukacije roditelja: bolje razumijevanje vlastitog djeteta, smanjivanje stresa u obitelji, smanjenje ovisnosti osoba s autizmom o tuđoj pomoći, poboljšanje roditeljskih vještina te poboljšanje obrazovnog, socijalnog i ekonomskog statusa (Preece, 2015., prema Kosić i sur., 2021.).

Prema istraživanju, rana intervencija traži višu razinu uključenosti roditelja (Zwaigenbaum i sur., 2015.). Rana intervencija s aktivnim uključanjem roditelja postiže bolje rezultate, ali podiže razinu stresa kod roditelja što može otežati provođenje intervencije te se zbog toga smatra da bi roditeljima djece s PSA trebalo povećati institucionalnu i društvenu potporu kako bi habilitacija i rehabilitacija djece bila čim bolja, a roditelji bili što manje izloženi stresu (Oono i sur., 2013.). Isto tako, istraživanja pokazuju da sudjelovanje roditelja u ranoj intervenciji zahtijeva veliki utrošak vremena, energije i novaca za roditelje i obitelji djece s PSA (Estes i sur., 2014.).

Rano prepoznavanje i ciljana intervencija dovode do značajnog poboljšanja ishoda te veće kvalitete života osoba s

autizmom i njihovih obitelji (Kosić i sur., 2021.). S druge strane, kašnjenje s dobivanjem dijagnoze može dovesti do niske razine zadovoljstva roditelja (Howlin i Moore, 1997., prema Crane i sur., 2016.) te može ometati provedbu učinkovite strategije podrške ili intervencije (Webb i sur., 2014., prema Crane i sur., 2016.). Sveukupno zadovoljstvo dijagnostičkim postupkom bilo je najveće među roditeljima kod kojih je dijagnoza djeteta postavljena u ranijoj dobi. Smanjivanje vremena od pojavljivanja prve zabrinutosti za razvoj djeteta do službenog postavljanja dijagnoze PSA bio bi velik korak prema poboljšanju iskustva roditelja (Crane i sur., 2016.).

Također i kroz **podršku od strane bližih osoba**. Sudionici su istaknuli potporu supružnika: *»Suprug i ja imamo odličnu komunikaciju i ovaj obadvoje jednako ono dajemo maksimum za X. On nam je fokus, on je jedini. Znači, koliko god ja, toliko on. Znači, jedno drugom, baš se ono full organiziramo i uvijek je netko uz njega, s njim ili nešto. I isto kad njemu nekad dođe do svojih gornjih granica, onda kažemo okej sad ću ja malo, odahni i tako.« (15)*. Također su naveli pomoć brate/sestre njihovog djeteta: *»Čak i mlađi sin i njegova ekipa tu s kojom se igra, kad se idu igrat van vode i X.« (14)*, *»X ima stariju seku, ona je nepune 2 godine starija od njega i ona mu je, ona je mini me. Ona je zamjenska mama da. Tak da je ona terapeut i prijatelj i ona je, recimo, angažirala potpuno sve svoje prijatelje, svi znaju za X. Svi mu znaju dati 5. Seka je vrlo bitna stavka.« (11)*. Jedan sudionik naveo je pomoć nećaka: *»Da, oni su mi isto čuvalice... Tak da ono, onda ja ak trebam neš, onda ja tetkino očeš bit u ulozu dadilja, onda on može. I tak, znači nikad me nisu ni iznevjerili, ak ja kažem budi tu u 1, on je već na vratima i ono i odnesu X i slatkač i lubenicu i kekse i mislim maze se. To, to, to je nešto neopisivo, mislim to.« (11)*. Sudionici su istaknuli i pot-

poru od strane obitelji i prijatelja: *»Tako da zapravo je sve stvar na kraju te neke mreže prijatelja i obitelji na koje možeš računati.« (14)*, *»Moralnu podršku imamo od bližih članova obiteljske zajednice i rijetkih ljudi koje se može pobrojati na prste jedne ruke.« (17)*, *»Prijatelji i obitelj su tu uvijek kad treba.« (18)*.

Rezultati istraživanja Leutar i Oršulić (2015.) pokazali su kako najvažnija podrška dolazi od strane članova obitelji te da je najdjelotvornija supružnička podrška. Potom slijedi podrška drugih članova obitelji, prijatelja i rodbine. Majke koje primaju socijalnu podršku manje su pod stresom, optimističnije su (Ekas i sur., 2010.), prijavljuju bolje obiteljske ishode, bolju osobnu dobrobit, pozitivnije stavove o djetetu, pozitivnije interakcije između roditelja i djeteta te vjeru u napredak vlastitoga djeteta (Manning i sur., 2010.). Paynter i sur. (2013.) utvrdili su da neformalna socijalna podrška posreduje stresu i odgoju djeteta s PSA jer pruža emocionalnu i praktičnu potporu koja često nedostaje formalnoj institucionalnoj podršci. Pottie i Ingram (2008.) navode da socijalna podrška utječe na svakodnevni odnos stresa i raspoloženja. Otvoreno dijeljenje emocija i suradničko rješavanje problema bitan su čimbenik za jačanje obiteljske otpornosti (Crnković i Leutar, 2024.). Većina roditelja u istraživanju Aylaz i sur. (2012.) navela je kako su potporu dobivali od strane bliskih rođaka. Braća i sestre također preuzimaju odgovornost za svog brata ili sestru s autizmom te imaju ulogu njihovih zaštitnika i njegovatelja (Orsmond i sur., 2009.). Stoga, braća i sestre ranije sazrijevaju, suosjećajniji su, tolerantniji i imaju više razumijevanja (Kosić i sur., 2021.). Unatoč brojnim izazovima, članovi obitelji djece s PSA pokazuju zadovoljavajuće vještine suočavanja zahvaljujući podršci prijatelja i obitelji, kao i prisutnosti osjećaja ljubavi i poštovanja (Das i sur., 2017.).

Naravno, svaka je obitelj individualna i svaka ima svoje posebnosti, a kako će obitelj reagirati na stres i razvijati otpornost, ovisi i o čimbenicima otpornosti i rizika. Čini se opravdanim zaključiti na temelju literature i našega istraživanja da socijalna podrška može potencijalno poboljšati dobrobit i smanjiti svakodnevne nevolje s kojima se suočavaju roditelji djece s PSA.

Rezultati istraživanja također pokazuju **izostanak podrške** kod nekih od sudionika koji opisuju kroz nedobivanje pomoći: *»Od nikoga ne dobivam podršku. Malo tko želi biti podrška jer ne može izdržati i podnijeti izljeve i tantrume.« (I7), »Recimo, njegov tata se dobrano isključio. Tata se zabio u svoj posao i tako da eto. Tu je došlo do disbalansa. Muškarci se ne mogu pomirite s time. Evo, ne znam kako to drugačije reći. Mislim, ja ne kažem da njegov tata njega ne voli, ali da mu radi dobro i da se angažirao, nije. Nit je meni partner, nit je meni support, nit je njemu tata kakav bi trebao bit.« (I1), »Nedostaje podrška za roditelje. Nikada ju nismo ni dobili.« (I6), kao i kroz nerazumijevanje od strane okoline: *»Navikli smo na osude i rečenice, daj ga meni na jedan dan da vidiš kako bi ga preodgojila i slično, no počeli smo se ne obazirati.« (I7), »I ja nemam sad, mislim najgore ti je kad se nađeš u nekoj situaciji gdje ljudi koji te onak gledaju ono, ne volim takve situacije, ne. To izbjegavam jer nemam više kočnice i više me ono totalno boli briga, totalno te ono.« (I5), »Od stranih ljudi smo doživjeli svašta, ali se time ne zamaramo.« (I3). Sudionici su također naveli i gubitak prijatelja: *»Okej, ma da prije ti se recimo što se tiče prijatelja u onom početnom dijelu naš krug prijatelja, to se nekako razvodnilo. (I4), »Izgubili smo prijatelje s kojima smo se družili. Zajednički prijatelji nas više ne zovu jer je i kod njih imao agresivne ispade.« (I7).***

Izostanak podrške obitelji djece s poremećajima iz spektra autizma (PSA) može

biti izazovan i može imati negativan utjecaj na dijete, roditelje i cijelu obitelj.

Međusobna potpora i razumijevanje supružnika ili partnera veći su izvori podrške nego formalni izvori podrške te je ta podrška pozitivno povezana s roditeljskim stresom i sposobnostima suočavanja s problemom (Hall i Graff, 2011.). Suprotno tome, niže razine socijalne podrške povezane su s većim psihološkim tegobama. Rezultati istraživanja Aylaz i sur. (2012.) pokazali su kako skrb postaje sve teža kako njihova djeca s PSA postaju starija, a teret njege obično je bio na majkama. Ostale studije su također naglasile kako su majke preuzimale veću odgovornost nego očevi za njegu djeteta. Smatra se kako su majke bile najvažnije osobe u pružanju skrbi za svoje dijete s PSA (Fisman i Wolf, 1991.; Marks, 1998.). Članovi obitelji često znaju sve podrediti brizi za svoje dijete ili osobu s PSA zbog čega postaju zatvoreni i izolirani od okoline. Osim zbog znatne brige za dijete, ono se događa i zbog nemogućnosti da se dijete primjereno ponaša u sredinama izvan obitelji što posljedično može utjecati na ranjivost obitelji u svim aspektima (Ljubičić i sur., 2014.). Carpenito (2013.) navodi kako su nezaobilazan dio života osoba s autizmom i članova njihovih obitelji nerazumijevanje, depresija, izolacija i anksioznost.

Nedostatak podrške obitelji može dovesti do osjećaja izolacije i usamljenosti kod roditelja djeteta s PSA. Osjećaj nedostatka podrške i razumijevanja od strane obitelji može rezultirati emocionalnim i psihološkim poteškoćama kod roditelja. Važan aspekt socijalne izolacije je stigma obitelji. Socijalna izolacija i odbacivanje izraženiji su kod roditelja djece s PSA koja imaju izraženo agresivno i/ili stereotipno ponašanje. Međutim, čini se da percepcija stigme varira ovisno o spolu roditelja (majke se osjećaju više stigmatizirano), razini funkcioniranja djece s PSA i dobi djeteta (Gray, 2002.).



Nedostatak podrške obitelji može otežati svakodnevno funkcioniranje i pružanje adekvatne skrbi djetetu s PSA. Roditelji se mogu osjećati preopterećeno ili preplavljeni pokušavajući zadovoljiti potrebe djeteta bez podrške i razumijevanja od strane obitelji.

Kako bi se prevladali izazovi izostanka podrške obitelji djetetu s PSA, važno je potražiti vanjsku podršku i resurse. To može uključivati sudjelovanje u grupama podrške za obitelji djece s autizmom, traženje profesionalne terapijske podrške ili edukaciju o autizmu te traženje podrške od prijatelja ili drugih članova zajednice. Važno je osigurati da se potrebe djeteta s PSA i potrebe obitelji prepoznaju i adekvatno adresiraju kako bi se osigurala optimalna podrška i dobrobit svih članova obitelji.

## ZAKLJUČAK

Sve većim porastom prevalencije PSA, javlja se sve veći broj roditelja koji se moraju suočavati s postojanjem određenog odstupanja kod svog djeteta te naposljetku i s njegovom dijagnozom. Mijenja se dinamika obitelji te je nužna prilagodba kako bi roditelji mogli odgovoriti na specifične djetetove potrebe. Tijekom obnašanja svoje uloge roditelja, roditelji se susreću s mnogobrojnim izazovima. Od samog suočavanja s dijagnozom koje je prožeto snažnim emocionalnim reakcijama do izazova u odgoju i brige za svoje dijete što može biti vrlo stresno za roditelje. Roditelji se često susreću s osudama i izolacijom od strane okoline te s udaljavanjem od bliških prijatelja.

U provedenom kvalitativnom istraživanju dobiveni su rezultati koji prikazuju iskustva roditelja djece s PSA o izazovima roditeljstva. Rezultati istraživanja pokazuju kako su jedan od izazova s kojim se roditelji susreću u pružanju skrbi za svoje

dijete, poteškoće s nepoželjnim ponašanjima djeteta u svakodnevnim situacijama gdje se suočavaju s impulzivnošću djeteta i reakcijama okoline te s nemogućnošću utjecaja na svakodnevne situacije. Sudionici su navodili kako je vrlo bitno biti ustrajan u brizi za dijete na način da se vlastito usklađivanje vrši u skladu sa specifičnostima djeteta, kao i prilikom učenja djeteta određenim vještima koje iziskuje određeni vremenski period. Roditeljski stres je prisutan u svakodnevnim situacijama te se svaki od roditelja suočava sa stresnim situacijama na individualan način. Kao jedan od izazova, roditelji također navode konstantnu borbu za ostvarenjem prava djeteta koja se očituje kroz zauzimanje za dijete te potpunu angažiranost. Neprilagođenost obrazovnog sustava također je bila prepoznata kao jedan od izazova te sudionici neprilagođenost ističu kroz: nedovoljnu educiranost nastavnog osoblja, nedovoljnu senzibiliziranost stručnih suradnika u obrazovanju, prostornu neprilagođenost, izostanak inkluzije, neprilagođenost procjene za upise u škole te probleme s upisima. Sudionici također navode i promjenu dinamike obiteljskog života gdje dolazi do promjene organizacije obiteljskog života te do utjecaja teškoće na sva područja života. Međutim, navodi se kako roditeljstvo djece s PSA dovodi do veće senzibilizacije roditelja. Roditelji su također istaknuli kako je jedan od izazova bio i suočavanje s emocionalnim reakcijama.

Iz dobivenih rezultata istraživanja vidljivo je kako je dio roditelja imao zadovoljavajuću suradnju sa stručnjacima. Dok, s druge strane dio roditelja iskazuje nedovoljnu pruženost podrške od strane stručnjaka. Roditelji su istaknuli podršku od strane bliskih osoba kroz: potporu supružnika, pomoć brata/sestre, pomoć nećaka te potporu od strane obitelji i prijatelja. Međutim, sudionici su naveli kako podrš-

ka generalno izostaje s obzirom na nedobivanje pomoći, nerazumijevanja od strane okoline te gubitka bliskih prijatelja. O formalnoj podršci izrazili su se kroz izazove na koje nailaze u sustavu zdravstva, sustavu socijalne skrbi i s osobitim naglaskom na poteškoće u obrazovnom sustavu. Naglašavaju potrebu kontinuirane upornosti u ostvarivanju prava u različitim sustavima od rane razvojne podrške povezane sa sustavom dobre dijagnostike, rehabilitacije do drugih prava povezanih s postupkom vještačenja do obrazovnog sustava i prava na upisa i pohađanja vrtića i škole.

Na temelju dobivenih rezultata, čini se opravdanim zaključiti da su izazovi roditeljstva djece s PSA specifični u odnosu na drugu djecu s teškoćama u razvoju, a svakako i roditeljstvo općenito. Nalazi ovog istraživanja su na tragu dosadašnjih istraživanja roditeljstva djece s PSA. Prisutnost roditeljskog stresa i promjene dinamike obiteljskog života te prilagodbe novim roditeljskim zahtjevima u svim roditeljskim ulogama je specifičnost što naglašavaju i sva istraživanja roditeljstva djece s teškoćama u razvoju. Potrebno je vlastito usklađivanje i kontinuirani rad s djetetom kako bi dijete napredovalo i postizalo rezultate. No, uz roditeljsku zauzetost, pokazala se vrlo bitna i važna formalna i neformalna podrška. Roditeljstvo djece s PSA neminovno treba sveobuhvatnu podršku kako bi roditeljstvo bilo kvalitetnije i dijete imalo što bolju kvalitetu života i razvilo sve svoje potencijale. Uz neformalnu podršku obitelji, roditelja, rodbine i prijatelja te roditelja druge djece, vjerskih i drugih zajednica u koje su roditelji uključeni koje pokazuje ovo istraživanje da je razvijena i prisutna, važna je i neizostavna formalna podrška koju i sudionici ovog istraživanja donose kao oskudnu i nedostatnu te da moraju uložiti puno napora u ostvarivanju nekih prava koje imaju njihova djeca s PSA. Najvažnije za roditeljstvo je una-

pređivanje prava i usluga koje bi odgovarale stvarnim potrebama obitelji s članom s PSA. Potrebna je veća senzibilizacija i informiranje u društvu za PSA i za potrebe obitelji i samih osoba. Važno je kroz sustav zdravstva, socijalne skrbi i obrazovni sustav educirati stručnjake kako bi se djeca i osobe s poremećajima iz spektra autizma integrirale u zajednicu sa svojim vršnjacima i na taj način doprinosili što boljem ostvarivanju vlastitih potencijala i na taj način bi se poboljšavala kvaliteta roditeljstva i dobrobit društva u cjelini.

Ograničenja ovoga istraživanja prvenstveno su mala veličina uzorka i pretežita zastupljenost majki što ograničava generaliziranje na očeve. Bilo bi korisno uzeti roditelje djece s PSA različite dobi jer se sigurno izazovi razlikuju u prvim godinama života djeteta i kasnije. Provedba istraživanja tijekom razdoblja pandemije uslijed virusa COVID-19 može imati negativan utjecaj na razinu stresa i otpornosti. Na temelju ograničenja istraživanja postoji nekoliko preporuka za buduća istraživanja. Preporuke većega uzorka koji bi uključivao oba roditelja i druge članove obitelji. Buduća istraživanja mogla bi također istražiti percepciju i iskustva braće i sestara koji žive s bratom ili sestrom s PSA kako bi se poboljšalo znanje o procesima otpornosti u obiteljima koje žive s djetetom s PSA. Potrebna su daljnja istraživanja o ulozi socijalne podrške i različitim vrstama socijalne podrške, kako unutar tako i izvan obitelji. Bilo bi korisno istražiti vrste socijalne podrške koju obitelj prima i koja je djelotvorna za obitelji s osobom s PSA. Također, daljnja bi se istraživanja mogla usredotočiti na prepoznavanje čimbenika rizika i zaštitnih čimbenika obitelji djece s PSA kako bi stručnjaci u praksi mogli adekvatno odgovoriti na izazove s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA. Slijedom toga, stručnjaci bi ih mogli usmjeriti prema jačanju snaga i

resursa unutar i izvan obitelji. Naravno, potrebno je više istraživanja o temi stresa i otpornosti obitelji djece s PSA. Ovo studija pruža osnovu za daljnja istraživanja o obiteljima djece s PSA.

## LITERATURA

- Al-Kandari, S., Alsalem, A., Abohalmed, S., Al-Orf, F., Al-Zoubi, M., Al-Sabah, R., & Shah, N. (2017). Brief report: social support and coping strategies of mothers of children suffering from ASD in Kuwait. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3311–3319. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3225-y>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- An Autism-Europe official document (2024). People with Autism Spectrum Disorder. Posjećeno: 13. 03. 2024.
- Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexuality and Disability*, 30, 395-406. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>
- Bailey, K., & Blair, K., (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders, *Research in Developmental Disabilities*, 47, 218-233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.019>
- Begić, M., Stošić, J. & Frey Škrinjar, J. (2016). Vršnjački vodena intervencija za poticanje socijalne interakcije djeteta s poremećajem iz spektra autizma. *Logopedija*, 6(2), 62-88. <https://doi.org/10.31299/log.6.2.3>
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21 (4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L., (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(2), 350-362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Benjak, T., Vuletić Mavrincac, G., & Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative study on self perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50(4), 403-409. <https://doi.org/10.3325%2Fcmj.2009.50.403>
- Bogdanović, A., & Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: Metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25(1), 249-271. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v25i2.153>
- Bono, M. A., Daley, T., & Sigman, M. (2004). Relations among joint attention, amount of intervention and language gain in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(5), 495-503. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-2545-x>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, L. R., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: »Our process of advocating for our child with autism.« A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: care, health and development*, 44, 147–160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Brinkmann, S. (2013). *Qualitative Interviewing*. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:osobl/9780199861392.001.0001>
- Bujas Petković, Z., & Frey Škrinjar, J. (2010). *Poremećaji autističnog spektra – Značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška*. Zagreb: Školska knjiga.
- Burke, P., & Montgomery, S. (2001). Brothers and sisters: Supporting the siblings of children with disabilities. *Practice*, 13(1), 27–38. <https://doi.org/10.1080/09503150108415469>
- Carpenito, L. J. (2013). *Handbook of Nursing diagnosis*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cepanec, M., Šimleša, S., & Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra - Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.

- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Crnica, K. A., Neece, C. L., & McIntyre, L. L., (2017): Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development*, 1, 1-10. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Crnković, V., & Leutar, Z. (2024). Perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju o učincima pandemije bolesti Covid-19. *Nova prisutnost*, 22(1), 171-184. <https://doi.org/10.31192/mp.22.1.10>
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: partnership and practice*. London: Routledge.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities*, 35, 278-287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
- Das S., Das B., Nath, K., Dutta A., Bora P., & Hazarika M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16, 112-120. <https://dx.doi.org/10.1080/1502149.2015.1066566>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G., & Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Felizardo, S., Ribeiro, E., & Amante, M. J. (2016). Parental adjustment to disability, stress indicators and the influence of social support. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 217, 830-837. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>
- Fisman, S. & Wolf, L. (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 199-217.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family Assessment and Social Support. In: Jacobson, J.W., Mulick, J.A., & Rojahn, J. (eds). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities. Issues on Clinical Child Psychology*, Springer, Boston, MA. [https://doi.org/10.1007/0-387-32931-5\\_21](https://doi.org/10.1007/0-387-32931-5_21)
- 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. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>
- Hsu, Y. C., Tsai, S. L., Hsieh, M. H., Jenks, S. M., Tsai, C. H., & Hsu, M. T. (2017). On my own: A qualitative phenomenological study of mothers of young children with autism spectrum disorder in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 147-156. <https://doi.org/10.1111/jar.12229>
- Iacono, V. L., Symonds, P., & Brown, D. H. K. (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological Research Online*, 21, 1-15. <https://doi.org/10.5153/sro.3952>
- Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu*. Zagreb: Et cetera.
- Johnson, D. R., Scheitle, C. P., & Howard Ecklund, E. (2019). Beyond the in-person interview? How interview quality varies across in-person, telephone, and skype interviews. *Social Science Computer Review*, 1-17. <https://dx.doi.org/10.1177/0894439319893612>
- Johnson, J., & Piercy, P. F. (2017). Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: a grounded theory investigation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43, 644-661. <https://doi.org/10.1111/jmft.12247>
- Kalil, A., & Dcleire, T. (2004). *Family Investments in Children's Potential Resources and Parenting Behaviors That Promote Success*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kardum, A., Lisak Šegota, N., & Jurčević Lozančić, A. (2022). Dimenzije i aspekti roditeljskog ponašanja

- u obiteljima djece s poremećajem iz spektra autizma. *Metodički ogledi*, 29(1), 97-123. <https://doi.org/10.21464/mo.29.1.9>
- Karst, J., & Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Keller, D., & Honig, A.S. (2004). Maternal and Paternal Stress in Families With School-Aged Children With Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D., & Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelji. *Medicina Fluminensis*, 57(2), 139-149. [https://doi.org/10.21860/medflum2021\\_371644](https://doi.org/10.21860/medflum2021_371644)
- Kostiukow, A., Strzelecki, W., Poniewierski, P. & Samborski, W. (2019). The estimation of the functioning of families with ASD children. *AIMS Public Health*, 6(4), 587-599. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2019.4.587>
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lee, A. N., Furrow, L. J., & Bradley, A. B. (2017). Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662-673. <https://doi.org/10.1111/jmft.12225>
- Leung, C., & Li-Tsang, C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13 (1), 19-24. [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet.
- Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata u obiteljima s djecom se teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C.E.R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child & Family Studies*, 19, 516-524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- Ljubešić, M. (2006). *Rana intervencija: Kada, tko, kako i zašto*. Knjiga sažetaka. Rijeka.
- Ljubičić, M., Šare, S., & Markulin, M. (2014). Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom. *Sestrinski glasnik*, 19(3), 231-122. <https://doi.org/10.11608/sgnj.2014.19.048>
- Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R.R., Spiker, D., & Wheeden, C.A. (1998). The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in early childhood special education*, 18(1), 5-17. <https://dx.doi.org/10.1177/027112149801800104>
- Manning, M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2010). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with ASD. *Journal of ASD and Developmental Disorders*, 41, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>
- Marks, N. F. (1998). Does it hurt to care? Caregiving, work-family conflict, and midlife well-being. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 951-967.
- Meyers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Milačić Vidojević, I. (2008). *Autizam-dijagnoza i tretman*. Beograd: Fasper.
- Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva*. Doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet.
- Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 66-75. Dostupno na: <https://hrcaak.srce.hr/87794>
- Milić Babić, M., Franc, I., & Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
- Milićević, M. (2015). Kvalitet života porodica sa detetom sa omeštenoću. *Beogradska defektološka škola*, 21(2), 39-46.
- Mohan, R., & Kulkarni, M. (2018). Resilience in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Psychology and Developing Societies*, 30(1), 1-25. <https://dx.doi.org/10.1177/0971333617747321>
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young chil-

- dren with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*, 30(4), 13-34. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1183–1195. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Pozo, P. & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>
- Preece, D. & Trajkovski, V. (2017). Parent education in autism spectrum disorder - a review of the literature. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 128-138. <https://doi.org/10.31299/hrri.53.1.10>
- Rajić, M., & Mihić, I. (2015). Socioemocionalna posvećenost roditelja dece sa smetnjama u razvoju: razlike između majki i očeva. *Godišnjak Filozofskog fakulteta u Novom Sadu*, 40(2), 137-152.
- Ross P, & Cuskelly M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Sekušak-Galašev, S., Frey Škrinjar, J., & Masnjak, L. (2015). Izvješće o istraživanju: Ispitivanje socijalne uključenosti u sustavima predškolskog, osnovnoškolskog i srednjoškolskog obrazovanja za djecu i učenike s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) i deficitom pažnje i hiperaktivnim poremećajem (ADHD). *Hrvatska znanstvena bibliografija*. Dostupno na: <https://www.croris.hr/crosbi/publikacija/rad-ostalo/785028>
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families With Young Children With Autism Spectrum Disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32(2), 142-151. <https://doi.org/10.1177/1088357615610114>
- Skočić Mihić, S. (2011). *Spremnost odgajatelja i faktori podrške za uspješno uključivanje djece s teškoćama u rani i predškolski odgoj i obrazovanje*. Doktorska disertacija. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Skočić Mihić, S., Gabrić, I., & Bošković, S. (2016). Učiteljska uvjerenja o vrijednostima inkluzivnog obrazovanja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 30-41. <https://doi.org/10.31299/hrri.52.1.3>
- Stojilković, A. (2013). *Empatija, anksioznost i samopoštovanje kod braće/sestara mentalno nedovoljno razvijenih osoba*. Magistarski rad. Niš: Filozofski fakultet.
- Szymanska, A. (2017). Coping with Difficulties in Parenting Situations – Parental Control, Obedience Enforcement and Directiveness. *Studia psychologica*, 59(1), 3-21. <https://doi.org/10.21909/sp.2017.01.727>
- Thurm, A., Bishop, S., & Shumway, S. (2011). Developmental Issues and Milestones. U J.L. Matson, P. Sturmey (Ur.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Autism and Child Psychopathology Series* (str. 159-175). New York: Springer.
- Van den Bosch K.E. (2015). Autisme vanuit sociaal-constructivistisch perspectief. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Ur.), *Autismespectrumstoornis. Interdisciplinair basisboek* (pp. 185–190). Leusden: Diagnostisch Uitgevers.
- Vrljićak, S., Frey Škrinjar, J., & Stošić, J. (2016). Evaluacija tranzicijskog vrtičkog programa za djecu s poremećajem iz spektra autizma. *Logopedija*, 6(1), 14-23. <https://doi.org/10.31299/log.6.1.3>
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127, 1303-1311. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>
- Wiles, R. (2013). *What are qualitative research ethics?* London, New York: Bloomsbury Publishing.
- Yun, G., YaSong, D., HuiLin, L., XiYan, Z., Yu, A., & BaiLin, W. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China Life Sciences*, 58, 1036-1043. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4293-z>
- Zablotsky, B., Kalb, L. G., Freedman, B., Vasa, R., & Stuart, E. A. (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 65, 395–398. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200552>
- Zaidman-Zait, A. Mirenda, P., & Zumbo, B. D. (2010). An item response theory analysis of the Parenting

- Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1269–1277. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., et al. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zand, H. D., Bultas, W. M., McMillin, E. S., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018). A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 176, 82–91. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, L., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Smith Roley, S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., Newschaffer, C., Robins, D., Wetherby, A., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., & Natowicz, M. R. (2015). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136(1), 60-81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667e>

## *Summary*

### **CHALLENGES IN CARING FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS**

***Stela Čusak***

*Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb  
Zagreb, Croatia*

***Marijo Vrdoljak***

*Home for Adults  
Zagreb, Croatia*

***Zdravka Leutar***

*Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb  
Zagreb, Croatia*

*With the increasing prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the general population, the number of parents of children with ASD is also on the rise. Parents face numerous challenges in providing care for their children while trying to meet their needs. The aim of this study was to gain insight into the perspective of parents of children with autism regarding the challenges they encounter. Qualitative research was conducted with a sample of 8 participants. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic analysis. Research results show that parents encounter difficulties related to the child's undesirable behaviors: in adjusting to new parenting demands, coping with parental stress, advocating for the child's rights, dealing with the inadequacies of the educational system, and adapting to changes in family life dynamics. Parents receive support from professionals and informal support from close individuals, but they also emphasize the lack of support. Participants' recommendations for improvement in parenting children with autism spectrum disorders focus on parental engagement, enhancement of rights and social services, timely intervention, as well as interventions in the educational system. Analysis of the results and literature indicates that the challenges of parenting children with ASD are specific compared to other children with developmental disabilities, and certainly parenting in general. This research is the starting point for further research that will deal with comprehensive social support and the needs of family members who have a member with ASD.*

**Key words:** parenting, children with autism spectrum disorder, formal and informal support.