Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

Hohšteter, Dragana

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:621215

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

Sveučilište Sjever

Završni rad br. 789/SS/2016

Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

Dragana Hohšteter, 5349/601

Varaždin, siječanj 2017. godine

Sveučilište Sjever

Odjel za biomedicinske znanosti

Završni rad br. 789/SS/2016

Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

Student

Dragana Hohšteter, 5349/601

Mentor

Jurica Veronek, mag.med.techn.

Varaždin, siječanj 2017. godine

Sažetak

Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

Autizam, poremećaji autističnog spektra ili poremećaji iz spektra autizma (PSA) su skupina neuropsihijatrijskih poremećaja koje karakterizira specifično zaostajanje i otklon u socijalnom, komunikativnom i kognitivnom razvoju s tipičnim početkom u prvim godinama života. Dokazano je da se ranim prepoznavanjem te ciljanom ranom intervencijom značajno može poboljšati životni ishod osobe s autizmom. Roditelji djece s PSA su pod višom razinom stresa u odnosu na roditelje djece bez poteškoća u razvoju, ali i u odnosu na roditelje djece s poteškoćama u razvoju koje nisu povezane s PSA te im je stoga potrebna kontinuirana potpora društvene zajednice.

Ovim istraživanjem se željelo utvrditi kakvo je stanje vezano uz socijalni status, dob kod postavljanja dijagnoze i početka intervencijskih programa, vrstama i izvorima financiranja korištenih intervencijskih programa, zadovoljstvom rezultatima habilitacije i rehabilitacije te razinom potpore koju dobivaju osobe i roditelji osoba s PSA koji su članovi Udruge Pogled od strane državnih institucija i udruga za pomoć osobama s PSA. Istraživanjem se nastojalo ustanoviti da li postoje retrospektivne razlike u navedenim analiziranim parametrima kod starije djece i osoba u odnosu na mlađu djecu s PSA.

Ukupni rezultati istraživanja potvrđuju potrebu i opravdanost što ranije dijagnostike i intervencije kod djece s PSA. Provedeno istraživanje pokazuje retrospektivni napredak jer je utvrđeno da je kod djece mlađe od 14 godina ranije postavljena dijagnoza i ranije se počinjalo s intervencijskim programima u odnosu na djecu staru 14 i više godina.

Potvrđeno je da su rezultati habilitacije i rehabilitacije bolji kod mlađe djece koja su prije uključena u intervencijske programe, te su njihovi roditelji imali bolju podršku koja je primarno bazirana na radu udruga za pomoć osobama s PSA te su stoga zadovoljniji podrškom Udruga, a manje zadovoljni podrškom institucija.

Istraživanje pokazuje da podrška državnih institucija nije u skladu s percepcijom i očekivanjima roditelja osoba s PSA te da roditelji smatraju da je potreban bolji, sustavan i organizirani pristup državnih institucija i svih djelatnika koji su uključeni u podršku osobama s PSA.

Ključne riječi: autizam, rana intervencija, podrška, roditelji

Summary

Support for the parents of the children with autistic spectrum disorders

Autism or autism spectrum disorders (ASD) are group od neuropsychiatric disorders which are characterized with specific backwardeness and deviation in social, comunication and cognitive development with typical begining in first few years of age.

It is proven that early recognition, diagnostic and early intervention can significantly improve life outcome of autistic person. Parents of the children with ASD are under higher level of stress compared to the parents of children without disabilities and also compared to the parents of children with developmental dissabilities not related with ASD. According to this, parents of the children with ASD need continous support of social community.

Aim of this study was to find out, in the region of northwest Croatia, situation of the family social status, age of autistic person in the moment of diagnosis of ASD and at the begining of intervention, types and sources of financing of interventional programes, satisfaction of the parents with the results of rehabilitation, and satisfaction of the parents with the support from the government institutions and civil organisations which are dealing with ASD. Retrospective analysis was conducted with the purpose of finding out the differences in the analized parameters between older childrens and persons with ASD and younger children with ASD.

The total results of study confirmes the requirement and justification of as early possible diagnosis and intervention in the children with ASD. Conducted study show retrospective improvement since it is proven that in the children younger than 14 years the ASD was diagnosed before and also intervention started earlier compared to the children older than 14 years.

The study showed that the results of rehabilitation are better in the younger children which started earlier with interventional programes and their parents accepted better support which is primary provided from the civil organisations for the peoples with ASD. Due to this, parents showed higher level of satisfaction with support of civil organisation compared to the government institutions.

This investigation showed that support of the official health service and government institutions does not correspond with the expectations and needs of the parents of the children with ASD. According to this, there is demand for systematic and organized approach of the government institutions and better education of the healthcare and other employees which are included into support for the persons with ASD.

Key words: autism, early intervention, support, parents

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR–42000 Varaždin

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL: Odjel za biomedicinske znanosti

PRISTUPNIK: Dragana Hohšteter | MATIČNI BROJ: 5349/601

DATUM: 09.09.2016. | KOLEGIJ: Zdravstvena njega osoba s posebnim potrebama

NASLOV RADA: Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU: Support for the parents of the children with autistic spectrum disorders

MENTOR: Jurica Veronek, mag.med.techn. | ZVANJE: viši predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA:

1. Andreja Bogdan, prof., predsjednik
2. Jurica Veronek, mag.med.techn.,mentor
3. Mirjana Kolarek Karakaš, dr.med., član
4. Melita Sajko, dipl.med.techn., zamjenski član
5.

Zadatak završnog rada

BROJ: 789/SS/2016

OPIS

Autizam se definira kao biološki razvojni poremećaj mozga. Simptomi autizma se pojavljuju već u prve tri godine života djeteta. Obilježja tog stanja manifestiraju se kroz poteškoće u socijalnoj interakciji, poteškoće u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, neuobičajeno ponašanje, ograničene aktivnosti i interesi te različite motoričke smetnje i stereotipije. Budući da postoje različiti oblici i stupnjevi autizma, govorimo o autističnm spektru koji se službeno prema važećoj međunarodnoj klasifikaciji svrstava u kategoriju pervazivnih razvojnih poremećaja. Prema stupnju izraženosti teškoća, ovisi da li će dijete ili osoba biti smještena visoko na ljestvici spektra autizma, srednje ili nisko, odnosno tada se govori samo o elementima autizma. Danas, u vremenu suvremene tehnologije i svakodnevnih znanstvenih postignuća zbog nedostatka odgovarajuće dijagnoze i usluga, mnogi s autizmom ne primaju adekvatnu skrb. U Hrvatskoj također nema organizirane dijagnostičke službe za autizam.
Znanstvenim istraživanjima dokazano je da se ranim prepoznavanjem te ciljanom ranom intervencijom značajno može poboljšati životni ishod osobe s autizmom. Rad će se bazirati na ispitivanju iskustava i stavova roditelja o podršci i provedbi rane intervencije za djecu s poremećajima iz spektra autizma s ciljem osmišljavanja smjernica za što ranije prepoznavanje poremećaja kako bi se osobu s autizmom na vrijeme uključilo u sustav poboljšanja provedbe edukacije kao kvvalitetu života i uspješnu integraciju u društvo.

U radu je potrebno:

1. Definirati poremećaje iz autističnog spektra
2. Opisati kliničku sliku, dijagnostiku i podjelu poremećaja
3. Prikupiti i obraditi podatke dobivenih temeljem provedenog istraživanja
4. Usporedba podataka iz dosadašnjih provedenih istraživanja
5. Navesti citiranu literaturu

ZADATAK URUČEN: 19.09.2016. | POTPIS MENTORA

REPUBLIKA HRVATSKA 5 SVEUČILIŠTE SJEVER KOPRIVNICA SVEUČILIŠTE SJEVER

Sveučilište
Sjever

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, DRAGANA HOHŠTETER, pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica završnog rada pod naslovom PODRŠKA RODITELJIMA DJECE S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA , te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Studentica:
DRAGANA HOHŠTETER
Hohšteter Dragana

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, DRAGANA HOHŠTETER, neopozivo izjavljujem da sam suglasna s javnom objavom završnog rada pod naslovom PODRŠKA RODITELJIMA DJECE S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA čiji sam autorica.

Studentica:
DRAGANA HOHŠTETER
Hohšteter Dragana

Sveučilište Sjever

Odjel za biomedicinske znanosti

Završni rad br. 789/SS/2016

Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma

Student

Dragana Hohšteter, 5349/601

Mentor

Jurica Veronek, mag.med.techn.

Varaždin, siječanj 2017. godine

Predgovor

Zahvaljujem se poštovanom mentoru gosp. Jurici Veroneku, mag. med. tech. na pomoći oko odabira teme, savjetima i podršci u izradi ovog rada, također hvala i cijenjenim članovima Povjerenstva Sveučilišta Sjever.

Zahvalu upućujem i Udruzi za autizam Pogled, Nedelišće, poštovanoj gospođi Patriciji Kuhta, tajnici Udruge, te svim članovima koji su ispunili Upitnik.

Hvala doc. dr. Ivan-Conrado Šoštarić-Zuckermanu za statističku obradu rezultata.

Najveće hvala mojem suprugu Marku na pomoći, savjetima i velikoj podršci, kao i mojim djevojčicama Karli, Ivi i Katji na strpljenju u ove tri godine studiranja.

Hvala i mojoj obitelji na pruženoj podršci i pomoći, kao i svima koji su mi na bilo koji način pomagali proteklih godina.

Sažetak

Autizam, poremećaji autističnog spektra ili poremećaji iz spektra autizma (PSA) su skupina neuropsihijatrijskih poremećaja koje karakterizira specifično zaostajanje i otklon u socijalnom, komunikativnom i kognitivnom razvoju s tipičnim početkom u prvim godinama života. Dokazano je da se ranim prepoznavanjem te ciljanom ranom intervencijom značajno može poboljšati životni ishod osobe s autizmom. Roditelji djece s PSA su pod višom razinom stresa u odnosu na roditelje djece bez poteškoća u razvoju, ali i u odnosu na roditelje djece s poteškoćama u razvoju koje nisu povezane s PSA te im je stoga potrebna kontinuirana potpora društvene zajednice.

Ovim istraživanjem se željelo utvrditi kakvo je stanje vezano uz socijalni status, dob kod postavljanja dijagnoze i početka intervencijskih programa, vrstama i izvorima financiranja korištenih intervencijskih programa, zadovoljstvom rezultatima habilitacije i rehabilitacije te razinom potpore koju dobivaju osobe i roditelji osoba s PSA koji su članovi Udruge Pogled od strane državnih institucija i udruga za pomoć osobama s PSA. Istraživanjem se nastojalo ustanoviti da li postoje retrospektivne razlike u navedenim analiziranim parametrima kod starije djece i osoba u odnosu na mlađu djecu s PSA.

Ukupni rezultati istraživanja potvrđuju potrebu i opravdanost što ranije dijagnostike i intervencije kod djece s PSA. Provedeno istraživanje pokazuje retrospektivni napredak jer je utvrđeno da je kod djece mlađe od 14 godina ranije postavljena dijagnoza i ranije se počinjalo s intervencijskim programima u odnosu na djecu staru 14 i više godina.

Potvrđeno je da su rezultati habilitacije i rehabilitacije bolji kod mlađe djece koja su prije uključena u intervencijske programe, te su njihovi roditelji imali bolju podršku koja je primarno bazirana na radu udruga za pomoć osobama s PSA te su stoga zadovoljniji podrškom Udruga, a manje zadovoljni podrškom institucija.

Istraživanje pokazuje da podrška državnih institucija nije u skladu s percepcijom i očekivanjima roditelja osoba s PSA te da roditelji smatraju da je potreban bolji, sustavan i organizirani pristup državnih institucija i svih djelatnika koji su uključeni u podršku osobama s PSA.

Ključne riječi: autizam, rana intervencija, podrška, roditelji

Popis korištenih kratica

PSA - poremećaji iz spektra autizma, poremećaji autističnog spektra

PDD - duboki pervazivni poremećaji (engl. pervasive developmental disorders)

SŽS – središnji živčani sustav

DSM-IV – Dijagnostičko-statistički priručnik mentalnih oboljenja (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

MKB-10 – Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema – 10. revizija

ICD – međunarodna klasifikacija bolesti (International Classification of Diseases)

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization)

EEG – elektroencefalografija

MRI – magnetska rezonanca

ACER – Autism Centre for Education and Research (Autizam centar za edukaciju i istraživanje)

CHAT – ček-lista za autizam kod djece (Checklist for Autismin Toddlers)

M-CHAT – modificirana ček-lista za autizam kod djece (Modified Check list for Autism in Toddlers)

BISCUIT – The Baby and Infant Screen for Children with autism Traits (Probirni test za bebe i dojenčad s autističnim osobinama)

CARS – Childhood Autism Rating Scale (Ljestvica za procjenu dječjeg autizma)

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised (Dijagnostički intervju za autizam-dopunjen)

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule (Dijagnostičko opservacijska skala za autizam)

DISCO – Diagnostic Interview for Socialand Comunnication Disorders (Dijagnostički intervju za socijalne i komunikacijske poremećaje)

PDDBI - Pervasive Developmental Disordes Behavior Inventory (Inventar ponašanja kod pervazivnih razvojnih poremećaja)

KADI – Krug Asperger's Disorder Index (Krugov indeks Aspergerovog poremećaja)

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related communication-handicapped children

ABA – Applied Behavior Analysis

AIT – Auditory Integration Training

ERF – Edukacijsko- rehabilitacijski fakultet

SILVER – Centar za rehabilitaciju

GOLJAK – Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama

CZSS – Centar za socijalnu skrb

Sadržaj

Predgovor 1
Sažetak 2
Popis korištenih kratica 3
1. Uvod 7
2. Autizam 9
2.1. Vrste poremećaja 9
2.2. Etiologija poremećaja autističnog spektra 10
2.3. Epidemiologija 11
2.4. Klinička slika 12
2.5. Dijagnoza 13
2.6. Terapija razvojnih poremećaja 15
2.7. Uloga roditelja u habilitaciji i rehabilitaciji osoba s PSA 16
3. Ciljevi rada 19
4. Metodologija 20
4.1. Provođenje upitnika 20
4.2. Statistička obrada podataka 20
5. Rezultati istraživanja 21
5.1. Rezultati statističke obrade 21
5.2. Rezultati utvrđivanja statistički značajnih razlika 36
6. Rasprava 37
7. Zaključci 42
8. Literatura 44
Prilozi 47

1. Uvod

Autizam koji je danas poznatiji pod nazivom poremećaji iz spektra autizma (PSA), poremećaji autističnog spektra ili duboki pervazivni poremećaji (eng. Pervasive developmental disordes, PDD) [1], skupina su neuropsihijatrijskih poremećaja koje karakterizira specifično zaostajanje i otklon u socijalnom, komunikativnom i kognitivnom razvoju s tipičnim početkom u prvim godinama života [2].

Riječ „autizam“ se koristi već 100 godina i dolazi od grčke riječi „autos“ koja znači „ja“. Sam izraz te riječi opisuje uvjete u kojima se osoba izolira jer nema socijalne interakcije. Autistični poremećaj je u prvom redu pervazivni razvojni poremećaj koji uz poremećaje socijalizacije i komunikacije obuhvaća i još neke specifične poremećaje koji su ujedno i dijagnostička kategorija, a karakterizirani su usporenim razvojem temeljnih multiplih funkcija poput komunikacijskih i socijalizacijskih vještina. Ta oštećenja nisu u skladu s mentalnom dobi pojedinca i povezana su s genetskim i/ili zdravstvenim stanjem pojedinca [3].

Osnovni simptomi poremećaja su nedostatak emocionalnih odgovora prema ljudima i stvarima (nedostatak socijalne interakcije), nedostatak verbalne i neverbalne komunikacije, osobito poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije. Definicija Laurete Bender (1953.) jedna je od prvih definicija autizma koja je i danas aktualna, te je prema njoj autizam karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima SŽS-a: motoričkom, perceptivnom, intelektualnom, emotivnom i socijalnom [4]. Prema američkoj klasifikaciji iz Dijagnostičkog i statističkog priručnika mentalnih poremećaja (DSM-IV, eng. Diagnosticaland Statistical Manual of Mental Disorders), bitna su obilježja autističnog poremećaja izrazito abnormalan ili oštećen razvoj socijalnih interakcija i komuniciranja te izrazito smanjen repertoar aktivnosti i interesa, a manifestacije poremećaja razlikuju se prema razvojnom stupnju i kronološkoj dobi. Slično autizam označava i MKB-10 (Međunarodna klasifikacija bolesti, ICD International Classification of Disease) [3].

Sindrom je prvi opisao 1943. godine američki dječji psihijatar s Harvarda Leo Kanner i nazvao ga ranim infantilnim autizmom jer je primijetio da „od početka postoji ekstremna autistična osamljenost koja, kada je god to moguće, zanemaruje, ignorira i isključuje sve što dolazi izvana“ [3, 5].

Kanner je autističnu usamljenost smatrao najbitnijim simptomom autizma jer je utvrdio da već od početka života takva djeca ne mogu uspostaviti uobičajene odnose s drugim ljudima. U sve te djece postojalo je zaostajanje u razvoju govora, govor je bio oskudan, nekomunikativan, bizaran, ponavljajući ili je posve izostao. Djeca su pokazivala snažnu, opsesivnu želju da sve oko njih

ostane stalno isto, ustrajala bi na stereotipnom ponašanju, a ako bi ih u tome netko omeo postajala bi krajnje uznemirena, agresivna i autoagresivna [6].

U kliničkom radu s djecom koja imaju teškoće u razvoju, mnoga djeca s posebnim potrebama (uključivši i osobito teške sindrome kao što su autizam i mentalna retardacija) ostvarila su daleko veći napredak nego što se prije smatralo mogućim. Istodobno su brojna istraživanja dokazala da interaktivna iskustva mogu realno promijeniti fizičku strukturu mozga. Naprimjer, dodatna auditivna iskustva u ranom životnom razdoblju povećavaju broj neuronskih veza koje se koriste za obradu glasova i riječi. Iako individualni potencijal nije neograničen, većina djece imaju širok raspon mogućih sposobnosti. Ali zato način na koji se djeca razvijaju uvelike ovisi o vrsti iskustava u koja su uključena [7].

Pojam rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj. Pokazalo se da je program rane intervencije najefikasniji ako se s njim započne odmah po utvrđivanju odstupanja ili otkrivanju teškoće u razvoju [8].

Europska mreža za ranu intervenciju definira ranu intervenciju kao sve oblike poticanja koji se primjenjuju kao posredne ili neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta, a usmjereni su prema roditeljima. Rana intervencija uključuje dijete kao i njegove roditelje, obitelj i širu mrežu [9].

Znanstvenim istraživanjima dokazano je da se ranim prepoznavanjem te ciljanom ranom intervencijom značajno može poboljšati životni ishod osobe s autizmom. Znanstveno je dokazano da se PSA može u većine djece dijagnosticirati u dobi od oko dvije godine, a kod neke djece i ranije. Što su simptomi ranije izraženi dijagnoza je stabilnija [10].

Budući da u Hrvatskoj nema organizirane dijagnostičke službe za autizam, svrha ovog rada je bila istraživanje iskustava i stavova roditelja članova Udruge za autizam Pogled o podršci i provedbi rane intervencije za djecu s poremećajima iz autističnog spektra.

2. Autizam

Asperger i Kanner su kao prvi autori koji su opisali autistične poremećaje pretpostavili da te poremećaje treba smatrati urođenima, odnosno nastalima u najranijoj dječjoj dobi. Prema MKB-10 koju je izdala Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definirani su na sljedeći način: „Skupina poremećaja koje obilježavaju kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije kao i ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti. Ove kvalitativne nenormalnosti su osnovno funkcionalno obilježje oboljele osobe, ali se razlikuju u izraženosti. U najvećem broju slučajeva prisutan je od najranijeg djetinjstva osebujan razvoj. S malobrojnim iznimkama nenormalnosti su od pete godine života manifestne. Najčešće su prisutni određeni opći kognitivni deficiti, no poremećaji su definirani ponašanjem koje ne odgovara razini inteligencije osobe, bez obzira na to je li ona odgovarajuća za određenu dob ili ne“ [11].

2.1. Vrste poremećaja

DSM-IV pervazivne razvojne poremećaje pod šifrom F84 dijeli u sljedeće potkategorije:

a) Autistični poremećaj F84.0
b) Rettov poremećaj F84.2
c) Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu F84.3
d) Aspergerov poremećaj F84.5
e) Pervazivni razvojni poremećaj, neodređen, uključujući i atipični autizam F84.9 [3].

Autistični poremećaj ili autizam u djetinjstvu (dječji autizam, Kannerov sindrom) karakterizira nenormalno funkcioniranje u svim trima područjima psihopatologije: socijalna interakcija, komunikacija i ograničeno stereotipno nesvrhovito ponašanje, a simptomi se pojavljuju prije treće godine života. Drugi nespecifični problemi uključuju: fobije, poremećaje spavanja i hranjenja, napadaje bijesa, agresiju i autoagresiju [3].

Atipični autizam (atipična psihoza u dječjoj dobi, duševna zaostalost s autističnim obilježjima) razlikuje se od autizma u djetinjstvu po životnoj dobi ili po neispunjavanju jednog ili više dijagnostičkih uvjeta u tri skupine dijagnostičkih kriterija. Nenormalan ili oslabljen razvoj može se pojaviti nakon treće godine. Atipični autizam pojavljuje se obično u teže mentalno retardiranih osoba te u osoba s ozbiljnim razvojnim poremećajima govora [3].

Rettov sindrom, Rettov poremećaj pojavljuje se samo u djevojčica koje se ispočetka uredno razvijaju, nakon čega slijedi zaostajanje ili potpun gubitak sposobnosti govora i kretanja, zajedno s usporavanjem rasta glave. Prvi simptomi pojavljuju se u dobi od 7 do 24 mjeseca, i to gubitak svrhovitih pokreta ruku i hiperventilacija. Zaustavljen je društveni razvoj i razvoj igre uz istodobno održan društveni interes (razlika od autističnog poremećaja). Ataksija i apraksija trupa počinje se razvijati od četvrte godine života, a učestali su i koreoatetotični (usporeni, izvijajući i nekontrolirani) pokreti. Mentalna retardacija težeg stupnja prisutna je kod svih [3].

Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu se pojavljuje nakon potpuno normalnog razvoja nakon kojeg slijedi trajni gubitak prije stečenih vještina uz gubitak interesa za okolinu i stereotipije. Društveni odnos i komunikacija nalikuju na autizam. U nekim slučajevima poremećaj može biti povezan s encefalopatijom, ali bi dijagnoza trebala biti postavljena prema ponašanju i simptomima [3].

Aspergerov poremećaj je karakteriziran kvalitativnim poremećajima socijalnih interakcija karakterističnih za autizam zajedno s ograničenim stereotipnim repetitivnim aktivnostima i interesima. Od autizma se razlikuje po tome što ne postoji opći zastoj u razvoju govora i razumijevanja, a obično se radi o djeci čija je intelektualna razina iznad granice za mentalnu retardaciju. Djeca s ovim poremećajem izrazito su motorički nespretna. U adolescenciji i ranoj odrasloj dobi mogu se pojaviti psihotične epizode ili drugi psihički poremećaji [3].

Osim jasno definiranih razvojnih poremećaja iz autističnog spektra u novije vrijeme je dokazano da postoji veliki broj djece koji imaju tzv. autistične tendecije (eng. Autistic tendencies) tj. da kod njih postoji sklonost za budući razvoj pervazivnog razvojnog poremećaja [12, 13].

2.2. Etiologija poremećaja autističnog spektra

Ranije se govorilo o dvjema velikim skupinama teorija koje pretpostavljaju uzroke ovog poremećaja rane dječje dobi: psihološkim i organskim. Psihološke teorije, koje su u početku dominirale, osobito zbog Kannerove teze da je autizam uzrokovan nenormalnim psihičkim interakcijama unutar obitelji, poglavito hladnim i odbijajućim držanjem majke prema djetetu, danas su sasvim odbačene. Normalan izgled djece i činjenica da je dijete često u prvoj godini naizgled urednog razvoja i ponašanja, podupirale su mišljenje o psihološkim uzrocima

poremećaja. Organske teorije pretpostavljaju da je posrijedi moždani poremećaj koji uzrokuje razvojni hendikep sa specifičnim simptomima [14].

Brojna istraživanja upozoravaju na veliku genetsku ulogu u etiologiji autističnog poremećaja koja su se ispočetka temeljila na epidemiološkim istraživanjima, tj. na činjenici o učestalijem pojavljivanju poremećaja unutar nekih obitelji. Sumirajući navedene činjenice u tim istraživanjima došlo se do zaključka da genetski uzroci, virusne infekcije rane dobi, komplikacije trudnoće i poroda, te drugi čimbenici mogu uzrokovati moždano oštećenje. Rezultat krajnjeg zajedničkog učinka svih ili nekih navedenih čimbenika jest autizam ili mentalna retardacija koji se u nekim dijelovima preklapaju. Čak 70% i više djece s autizmom ima i mentalnu retardaciju. [14].

2.3. Epidemiologija

Prije pedesetak godina, kada je autizam prvi put opisan, smatralo se da je poremećaj češći u višim socijalnim slojevima, posebice u intelektualnim obiteljima, no mnoga su epidemiološka istraživanja to opovrgnula [15], a neka nedavna istraživanja ističu imigrante kao populaciju u kojoj se autizam češće pojavljuje [16].

Ipak je najveći broj epidemioloških studija potvrdio da je autistični poremećaj podjednako zastupljen u svim društvenim slojevima i u svim grupacijama i narodima. U nekim je obiteljima 50 do 100 puta češći nego općenito u populaciji, a to potvrđuje gensku ulogu u etiologiji [17]. Dječaci oboljevaju četiri do pet puta češće nego djevojčice, a od Kannerova tipa autizma i više [3].

Mnoga djeca sa simptomima Aspergerova sindroma, s manjim ili većim teškoćama odrastaju bez prave dijagnostike i bez psihijatrijske pomoći i kontrole, a epidemiološkim istraživanjem je ustanovljena prevalencija od 26 do 30 zahvaćene djece na 10 000 školske djece [18].

Dječaci su bili zastupljeni deset puta češće od djevojčica. Istraživanja iznose stope prevalencije od 28 i 48 na 10000 [19, 20].

Brojna druga epidemiološka istraživanja navode da je Aspergerov poremećaj znatno rjeđi od autizma te da se pojavljuje u omjeru 1 : 5 u odnosu na autizam ili 2,6 na 10000 [3].

U neovisnim epidemiološkim istraživanjima koja su provedena u nekoliko zemalja, Rettov sindrom pojavljuje se u jednom slučaju na 10000 do 15000 djece, i to isključivo u djevojčica [3, 21].

Prevalencija razvojnih poremećaja, u novijim epidemiološkim istraživanjima, uglavnom se kreće od 10 do 30 zahvaćenih na 10000 i uglavnom je viša nego za autistični poremećaj, iako ima i drugačijih podataka [3].

Prema podacima iz literature, prevalencija pervazivnog autističnog spektra bilježi stalan porast i prema izvještaju Centra za kontrolu i prevenciju bolesti iz Atlante ona je u Sjedinjenim Američkim Državama 6.6 na 1000 stanovnika [22].

Podatci iz drugih zemalja također govore u prilog porastu broja osoba s PSA u posljednjih nekoliko desetljeća [13], a slični su rezultati i u Hrvatskoj gdje se prema rezultatima popisa stanovništva iz 2001. i 2011. godine te podatcima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo godine vidi porast broja osoba s PSA [23, 24].

Retrospektivna istraživanja pokazuju da se sve više smanjuje dob kod postavljanja sumnje i dijagnoze PSA te također kod početka intervencijskih programa, a također se povećava i broj djece uključenih u ove programe [13].

2.4. Klinička slika

Autizam se obično manifestira u prve tri godine života. Znakovi i simptomi autizma variraju. Neka autistična djeca imaju samo blage poremećaje, dok su kod druge djece te smetnje izrazite. U svim slučajevima sva djeca s autizmom imaju određeni stupanj problema u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, odnosima s drugima i svijetom oko njih, te fleksibilnosti u razmišljanju i ponašanju [25].

Prvi znaci upozorenja kod dojenčeta su: rani poremećaji prehrane (odbijanje dojke ili bočice), nemirne nesanice s autoagresivnim pokretima ili mirne nesanice bez plača uz otvorene oči, postojanje ranih i jakih anksioznosti (iracionalna plašljivost), emocionalna hladnoća i odbijanje tjelesnog kontakta, smanjen interes za igračke, a naglašen interes za igre ruku pred očima koje mogu trajati satima. Simptomi koji mogu upućivati na autizam kod djece u dobi do druge godine su da dijete izbjegava kontakt očima, ne prati izraz lica majke i bliskih osoba, ne odgovara mimikom lica, ne inicira maženje, ne privija se uz majku i druge bliske osobe, ne koristi predmete u posrednoj komunikaciji, čini se da se ne odaziva na svoje ime (na drugi zvuk istog inteziteta reagira), kod neke djece prisutna je odbojnost prema plišanim igračkama, ne vole dodir igračke s kožom, igra se repetitivno, komadićima vrpce, autićem ili kockicama, uvijek na isti način, ne razvija igru „kao da“, čini se emocionalno nezainteresirano za drugu djecu [26].

Kod starije djece kritični znakovi autizma postaju sve različitiji, a upozoravajući simptomi se vrte oko slabijih socijalnih vještina (djeluju nezainteresirano, ne znaju kako se povezati s ostalima, ne sudjeluju u grupnim igrama, ne imitiraju druge), poteškoća u govoru i jeziku (nenormalan ton glasa, ponavljanje iste fraze ili riječi, govore o sebi u trećem licu, sve shvaćaju doslovno), poteškoća u neverbalnoj komunikaciji (izbjegavaju kontakt očima, ne shvaćaju izraze lica, ton

glasa i geste sugovornika) i nefleksibilnog ponašanja (stroga rutina, neuobičajena privrženost igračkama ili čudnim predmetima) [25].

Postoji još nekoliko znakova na koje bi roditelji trebali obratiti pozornost: dijete nije zahtjevno, gotovo ništa ne traži i uzima ponuđeno, samo se poslužuje, ne boji se nepoznatih osoba ni s navršenih godinu dana, ne obraća pažnju na odlazak majke ili bliske osobe iz prostorije ni s navršene dvije godine, ne igra se igara pretvaranja i ne koristi igračke kao zamjenu za predmete, pokazuje izljeve bijesa bez posebnog razloga, pokazuje opsesivni interes za pojedine objekte i podražaje te se jako veže za dnevne rutine i ne prihvaća promjene [26].

2.5. Dijagnoza

Dijagnosticirati autizam, poremećaj nepoznate etiologije, znači odrediti skup simptoma koji ga dijele od drugih sličnih poremećaja, npr. dječje shizofrenije, razvojnih govornih smetnji, intelektualnog oštećenja, nagluhosti, ali i od onog što zovemo normalnost. Simptomi i klinička slika autizma mijenjaju se s dobi, pa dobne promjene u poremećaju dodatno kompliciraju specifičnost dijagnostičkih kriterija. Novije klasifikacije se pokušavaju tomu prilagoditi [3].

Da bi što uspješnije postavili dijagnozu poremećaja iz autističnog spektra potreban je multidisciplinaran pristup i što objektivnija dijagnostička sredstva. Najčešće probleme prvo prepoznaju roditelji koji obično uoče ponašanja koja u manjoj ili većoj mjeri odstupaju od onoga što se očekuje za određenu razvojnu dob. Kod sumnje na neki od pervazivnih poremećaja, potrebno je provesti opsežnu procjenu. Kad roditelji zapaze da razvoj djeteta odstupa od ono što se očekuje, najčešće se prvo obrate pedijatru, a nadalje se prema potrebi i ovisno o poteškoćama rade različite pretrage, te uključuju i drugi specijalisti (psiholog, logoped, neuropedijatar, dječji psihijatar, itd.). U sklopu neurološkog pregleda, jedna od metoda dijagnostike je i EEG (elektroencefalografija), tj. grafički prikaz električne aktivnosti mozga. Također se može koristiti i MRI (magnetska rezonanca) odnosno slikovni prikaz strukture mozga. Također je potrebno napraviti audiološko testiranje da bi se isključilo oštećenje sluha kao razlog kašnjenja govora. Još neki od testova mogu uključivati laboratorijske pretrage kao npr. testiranje fragilnog X kromosoma, te neke od testova koji ispituju mogući imunološki deficit ili postojanje metaboličkih problema i sl., iako se oni rijetko provode osim ako nisu prisutni klinički simptomi koji ukazuju na njihovu prisutnost [27].

U Velikoj Britaniji prosječna dob u kojoj se postavlja dijagnoza je otprilike 6 godina, kako je navedeno u istraživanju [28].

Kada je dijete u dobi od 18 mjeseci, roditelji postanu svjesni da postoje neki razvojni problemi, a pomoć zatraže oko 6 ili 7 mjeseci kasnije [27, 28].

Neka druga istraživanja su pokazala da 46% djece dobije dijagnozu između 3. i 5. godine. U svijetu postoje različiti probirni testovi (screening testovi) kojima se provjerava postojanje ranih znakova karakterističnih za autizam kao što je CHAT (Check list for Autism in Toddlers), ček-lista za autizam kod djece. CHAT se koristi od strane stručnjaka na djeci u dobi od 18 mjeseci, a provjerava odstupanja u području socijalne interakcije, komunikacije i igre. U Republici Hrvatskoj postoji veliki nedostatak standardiziranih mjernih instrumenata zbog relativno malog broja stanovnika i govornika hrvatskog jezika, posebice za djecu predškolske dobi i u domeni poremećaja iz autističnog spektra. Ipak se uočavaju pomaci te postoji slobodan prijevod probirne ljestvice M-CHAT (modificirana ček-lista za autizam kod djece; The Modified Check list for Autism in Toddlers) koja je poboljšana verzija CHAT-a (kojom roditelji procjenjuju senzomotorni razvoj, socijalnu interakciju, jezik i komunikaciju, te združenu pažnju u dobi do 24 mjeseca [27, 29]. U svijetu postoji i Probirni test za bebe i dojenčad s autističnim osobinama (The Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits; BISCUIT) kojeg provode stručnjaci, a namijenjen je procjeni razvoja djece od 17 do 37 mjeseci. Također postoji i Ljestvica za procjenu dječjeg autizma (Childhood Autism Rating Scale, CARS) koja služi za procjenu autizma kod djece starije od 24 mjeseca koja ispituje 15 različitih područja funkcioniranja na kojima se procjenjuje u kojem stupnju ponašanje djeteta odstupa od razvojnih normi za tu dob. Osim toga se koristi i Dijagnostički intervju za autizam-dopunjen (The Autism Diagnostic Interview-Revised-ADI-R) izrazito detaljan polustrukturirani intervju za roditelje, koji provjerava prošlo i sadašnje funkcioniranje djeteta kroz tri domene: komunikacija, socijalna interakcija i igra, a smatra se „zlatnim standardom“ među dijagnostičkim instrumentima. Dijagnostičko opservacijska skala za autizam (The Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS) predstavlja instrument za procjenu ranije spomenute tri domene, kroz promatranje i interakciju s djetetom, u trajanju od oko 30 do 45 minuta. Obično ADOS sam za sebe nije dovoljan jer pruža informacije o trenutačnom ponašanju u ograničenom trajanju, pa se često koristi skupa s ADI-R-om [27].

Dijagnostički intervju za socijalne i komunikacijske poremećaje (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, DISCO) je polustruktruirani intervju za djecu i odrasle koji imaju poteškoće u socijalnoj interakciji i komunikaciji. Uključuje intervju s roditeljima o prošlom i trenutačnom funkcioniranju, što omogućava postavljanje dijagnoze poremećaja iz autističnog spektra ili nekog drugog poremećaja koji zahvaća socijalnu interakciju i komunikaciju. Inventar ponašanja kod pervazivnih razvojnih poremećaja (Pervasive Developmental Disordes Behavior Inventory, PDDBI) je mjera procjene za djecu od 1,6 do 12,5 godina koja se sastoji od verzije za

roditelje i za učitelje, a procjenjuje neadaptivna ponašanja i sposobnost socijalne komunikacije. Važno je naglasiti da relativno uspješno razlikuje osobe s autizmom i nespecificiranim pervazivnim poremećajem. Krugov indeks Aspergerovog poremećaja (Krug Asperger's Disorder Index, KADI) služi za procjenu simptoma Aspergerovog sindroma. Dolazi u dvije forme: prvoj za djecu od 6 do 11 godina i drugoj za mlade od 12 do 21 godinu, te uspijeva razlikovati osobe s Aspergerovim sindromom od onih s visoko funkcionalnim autizmom. Osim navedenih postoje mjere kognitivne procjene, za procjenu socijalne zrelosti, te komunikacije i igre koje također uz navedeno daju korisne podatke u procjeni razvojnih problema [27].

2.6. Terapija razvojnih poremećaja

Terapija pervazivnih razvojnih poremećaja dugotrajan je proces u kojemu moramo razlikovati liječenje od tretmana te odgoja i obrazovanja. Specifično liječenje (medikamentozno) ne postoji. Budući da je etiologija takvih poremećaja uglavnom nepoznata, etiološko liječenje nije moguće. Medikamentozno liječenje obuhvaća uglavnom otklanjanje neželjenih simptoma: hiperaktivnosti, agresije i auto agresije. U takvim slučajevima daju se neuroleptici. Ponekad treba dati hipnotike jer je u takve djece čest poremećaj sna. U slučaju pojave epilepsije, daju se antiepileptici [6].

Ipak je najvažniji dugotrajan tretman takve djece koji počinje zajedno s postupkom dijagnostike, a obuhvaća odgoj i obrazovanje uz otklanjanje nepoželjnih simptoma. Tu je najvažnija specijalna edukacija. Postoje dokazi da rana edukacija daje najbolje rezultate. Djeca s pervazivnim razvojnim poremećajima najbolje reagiraju na rutinu. Područja osobnosti bi se trebala razvijati, a neprimjereno ponašanje destimulirati, a pritom kognitivne bihevioralne strategije mogu biti korisne. Razvijeni su opširni pedagoški programi (kao npr. TEACCH- Treatmant and Education of Autistic and communication-handicapped children) u kojima se nastoje ujediniti pedagoški i bihevioralno-terapijski postupci kako bi se poticale komunikacijske vještine. Provođenje individualne psihoterapije uglavnom je jako otežano i često bez uspjeha, s obzirom na govorna i druga kognitivna oštećenja. Od bitne važnosti su potpora i grupno savjetovanje obitelji. Obitelj se jače uključuje u terapiju kao ravnopravan partner. Pritom i organizacije samopomoći i roditeljske udruge igraju veliku ulogu. One su u velikoj mjeri pridonijele napuštanju teze da su roditelji krivi za pojavu autizma [6, 11].

U postupke i metode u tretmanu ubrajaju se programi rane intervencije, bihevioralna terapija (prethodne intervencije, intervencije koje slijede, intervencije za razvijanje vještina, intenzivni bihevioralni programi - ABA i TEACCH), postupci usmjereni na tijelo (terapija držanjem, potpomognuta komunikacija, neurosenzorni postupci: auditorni integracijski trening – AIT),

pedagoški programi, terapija lijekovima (nedostatna socijalna interakcija, nedostatna uzajamna verbalna interakcija, hiperaktivnost i samostimulacija, stereotipije i eholalije, ispadi bijesa i ponašanje sa samoozljeđivanjem, depresivna raspoloženja i kolebanja raspoloženja). Niti za jedan postupak ili metodu poticanja ne može se tvrditi da može autistični poremećaj izliječiti nego se smatra da je učinkovita ako dovede do značajnog poboljšanja [11].

Simptomi poremećaja iz autističnog spektra se mogu pojaviti vrlo rano u djetinstvu. Dokazano je da rana intervencija s oko 2,5 godine starosti dovodi do dugotrajnog poboljšanja i smanjenja simptoma autizma, a rana intervencija u dobi od 7-14 mjeseci kod djece s većim rizikom od razvoj autizma (neurorizična i braća djece autista) značajno smanjuje rizik za razvoj autizma u kasnijoj predškolskoj dobi [30, 31].

Američka pedijatrijska akademija (eng. The American Academy of Pediatrics) preporuča početak intervencije u dobi do 30 mj. čime se poboljšavaju ishodi i smanjuju simptomi, povećava moždana aktivnost (kontrola EEG-om), poboljšavaju socijalne sposobnosti i govorne vještine [32].

Također je dokazano da sam tip intervencije ne utječe bitno na ishod već je za ishod intervencijskog postupka najbitnije vrijeme početka intervencije [33].

2.7. Uloga roditelja u habilitaciji i rehabilitaciji osoba s PSA

Djeca s posebnim potrebama diljem svijeta predstavljaju skupinu čiji udio raste, bilo da se radi o porastu zbog povećanja incidencije poremećaja u razvoju ili se radi o povećanju koje je posljedica poboljšane dijagnostike pojedinih razvojnih poremećaja. Svi oni imaju zapravo slične teškoće nevezano uz to kojoj rasi ili kulturi pripadali i koji jezik govore. Bez obzira imaju li istu dijagnozu poput autizma, Down sindroma, specifičnih jezičnih poteškoća, cerebralne paralize ili mentalne retardacije, svako se dijete prilično razlikuje od drugoga, čak i unutar iste dijagnostičke skupine. Stoga postoji pravi izazov u razumijevanju i pronalasku načina koji bi roditeljima djece s teškoćama u razvoju i njihovim terapeutima omogućio da se svakom djetetu pomogne na jedinstveni način koji odgovara njegovim posebnim potrebama i značajkama [7]. Tu posebno treba naglasiti roditelje koji su zapravo najvažniji čimbenik u razvoju i odgoju djece. Budući da s njima provode 24 sata na dan, iznimno je teško suočavati se sa svakodnevnim dodatnim problemima djece s posebnim potrebama koji dolaze uz osnovne brige roditelja.

U postojećoj znanstvenoj i stručnoj literaturi postoji određeni podatci koji govore o utjecaju odgajanja i podizanja djece s posebnim potrebama tj. teškoćama u razvoju na obitelj u kojoj odrastaju te posebice na njihove roditelje. Pri tome se većinom radi o negativnom utjecaju tj. sama činjenica da se odgaja dijete s posebnim potrebama izaziva veći broj poteškoća. Već samom

spoznajom da s njihovim djetetom „nešto nije u redu“ kod roditelja može izazvati različite reakcije od nevjerice, nelagode, krivice, ljutnje, samooptuživanja i međusobnog optuživanja [7].

Situacija se komplicira postavljanjem ili nemogućnošću postavljanja specifične dijagnoze i prognoze te zbog samih specifičnih poteškoća kod svakog poremećaja.

Prema istraživanju rana intervencija traži višu razinu uključenosti roditelja [34].

Rana intervencija s aktivnim uključenjem 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 autizmom trbalo povećati institucionalnu i društvenu potporu kako bi habilitacija i rehabilitacija djece bila čim bolja, a roditelji bili što manje izloženi stresu [35].

Isto tako, istraživanja pokazuju da sudjelovanje roditelja u ranoj intervenciji zahtjeva veliki utrošak vremena, energije i novaca za roditelje i obitelji djece s PSA [36].

Roditelji djece s PSA su pod višom razinom stresa ne samo u odnosu na roditelje djece bez poteškoća u razvoju već i u odnosu na roditelje djece s poteškoćama u razvoju koje nisu povezane s PSA [37].

U Hrvatskoj je provedeno vrlo malo znanstvenih istraživanja vezanih uz poremećaje autističnog spektra. Dokaz o postojanju malog broja istraživanja PSA u Hrvatskoj su i rezultati pretraživanja pojmova „autism“ i „Croatia“ u PubMed bazi znanstvenih radova gdje se pojavljuje samo osam znanstvenih radova o autizmu od kojih ne postoje objavljena istraživanja o utjecaju dobi početka intervencije na uspješnost habilitacijsko-rehabilitacijskih postupaka kao niti istraživanja o potpori društvene zajednice roditeljima. Vezano uz istraživanja o poteškoćama roditelja postoji jedno istraživanje provedeno u Hrvatskoj koje pokazuje da roditelji djece s autizmom imaju više zdravstvenih problema od roditelja djece bez poteškoća u razvoju. Zbog toga se s obzirom da su roditelji djece s PSA najvažniji u skrbi za osobe s PSA, državi preporuča veća potpora za osobe s PSA i njihove roditelje [38]. Istraživanje koje je provedeno 2013. godine iz područja socijalne skrbi o iskustvima roditelja djece s teškoćama u razvoju u procesu rane intervencije je pokazalo 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 [39].

Također je u Hrvatskoj 2008. godine provedeno istraživanje Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta (ERF) Sveučilišta u Zagrebu kojem je cilj bio ispitati odjeke suvremenih zbivanja rane intervencije na području Zagreba te provjeriti informiranost mladih roditelja koji nisu direktno pogođeni ovim problemom. Dobiveni rezultati ukazivali su na nezadovoljstvo roditelja djece s teškoćama u razvoju pravovremenošću i kvalitetom informiranja o mogućim tretmanima te habilitaciji i rehabilitaciji djeteta kao i suradnjom među stručnjacima različitih struka. U tom

istraživanju ističe se i nedovoljna informiranost o važnosti ranog uključivanja u habilitacijsko-rehabilitacijski tretman kao i o mjestima gdje mogu potražiti pomoć i savjet ukoliko primijete odstupanje kod svojeg djeteta [40].

U posljednje vrijeme se u Hrvatskoj osniva veći broj udruga građana koji se bave problemom osoba s PSA pa tako u sklopu Saveza udruga za autizam Hrvatske koji je osnovan 1998. godine djeluje 14 udruga koje se bave ovom problematikom i pomažu osobama s PSA (Savez udruga za autizam Hrvatske, 2016.) [26], a postoje i druge udruge koje se bave istom tematikom, a nisu članovi ovog Saveza. Na području sjeverozapadne Hrvatske djeluje više udruga kojima je cilj pomoć osobama i obiteljima osoba s PSA (Udruga za autizam Pogled, Nedelišće; Udruga Stakleno zvono, Varaždin; Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinstvu, Čakovec; Udruga Rana intervencija, Varaždin) te one različitim intenzitetom i brojnošću programa intervencije, habilitacije i rehabilitacije pomažu u tretmanu osoba s PSA. Među dostupnim intervencijskim programima navedenih udruga su senzomotoričke vježbe, gimnastički programi, škola plivanja, „neurofeedback“, slušni (listening) programi, atletika, babysiting igraonice, radne terapije i neki drugi programi. Iako neke od ovih udruga djeluju više od 10 godina, do sada nije provedeno nikakvo istraživanje vezano uz uspjeh i zadovoljstvo korisnika njihovih programa.

3. Ciljevi rada

Zbog svega navedenog vezano uz sam PSA, važnost pravodobne dijagnostike i rane intervencije te ulogu roditelja u habilitaciji i rehabilitaciji djece s PSA, cilj ovog rada je utvrditi kakvo je stanje kod roditelja i djece s autizmom koji su članovi Udruge Pogled.

Ovim istraživanjem se nastojalo utvrditi socijalni status roditelja (dob, spol, bračno stanje, razina obrazovanja, broj djece), dob djece kod postavljanja sumnje i dijagnoze PSA, te početak i tipovi intervencijsko habilitacijsko-rehabilitacijskih programa kojima su bila podvrgnuta djeca s PSA te izvori njihovog financiranja. Također se željelo ustanoviti kome se roditelji prvo obraćaju za pomoć te od kojih subjekata roditelji i djeca primaju najveću pomoć te razina zadovoljstva roditelja korištenjem pojedinih usluga, te rezultatima habilitacije i rehabilitacije. Nastojao se steći retrospektivni uvid analiziranih parametara tj. nastojalo se utvrditi da li je za određene kriterije došlo do promjene tijekom vremena s obzirom na različitu dob ispitanika, tj. starost njihove djece s PSA. Obzirom na to da postoji sve više znanstvenih istraživanja o PSA, da se povećava educiranost stručnjaka i laika te jača društvena svijest o osobama s PSA, nastojalo se istražiti da li je kod starije djece i osoba s PSA kod kojih je do postavljanja sumnje i dijagnoze te početka habilitacije i rehabilitacije došlo prije više od 10 godina (djeca stara 14 i više godina) bilo razlike u odnosu na djecu kod kojih je isto izvršeno u posljednjih 10 godina (djeca mlađa od 14 godina).

U skladu sa ciljevima rada postavljene su sljedeće hipoteze:

Hipoteza 1.: Postoji razlika u dobi djeteta kod postavljanja dijagnoze s obzirom na starost djece, odnosno kod djece stare 14 i više godina je u kasnijoj dobi postavljena dijagnoza PSA, te se kasnije započinjalo nekim intervencijskim programom u odnosu na djecu mlađu od 14 godina.

Hipoteza 2.: Postoji razlika u broju terapijskih postupaka, habilitaciji i rehabilitaciji, razini intervencije i potpore institucija te nevladinih udruga, a time i u zadovoljstvu i uspješnosti terapije.

Svekupni cilj provedene analize u ovom radu ima primarnu svrhu pomaganja u postavljanju smjernica za što ranije prepoznavanje poremećaja i postavljanja dijagnoze kako bi osobe s PSA bile što ranije uključene u habilitacijsko-rehabilitacijske postupke, te kako bi se radilo na poboljšanju provedbe edukacije roditelja i sudionika u procesu rane intervencije i daljnje habilitacije i rehabilitacije, a time se i poboljšali rezultati habilitacije i rehabilitacije, povećala uključenost osoba s PSA u društvo te smanjile teškoće obitelji ovih osoba. Također samim time se smanjuju troškovi za obitelji i cijelokupnu društvenu zajednicu vezano uz tretman osoba s PSA.

4. Metodologija

4.1. Provođenje upitnika

U istraživanju je korišten upitnik konstruiran u Microsoft Word računalnom programu koji je ispisan te su ga ručno popunjavali roditelji članova Udruge za autizam Pogled iz Nedelišća koja okuplja osobe s poremećajima iz autističnog spektra s područja sjeverozapadne Hrvatske (Međimurska, Varaždinska, Krapinsko-Zagorska i Koprivničko-Križevačka županija). Istraživanje je bilo anonimno te je provedeno od svibnja do rujna 2016. godine uz suglasnost Udruge Pogled (Prilog 1).

U upitnicima je naglašeno da će se prikupljeni rezultati upotrijebiti samo u istraživačke svrhe za potrebe završnog rada te da su oni anonimni. Korišteni upitnik se sastojao od 19 pitanja (Prilog 2), na pitanja se odgovaralo označavanjem samo jednog ili više ponuđenih odgovora, a na neka je pitanja bilo potrebno ili je postojala mogućnost za upisivanje vlastitog odgovora.

Prikupljeni podatci obrađeni su na način da je izrađena tablica u kojoj su prikazani ukupni rezultati ankete za sve obrađene ispitanike (Prilog 3).

4.2. Statistička obrada podataka

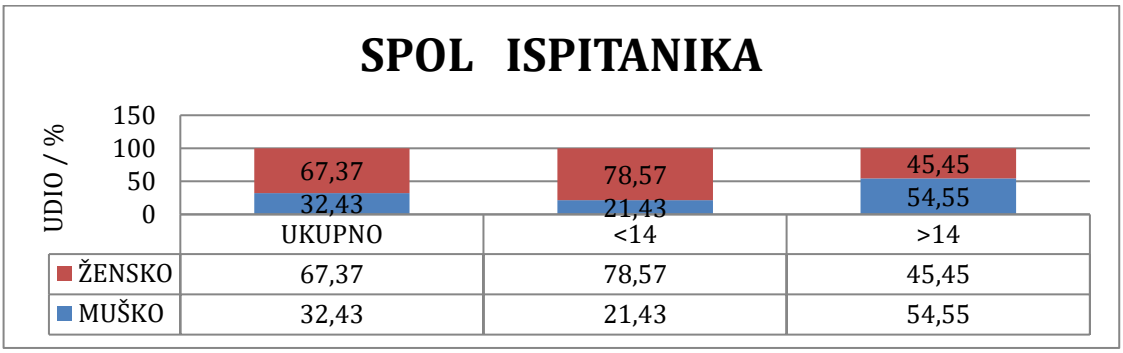
Prikupljeni podatci statistički su obrađeni u računalnim programima Microsoft Excel 2007 i STATISTICA (data analysis software sistem), StatSoft, Intc. (2011.), version 10 www.statsoft.com. Ispitanici su podijeljeni u dvije skupine. U 1. skupinu su svrstani odgovori ispitanika koji su roditelji djece s PSA starosti do 13 godina (prikazano na grafikonima kao <14), a u 2. skupinu su svrstani ispitanici koji su roditelji djece s PSA stare 14 i više godina (prikazano na grafikonima kao >14). Utvrđivao se broj i postotni udio odgovora na svako pitanje te su prikazani usporedni rezultati za ukupan broj ispitanika te svaku pojedinu skupinu u tablicama i grafikonima za svako pojedino pitanje.

Utvrđivalo se da li postoji statistička značajnost u povezanosti pripadnosti dobnoj skupini djece tj. osoba s autizmom s dobivenim rezultatima o dobi kod postavljanja dijagnoze PSA, dobi kod uključivanja djeteta u intervencijski program, zadovoljstvom rezultatima habilitacije i rehabilitacije, kvalitetom zdravstvenog sustava, dobi djeteta kod primjećivanja prvih simptoma, zadovoljstvom s pomoći udruga, zadovoljstvu s pomoći institucija, korištenja intervencijskih programa, rezultatima analize subjekata kojima su se roditelji prvo obratili za pomoć, subjekata od kojih su roditelji primili najviše informacija o PSA i bračnim statusom roditelja. Povezanost se utvrđivala pomoću Pearsonovog Hi-kvadrat testa te su p vrijednosti niže od 0,05 smatrane statistički značajnima.

5. Rezultati istraživanja

5.1. Rezultati statističke obrade

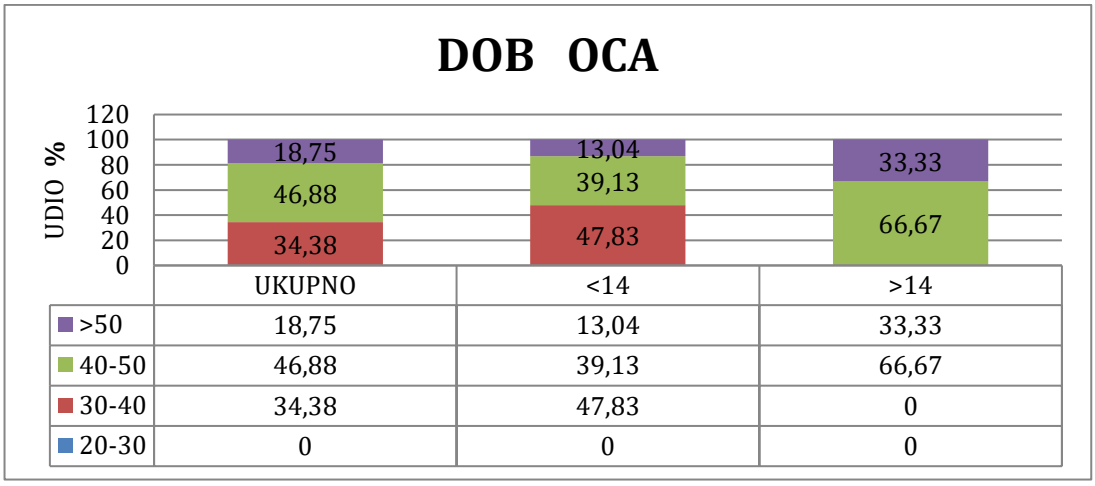
Ukupno je u istraživanju sudjelovalo 38 ispitanika što je prikazano u tablici u koju su upisani rezultati svih popunjenih upitnika (Prilog 3). Od ukupnog broja ispitanika 27 je svrstano u prvu skupinu (1., <14) koju čine roditelji djece s poremećajima iz PSA starosti 13 i manje godina, a u drugu skupinu (2., >14) je bilo svrstano 11 ispitanika koji su roditelji djece s poremećajima PSA starosti 14 i više godine. Istraživanjem je u 1. skupini sudjelovalo 6 muškaraca i 22 žene, a u 2. skupini 6 muškaraca i 5 žena.



	UKUPNO	<14	>14
ŽENSKO	67,37	78,57	45,45
MUŠKO	32,43	21,43	54,55

Grafikon 5.1.1. Prikaz ispitanika prema spolu [izvor: autor]

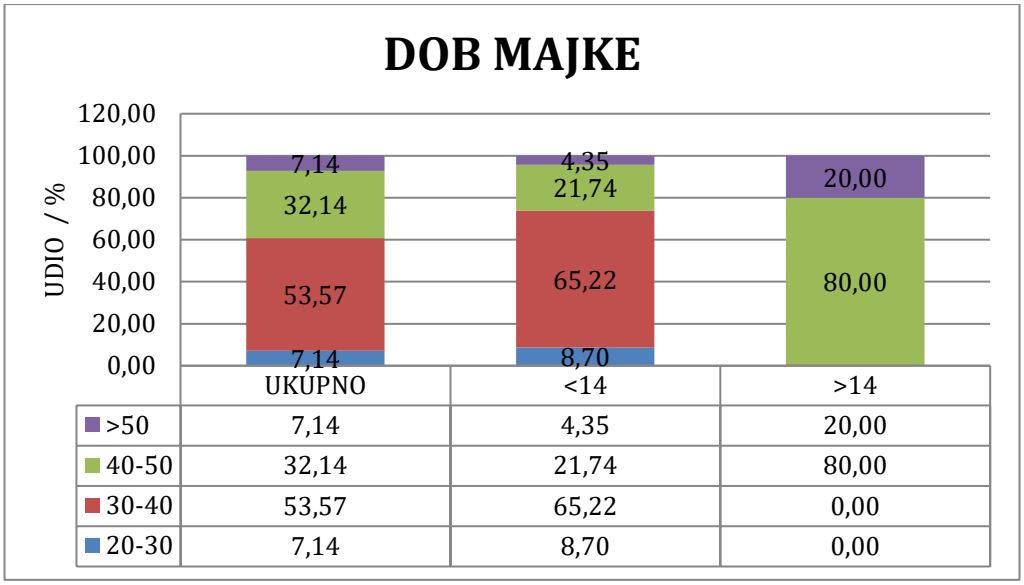
U nijednoj skupini nije bilo očeva u dobi između 20-30 godina. U 1. skupini 47.83% (11/23) očeva je u dobi od 30-40 godina, 39,13% (9/23) je u dobi 40-50 godina i 13,04% (3/23) je u dobi iznad 50 godina. U 2. skupini nema očeva u dobi 30-40 godina, u dobi 40-50 godina nalazi se 66,67% (6/9) i 33,33% (3/9) očeva je u starije od 50 godina.



	UKUPNO	<14	>14
>50	18,75	13,04	33,33
40-50	46,88	39,13	66,67
30-40	34,38	47,83	0
20-30	0	0	0

Grafikon 5.1.2. Prikaz dobi očeva [izvor: autor]

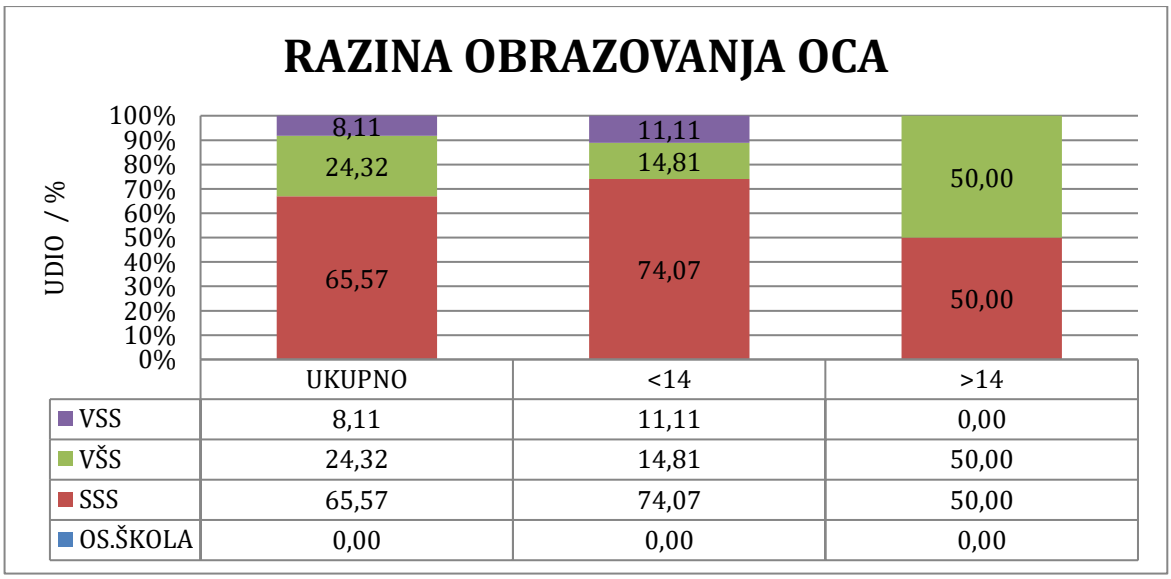
Kod 1. skupine učestalost dobi majke 20-30 godina je 8,70% (2/23), 30-40 godina 65,22% (15/23), 40-50 godina 21,74% (5/23) i 4,35% (1/23) starije od 50 godina. U 2. skupini nema majki u dobi 20-30, te 30-40 godina, dok se u dobi 40-50 godina nalazi 80,00% (4/5) i 20,00% (1/5) majki starijih od 50 godina.



	UKUPNO	<14	>14
>50	7,14	4,35	20,00
40-50	32,14	21,74	80,00
30-40	53,57	65,22	0,00
20-30	7,14	8,70	0,00

Grafikon 5.1.3. Prikaz dobi majke [izvor: autor]

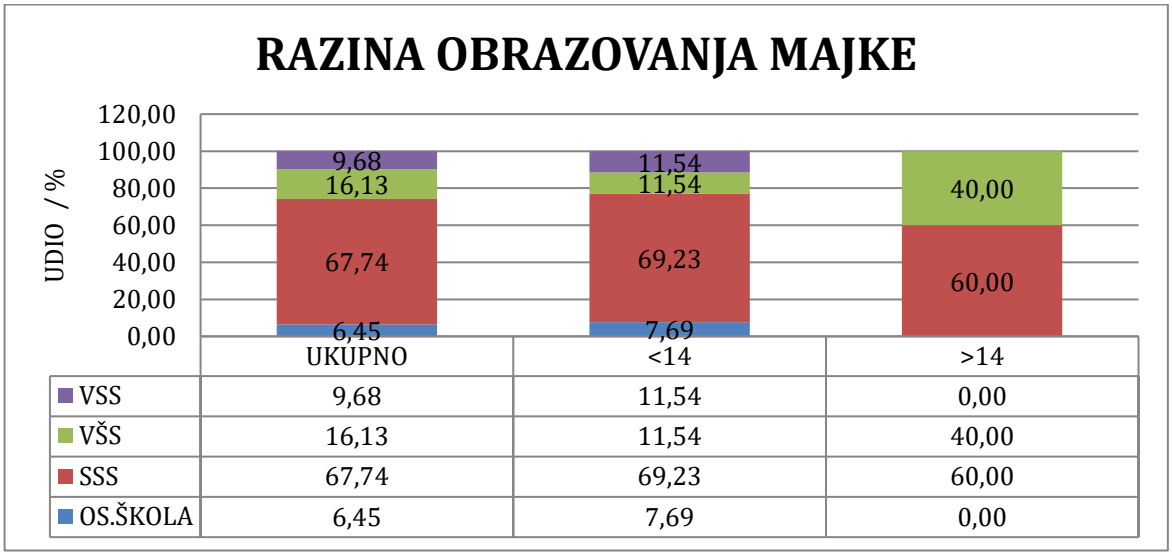
Na pitanje o razini obrazovanja oca, ispitanici 1. skupine naveli su da 74,07% (20/27) očeva ima završenu srednju školu, 14,81% (4/27) ima višu stručnu spremu, a 11,11% (3/27) ima visoku stručnu spremu. U 2. skupini 50,00% (5/10) očeva ima završenu srednju školu, 50,00% (5/10) ima višu stručnu spremu, i nijedan otac nema završenu visoku stručnu spremu. U nijednoj skupini nije bilo očeva sa samo završenom osnovnom školom.



	UKUPNO	<14	>14
VSS	8,11	11,11	0,00
VŠS	24,32	14,81	50,00
SSS	65,57	74,07	50,00
OS.ŠKOLA	0,00	0,00	0,00

Grafikon 5.1.4. Razina obrazovanja oca [izvor: autor]

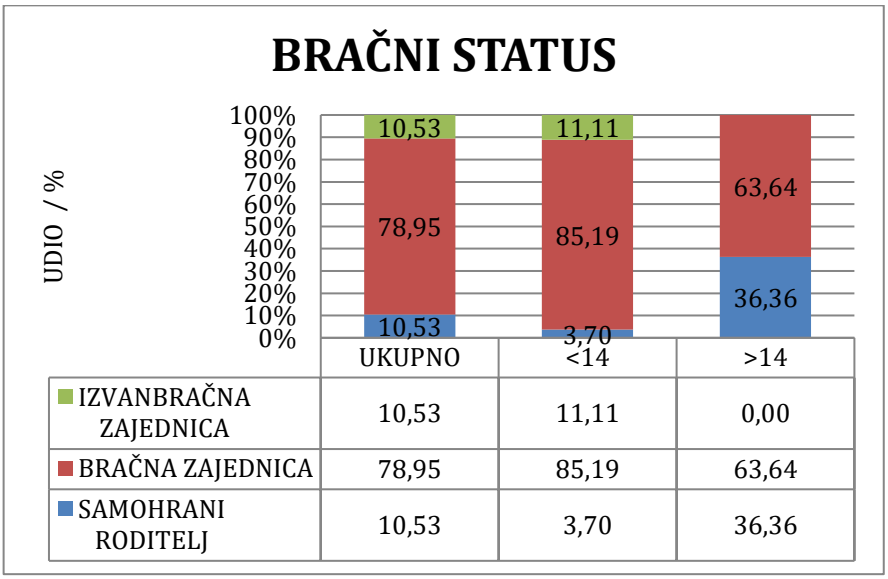
Na pitanje o razini obrazovanja majke, ispitanici 1. skupine naveli su da 7,69% (2/26) majki ima završenu osnovnu školu, 69,23% (18/26) ima srednju školu, 11,54% (3/26) ima višu stručnu spremu, te također 11,54% (3/26) ima visoku stručnu spremu. U 2. skupini 60,00% (3/5) majki ima završenu srednju školu, te 40,00% (2/5) ima višu stručnu spremu. U 2. skupini nijedna majka nema samo završenu osnovnu školu, kao ni visoku stručnu spremu.



	UKUPNO	<14	>14
VSS	9,68	11,54	0,00
VŠS	16,13	11,54	40,00
SSS	67,74	69,23	60,00
OS.ŠKOLA	6,45	7,69	0,00

Grafikon 5.1.5. Razina obrazovanja majke [izvor: autor]

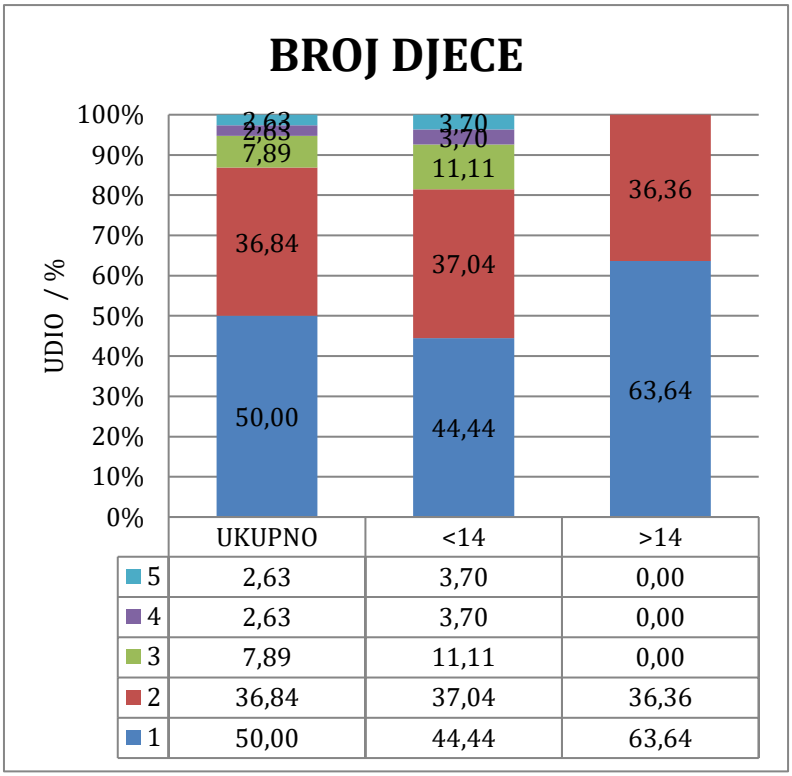
Na pitanje o bračnom statusu u 1. skupini 11,11% (3/27) roditelja živi u izvanbračnoj zajednici, 85,19% (23/27) u bračnoj zajednici, a 3,70% (1/27) je samohrani roditelj. U 2. skupini 63,64% (7/11) roditelja živi u bračnoj zajednici, a 36,36% (4/11) je samohranih roditelja. U 2. skupini nema roditelja koji žive u izvanbračnoj zajednici.



	UKUPNO	<14	>14
IZVANBRAČNA ZAJEDNICA	10,53	11,11	0,00
BRAČNA ZAJEDNICA	78,95	85,19	63,64
SAMOHRANI RODITELJ	10,53	3,70	36,36

Grafikon 5.1.6. Bračni status roditelja [izvor: autor]

Na pitanje koliko djece imaju, ispitanici 1. skupine odgovorili su da njih 44,44% (12/27) ima jedno dijete, 37,04% (10/27) ima dvoje djece, 11,11% (3/27) ima troje djece, 3,70% (1/27) ima četvero i 3,70% (1/27) ima petero djece. U 2. skupini 63,64% (7/11) ispitanika ima jedno dijete, te 36,36% (4/11) ima dvoje djece.

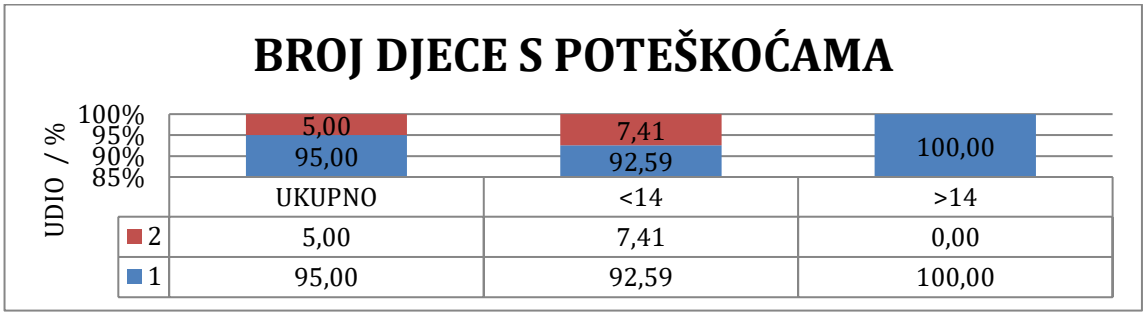


	UKUPNO	<14	>14
5	2,63	3,70	0,00
4	2,63	3,70	0,00
3	7,89	11,11	0,00
2	36,84	37,04	36,36
1	50,00	44,44	63,64

Grafikon 5.1.7. Koliko roditelji imaju djece [izvor: autor]

Na pitanje koliko djece imaju s poteškoćama u razvoju, ispitanici 1. skupine odgovorili su da njih 92,59% (25/27) ima jedno dijete, te 7,41% (2/27) ima dvoje djece s poteškoćama u razvoju. U 2. skupini svi ispitanici odgovorili su da imaju jedno dijete s poteškoćama u razvoju.

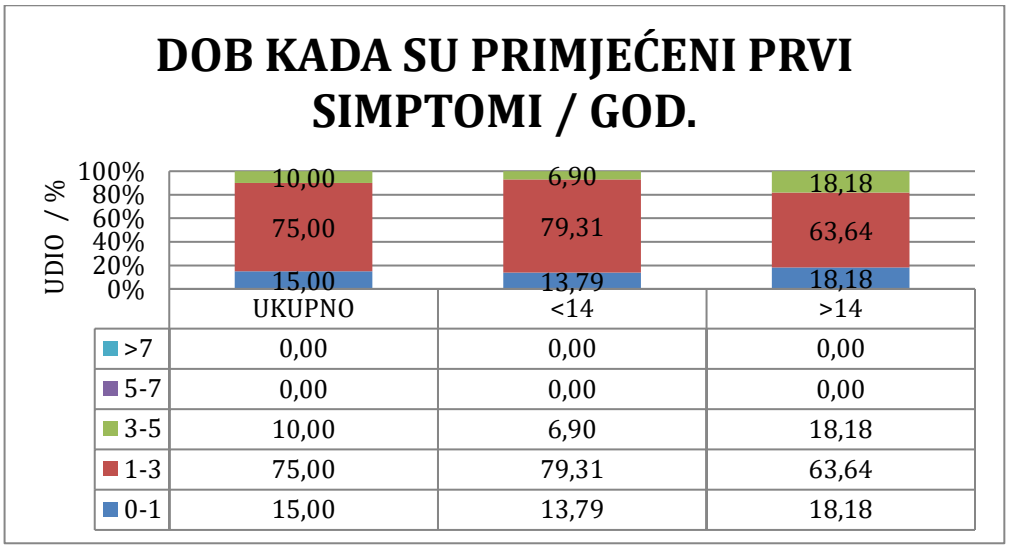
Na pitanje koliko godina imaju djeca s poteškoćama u razvoju, u 1. skupini je najmlađe dijete staro 2 godine, a najstarije dijete ima 13 godina. U 2. skupini najmlađe dijete ima 14, a najstarije dijete 32 godine.



	UKUPNO	<14	>14
2	5,00	7,41	0,00
1	95,00	92,59	100,00

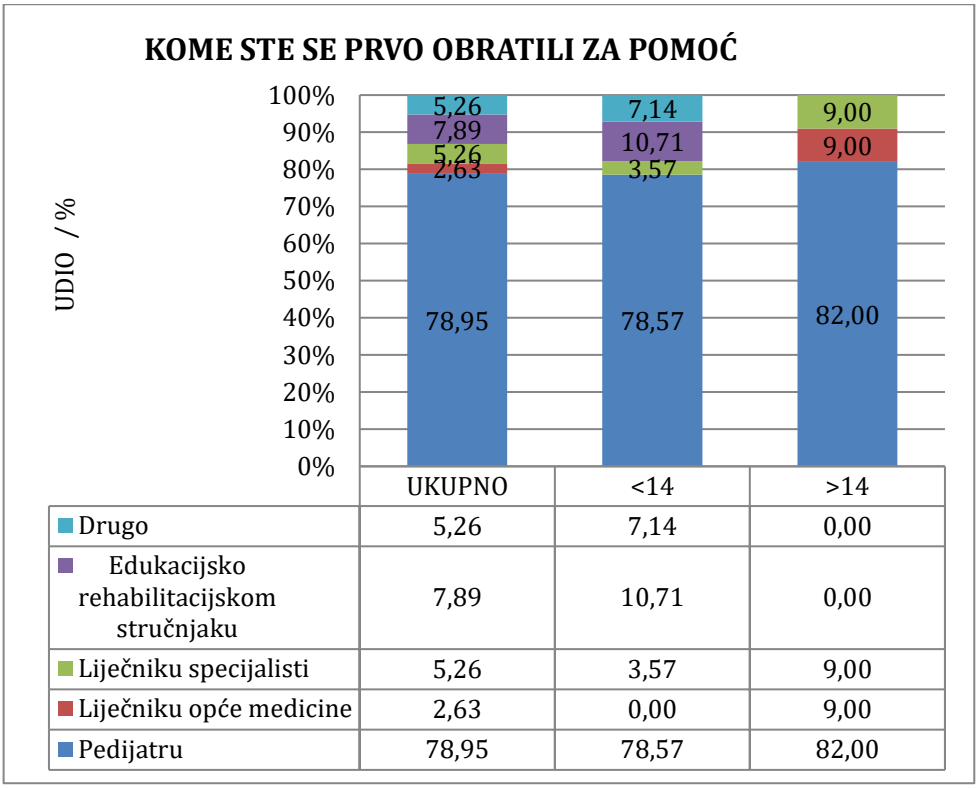
Grafikon 5.1.8. Koliko roditelji imaju djece s poteškoćama [izvor: autor]

Obzirom na dob djeteta u kojoj su bili primijećeni prvi simptomi poremećaja u razvoju, ispitanici 1. skupine odgovorili su da je prve simptome njih 13,79% (4/29) primijetilo u dobi 0-1 godine, 79,31% (23/29) u dobi 1-3 godine, 6,90% (2/29) u dobi 3-5 godina života djeteta. U 2. skupini 18,18% (2/11) je prve simptome poremećaja kod djeteta primijetilo u dobi 0-1 godine, 63,64% (7/11) u dobi 1-3 godine, te 18,18% (2/11) u dobi 3-5 godine života djeteta.



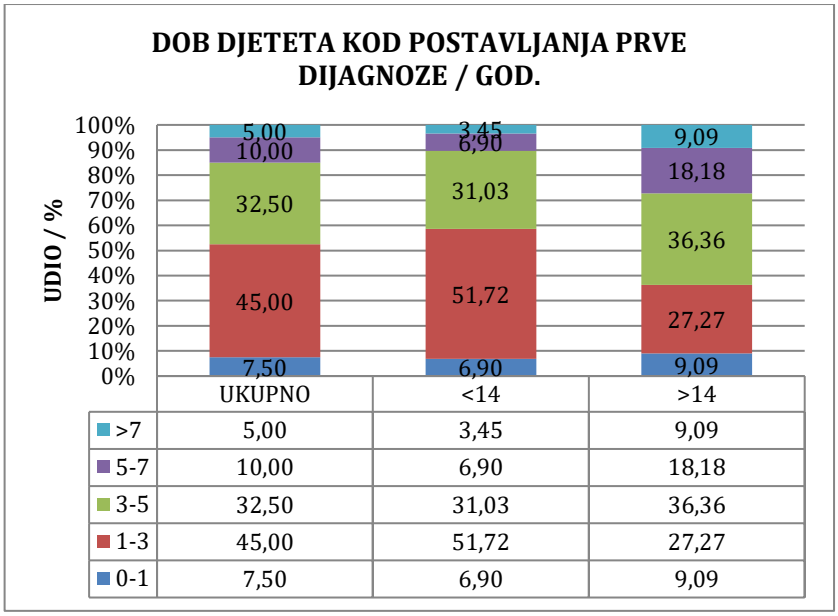
Grafikon 5.1.9. Dob kada su primijećeni prvi simptomi kod djeteta [izvor: autor]

Na pitanje kome su se prvo obratili za pomoć u 1. skupini 78,57% (21/27) ispitanika se obratilo pedijatru, 3,57% (1/27) liječniku specijalistu ili subspecijalistu, 10,71% (3/27) edukacijsko rehabilitacijskom stručnjaku, a 7,14% (2/27) je navelo neku drugu opciju. Nijedan ispitanik iz te skupine nije se obratio liječniku opće medicine. U 2. skupini 82,00% (9/11) ispitanika prvo se pedijatru obratilo za pomoć, 9,00% (1/11) liječniku opće medicine i 9,00% (1/11) liječniku specijalistu ili subspecijalistu. Edukacijsko rehabilitacijskom stručnjaku nije se obratio nijedan ispitanik iz 2. skupine, kao što nitko iz te skupine nije naveo neku drugu opciju.



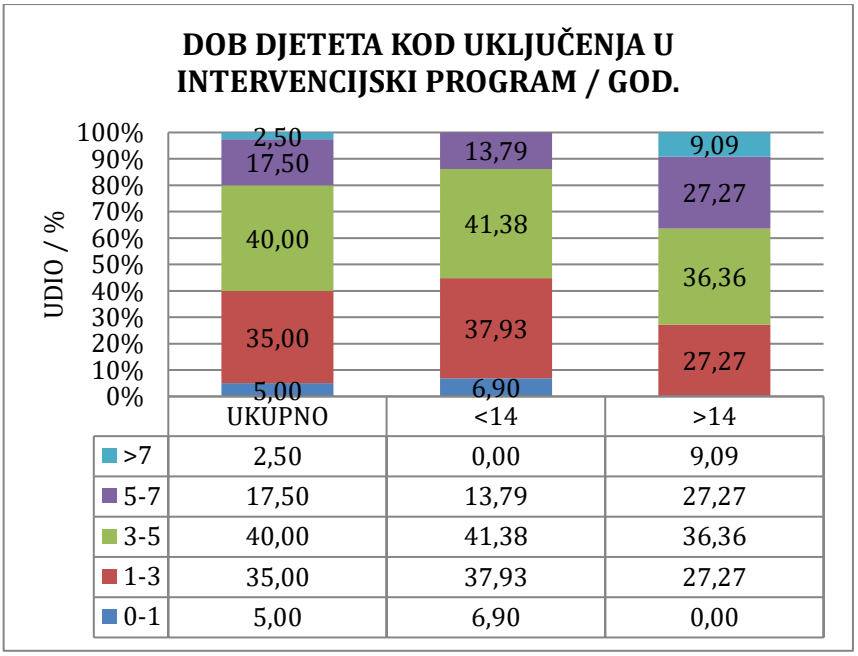
Grafikon 5.1.10. Kome ste se prvo obratili za pomoć [izvor: autor]

Na pitanje koja je bila dob djeteta kod postavljanja prve dijagnoze, 6,90% (2/29) ispitanika 1. skupine odgovorili su da je to bilo u dobi 0-1 godine, 51,72% (15/29) u dobi 1-3 godine, 31,03% (9/29) u dobi 3-5 godina, 6,90% (2/29) u dobi 5-7 godina, 3,45% (1/29) starije od 7 godina. U 2. skupini dob djeteta kod postavljanja prve dijagnoze bila je 9,09% (1/11) u dobi 0-1 godine, 27,27% (3/11) u dobi 1-3 godine, 36,36% (4/11) u dobi 3-5 godina, 18,18% (2/11) u dobi 5-7 godina, te 9,09% (1/11) starije od 7 godina.



Grafikon 5.1.11. Dob djeteta kod postavljanja prve dijagnoze [izvor: autor]

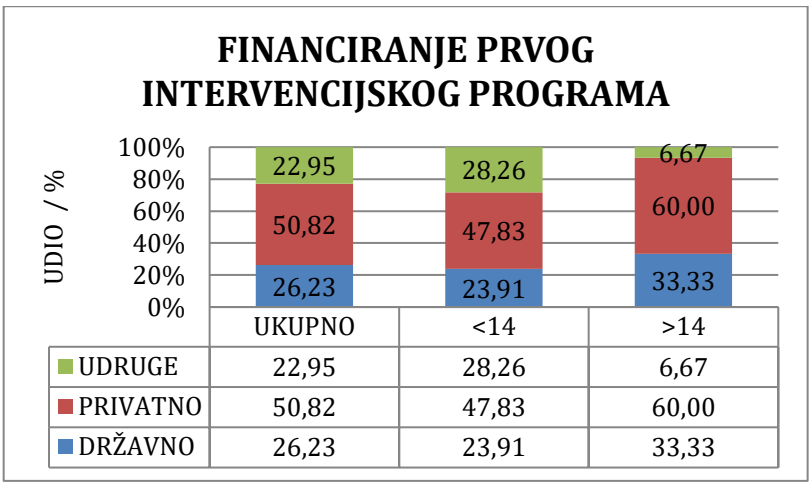
Obzirom na dob u kojoj je dijete s poteškoćama bilo uključeno u intervencijski program, 6,90% (2/29) ispitanika 1. skupine odgovorilo je da je s programom krenulo u dobi 0-1 godine, 37,93% (11/29) u dobi 1-3 godine, 41,38% (12/29) u dobi 3-5 godina, te 13,79% (4/29) u dobi 5-7 godina. U toj skupini nijedno dijete nije bilo uključeno u intervencijski program nakon 7 godine života. Kod ispitanika 2. skupine u dobi 1-3 godine bilo je uključeno 27,27% (3/11) djece, u dobi 3-5 godina 36,36% (4/11) djece, u dobi 5-7 godina 27,27% (3/11) djece, te 9,09% (1/11) djece starije od 7 godina. U toj skupini nijedno dijete nije bilo uključeno u intervencijski program u dobi 0-1 godine.



	UKUPNO	<14	>14
>7	2,50	0,00	9,09
5-7	17,50	13,79	27,27
3-5	40,00	41,38	36,36
1-3	35,00	37,93	27,27
0-1	5,00	6,90	0,00

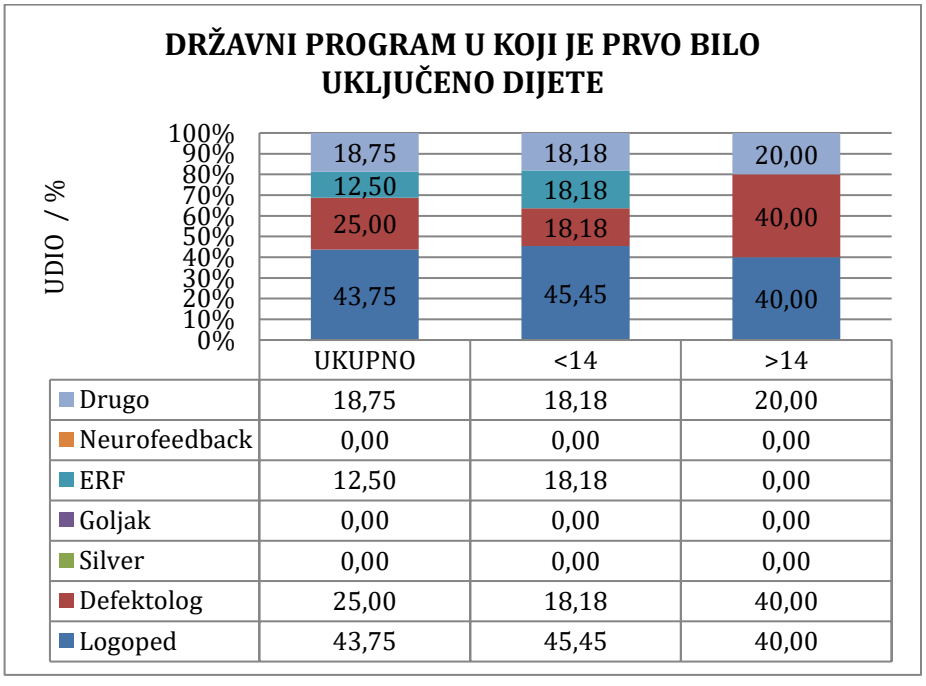
Grafikon 5.1.12. Dob djeteta kod uključenja u intervencijski program [izvor: autor]

Pitanjem „Koji je bio prvi intervencijski program u koji je bilo uključeno Vaše dijete?“ dobivamo ujedno i podatak na koji način je bio financiran prvi intervencijski program. Kod ispitanika 1. skupine 23,91% (11/46) je bilo financirano državnim sredstvima, 47,83% (22/46) privatnim sredstvima, 28,26% (13/46) od strane udruge. Kod ispitanika 2. skupine 33,33% (5/15) bilo je financirano državnim sredstvima, 60,00% (9/15) privatnim sredstvima, te 6,67% (1/15) od strane udruge.



Grafikon 5.1.13. Financiranje prvog intervencijskog programa [izvor: autor]

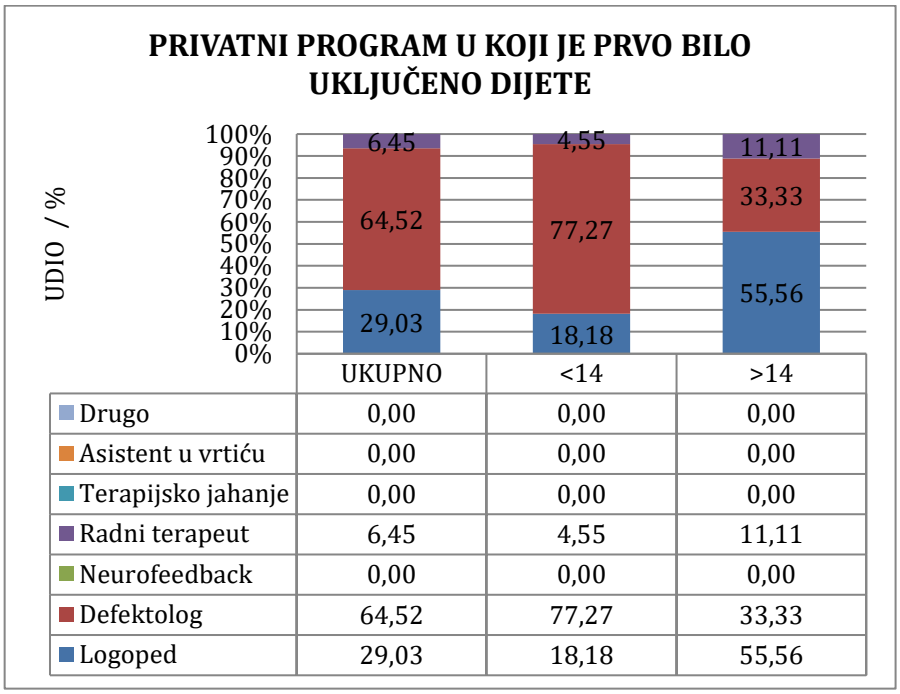
Od državnih programa u koji je prvo bilo uključeno dijete, roditelji 1. skupine označili su 45,45% (5/11) logopeda, 18,18% (2/11) defektologa, 18,18% (2/11) Edukacijsko rehabilitacijski fakultet (ERF), te 18,18% (2/11) drugo. Centar za rehabilitaciju Silver (Silver), Specijalna bolnica Goljak (Goljak) i Neurofeedback terapija nije bila u toj skupini označeni kao prvi program financiran državnim sredstvima. U 2. skupini roditelji su u 40,00% (2/5) označili logopeda, 40,00% (2/5) defektologa, te 20,00% (1/5) drugo. Silver, Goljak, ERF i Neurofeedback terapija nije bila u toj skupini označena za prvi intervencijski program.



Grafikon 5.1.14. Državni program u koji je prvo bilo uključeno dijete [izvor: autor]

Od privatnih programa u koji je prvo bilo uključeno dijete, roditelji 1. skupine označili su 18,18% (4/22) logopeda, 77,27% (17/22) defektologa, te 4,55% (1/22) radnog terapeuta. U 2.

skupini roditelji su u 55,56% (5/9) označili logopeda, 33,33% (3/9) defektologa, te 11,11% (1/9) radnog terapeuta. Ostali programi u obje skupine nisu bili označeni kao prvi programi.

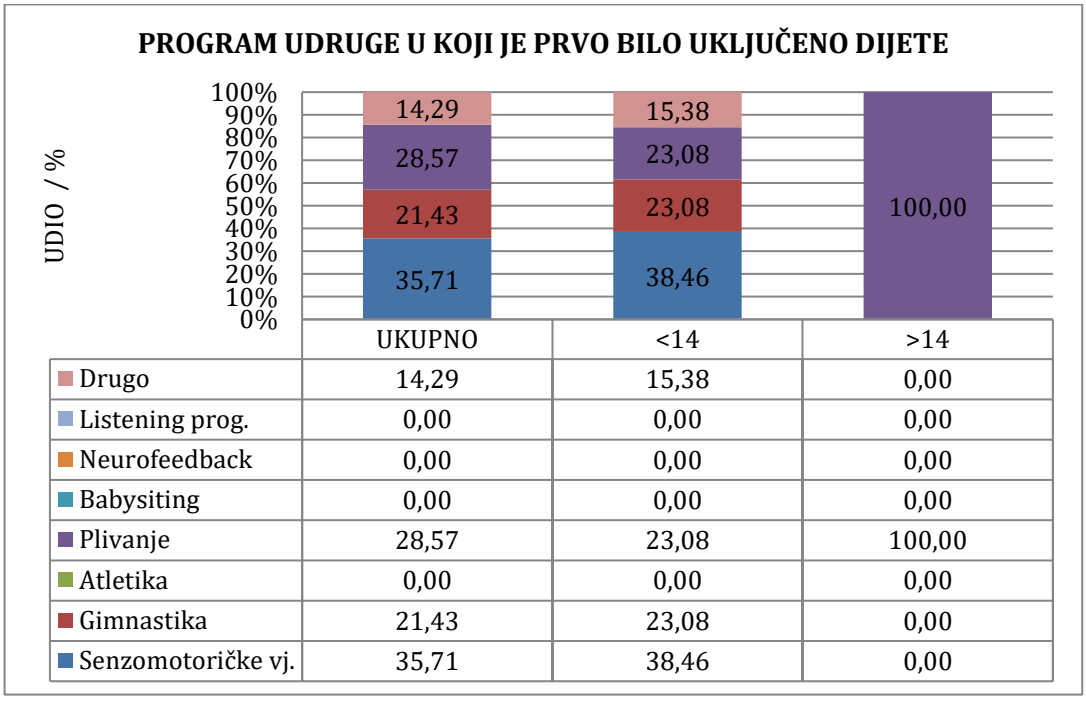


	UKUPNO	<14	>14
Drugo	0,00	0,00	0,00
Asistent u vrtiću	0,00	0,00	0,00
Terapijsko jahanje	0,00	0,00	0,00
Radni terapeut	6,45	4,55	11,11
Neurofeedback	0,00	0,00	0,00
Defektolog	64,52	77,27	33,33
Logoped	29,03	18,18	55,56

Grafikon 5.1.15. Privatni program u koji je prvo bilo uključeno dijete [izvor: autor]

Od programa udruge u koji je prvo bilo uključeno dijete, roditelji 1. skupine označili su 38,46% (5/13) senzomotoričke vježbe, 23,08% (3/13) gimnastiku, 23,08% (3/13) plivanje i 15,38% (2/13) nešto drugo. Atletika, babysiting, neurofeedback terapija i listening program nisu u ovoj skupini označeni kao prvi program udruge u koji je bilo dijete uključeno.

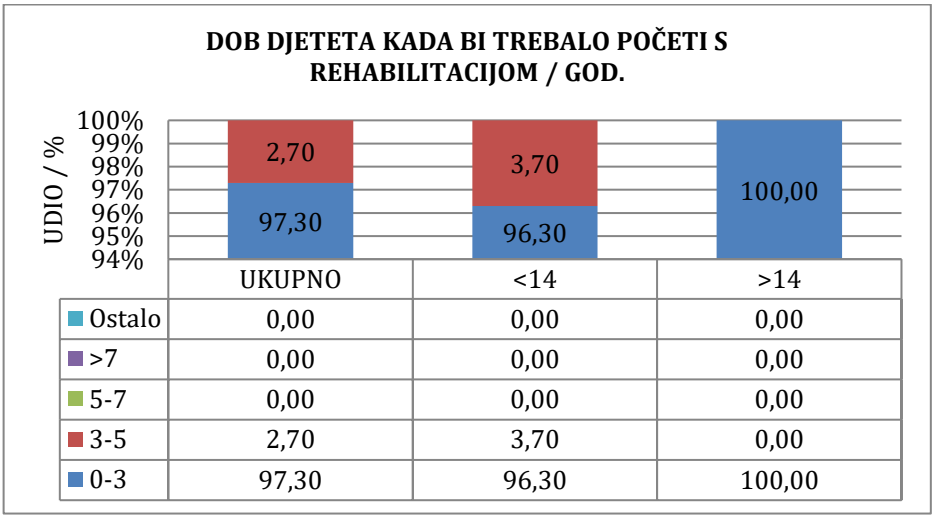
U 2. skupini roditelji su u 100,00% (1/1) označili plivanje kao prvi intervencijski program.



	UKUPNO	<14	>14
Drugo	14,29	15,38	0,00
Listening prog.	0,00	0,00	0,00
Neurofeedback	0,00	0,00	0,00
Babysiting	0,00	0,00	0,00
Plivanje	28,57	23,08	100,00
Atletika	0,00	0,00	0,00
Gimnastika	21,43	23,08	0,00
Senzomotoričke vj.	35,71	38,46	0,00

Grafikon 5.1.16. Program udruge u koji je prvo bilo uključeno dijete [izvor: autor]

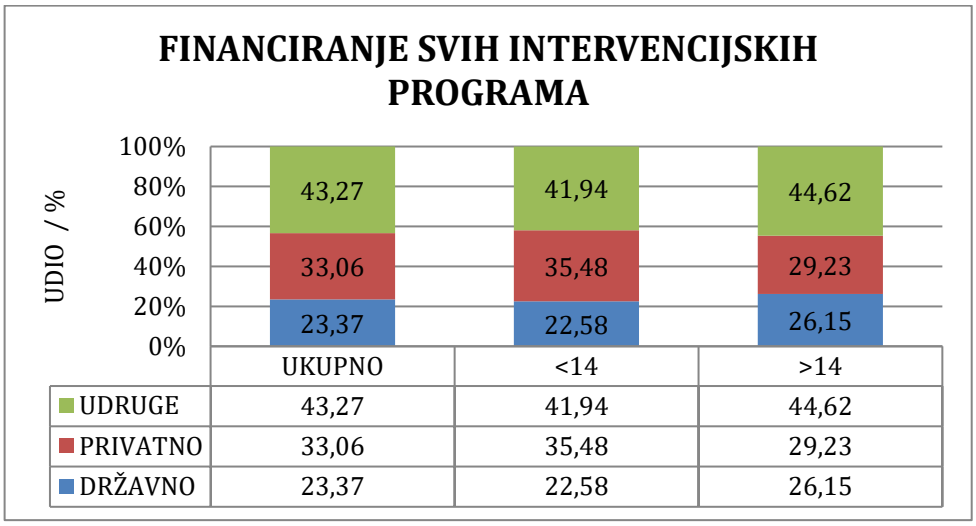
Jedno od pitanja postavljenih u upitniku bilo je u kojoj dobi bi prema mišljenju roditelja trebalo dijete početi s habilitacijom i rehabilitacijom. Ispitanici u 1. skupini 96,30% (26/27) njih smatra da bi dijete trebalo biti uključeno u program u dobi 0-3 godine, 3,70% (1/27) smatra da bi trebalo dijete biti uključeno u dobi 3-5 godina. U 2. skupini 100,00% (11/11) smatra da bi dijete trebalo biti uključeno u program u dobi od 0-3 godine.



	UKUPNO	<14	>14
Ostalo	0,00	0,00	0,00
>7	0,00	0,00	0,00
5-7	0,00	0,00	0,00
3-5	2,70	3,70	0,00
0-3	97,30	96,30	100,00

Grafikon 5.1.17. Dob djeteta kada bi trebalo početi s habilitacijom i rehabilitacijom [izvor: autor]

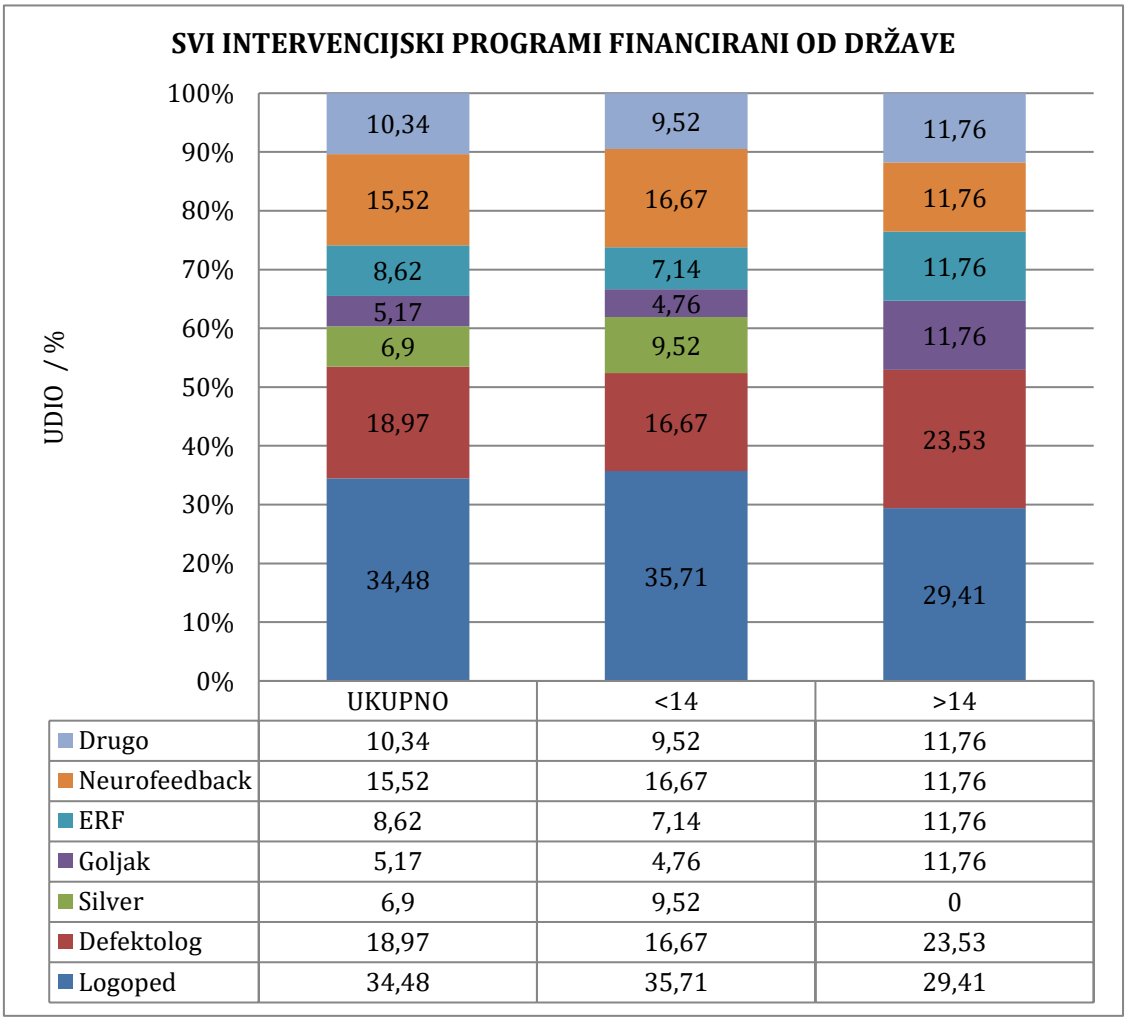
Pitanjem „U koje sve programe je bilo uključeno Vaše dijete?“ dobivamo uvid kojim sredstvima su bili financirani ti programi. U 1. skupini 22,58% (42/186) programa financirano je državnim sredstvima, 35,48% (66/186) programa financirano je privatnim sredstvima i 41,94% (78/186) programa financirano je sredstvima udruga. U 2. skupini 26,15% (17/65) programa financirano je državnim sredstvima, 29,23% (19/65) programa financirano je privatnim sredstvima i 44,62% (29/65) programa financirano je sredstvima udruga.



	UKUPNO	<14	>14
UDRUGE	43,27	41,94	44,62
PRIVATNO	33,06	35,48	29,23
DRŽAVNO	23,37	22,58	26,15

Grafikon 5.1.18. Financiranje svih intervencijskih programa [izvor: autor]

Od svih programa financiranih državnim sredstvima, roditelji 1. skupine 35,71% (15/42) označili su logopeda, 16,67% (7/42) defektologa, 9,52% (4/42) Centar za rehabilitaciju Silver (Silver), 4,76% (2/42) Specijalna bolnica Goljak (Goljak), 7,14% (3/42) Edukacijsko rehabilitacijski fakultet (ERF), 16,67% (7/42) Neurofeedback terapiju i 9,52% (4/42) drugo kao terapiju u koju su djeca bila uključena. U 2. skupini 29,41% (5/17) označili su logopeda, 23,53% (4/17) defektologa, 11,76% (2/17) Goljak, 11,76% (2/17) ERF, 11,76% (2/17) Neurofeedback i 11,76% (2/17) drugo kao terapiju u koju su djeca bila uključena. U toj skupini nije bilo označenih odgovora za Silver.

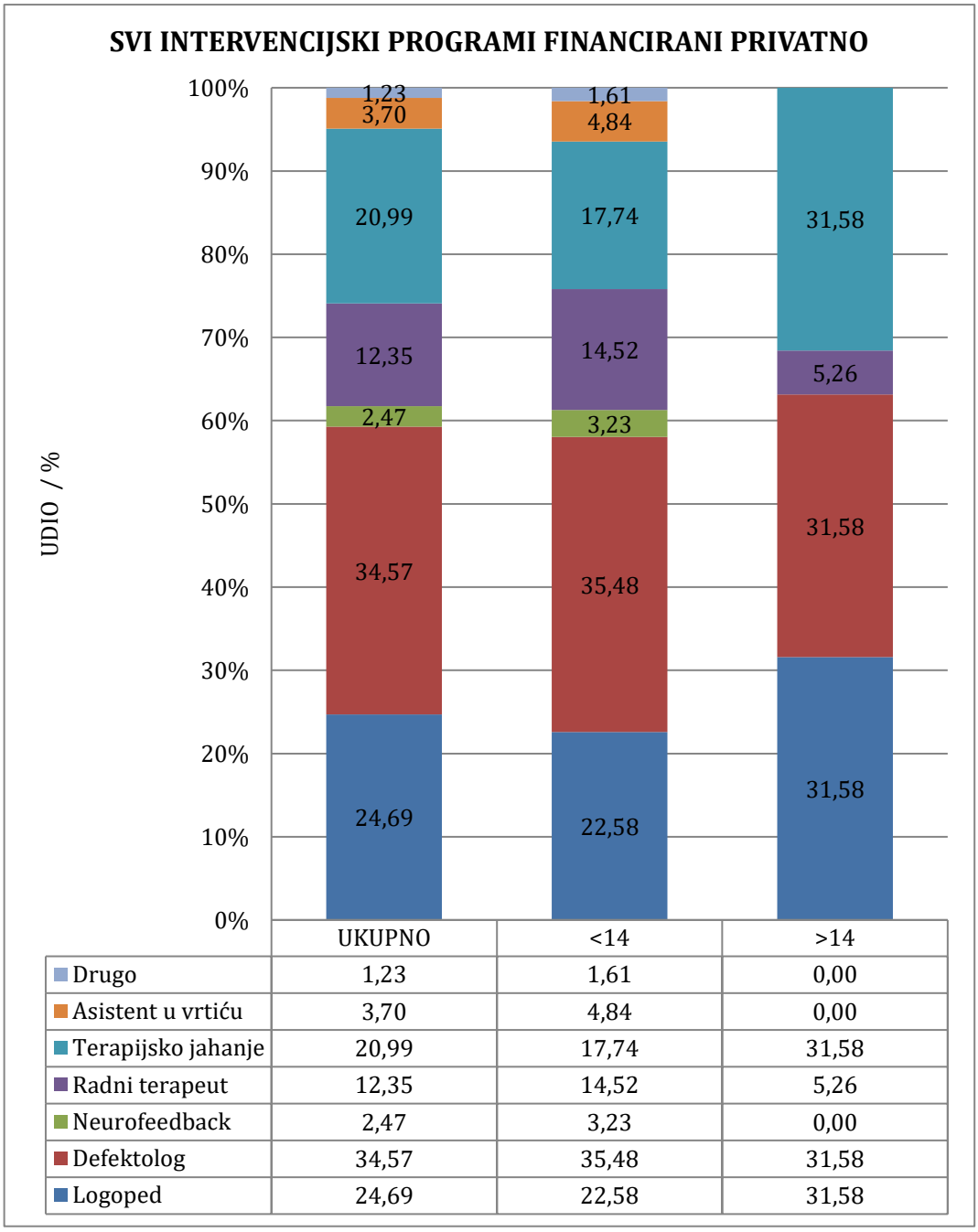


	UKUPNO	<14	>14
Drugo	10,34	9,52	11,76
Neurofeedback	15,52	16,67	11,76
ERF	8,62	7,14	11,76
Goljak	5,17	4,76	11,76
Silver	6,9	9,52	0
Defektolog	18,97	16,67	23,53
Logoped	34,48	35,71	29,41

Grafikon 5.1.19. Svi intervencijski programi financirani državnim sredstvima [izvor: autor]

Od svih programa financiranih privatnim sredstvima, roditelji 1. skupine 22,58% (14/62) označili su logopeda, 35,48% (22/62) defektologa, 3,23% (2/62) Neurofeedback terapiju, 14,52% (9/62) radnog terapeuta, 17,74% (11/62) terapijsko jahanje, 4,84% (3/62) asistente u vrtiću i 1,61% (1/62) drugo kao terapiju u koju su djeca bila uključena. U 2. skupini 31,58% (6/19) označili su

logopeda, 31,58% (6/19) defektologa, 5,26% (1/26) radnog terapeuta i 31,58% (6/19) terapijsko jahanje kao terapiju u koju su djeca bila uključena. U toj skupini nije bilo označenih odgovora za Neurofeedback terapiju, asistente u u vrtiću, te drugo.

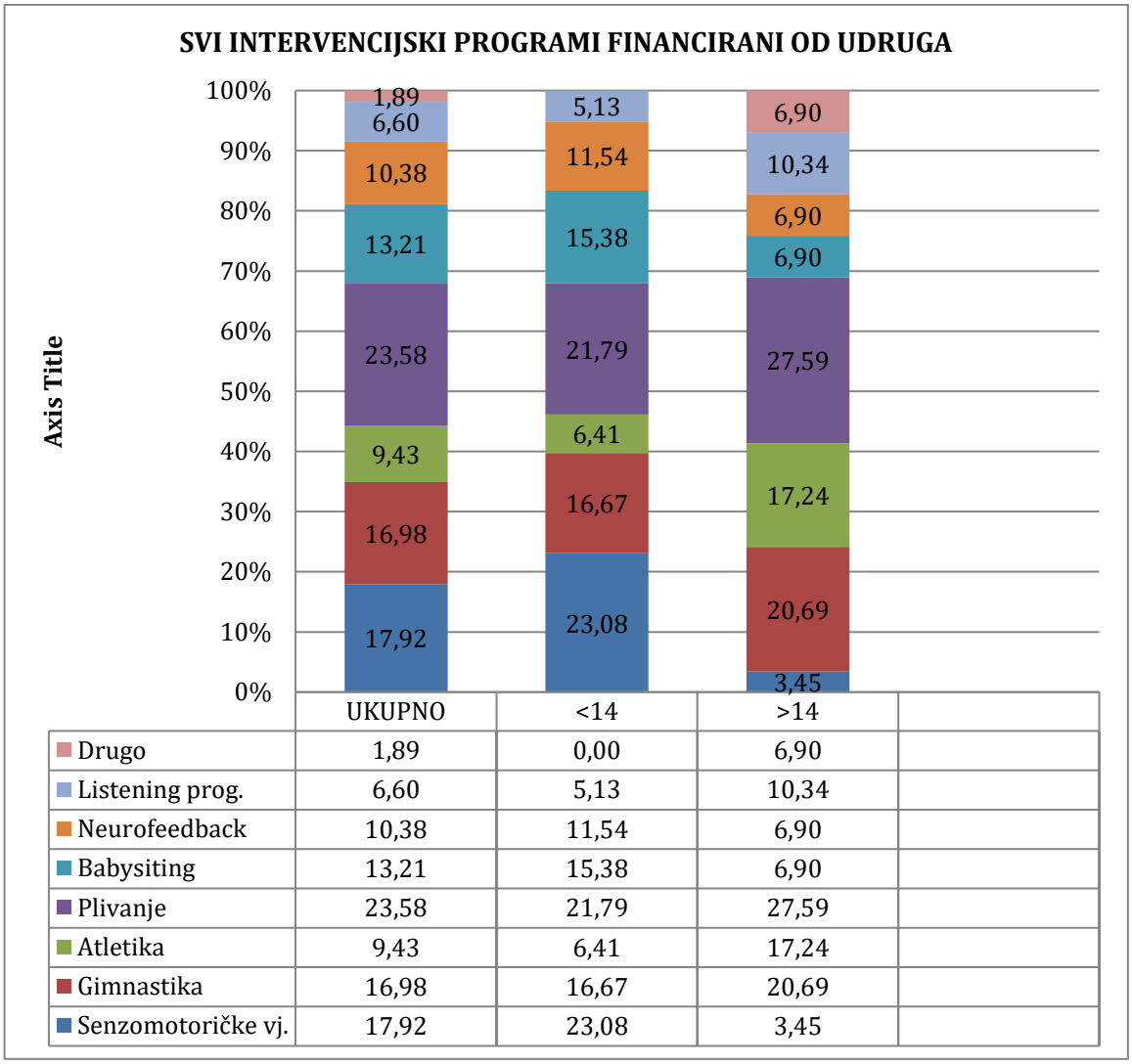


	UKUPNO	<14	>14
Drugo	1,23	1,61	0,00
Asistent u vrtiću	3,70	4,84	0,00
Terapijsko jahanje	20,99	17,74	31,58
Radni terapeut	12,35	14,52	5,26
Neurofeedback	2,47	3,23	0,00
Defektolog	34,57	35,48	31,58
Logoped	24,69	22,58	31,58

Grafikon 5.1.20. Svi intervencijski programi financirani privatno [izvor: autor]

Od svih programa financiranih od strane udruga, roditelji 1. skupine 23,08% (18/78) označili su senzomotoričke vježbe, 16,67% (13/78) gimnastiku, 6,41% (5/78) atletiku, 21,79% (17/78) plivanje, 15,38% (12/78) babysitting, 11,54% (9/78) Neurofeedback terapiju i 5,13% (4/78) Thelistening program kao terapiju u koju su djeca bila uključena. U 2. skupini 3,45% (1/29)

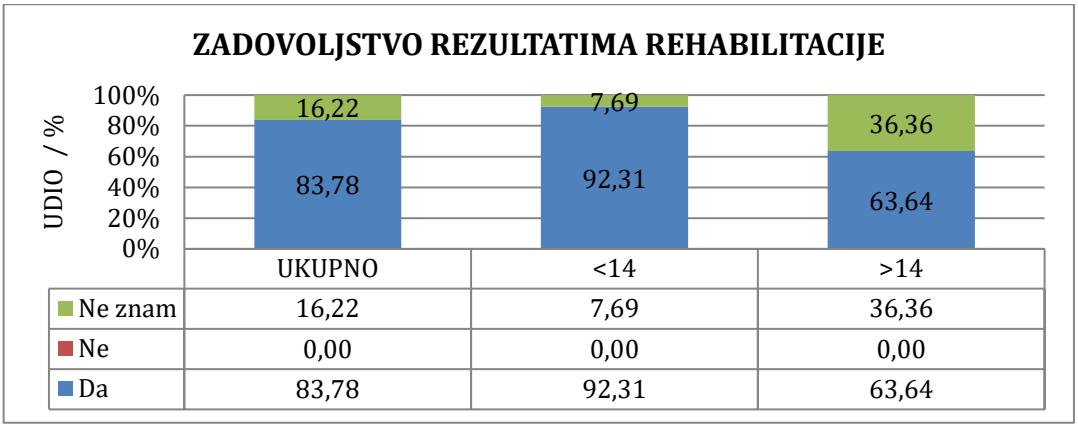
označili su senzomotoričke vježbe, 20,69% (6/29) gimnastiku, 17,24% (5/29) atletiku, 27,59% (8/29) plivanje, 6,90% (2/29) babysiting, 6,90% (2/29) Neurofeedback terapiju, 10,34% (3/29) Thelistening program i 6,90% (2/29) drugo kao terapiju u koju su djeca bila uključena.



	UKUPNO	<14	>14	
Drugo	1,89	0,00	6,90	
Listening prog.	6,60	5,13	10,34	
Neurofeedback	10,38	11,54	6,90	
Babysiting	13,21	15,38	6,90	
Plivanje	23,58	21,79	27,59	
Atletika	9,43	6,41	17,24	
Gimnastika	16,98	16,67	20,69	
Senzomotoričke vj.	17,92	23,08	3,45	

Grafikon 5.1.21. Svi intervencijski programi financirani od udruga [izvor: autor]

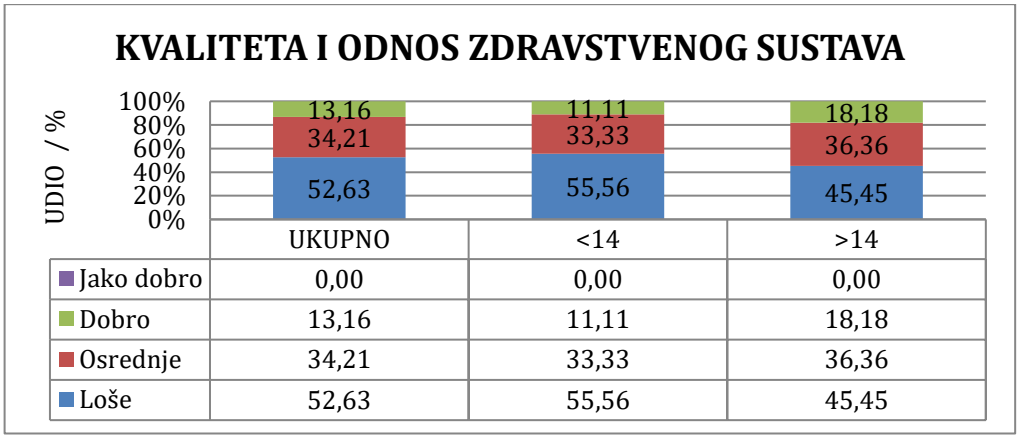
Na pitanje o zadovoljstvu rezultatima habilitacije i rehabilitacije, ispitanici 1. skupine odgovorili su da je 92,31% (24/26) zadovoljno rezultatima, a 7,69% (2/26) ne zna. Od ispitanika 2. skupine 63,64% (7/11) je zadovoljno rezultatima habilitacije i rehabilitacije, a 36,36% (4/11) ne zna. U nijednoj skupini nije bilo označenih negativnih odgovora o zadovoljstvu habilitacijom i rehabilitacijom.



	UKUPNO	<14	>14
Ne znam	16,22	7,69	36,36
Ne	0,00	0,00	0,00
Da	83,78	92,31	63,64

Grafikon 5.1.22. Zadovoljstvo rezultatima habilitacije i rehabilitacije [izvor: autor]

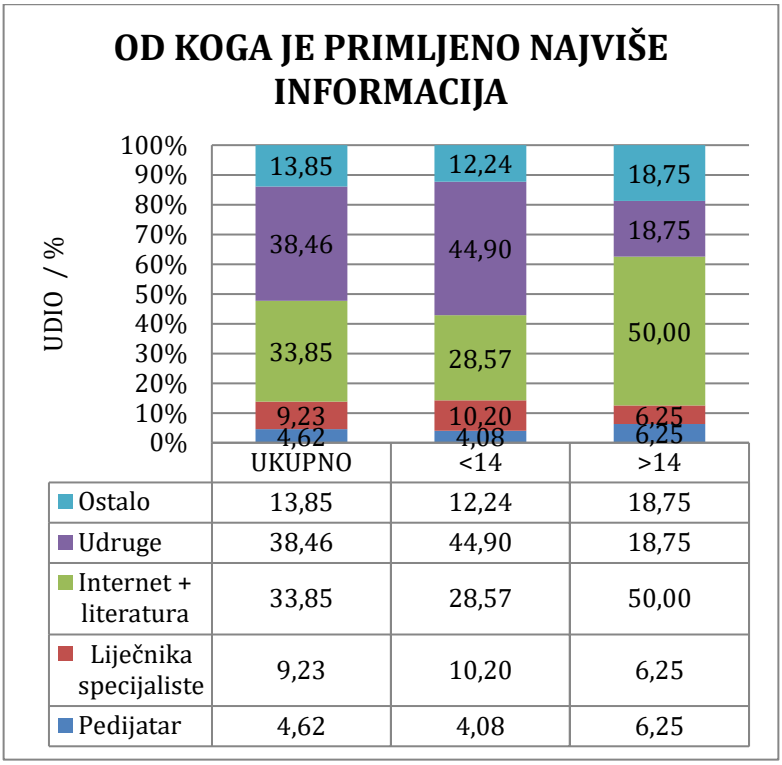
Za kvalitetu i odnos zdravstvenog sustava prema djetetu s posebnim potrebama, 55,56% (15/27) ispitanika 1. skupine misli da je loša, 33,33% (9/27) osrednja, te 11,11% (3/27) dobra. 45,45% (5/11) ispitanika 2. skupine misli da je kvaliteta i odnos zdravstvenog sustava loša, 36,36% (4/11) osrednja, te 18,18% (2/11) dobra. U nijednoj grupi ispitanici nisu označili opciju „jako dobro“ kao odgovor.



	UKUPNO	<14	>14
Jako dobro	0,00	0,00	0,00
Dobro	13,16	11,11	18,18
Osrednje	34,21	33,33	36,36
Loše	52,63	55,56	45,45

Grafikon 5.1.23. Kvaliteta i odnos zdravstvenog sustava [izvor: autor]

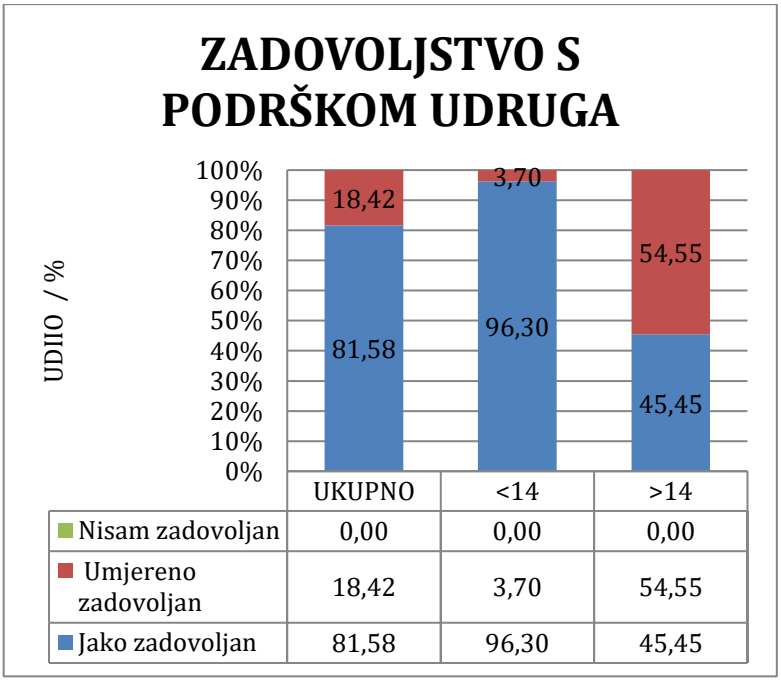
Na pitanje od koga je primljeno najviše informacija i pomoći vezano uz poteškoće djeteta, 4,08% (2/49) ispitanika 1. skupine je najviše informacija primilo od pedijatra, 10,20% (5/49) od liječnika specijaliste ili subspecijaliste, 28,57% (14/49) s interneta i literature, 44,90% (22/49) od udruge, te je 12,24% (6/49) navelo opciju ostalo. Ispitanici 2. skupine na isto pitanje označili su 6,25% (1/16) da su najviše informacija dobilo od pedijatra, 6,25% (1/16) od liječnika specijaliste, 50,00% (8/16) sa interneta i literature, 18,75% (3/16) od udruge, te 18,75% (3/16) navelo ostalo.



	UKUPNO	<14	>14
Ostalo	13,85	12,24	18,75
Udruge	38,46	44,90	18,75
Internet + literatura	33,85	28,57	50,00
Liječnika specijaliste	9,23	10,20	6,25
Pedijatar	4,62	4,08	6,25

Grafikon 5.1.24. Od koga je primljeno najviše informacija [izvor: autor]

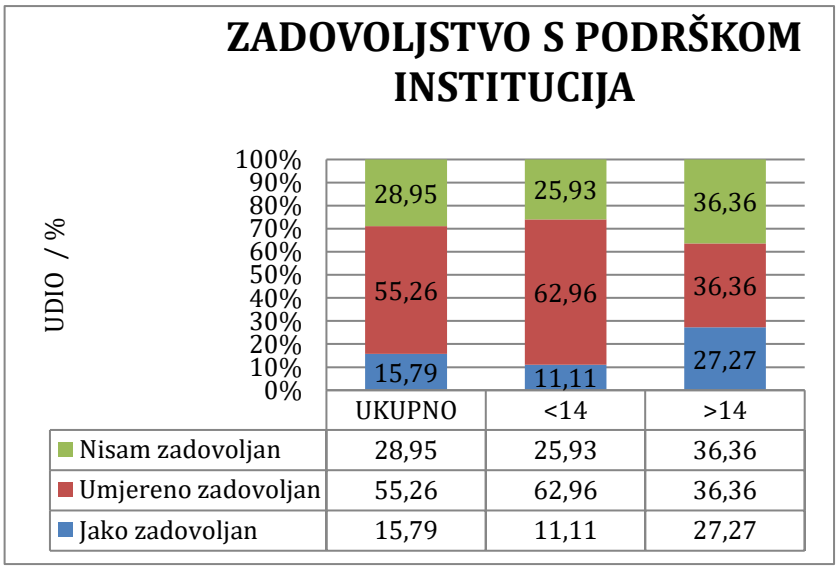
Na pitanje roditelja o zadovoljstvu s uslugama i podrškom udruga, ispitanici 1. skupine odgovorili su da je 96,30% (26/27) jako zadovoljno, a 3,70% (1/27) umjereno zadovoljno. U 2. skupini ispitanici su u 45,45% (5/11) jako zadovoljni i njih 54,55% (6/11) umjereno zadovoljni s pomoći udruga. U nijednoj skupini ispitanici nisu označili opciju da nisu zadovoljni s podrškom udruga.



	UKUPNO	<14	>14
Nisam zadovoljan	0,00	0,00	0,00
Umjereno zadovoljan	18,42	3,70	54,55
Jako zadovoljan	81,58	96,30	45,45

Grafikon 5.1.25. Zadovoljstvo roditelja s uslugama i podrškom udruga [izvor: autor]

Na pitanje roditelja o zadovoljstvu s uslugama i podrškom institucija, ispitanici 1. skupine odgovorili su da je 11,11% (3/27) jako zadovoljno, 62,96% (17/27) umjereno zadovoljno, te 25,93% (7/27) nije zadovoljno. U 2. skupini ispitanici su u 27,27% (3/11) jako zadovoljni, 36,36% (4/11) umjereno zadovoljni, te 36,36% (4/11) nije zadovoljno s pomoći institucija.



	UKUPNO	<14	>14
Nisam zadovoljan	28,95	25,93	36,36
Umjereno zadovoljan	55,26	62,96	36,36
Jako zadovoljan	15,79	11,11	27,27

Grafikon 5.1.26. Zadovoljstvo s uslugama i podrškom institucija [izvor: autor]

5.2. Rezultati utvrđivanja statistički značajnih razlika

Obavljenom statističkom analizom utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika između dvije dobne skupine djece s autizmom za vrijednosti dobivene analizom zadovoljstva roditelja rezultatima habilitacije i rehabilitacije (p=0,030572), zadovoljstvu pomoći udruga (p=0,000246), broju ukupno korištenih intervencijskih programa financiranih sredstvima države (p=0,008617), subjektima od koga su roditelji primili najviše informacija (p=0,009849) te bračnom statusu roditelja (p=0,018152). Za rezultate ostalih analiza nije utvrđena statistički značajna razlika između dvije dobne skupine osoba s PSA.

6. Rasprava

Našim istraživanjem bilo je obuhvaćeno 38 ispitanika koji su roditelji 40 djece i odraslih osoba s PSA. Dobiveni rezultati pokazuju da je u 1. skupini gotovo polovica (47,83%) očeva i više od polovice majki (65,22%) u dobi od 30-40 godina, dok je u 2. skupini više od polovice roditelja u dobi od 40-50 godina, ovi rezultati su očekivani s obzirom da su u skupini 2. starija djeca (14 i više godina) te je za očekivati i stariju dob roditelja.

Rezultati analize obrazovnog statusa roditelja se ne razlikuju značajno ovisno o skupinama, a najveći broj roditelja djece s poteškoćama u razvoju ima srednjoškolsko obrazovanje, što je u skladu sa zadnjim popisom stanovništa iz 2011. godine [23].

Također je u obje skupine otprilike isti udio roditelja koji žive u bračnoj zajednici, s time da u 2. skupini ima veći udio samohranih roditelja i te razlike su statistički značajne, a to je vjerojatno također posljedica više životine dobi roditelja.

Vezano uz broj djece, u obje skupine najveći broj ispitanika ima jedno ili dvoje djece što se također slaže s podacima iz popisa stanovništva [23], a samo 5% ispitanika koji su svi iz 1. skupine ima dvoje djece dok svi ostali imaju po jedno dijete s PSA. Prosječna dob djece kod ispitanika 1. skupine je 6,89 godina, u 2. skupini 18,72 godine.

Najveći broj roditelja obje skupine prve simptome kod djeteta s poteškoćama u razvoju primijetio je u dobi između prve i treće godine života djeteta, a za pomoć su se prvo obratili pedijatru. Ovi rezultati su očekivani jer se u literaturi navodi da se prvi simptomi PSA mogu javiti u dobi od 6 do 24 mjeseca kada se obično može postaviti i dijagnoza ovog poremećaja [10] pa je razumljivo da većina roditelja u dobi do tri godine uočava prve simptome poremećaja.

Podatak da se većina roditelja prvo za pomoć obraća pedijatru je također razumljiv s obzirom da su liječnici pedijatri stručne osobe koje su najviše u kontaktu s roditeljima djece te je logično da im se roditelji prvo obraćaju za pomoć.

Kod postavljanja prve dijagnoze vidi se razlika u skupinama. U 1. skupini više od polovice djece (58,62%) prvu dijagnozu dobilo je do treće godine, dok je u 2. skupini do iste dobi dijagnozu dobilo znatno manji broj djece (36,36%). Iako ove razlike prema provedenoj statističkoj analizi nisu statistički signifikantne, dobiveni rezultati mogu ukazivati da se posljednjih godina dijagnoza PSA postavlja ranije nego je to bilo prije više od 10 godina, tj. kod djece iz 2. skupine što u svakom slučaju predstavlja napredak u dijagnosticiranju ovog poremećaja te se time poboljšavaju mogućnosti za provođenje ranije intervencije kojom se prema brojnim istraživanjima znatno povećava uspješnost habilitacije i rehabilitacije [30, 31, 32, 33].

U 1. skupini je najveći broj djece uključen u prvi intervencijski do dobi od tri godine (47,83%), dok je u 2. skupini u prvi intervencijski program bilo uključeno samo 27,27% djece iste dobi što

također, iako statističkom analizom nije ustanovljena signifikantna razlika, ukazuje na to da se posljednjih godina povećava dostupnost programa rane intervencije članovima Udruge Pogled. Ovi podatci ohrabruju s obzirom na već više puta spomenutu potrebu za ranom intervencijom, no ipak je samo 6,9% djece i to samo iz 1. skupine bilo uključeno u intervencijski program u dobi do godine dana, a najnovija istraživanja pokazuju da je rana intervencija najuspješnija ako se počne provoditi u dobi od 7 do 14 mjeseci te se na taj način može i spriječiti razvoj PSA kod djece s autističnim sklonostima (eng. Autistic tendencies) [30, 33]. Zaključak o spuštanju dobi kod početka intervencijskih programa je također potkrijepljeni podatkom da nitko od djece iz 1. skupine nije bio uključen u prvi intervencijski program nakon sedme godine starosti dok je u 2. skupini u toj dobi habilitaciju i rehabilitaciju počelo 9,09% djece.

Prvi intervencijski program u najvećem postotku u obje skupine financiran je privatnim sredstvima (skupina 1.: 47,83%; skupina 2.: 60,00%), a znatno rijeđe je prve intervencijske programe financirala država (skupina 1.: 23,31%; skupina 2. 33,33 %). U 1. skupini su udruge financirale 28,26%, a u 2. skupini samo 6,67% prvih intervencijskih programa. Iz ovog proizlazi zaključak da se država rijeđe uključuje u prve intervencijske programe, te da većinom ove programe financiraju sami roditelji. U posljednje vrijeme povećava se broj prvih intervencijskih programa financiranih od strane udruga za osobe s PSA, što je vidljivo kod 1. skupine, dok je u 2. skupini taj udio vrlo mali tj. samo je jedna osoba koristila program udruge kao prvi intervencijski program. Ovakvi podatci o izvorima financiranja prvog intervencijskog programa ne ohrabruju s obzirom da se udio državnih programa smanjio kod 1. u odnosu na 2. skupinu, no u posljednje vrijeme je vidljivo da udruge koje pomažu osobama s PSA postaju sve aktivnije i preuzimaju veći dio intervencijskih programa. Dobiveni rezultati bi trebali biti upozorenje državnim institucijama kojima bi trebao biti cilj i povećanje broja djece s PSA ili sklonosti k razvoju autizma uključenih u rane intervencijske programe s obzirom da je znanstveno dokazano da ulaganje u ranu intervenciju poboljšava rezultate intervencije te smanjuje potrebna sredstva obitelji i društva kod starijih osoba s PSA [30, 33, 41].

Logopedske terapije su u obje skupine bile najčešći intervencijski program financiran državnim sredstvima u koji su djeca prvo bila uključena s otprilike istim postotkom uključene djece. Ovaj rezultat je i očekivan s obzirom da su logopedi najdostupniji oblik terapije koji je u sklopu državnog zdravstvenog sustava pa ga roditelji i najčešće koriste. S druge strane, logopedski programi su primarno namijenjeni terapiji poremećaja govora pa se s logopedskom terapijom kreće obično kasnije [42] u odnosu na druge programe rane intervencije kod PSA što ne ide u prilog potrebi što ranijeg početka intervencije. Od privatnih programa u koje su djeca prvo bila uključena, najviše ispitanika 1. skupine (77,27%) je koristilo defektologa, a više od polovice ispitanika 2. skupine logopeda. Razlog za ovakve rezultate je to što su defektolozi stručnjaci koji su

najeduciraniji za provođenje intervencijskih programa kod PSA te je logično da se roditelji koji većinom sami financiraju prve programe intervencija prvo obraćaju njima kao najučinkovitijem tipu habilitacije i rehabilitacije. Roditelji iz 2. skupine su najčešće koristili logopeda, a tumačenje za ovo može biti u tome što su ova djeca i kasnije krenula u intervencijski program pa je tada ovaj oblik terapije već potreban, a također je poznato da se posljednijh godina povećala dostupnost defektološkog tretmana jer je došlo do otvaranja privatnih defektoloških praksi koje prije nisu postojale pa je tako ovaj oblik intervencije i bio teže dostupan osobama s PSA iz 2. skupine. Od programa udruga za pomoć osobama s PSA u 1. skupini najčešće korišteni prvi intervencijski program su senzomotoričke vježbe, a za njim slijede gimnastika i plivanje što je i logično s obzirom da su ovo najrazvijeniji i najdostupniji programi. U 2. skupini samo je jedno dijete koristilo plivanje kao prvi intervencijski program i to je bio ujedno i jedini prvi program financiran od udruga. Tumačenje za ovo može biti posljedica toga što su se udruge za pomoć osobama s PSA tek posljednjih godina jače organizirale i razvile programe podrške pa stoga ovaj oblik pomoći nije bio dostupan starijoj djeci tj. osobama iz 2. skupine.

Rezultati ispitivanja koji su u obje skupine gotovo u 100% slučajeva pokazali da roditelji smatraju da je dob od nula do tri godine optimalna za početak intervencijskih programa, pokazuje da su roditelji svjesni najnovijih spoznaja o potrebi za što ranijim uključivanjem u programe habilitacije i rehabilitacije [30, 31, 32, 33].

Što se tiče financiranja svih intervencijskih programa, u obje skupine su rezultati bili poprilično podjednaki te najveći postotak zauzimaju programi udruga (43,27%), zatim programi financirani privatnim sredstvima (33,06%), a najrijeđe se koriste programi financirani državnim sredstvima (23,37%). Ovo dokazuje da u našoj zemlji nedostaje državno financiranih intervencijskih programa te većinu ovih programa provode udruge ili se financiraju privatnim sredstvima obitelji osoba s PSA. Također je činjenica da su i programi udruga djelomično financirani od strane roditelja s obzirom da anketirani članovi Udruge Pogled, iako ne plaćaju intervencijske programe, djelomično sudjeluju u financiranju Udruge plaćanjem godišnje članarine u iznosu od 50,00 KN. Nepostojanje razlike u financiranju svih intervencijskih programa u obje skupine ispitanika pokazuje da i starija djeca s PSA, iako im u mlađoj dobi nisu bili dostupni habilitacijsko-rehabilitacijski programi udruga, u kasnijoj dobi nakon što su se udruge ekipirale i povećale broj svojih programa, koriste sve dostupne habilitacijsko-rehabilitacijske programe čime se poboljšavaju rezultati habilitacije i rehabilitacije.

Vezano uz financiranje svih intervencijskih programa postoji statistički značajna razlika između dvije skupine, pri čemu u starije djece izrazito dominira logopedski tretman, dok je kod mlađe djece broj korisnika logopedskog programa samo malo veći od korisnika defektoloških programa financiranih državnim sredstvima. Ovo je vjerojatno posljedica toga što u posljednje

vrijeme postoje sve više defektoloških programa financiranih državnim sredstvima, a također jedan od razloga može biti i to što se kod starije djece povećava potreba za logopedskim programima pa samim time i oni značajnije sudjeluju u ukupnom broju intervencija. Najčešći intervencijski programi financirani privatnim sredstvima u 1. skupini su defektološke terapije, a u 2. skupini u jednakom omjeru logopedske i defektološke terapije, te terapijsko jahanje. Razlozi za ovakve rezultate su vjerojatno u postojanju veće potrebe za logopedskim tretmanom u starijih osoba s PSA. Od svih programa koje financiraju udruge, otprilike u jednakom omjeru programe su koristila djeca ispitanika iz obje skupine. Najčešće korišteni programi udruge u 1. skupini su senzomotoričke vježbe i plivanje gotovo u istom postotku, te u 2. skupini plivanje, a ovi rezultati se mogu tumačiti različitim potrebama djece različite dobi, pa tako mlađa djeca imaju veću potrebu za senzomotoričkim postupcima dok starija nemaju više toliku potrebu za istim.

Gotovo svi ispitanici 1. skupine (92,31%) su zadovoljni s rezultatima habilitacije i rehabilitacije, dok je u 2. skupini zadovoljstvo habilitacijom i rehabilitacijom niže (63,64%) i ove razlike između skupina su statistički značajne. Obzirom da je u 1. skupini ranije postavljena dijagnoza, kao i to da je bilo više ponuđenih terapija može se zaključiti da je ovakav rezultat u pitanju zadovoljstva habilitacijom i rehabilitacijom posljedica upravo ranije intervencije. Jer iako su u starijoj dobi i djeci iz 2. skupine bili dostupni svi intervencijski programi kao i djeci iz 1. skupine, naši rezultati se podudaraju s istraživanjem Janssona i sur. (2016.) [33] koji su dokazali da tip intervencije ne utječe bitno na ishod habilitacije i rehabilitacije, već to ovisi primarno o vremenu početka intervencije.

Oko polovice ispitanika iz obje skupine je kvalitetu i odnos zdravstvenog sustava prema djetetu s poteškoćama u razvoju ocijenilo kao loše, a to nezadovoljstvo je bilo nešto veće kod ispitanika iz 1. skupine. Iako ova razlika nije statistički značajna ona je pokazatelj da roditelji mlađe djece nisu zadovoljniji zdravstvenim sustavom u odnosu na roditelje starije djece. Obzirom da je posljednjih godina došlo do znatnog napretka u razvoju različitih metoda habilitacije i rehabilitacije osoba s PSA bilo bi logično da je i kod roditelja došlo do percepcije o poboljšanju kvalitete i odnosa zdravstvenog sustava prema osobama s PSA što iz provedenog istraživanja ne proizlazi.

Na pitanje od koga su dobili najviše informacija, dobivene razlike između skupina su bile statistički značajne te je gotovo polovica (44,90%) ispitanika 1. skupine odgovorila je da je najviše informacija dobila od udruga, a polovica ispitanika 2. skupine (50,00%) s interneta i ostale literature. Najrjeđe su informacije u obje skupine dobivene od strane pedijatara. Ove rezultate možemo tumačiti time što je već naglašeno da se udruge za pomoć osobama s PSA sve jače razvijaju posljednjih godina te su roditelji mlađe djece češće dobivali informacije od ovih subjekata nego roditelji starije djece koji su informacije morali prikupljati primarno sami jer

udruge prije nisu bile razvijene. Iako roditelji smatraju da su najviše informacija o PSA dobili izvan institucija zdravstvenog sustava, razvidno je da sama količina dobivenih informacija nije uvijek presudna. Postavlja se pitanje kvalitete tih informacija s obzirom na needuciranost roditelja za procjenu tih podataka čime se različiti podatci mogu pogrešno interpretirati što može dovesti i do štetnih posljedica za osobe s PSA.

Rezultati istraživanja vezano uz zadovoljstvo uslugama i podrškom udruga su pokazali da su gotovo svi ispitanici 1. skupine jako zadovoljni uslugama i podrškom udruga, dok je polovica ispitanika 2. skupine jako zadovoljna, a druga polovica umjereno zadovoljna pomoći Udruga. Ovo se može interpretirati na način da su ispitanici iz 2. skupine nešto manje zadovoljniji podrškom udruga jer su one osnovane tek u posljednje vrijeme te tako nisu bile niti u mogućnosti dati toliku podršku starijim osobama s PSA.

Vezano uz zadovoljstvo pomoći institucija samo je 11,11% ispitanika iz 1. skupine te 27,27% iz 2. skupine jako zadovoljno institucijama što se odnosi na vrtiće, škole, CZSS-centar za socijalnu skrb i dr.. Ovi rezultati, iako razlike nisu statistički značajne, pokazuju da same institucije nisu napredovale u potpori obiteljima i osobama s PSA iako su informacije o PSA sve dostupnije te je poznato da su obitelji ovih osoba pod izuzetnim izazovom i pritiskom što pokazuju brojna znanstvena istraživanja koja također preporučuju povećanje podrške ovim obiteljima [35, 36].

7. Zaključci

1. Utvrđen je socijalni status (dob, spol, bračno stanje, razina obrazovanja, broj djece) roditelja djece s PSA.
2. Roditelji su najčešće prve simptome i sumnju na PSA zamijetili u dobi od jedne do tri godine starosti.
3. Dijagnoza PSA je u 1. skupini postavljena najčešće u dobi do tri godine, a u 2. skupini kod djece starije od tri godine, te je također većina djece iz 2. skupine kasnije uključena u prvi intervencijski program.
4. Istraživanjem je utvrđeno da su najčešće prvi intervencijski programi financirani sredstvima roditelja te su kod 1. skupine najčešće uključivali defektologa, a u 2. skupine logopeda. U 1. skupini je veliki udio intervencijskih programa udruga, a u 2. su oni rijetki što je posljedica kasnijeg osnivanja udruga i razvoja njihovih programa.
5. Rezultati istraživanja pokazuju da su se obje skupine najčešće prvo obraćale za pomoć liječnicima pedijatrima. Ispitanici iz 1. skupine su najviše informacija i pomoći dobili od udruga, dok su oni iz 2. skupine najviše informacija saznali sami preko interneta ili literature, a u obje skupine su najrijeđe informacije i pomoć dobili od liječnika pedijatra. Iako roditelji smatraju da su najviše informacija o PSA dobili izvan institucija zdravstvenog sustava, razvidno je da sama količina dobivenih informacija nije uvijek presudna. Postavlja se pitanje kvalitete tih informacija s obzirom na needuciranost roditelja za procjenu tih podataka čime se različiti podatci mogu pogrešno interpretirati što može dovesti i do štetnih posljedica za osobe s PSA.
6. Rezultati istraživanja ukupno primijenjenih intervencijskih programa pokazuju da se oni koriste podjednako u obje skupine te da je najveći dio financiran sredstvima udruga, a najmanji sredstvima države s time da kod starije djece dominira logopedski program kao onaj koji se financira državnim sredstvima.
7. Utvrđeno je da su ispitanici većinom jako zadovoljni podrškom udruga no slabije je zadovoljstvo s pomoći institucija pri čemu je to nezadovoljstvo izraženije kod roditelja mlađe djece.
8. Rezultati istraživanja pokazuju da je veće zadovoljstvo rezultatima habilitacije i rehabilitacije kod roditelja mlađe djece u odnosu na roditelje starije djece.
9. Ukupni rezultati istraživanja potvrđuju potrebu i opravdanost što ranije dijagnostike i intervencije kod djece s PSA. Provedeno istraživanje pokazuje određeni retrospektivni napredak koji se primarno odnosi na ranije dijagnosticiranje ovih poremećaja kod mlađe

djece u odnosu na stariju djecu i osobe s PSA te boljoj podršci roditeljima koja je dominantno bazirana na radu udruga za pomoć osobama s PSA.

10. Također je u istraživanju utvrđeno da potpora i pomoć zdravstvenog sustava i državnih institucija nije u skladu s očekivanjima roditelja osoba s PSA koja ne moraju uvijek biti realna. Isto tako roditelji smatraju da je potreban sustavniji i organiziraniji pristup državnih institucija koje su uključene u potporu osobama s PSA što naravno ne mora biti mjerodavno s obzirom da su roditelji interesna skupina te stoga ne moraju biti objektivni vezano uz to pitanje.
11. Potvrđena je 1. hipoteza u ovom radu koja je govorila da je kod djece stare 14 i više godina u kasnijoj dobi postavljena dijagnoza PSA, te se kasnije započinjalo nekim intervencijskim programom u odnosu na djecu mlađu od 14 godina.
12. Potvrđena je 2. hipoteza iz ovog istraživanja prema kojoj postoji razlika u rezultatima habilitacije i rehabilitacije koji su bolji kod mlađe djece koja su prije uključena u intervencijske programe, te su njihovi roditelji zadovoljniji pomoći udruga, ali manje zadovoljni podrškom institucija koja nije u skladu s očekivanjima roditelja.
13. Radi dobivanja šireg uvida u obrađivanu problematiku te dobivanja rezultata s većom statističkom značajnošću potrebno je napraviti istraživanje koje bi obuhvatilo veći broj ispitanika čime bi se bolje utvrdile specifične potrebe obitelji i osoba s PSA.

U Varaždinu, 12. siječnja 2017.



8. Literatura

[1] L. Wing: The Autistic spectrum. Robinson. London.1996.

[2] N. Barišić, I. Begovac, G. Majić, V. Vidović: Pedijatrijska neurologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2009.

[3] Z. Bujas Petković, J. Frey Škrinjar: Poremećaji autističnog spektra-značajke i edukacijsko – rehabilitacijska podrška, Školska knjiga, Zagreb. 2010.

[4] L. Bender: Childhood Schizophrenia. The Psychiatric Quartely 27: 663-681. 1953.

[5] L. Kanner: Autistic Disturbances of Affective Contact. Nervous Child 2: 217-50. 1943.

[6] S. Nikolić, M. Marangunić: Dječja i adolescentna psihijatrija. Školska knjiga, Zagreb. 2004.

[7] S.I. Greenspan i S.Wieder: Dijete s posebnim potrebama, Ostvarenje, Velika Gorica. 2004.

[8] Wrightslaw: Early Intervention (Part C of IDEA). 2008. http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm, dostupno 12.11.2016.

[9] M. Ljubešić: Biti roditelj. Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži republike Hrvatske, 2003.

[10] L. Herlihy, K. Knoch, B. Vibert, D. Fein: Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: effect of sibling status. Autism. 19 (1), Jan. 2015 Jan; str. 20-28. doi: 10.1177/1362361313509731.

[11] H. Remschmidt: Autizam-Pojavni oblici, uzroci, pomoć. Naklada Slap. 2009.

[12] J.N. Constantino, R.D. Todd: Autistic traits in the general population: a twin study. Arch Gen Psychiatry. 60 (5), May 2003, str. 524-530.

[13] W.Z. Zhou, A.Y.Ye, Z.K. Sun, H.H. Tian, T.Z. Pu, Y.Y. Wu, D.D. Wang, M.Z. Zhao, S.J. LuJ, C.H. Yang, L. Wei: Statistical analysis of twenty years (1993 to 2012) of data from mainland China's first intervention center for children with autism spectrum disorder. Mol Autism. 12;5:52, Nov. 2014, doi: 10.1186/2040-2392-5-52.

[14] http://www.cybermed.hr/clanci/poremecaji_autisticnog_spektra, dostupno 20.11.2016.

[15] E. Schopler, R.J. Reichler, R.F. DeVellis, K. Daly: Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). J Autism Dev Disord. 10 (1), Mar. 1980, str. 91-103.

[16] C. Gillberg, S. Steffenburg, H. Schaumann: Is autism more common now than ten years ago? Br J Psychiatry. 158, Mar. 1991, str. 403-409.

[17] S.L. Smalley, R.F. Asarnow, M.A. Spence: Autism and genetics. A decade of research. Arch Gen Psychiatry. 45 (10), Oct. 1988, str. 953-961

[18] I.C. Gillberg, C. Gillberg: Asperger syndrome-some epidemiological considerations: a research note. J Child Psychol Pshychiatry. 30 (4), Jul. 1989, str. 631-638.

[19] S. Ehlers, C. Gillberg: The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. J Child Psychol Psychiatry. 34 (8), Nov. 1993, str. 1327-1350.

[20] B. Kadesjö, C. Gillberg, B. Hagberg: Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. JAutism Dev Disord. 29 (4), Aug. 1999, str. 327-331.

[21] B.A. Hagberg: Rett syndrome: clinical peculiarities, diagnostic approach, and possible cause. Pediatr Neurol. 5 (2), Mar-Apr. 1989, str.75-83.

[22] Centers for Disease Control and Prevention: Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000. MMWR Surveillance Summaries. 56 (1), 2007, str. 1-11.

[23] Popis stanovništva 2001. i 2011., http://www.dzs.hr/, dostupno 25.11.2016.

[24] Izvješće o osobama s invaliditetom u Hrvatskoj, http://www.hzjz.hr/novosti/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-hrvatskoj-2015/, dostupno 25.11.2016.

[25] http://www.oporavak.com/autizam/simptomi-i-rani-znaci-autizma-na-koje-stvari-treba-obratiti-posebnu-paznju, dostupno 26.11.2016.

[26] Savez udruga za autizam Hrvatske,http://www.autizam-suzah.hr/,dostupno 26.11.2016.

[27] http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/dijagnostika-i-tretman-autizma-i-ostalih-pervazivnih-poremecaja/, dostupno 27.11.2016

[28] P. Howlin i A. Moore: Diagnos is in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. Autism, 1(2), 1997, str. 135-162.

[29] http://www.erf.unizg.hr/stari_web/Novosti/Zakljucisimpozijaoranojdijagnosticiautizma.pdf, dostupno 27.11.2016.

[30] J. Green, T. Charman, A. Pickles, M.W. Wan, M. Elsabbagh, V. Slonims, C. Taylor, J. McNally, R. Booth, T. Gliga, E.J. Jones, C. Harrop, R. Bedford, M.H. Johnson; BASIS team: Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: a parallel, single-blind, randomised trial. Lancet Psychiatry. 2 (2),Feb. 2015, str. 133-140.

[31] A. Pickles, A. LeCouteur,K. Leadbitter, E. Salomone, R. Cole-Fletcher, H. Tobin, I. Gammer, J. Lowry, G. Vamvakas, S. Byford, C. Aldred, V. Slonims, H. McConachie,P. Howlin, J.R. Parr, T. Charman , J. Green: Parent-mediated social communication therapy for young childrenwith autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. Lancet. 388 (10059), Oct. 2016, str. 2501-2509.

[32] G. Dawson, E.J. Jones, K. Merkle, K. Venema, R. Lowy, S. Faja, D. Kamara, M. Murias, J. Greenson, J.Winter, M.Smith, S.J. Rogers, S.J.Webb: Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.51 (11), Nov. 2012, str. 1150-1159.

[33] B. Spjut Jansson, C. Miniscalco, J. Westerlund, A.K. Kantzer, E. Fernell, C. Gillberg: Children who screen positive for autism at 2.5 years and receive early intervention: a prospective naturalistic 2-year outcome study. Neuropsychiatr DisTreat. 12, Sep. 2016, str.2255-2263.

[34] L. Zwaigenbaum, M.L. Bauman, R. Choueiri, C. Kasari, A. Carter, D. Granpeesheh, Z. Mailloux, S. Smith Roley, S. Wagner, D. Fein, K. Pierce, T. Buie, P.A. Davis, C. Newschaffer, D. Robins, A. Wetherby, W.L. Stone, N. Yirmiya, A. Estes, R.L. Hansen, J.C. McPartland, M.R. Natowicz: Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. Pediatrics. 136 Suppl 1, Oct. 2015, str. S60-81.

[35] I.P. Oono, E.J. Honey, H. McConachie: Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 30 (4), Apr. 2013., doi: 10.1002/14651858.CD009774.pub2.

[36] A. Estes, L. Vismara, C. Mercado, A. Fitzpatrick, L. Elder, J. Greenson, C. Lord, J. Munson, J. Winter, G. Young, G. Dawson, S. Rogers: The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. J Autism Dev Disord. 44 (2), Feb.2014, str. 353–365.

[37] A. Estes, E. Olson, K. Sullivan, J. Greenson, J. Winter, G. Dawson, J. Munson: Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. Brain Dev.35 (2), Feb. 2013, str. 133-138.

[38] T. Benjak, G. Vuletić Mavrinac, I. Pavić Šimetin: Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Childrenin Croatia. Croat Med J. 50 (4), Aug. 2009, str. 403–409.

[39] M. Milić Babić, I. Franc, Z. Leutar: Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Studijski centar socijalnog rada, prosinac 2013.

[40] T. Košićek, D. Kobetić, Z. Stančić, I. Joković Oreb: Istraživanje nekih aspekata Rane intervencije u djetinjstvu. 45 (1), 2009, str. 1-14.

[41] C. Horlin, M. Falkmer, R. Parsons, M.A. Albrecht, T. Falkmer: The cost of autism spectrum disorders. PLoS One 5 (9), Sep. 2014., doi: 10.1371/journal.pone.0106552

[42] I. Škarić i P. Čimbur: Govorne poteškoće i njihovo uklanjanje. Mladost, Zagreb, 1985.

Prilozi

Prilog 1. Suglasnost Udruge za autizam Pogled za provođenje istraživanja.

Udruga za autizam POGLED

M.Tita 60, 40305 Nedelišće

Predmet: Zamolba za provođenje ankete Dragane Hohšteter

Odobrava se Dragani Hohšteter, studentici studija sestrinstva (odjel Biomedicinskih znanosti, Sveučilište Sjever) provođenje ankete u svrhu istraživanja za završni rad pod naslovom „*Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma*„ među članovima udruge Pogled.

U Nedelišću, 31.05.2016.

Tajnik udruge:

Patricia Kuhta

Prilog 2. Upitnik za roditelje.

Poštovani roditelji,

ovaj upitnik je izrađen za potrebe istraživanja za izradu završnog rada pod naslovom *„Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma„* na studiju Sestrinstva, odjel Biomedicinskih znanosti, Sveučilište Sjever.

Upitnik je u potpunosti **anoniman**, rezultati neće biti prikazani pojedinačno, a koristiti će se samo za potrebe navedenog istraživanja.

Zahvaljujem Vam na vremenu i strpljenju kod rješavanja upitnika!

Dragana Hohšteter

Ispred odgovora stavite oznaku X

UPITNIK ZA RODITELJE

1. Vaš spol:

□ muško □ žensko

2. U koju dobnu skupinu spadate?

Otac:	**Majka:**
□20-30 godina	□20-30 godina
□30-40 godina	□30-40 godina
□40-50 godina	□40-50 godina
□>50 godina	□>50 godina

3. Označite razinu obrazovanja oba roditelja?

Otac:	**Majka:**
□osnovna škola	□ osnovna škola
□SSS	□SSS
□VŠS	□VŠS
□VSS	□ VSS

4. Vaš bračni status?

□Samohrani roditelj

□Bračna zajednica

□Izvanbračna zajednica

5. Koliko djece imate?

6. Koliko imate djece s poteškoćama u razvoju?

7. Koliko godina ima/ju djeca s poteškoćama u razvoju?

8. U kojoj ste dobi kod djeteta s poteškoćama u razvoju primijetili prve simptome?

□0-1 godina
□1-3 godina
□3-5 godina
□5-7 godina
□>7 godina

9. Kome ste se prvo obratili u vezi toga?

□Liječniku pedijatru
□Liječniku opće medicine
□Liječniku specijalisti
□Edukacijsko-rehabilitacijskom stručnjaku
□Drugo (navedite):

10. Koja je bila dob djeteta kada mu je postavljena prva dijagnoza vezana uz poteškoće u razvoju?

□0-1 godina
□1-3 godina
□3-5 godina
□5-7 godina
□>7 godina

11. Koja je bila dob djeteta kada je uključeno u intervencijski /rehabilitacijski program?

□0-1 godina

□1-3 godina

□3-5 godina

□5-7 godina

□>7 godina

12. Koji intervencijski /rehabilitacijski program je bio ***prvi program*** u koji je bilo uključeno Vaše dijete? (označiti samo jedan odgovor)

A) Financirano državnim sredstvima

□Logoped

□Defektolog

□Programi Centra za rehabilitaciju Silver

□Goljak

□Edukacijsko rehabilitacijski fakultet

□Terapija Neurofeedback uređajem

□Nešto drugo(navedite):

_____

B) Financirano privatnim sredstvima

□Logoped

□Defektolog

□Terapija Neurofeedback uređajem

□Radni terapeuti

□Terapijsko jahanje

□Asistenti u vrtiću

□Nešto drugo(navedite):

_____

C) Financirano sredstvima udruge

□Senzomotoričke vježbe

□Gimnastička grupa

□Atletska grupa

□Mala škola plivanja

□Babysitting i igraonice

□Terapija Neurofeedback uređajem

□Terapija s thelistening programom

□Nešto drugo(navedite):

_____

13. Prema Vašem mišljenju, u kojoj dobi bi dijete trebalo uključiti u adekvatnu rehabilitaciju?

□0-3 godina

□3-5 godina

□5-7 godina

□>7 godina

□Ostalo (navedite):

14. U koje od navedenih programa je (bilo) uključeno Vaše dijete? (moguće označiti više odgovora)

A) Financirano državnim sredstvima	**B) Financirano privatnim sredstvima**	**C) Financirano sredstvima udruge**
□Logoped	□Logoped	□Senzomotoričke vježbe
□Defektolog	□Defektolog	□Gimnastička grupa
□Programi Centra za rehabilitaciju Silver	□Terapija Neurofeedback uređajem	□Atletska grupa
□Goljak	□Radni terapeuti	□Mala škola plivanja
□Edukacijsko rehabilitacijski fakultet	□Terapijsko jahanje	□Babysitting i igraonice
□Terapija Neurofeedback uređajem	□Asistenti u vrtiću	□Terapija Neurofeedback uređajem
□Nešto drugo (navedite): _____	□Nešto drugo (navedite): _____	□Terapija s thelistening programom
		□Nešto drugo (navedite): _____

15. Da li ste zadovoljni rezultatima rehabilitacije?

□Da

□Ne

□Ne znam

16. Ocijenite kvalitetu i odnos zdravstvenog sustava prema djetetu s poteškoćama u razvoju.

□Loše

□Osrednje

□Dobro

□Jako dobro

17. Od koga ste primili najviše informacija i pomoć vezano uz poteškoće Vašeg djeteta?

□Liječnik pedijatar

□Liječnik specijalista

□Internet i ostala literatura

□Udruge

□Ostalo (navedite):

18. Koliko ste zadovoljni uslugama i podrškom udruga?

□Jako zadovoljan/na

□Umjereno zadovoljan/na

□Nisam zadovoljan/na

19. Koliko ste zadovoljni uslugama i podrškom institucija (vrtići, škole, CZSS i dr)?

□Jako zadovoljan/na

□Umjereno zadovoljan/na

□Nisam zadovoljan/na

Prilog 3. Tablica s unesenim rezultatima svih popunjenih upitnika.

RB	stariji (≥14)/mlađi (<14)	spol djeteta	dobna skupina otac (20-30=1; 30-40=2; 40-50=3; >50=4)	dobna skupina majka(20-30=1; 30-40=2; 40-50=3; >50=4)	Obrazovanje otac (OŠ=1; SSS=2; VŠS=3; VSS=4)	Obrazovanje majka(OŠ=1; SSS=2; VŠS=3; VSS=4)
1	mlađi	Ž	2	2	4	3
2	mlađi	Ž	2	2	2	4
3	mlađi	Ž	4	4	2	2
4	mlađi	Ž	3	2	2	4
5	mlađi	Ž	2	2	2	2
6	mlađi	Ž	2	2	2	2
7	mlađi	Ž		2	2	3
8	mlađi	M	3	3	2	2
9	mlađi	Ž		2	3	2
10	mlađi	M	2		3	2
11	mlađi	Ž	4	2	2	2
12	mlađi	M	2		2	1
13	mlađi	Ž		2	2	3
14	mlađi	M	3		2	2
15	mlađi	Ž	2	2	2	2
16	mlađi	Ž	3	2	2	2
17	mlađi	Ž		2	4	2
18	mlađi	Ž	3	2	2	2
19	mlađi	Ž	3	3	2	4
20	mlađi	Ž	2	1	4	1
21	mlađi	Ž	2	2	2	2
22	mlađi	Ž	3	3	3	2
23	mlađi	Ž	2	2	2	2
24	mlađi	Ž	3	3	2	2
25	mlađi	M	2	1	2	2

26	mlađi	Ž	4	3	3	2
27	mlađi	M	3		2	x
28	stariji	M	3		3	x
29	stariji	M	3		3	x
30	stariji	M	3		2	x
31	stariji	Ž		3	x	2
32	stariji	Ž	3	3	2	2
33	stariji	Ž		4	2	2
34	stariji	M	3		3	x
35	stariji	M	4		3	x
36	stariji	M	4		3	x
37	stariji	Ž	4	3	2	3
38	stariji	Ž	3	3	2	3

bračni status	Broj djece	Broj djece s poteškoćama u razvoju	Starost djeteta s poteškoćama u razvoju/ god.	Dob kad su primjećeni prvi simptomi (1=0-1; 2=1-3; 3=3-5; 4=5-7; 5=>7)	Kome ste se prvo obratili za pomoć	Dob djeteta kod postavljanja prve dijagnoze(1=0-1; 2=1-3; 3=3-5; 4=5-7; 5=>7)
BZ(bračna zajednica.)	3	1	3	1	PED(pedijatar)	2
IZ(izvanbračna zajednica)	1	1	4	1	LS(liječnik specijalist)	1
BZ	3	1	11	3	PED	4
BZ	2	1	9	2	PED	5
BZ	2	1	12	2	PED	3
BZ	2	2	6	2	PED	3
BZ	3	1	2	2	PED	2
IZ	5	1	5	1	PED	1
BZ	1	1	6	2	PED	3
BZ	1	1	6	2	PED	3
BZ	1	1	7	1		2
BZ	2	1	6	2	PED	2
BZ	1	1	4	2	PED	2
BZ	2	1	6	2	PED	2
BZ	1	1	6	2	ERS	2
SR	1	1	5	2	PED	2
BZ	1	1	4	2	DR	2
BZ	4	2	4	2	PED	3
BZ	2	1	10	2	PED	2
BZ	2	1	7	2	ERS(edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak)	2
BZ	2	1	12	2	PED	2
BZ	1	1	10	3	PED	3
BZ	2	1	9	2	PED	3
BZ	1	1	10	2	PED	4
BZ	2	1	4	2	PED	2

IZ	1	1	5	2	KOM(kombinacija)	2
BZ	1	1	6	2	PED	2
SR(samohrani roditelj)	1	1	14	2	PED	3
SR	1	1	14	2	PED	2
BZ	1	1	14	2	PED	4
BZ	1	1	14	3	LOM	3
BZ	1	1	15	2	PED	3
BZ	2	1	15	2	PED	3
SR	1	1	15	2	PED	2
BZ	2	1	32	2	LS	5
BZ	2	1	32	3	PED	4
SR	1	1	20	1	PED	2
BZ	2	1	24	1	PED	1

Dob djeteta kod uključenja u intervencijski program(1=0-1; 2=1-3; 3=3-5; 4=5-7; 5=>7)	1. intervencijski program - država	1. intervencijski program - privatno	1. intervencijski program - udruga	U kojoj bi dobi dijete trebalo uključiti u rehabilitaciju(1=0-1; 2=1-3; 3=3-5; 4=5-7; 5=>7)	Ukupan broj intervencijskih programa - država	Ukupan broj intervencijskih programa - privatno
2		DEF		1	1	1
1				1	3	4
4		DEF		1		1
4	KOM			1	2	3
3	ERF	DEF	SV(senzomotoričke vježbe)	1	1	4
3	ERF	DEF	SV	1	3	2
2		LOG	DR	1		2
1		DEF	GIM(gimnastika)	1	3	3
3		DEF		1	2	5
3		DEF		1	2	4
2		DEF		1	1	4
3	LOG(logoped)			2	2	
2			DR	1	1	2
2		DEF		1	3	1
3	DR(drugo)	DEF	SV	1	1	2
2		RT		1	1	2
2	LOG	DEF	SV	1	3	1
3		LOG		1	1	1
2	LOG	DEF	PL(plivanje)	1	3	3
2	DEF(defektolog)	DEF	PL	1	1	3
3				1	3	4
3	DR	DEF	PL	1	1	1
4		LOG	GIM	1		3
4		LOG	GIM	1		3
2		DEF		1		1

3	LOG	DEF	SV	1	1	2
2		DEF		1	2	1
2		DEF	PL	1	2	3
2		LOG		1	2	3
4		LOG		1		3
4		LOG		1		3
3		DEF		1	3	1
3	LOG			1	2	
3	DR	KOMB		1		3
5		LOG		1		2
4		DEF		1		1
3	DEF			1	4	
2	DEF			1	4	

Ukupan broj intervencijskih programa - udruga	Zadovoljstvo rezult. Rehabilitacije (3=da; 2=ne znam; 1=ne)	Kvaliteta zdravstv. sust. prema djetetu s p.(1=loše; 2=osrednje; 3=dobro; 4=jako dobro)	Od koga ste primili najviše informacija i pomoći	Zadovoljstvo s pomoći udruga (1=nisam zadovoljan; 2=osrednje z.; 3=jako zadovoljan)	Zadovoljstvo s pomoći institucija (1=nisam zadovoljan; 2=osrednje z.; 3=jako zadovoljan)	
3	3	1	U+(udruge i dr.)	3	2	
2	3	2	U+	3	2	
6	3	3	U+	3	1	
4	3	1	U+	3	1	
6	3	1	UD(udruge)	3	2	
5	3	2	LS	3	3	
3	3	1	U+	2	1	
3	3	3	U+	3	2	
2	3	1	U+	3	2	
1		1	U+	3	2	
5	3	3	KOM	3	2	
	3	2	U+	3	1	
2	3	1	U+	3	2	
2	3	2	KOM	3	2	
4	3	1	U+	3	2	
1	3	2	U+	3	2	
2	3	1	UD	3	2	
3	3	2	UD	3	1	
4	3	1	IL(internet+literatura)	3	1	
5	3	1	UD	3	2	
3	2	2	UD	3	2	
2	3	2	UD	3	3	
3	3	1	U+	3	2	
	3	1	U+	3	2	
2	2	2	U+	3	1	

2	3	1	U+	3	2	
3	3	1	U+	3	2	
3	3	2	IL	3	3	
3	3	2	KOM	3	3	
5	3	1	U+	2	1	
4	3	1	U+	3	1	
3	3	2	U+	3	2	
2	2	3	KOM	2	2	
4	2	1	IL	2	1	
	2	3	IL	2	3	
2	3	1	IL	3	1	
2	3	1	OST(ostalo)	2	2	
1	2	2	PED	2	2	