

# Poremećaji iz spektra autizma i podrška

---

**Kedžo, Daniela**

**Undergraduate thesis / Završni rad**

**2025**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:439821>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2025-03-14**



*Repository / Repozitorij:*

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU  
PRAVNI FAKULTET  
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA**

**Daniela Kedžo**

**POREMEĆAJI IZ SPEKTRA AUTIZMA I PODRŠKA  
OBITELJI**

**ZAVRŠNI RAD**

**Mentor: prof. dr. sc. Zdravka Leutar**

**Zagreb, 2025.**

## SADRŽAJ

1.UVOD .....	5
2.POREMEĆAJI IZ SPEKTRA AUTIZMA .....	6
3.PREVALENCIJA POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA .....	7
4.ETIOLOGIJA POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA .....	8
4.1.Klinička slika poremećaja iz spektra autizma.....	9
4.2.Etiološki čimbenici poremećaja iz spektra autizma.....	10
5.PODRŠKA OBITELJIMA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA.....	11
5.1.Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj .....	12
5.2.Potrebe roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma .....	14
5.3. Formalna podrška.....	16
5.4. Neformalna podrška.....	19
6. ZAKLJUČAK.....	21
7.LITERATURA.....	22

## Poremećaji iz spektra autizma i podrška obitelji

### Sažetak

*Poremećaji iz spektra autizma (PSA) predstavljaju neurobiološke razvojne poremećaje koji utječu na socijalnu interakciju, komunikaciju i ponašanje osobe. Iako se simptomi PSA mogu značajno razlikovati među pojedincima, zajedničke karakteristike uključuju repetitivna ponašanja i ograničeni interesi. Poremećaji iz spektra autizma mogu imati različite oblike, od blažih simptoma do ozbiljnih problema u svakodnevnom životu, što zahtijeva individualizirani pristup u dijagnozi i terapiji. Dijagnosticiranje PSA temelji se na kliničkim procjenama, promatranju ponašanja i izvještajima roditelja, a statistički podaci o prevalenciji PSA i dalje variraju zbog različitih čimbenika mjerenja. Obitelji djece s PSA suočavaju se s brojnim izazovima i potrebna im je specifična podrška koja uključuje terapijske intervencije, obrazovne usluge i emocionalnu pomoć. Ovaj rad istražuje osnovne karakteristike PSA, prevalenciju poremećaja, čimbenike koji utječu na njegovu dijagnozu i razvoj te važnost podrške obitelji. Također, razmatraju se čimbenici za poboljšanje podrške koji mogu pomoći u ublažavanju stresa roditelja i poboljšanju kvalitete života osoba s autizmom.*

*Ključne riječi: poremećaji iz spektra autizma, prevalencija, dijagnoza, terapijske intervencije, podrška obitelji, razvojni poremećaji*

## Autism Spectrum Disorders and Family Support

### Abstract:

*Autism Spectrum Disorders (ASD) are neurobiological developmental disorders that affect social interaction, communication, and behavior. Although the symptoms of ASD can vary significantly among individuals, common characteristics include repetitive behaviors and restricted interests. Autism spectrum disorders can manifest in various forms, from milder symptoms to severe challenges in daily life, requiring an individualized approach to diagnosis and therapy. The diagnosis of ASD is based on clinical assessments, behavioral observations, and reports from parents, while statistical data on the prevalence of ASD still varies due to different measurement factors. Families of children with ASD face numerous challenges and require specific support, which includes therapeutic interventions, educational services, and emotional assistance. This paper explores the basic characteristics of ASD, the prevalence of the disorder, factors influencing its diagnosis and development, and the importance of family support. Additionally, which factors could improve support, helping to alleviate parental stress and enhance the quality of life for individuals with autism.*

*Key words: Autism Spectrum Disorders, prevalence, diagnosis, therapeutic interventions, family support, developmental disorders*

## Izjava o izvornosti

Ja, Daniela Kedžo, pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica mentorskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Daniela Kedžo

Datum: 20. veljače 2025.

Potpis

Daniela Kedžo, v.r.

## 1. UVOD

Poremećaji iz spektra autizma (PSA) predstavljaju skup složenih neurobioloških razvojnih stanja koja značajno utječu na socijalnu interakciju, verbalnu i neverbalnu komunikaciju te ponašanje pojedinca (Mandell i Wiggins, 2006). Iako se manifestacije autizma razlikuju od osobe do osobe, prvi znakovi obično se javljaju u ranom djetinjstvu i mogu trajati cijeli život. Prevalencija PSA posljednjih je godina u porastu, a prema procjenama iz 2020. godine, autizam se dijagnosticira kod 1 od 54 djeteta u Sjedinjenim Američkim Državama. S obzirom na rastući broj dijagnosticiranih slučajeva, kao i potrebu za ciljanom podrškom i specijaliziranim intervencijama, razumijevanje autizma i svih njegovih aspekata danas je važnije nego ikada.

Spektar autizma obuhvaća širok raspon kliničkih slika – od blagih simptoma, koji ne ometaju svakodnevni život, do ozbiljnih oblika koji značajno utječu na socijalnu interakciju i komunikaciju (Mandell i Wiggins, 2006). Osobe s PSA često pokazuju repetitivna ponašanja, uska interesovanja i specifične strasti koje ih mogu izdvajati od vršnjaka. Također, njihova intelektualna sposobnost može značajno varirati – dok neki imaju poteškoće u učenju, drugi pokazuju izvanredne talente u područjima poput matematike, glazbe ili umjetnosti (Lord i Jones, 2012).

Dijagnoza poremećaja iz spektra autizma (PSA) temelji se na kliničkim procjenama, promatranju djetetova ponašanja te izvještajima roditelja, a sve se češće primjenjuje i multidisciplinarni pristup. Iako je posljednjih godina ostvaren značajan napredak u prepoznavanju i dijagnosticiranju PSA, još uvijek postoje brojne nejasnoće u pogledu njegove točne prevalencije. Statistički podaci variraju ovisno o korištenim metodama procjene i geografskom području. Na učestalost PSA utječu i socijalni te kulturni čimbenici, obrazovni sustavi i dostupnost zdravstvenih usluga, zbog čega je pri procjeni potrebno uzeti u obzir različite aspekte (Pérez-Crespo i sur., 2019).

Osim izazova vezanih uz dijagnostiku, obitelji djece s autizmom često se suočavaju s potrebom za specifičnom podrškom, budući da život s djetetom koje ima PSA može biti zahtjevan na različitim razinama. Podrška obitelji obuhvaća širok spektar pomoći – od terapijskih intervencija i obrazovnih programa do socijalne i emocionalne podrške. Ključno je osnažiti roditelje i članove obitelji, pružajući im alate i znanja koji će im pomoći da što bolje razumiju i podrže dijete, prilagođavajući svakodnevni život njegovim potrebama.

U ovom radu istražiti ćemo ključne karakteristike poremećaja iz spektra autizma, njegovu prevalenciju u različitim populacijama te čimbenike koji mogu utjecati na njegov razvoj i dijagnosticiranje. Poseban naglasak staviti ćemo na važnost podrške obitelji, jer upravo oni igraju presudnu ulogu u stvaranju okruženja koje djeci s autizmom omogućuje da rastu, uče i ostvare svoj puni potencijal u društvu.

Budući da autizam nosi brojne izazove, ali i jedinstvene perspektive, cilj ovog rada je pružiti sveobuhvatan pregled trenutnog razumijevanja, dijagnostike i dostupnih oblika podrške. Nastojat ćemo sistematizirati postojeće spoznaje i sagledati ih u kontekstu suvremenog društva, kako bismo istaknuli važnost ranog prepoznavanja, individualiziranog pristupa i inkluzije.

## 2. POREMEĆAJI IZ SPEKTRA AUTIZMA

Poremećaji iz spektra autizma (hrv. PSA, eng. ASD – *Autism Spectrum Disorders*), poznati i kao autizam, predstavljaju uobičajen, visoko nasljedan i heterogen neurološki razvojni poremećaj s karakterističnim kognitivnim obilježjima, koji se često javlja zajedno s drugim stanjima. Autizam se očituje poteškoćama u socijalnoj interakciji i komunikaciji te prisutnošću atipičnih, ograničenih i repetitivnih obrazaca ponašanja (Američko psihijatrijsko društvo, 2000.). Znanstvenici i kliničari već više od pet stoljeća proučavaju specifična ponašanja i izazove osoba s autizmom. Kao izrazito heterogen poremećaj, autizam se koristi u različitim kontekstima – kako za širu kliničku sliku, tako i za specifične dijagnoze unutar nekadašnje kategorije „sveobuhvatnih razvojnih poremećaja“. Ova skupina poremećaja uvedena je 1980. godine u *Dijagnostički i statistički priručnik mentalnih poremećaja (DSM-III)* kako bi se naglasio širok spektar socijalnih i komunikacijskih teškoća (Svjetska zdravstvena organizacija, 1993.). Budući da su granice između sveobuhvatnih razvojnih poremećaja bile nejasne, najnoviji dijagnostički sustavi, poput *Međunarodne klasifikacije bolesti – 11 (2018.)* i *DSM-5 (2013.)*, uveli su jedinstveni naziv *poremećaji iz spektra autizma*. Ove suvremene klasifikacije omogućuju preciznije razlikovanje pojedinaca pomoću dodatnih kliničkih modifikatora, čime se osigurava bolja prilagodba dijagnoze i podrške specifičnim potrebama svake osobe.

Autizam je neurološki razvojni poremećaj koji se obično javlja u ranom djetinjstvu, najkasnije do treće godine života. Roditelji često primjećuju da njihovo dijete ne koristi riječi za komunikaciju, iako može ponavljati fraze iz videozapisa ili recitirati abecedu. Iako socijalni deficiti možda nisu uočljivi odmah u najranijoj dobi, postaju sve izraženiji kako dijete postaje

pokretnije i kako se vršnjaci socijalno razvijaju. Autizam je izrazito heterogen poremećaj, što znači da nema dvoje djece ili odraslih osoba s istim profilom teškoća. Ipak, izazovi se javljaju u nekoliko ključnih područja koja se pouzdano mogu procijeniti i ostaju relativno stabilna kroz vrijeme, dok se specifična ponašanja mogu mijenjati kako dijete raste i razvija se (Lord i sur., 2000.). Manifestacije autizma uključuju poteškoće u komunikaciji i socijalnoj interakciji, senzorne osjetljivosti, repetitivna ponašanja te širok raspon intelektualnih sposobnosti, od intelektualne onesposobljenosti do izuzetnih sposobnosti u određenim područjima. Uz osnovne simptome, često su prisutna i pridružena psihijatrijska ili neurološka stanja. Dijagnoza autizma temelji se na detaljnoj razvojnoj anamnezi, koju obično pružaju roditelji, kao i na promatranju djetetove interakcije s roditeljima i okolinom. Rana intervencija ključna je za poticanje komunikacijskih i socijalnih vještina. Pristupi podršci mijenjaju se kroz život – od intervencija posredovanih od strane roditelja i terapeuta u djetinjstvu do strategija u obrazovnom sustavu koje potiču neovisnost u odrasloj dobi (Lauritsen, 2013.).

Zbog svoje povezanosti s genetikom i razvojem živčanog sustava te izraženih teškoća u socijalnoj interakciji, autizam znanstvenicima pruža jedinstvenu priliku za istraživanje neurobioloških osnova socijalne komunikacije, koja je ključna za ljudsko ponašanje. Na primjer, već u dojenačkoj dobi, djeca tipičnog razvoja pokazuju znatno veću sposobnost uspostavljanja i održavanja kontakta očima, usklađivanja vokalizacija s namjerama te izražavanja emocija kroz mimiku lica u odnosu na djecu i odrasle osobe s autizmom, bez obzira na njihovu dob.

Autizam karakterizira izražen kontrast između očuvanih sposobnosti i teškoća u socijalno-komunikacijskom razvoju. Ishodi u odrasloj dobi uvelike variraju – neki pojedinci ostaju potpuno ovisni o tuđoj skrbi, dok drugi uspijevaju postići visoku razinu samostalnosti, pa čak i profesionalni uspjeh, iako su takvi slučajevi rjeđi (Rosenberg i sur., 2009.).

### 3. PREVALENCIJA POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

U posljednjem desetljeću zabilježen je značajan porast prevalencije autizma, no stvarni razmjeri i uzroci tog porasta i dalje su predmet rasprave među znanstvenicima. Prema Mreži za praćenje autizma i razvojnih poremećaja (2009.), procjenjuje se da 1 od 110 djece ima poremećaj iz ovog spektra. Neka istraživanja temelje se na školskim evidencijama ili izvještajima roditelja, dok druga koriste aktivne metode prepoznavanja slučajeva unutar populacije. Primjerice, istraživanje u Južnoj Koreji otkrilo je prevalenciju od 1 na 38 djece školskog uzrasta, pri čemu



je većina te djece pohađala redovnu školu bez prethodne dijagnoze ili tretmana. Omjer muškaraca i žena s dijagnosticiranim autizmom ostao je relativno stabilan, krećući se između 3:1 i 4:1, no epidemiološke studije pokazuju da ti omjeri mogu varirati – od 2:1 do 5:1 – ovisno o metodologiji istraživanja. Istraživanja temeljena na populaciji, koja aktivno traže slučajeve unutar zajednice, obično pokazuju nešto manji omjer spolova u odnosu na ona koja se oslanjaju na administrativne podatke poput medicinskih kartona.

Procjene prevalencije autizma značajno se razlikuju ovisno o korištenim metodama, definicijama i uzorcima populacije. Prema istraživanju *Global Burden of Disease* (2010.), procijenjeno je da u svijetu postoji oko 52 milijuna osoba s autizmom, što odgovara prevalenciji od 1 na 132 osobe. Iako mnogi vjeruju da je autizam u porastu, analize administrativnih podataka nisu pronašle jasan dokaz o značajnoj promjeni prevalencije između 1990. i 2010. godine. Osim toga, studije temeljene na sustavnom pretraživanju populacije nisu pokazale povećanje prevalencije u djetinjstvu i odrasloj dobi, niti su potvrdile da je autizam rjeđi među starijim osobama – što dovodi u pitanje tvrdnju o njegovom stalnom porastu (Hidalgo i sur., 2021.).

Dakle, unatoč brojnim istraživanjima, ne postoji jedinstven zaključak o točnoj prevalenciji autizma. Razlike u rezultatima mogu biti posljedica različitih dijagnostičkih kriterija, metoda prikupljanja podataka, geografskih čimbenika ili socioekonomskih razlika. Dok su neke studije zabilježile porast prevalencije, druge sugeriraju stabilnost stopa u posljednjim desetljećima. Povećana svijest, bolja dijagnostika i prepoznavanje blažih oblika autizma također su mogli doprinijeti većem broju dijagnosticiranih slučajeva. Ova neujednačenost naglašava potrebu za daljnjim istraživanjima kako bi se razjasnili čimbenici koji utječu na statistiku prevalencije, uz istovremeno unapređenje metoda prikupljanja podataka i preciznijeg dijagnosticiranja ovog složenog poremećaja.

#### 4. ETIOLOGIJA POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

Etiologija poremećaja iz spektra autizma (PSA) izrazito je složena i uključuje kombinaciju genetskih i negenetskih čimbenika. PSA može biti sindromski ili nesindromski, pri čemu sindromski oblik često proizlazi iz kromosomskih abnormalnosti ili specifičnih genetskih mutacija. Primjeri sindromskog PSA uključuju Rettov sindrom, sindrom fragilnog X kromosoma te mutacije gena *MECP2* (Sztainberg i Zoghbi, 2016.). S druge strane, nesindromski PSA ostaje znatno manje definiran zbog svoje genetske raznolikosti i složenosti.

Smatra se da njegov nastanak nije rezultat jedne specifične mutacije, već kombinacije novih genetskih varijacija uz utjecaj prenatalnih i postnatalnih okolišnih čimbenika. Interakcija između ovih faktora vjerojatno oblikuje specifične neurobiološke promjene koje dovode do razvoja autizma, no točan mehanizam još uvijek nije u potpunosti razjašnjen.

#### **4.1. Klinička slika poremećaja iz spektra autizma**

Klinička slika poremećaja iz spektra autizma (PSA) složena je i raznolika, ali se temelji na nekoliko ključnih obilježja. Osobe s PSA-om često imaju poteškoće u socijalnim interakcijama, ograničene i ponavljajuće obrasce ponašanja te specifične interese. Razvoj govora može biti usporen ili atipičan, a intelektualne sposobnosti variraju od značajnih teškoća do natprosječne inteligencije. Također, izazovi se javljaju i u području izvršnih funkcija i organizacijskih vještina, što otežava planiranje, prilagodbu i generalizaciju stečenih znanja u različitim okruženjima (Volkmar i Wolf, 2013.).

Jedno od ključnih obilježja PSA-a su ponavljajuća i rigidna ponašanja. To može uključivati stereotipne pokrete poput mahanja rukama, ljuljanja tijela ili ponavljanja riječi i fraza, ali i snažnu vezanost uz rutine te intenzivan fokus na određene teme ili predmete. Osobe s PSA-om mogu imati specifične senzorne interese ili preosjetljivosti, što znači da im određeni zvukovi, svjetla ili teksture mogu biti izrazito ugodni ili neugodni (Sauer i sur., 2020.).

Ostali simptomi uključuju agresiju, hiperaktivnost, impulzivnost te pojavu komorbiditeta poput anksioznosti i depresije. Psihološki komorbiditeti uključuju poremećaj pažnje i hiperaktivnosti (ADHD), opsesivno-kompulzivni poremećaj (OKP), anksioznost i intelektualne smetnje (Besag, 2018.). Postoji značajna podudarnost ADHD-a i PSA-a, a oba stanja dijele neurološke i bihevioralne sličnosti. Na primjer, hiperaktivnost i socijalni deficit prisutni su u oba stanja, a otprilike 30–50% osoba s dijagnozom PSA-a pokazuje i simptome ADHD-a. Iz tog razloga, DSM-V ima uvrštenu dvostruku dijagnozu ADHD-a i autizma. Stanja poput anksioznosti i depresije često se javljaju zbog izazova s kojima se osobe s PSA-om suočavaju u svakodnevnom životu, poput socijalne izolacije i poteškoća u komunikaciji. Šizofrenija se također smatra povezanom s PSA-om, a PSA su nekoć smatrani djetinjastim oblikom šizofrenije. Oba poremećaja dijele neke slične značajke u ponašanju i biokemiji mozga, kao i određene rizike (Besag, 2018.).

Fizički komorbiditeti PSA-a uključuju epilepsiju, poremećaje spavanja i probavne probleme. Epilepsija i PSA često se javljaju zajedno u relativno visokom postotku, iz razloga koji nisu

potpuno jasni, ali su vjerojatno povezani s sličnim čimbenicima rizika (npr. prenatalno okruženje) i moždanim patologijama poput sinaptičkih oštećenja (Besag, 2018.). Također, još jedan komorbiditet je disfunkcija imunološkog sustava koji često vode do upala i druge bolesti (Careaga i sur., 2010.).

Osobe s razvijenim PSA-om obično počinju pokazivati znakove u djetinjstvu, a najčešće se dijagnosticiraju do treće godine života. Rani pokazatelji PSA-a u djetinjstvu (prije treće godine) uključuju nedostatak odgovora na svoje ime i nelagodu pri održavanju kontakta očima. Većina simptoma PSA-a traje i u odrasloj dobi, posebno u pogledu socijalnog funkcioniranja i kognitivnih sposobnosti. Simptomi kao što su komunikacijske vještine mogu se poboljšati kako osoba prelazi u adolescenciju i odraslu dob. Intelektualno funkcioniranje i IQ obično ne mijenjaju se tijekom vremena (Sauer i sur., 2020.). Iako neki simptomi ostaju relativno stabilni, kvalitetu života moguće je poboljšati stvaranjem jakog sustava podrške unutar društva kao šire okoline i bliže okoline kao što je obitelj, ali i drugim prilagodbama i intervencijama.

#### **4.2. Etiološki čimbenici poremećaja iz spektra autizma**

Poremećaji iz spektra autizma (PSA) predstavljaju neurološki razvojni poremećaj koji proizlazi iz složene interakcije genetskih i okolišnih faktora. Unatoč brojnim istraživanjima, precizni etiološki mehanizmi koji stoje iza ovog poremećaja još uvijek nisu u potpunosti razjašnjeni. Iako je jasno da genetika igra ključnu ulogu u njegovom nastanku, također je poznato da okolišni faktori, uključujući prenatalne, perinatalne i postnatalne čimbenike, mogu značajno modulirati razvoj PSA-a (Wang i sur., 2017.).

Genetski faktori su posebno važni u etiologiji autizma, jer istraživanja ukazuju na to da rizik od razvoja ovog poremećaja značajno raste u obiteljima s bliskim srođnicima koji su već pogođeni PSA-om, kao i u jednojajčanih blizanaca. Do sada je identificirano više od 3.000 gena, zajedno s brojnim genetskim varijantama, koje bi mogle biti povezane s ovim poremećajem. Međutim, iako postoji mnogo potencijalnih genetskih varijanti koje su povezane s autizmom, rezultati istraživanja često su kontradiktorni, što ukazuje na potrebu za daljnjim istraživanjima koja bi trebala utvrditi koje točno genetske varijante najviše povećavaju rizik od razvoja PSA (Rybakowski i sur., 2016.). Genetske varijante povezane s PSA-om često se javljaju i kod drugih neuroloških poremećaja, poput intelektualnih oštećenja, ADHD-a, epilepsije i shizofrenije što može sugerirati postojanje kontinuuma neuroloških poremećaja uzrokovanih genetskim i

ekološkim faktorima. Među ekološkim faktorima nalaze se prenatalni i perinatalni faktori. Neki autori smatraju ove faktore neovisnima, dok drugi tvrde da su rezultat zajedničkog patogenog mehanizma koji uzrokuje komplikacije u trudnoći i perinatalne komplikacije te razvoj simptoma autizma. Prvi faktori koji utječu na rizik od PSA-a, i to prije samog začeća, uključuju dob roditelja. Istraživanja pokazuju da rizik od razvoja autizma raste za 7% sa svakih 5 godina starosti majke iznad 30 godina, dok se rizik za 3,6% povećava sa starošću oca. Osim toga, rizik od PSA-a 27% je veći kod majki u dobi od 30-34 godine, dok je taj postotak čak 106% veći kod majki starijih od 40 godina (Owen, 2012.). Još jedan važan čimbenik je redosljed rođenja – prvo dijete starijih roditelja ima trostruko veći rizik od PSA-a, kao i od autoimunih bolesti koje postoje u obitelji. Također, metabolički problemi majke, poput dijabetesa i hipertenzije, povećavaju rizik. Prenatalni čimbenici uključuju izloženost hormonima i lijekovima, kao i komplikacije tijekom trudnoće. To se odnosi na upotrebu određenih lijekova, krvarenje, višestruku trudnoću, hipertenziju, pušenje ili konzumaciju alkohola tijekom trudnoće. Perinatalni čimbenici, poput prerano rođenih beba i niske porođajne težine, također igraju ključnu ulogu. Na primjer, rođenje prije 37. tjedna trudnoće te neonatalne komplikacije poput slabe reakcije novorođenčeta, respiratornih problema, intraventrikularnog krvarenja, žutice ili kongenitalnih mana mogu utjecati na razvoj simptoma autizma. Zaštitni faktori koji mogu smanjiti rizik od PSA uključuju konzumaciju folne kiseline u prvom mjesecu trudnoće, osobito kod majki s određenim genetskim varijantama. Sličan učinak može imati i unos vitamina i dodataka prehrani tijekom tri mjeseca prije začeća, kao i u prvom trimestru trudnoće. Međutim, zaštitni učinak potvrđen je samo u slučajevima genetski uvjetovanih metaboličkih poremećaja (Rybakowski i sur., 2016.).

## 5. PODRŠKA OBITELJIMA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Uloga formalne podrške u smanjenju razine stresa roditelja djece s autizmom još uvijek nije potpuno razjašnjena. Iako stručna podrška može imati pozitivan učinak, istraživanja su pokazala da ona često nije dovoljna da u potpunosti zadovolji specifične potrebe obitelji. Naime, mnoge obitelji ne primaju odgovarajuću ili prilagođenu podršku koja bi bila utemeljena na njihovim jedinstvenim okolnostima i potrebama djeteta. Usporedno, rezultati istraživanja ukazuju na to da roditelji često ističu kako su, unatoč tome, stručnjaci ključni u pružanju

osnovnih informacija, obrazovanju o potrebama djeteta, kao i u učenju vještina za suočavanje s izazovima svakodnevnog života (Čolić i Buljevac, 2023.).

Stručna podrška može značajno doprinosti obiteljima, naročito u aspektima podučavanja roditelja učinkovitim rješavanju problema, smanjenju stresa povezanim s brigom za dijete, te u olakšavanju svakodnevnih zadataka. Stručnjaci također mogu pomoći u razvijanju povezanosti među obiteljima koje se nalaze u sličnoj situaciji, što često ima terapijski učinak na roditelje. Takva međusobna podrška može olakšati emocionalne i praktične izazove s kojima se suočavaju. Međutim, kako bi stručna pomoć bila učinkovita, mora biti primjereno prilagođena specifičnim potrebama obitelji i djeteta.

S obzirom na to da život obitelji s djetetom koje ima poremećaj iz spektra autizma može biti izuzetno zahtjevan i stresan, važno je razumjeti kako ove obitelji funkcioniraju u svakodnevnom životu. Stres s kojim se suočavaju roditelji obuhvaća mnoge sfere života, uključujući emocionalne, socijalne i financijske izazove, te potrebu za konstantnom prilagodbom. U mnogim slučajevima, osim stručne, obitelji se oslanjaju na neformalne oblike podrške, kao što su pomoć prijatelja, šire obitelji i zajednice, što im omogućuje da prevladaju izazove s kojima se susreću.

Kombinacija formalne i neformalne podrške može značajno poboljšati kvalitetu života obitelji. Međutim, kako bi bila učinkovita, podrška mora biti holistička, individualizirana i kontinuirana, uz stalnu prilagodbu prema promjenjivim potrebama djeteta i obitelji. Također, ključno je uvidjeti i vrednovati važnost emocionalne podrške roditeljima, jer se njihova sposobnost da učinkovito brinu o djetetu izravno odražava na djetetov razvoj i dobrobit.

### **5.1. Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj**

Dijete s poremećajem iz spektra autizma (PSA) ima značajan utjecaj na mnoge aspekte obiteljskog života. Od svakodnevnih kućanskih poslova, financijskih pitanja i emocionalnog zdravlja roditelja, do bračnih odnosa, fizičkog zdravlja članova obitelji, pa čak i obiteljskih dinamika među braćom i sestrama. Osim toga, obitelji s djecom koja imaju PSA suočavaju se s izazovima u odnosima sa šire obitelji, prijateljima i susjedima, a često se i njihova slobodna vremena smanjuju zbog zahtjeva skrbi. Istraživanja pokazuju da djeca s autizmom donose različite izazove koji mogu značajno narušiti roditeljsku i obiteljsku funkcionalnost (Begum i Mamin, 2019.). Prema istraživanju Hartley i suradnika (2010.), roditelji djece s PSA-om suočavaju se s višom stopom razvoda u usporedbi s roditeljima djece bez razvojnih poremećaja.

Ovaj podatak ukazuje na duboke posljedice koje socijalni i komunikacijski deficit djeteta može imati na cijelu obitelj. Poremećaji u socijalnoj interakciji i komunikaciji, zajedno s izazovima u svakodnevnom funkcioniranju, mogu dovesti do iscrpljivanja emocionalnih i financijskih resursa obitelji, stvarajući napetosti koje mogu ugroziti međuljudske odnose, osobito u bračnom životu.

Roditelji koji se suočavaju s izazovima odgoja djeteta s PSA-om često osjećaju kroničnu stresnu situaciju, jer balansiranje roditeljskih obveza i briga o djetetovim potrebama može ostaviti vrlo malo prostora za osobne i međuljudske odnose. To također može rezultirati ograničenim vremenom koje roditelji mogu posvetiti drugoj djeci, što utječe na njihov osjećaj zanemarenosti ili nesigurnosti. Ovi stresori mogu dodatno pogoršati obiteljske odnose, stvarajući ciklus koji je teško prekinuti bez odgovarajuće podrške.

Povezanost stresa i problema u ponašanju djece s autizmom ključna je za razumijevanje izazova s kojima se obitelji suočavaju. Povećani problemi u ponašanju djeteta često dovode do značajnog povećanja roditeljskog stresa, što stvara dodatni pritisak na obiteljsku dinamiku. Neki od ključnih faktora koji doprinose roditeljskom stresu uključuju osjećaj gubitka osobne kontrole, nedostatak podrške od partnera, kao i manjak profesionalne i neformalne podrške. Osim toga, izazovi u prilagodbi na djetetovo stanje, financijski problemi te logistički zahtjevi vezani uz stanovanje i dnevne obveze također značajno utječu na razinu stresa (Gray, 1994.).

Neka istraživanja sugeriraju da invaliditet djeteta ima veći utjecaj na majku nego na oca, a majke obično doživljavaju višu razinu stresa u odnosu na očeve (Hastings, 2003.). Povezanost između usamljenosti majki, socijalne podrške i depresivnih simptoma također je dobro dokumentirana, s tim da rizik od majčine depresije raste s težinom simptoma autizma (Begum i Mamin, 2019.). Nadalje, mnoge majke djece s autizmom suočavaju se s teškoćama u nastavku svojih profesionalnih karijera zbog prekomjernih zahtjeva koji dolaze s brigom o djetetu, što često dovodi do osobne žrtve (Hastings, 2003.). Socijalni stigma također igra značajnu ulogu u stresu roditelja. Majke često osjećaju posramljenost jer ne razumiju potpuno stanje djeteta i simptome autizma, što dodatno komplicira njihove emocionalne reakcije. Također, bračni odnosi često pate jer roditelji, posebno majke, provode veliki dio svog vremena brinući se za dijete, što dovodi do udaljavanja od partnera i drugih članova obitelji. S druge strane, očevi djece s autizmom često potiskuju svoje osjećaje, što može rezultirati potisnutom ljutnjom i napetostima u obiteljskom okruženju (Knapp i sur., 2009.). Pored roditelja, braća i sestre djece s PSA-om također doživljavaju izazove. Mnogi od njih suočavaju se s visokom razinom usamljenosti i teškoćama u odnosima s vršnjacima, a njihov osjećaj izolacije često je povezan

s nedostatkom socijalne podrške i razumijevanja od strane prijatelja i šire zajednice (Begum i Mamin, 2019.). Iako postoje i istraživanja koja sugeriraju da ne postoji značajan negativni utjecaj na braću i sestre, važno je prepoznati da svaka obitelj ima jedinstven kontekst, te je nužno uzeti u obzir specifične okolnosti i potrebe svakog člana obitelji (Pilowsky, 2004.).

Pored emocionalnih i socijalnih izazova, obitelji djece s PSA-om suočavaju se i s velikim financijskim teretom. Troškovi koji nastaju zbog terapija i stručne pomoći djetetu, uključujući logopede, radne terapeute, pedijatre, psihologe, terapeute ponašanja i asistente u nastavi, mogu biti vrlo visoki. U mnogim slučajevima, obitelj koja ima dijete s autizmom mora uložiti značajna sredstva kako bi osigurala adekvatnu terapiju i podršku. Nažalost, pristup tim resursima često ovisi o financijskim mogućnostima obitelji i dostupnosti usluga unutar zajednice, što može dodatno pogoršati stres i ograničiti razvoj djeteta (Ou, 2015.). Kvaliteta života i razvoj djeteta s PSA-om u velikoj mjeri ovise o resursima na raspolaganju obitelji, ali i o mogućnosti da obitelji osiguraju potrebne terapije. U tom kontekstu, važno je da društvo osigura odgovarajuću podršku obiteljima, što bi smanjilo negativne posljedice i omogućilo djeci s PSA-om da dostignu svoj puni potencijal.

Osim obiteljskih izazova, postoje i problemi na širem društvenom planu. Autizam ne utječe samo na roditelje, već na cijelu obitelj – uključujući brak, odnose među braćom i sestrama te širu obitelj. Obitelji s djecom s PSA-om često izbjegavaju obiteljska okupljanja, izlete ili posjete parku, jer dijete s autizmom može imati poteškoće u prilagodbi na takve situacije. U školi, djeca s autizmom suočavaju se s problemima u razumijevanju društvenih normi i često imaju ograničene sposobnosti u interakciji s vršnjacima, što može otežati stvaranje prijateljstava i društvene veze (Begum i Mamin, 2019.).

Iako izazovi koji prate obitelj djece s PSA-om mogu biti ogromni, postoje pozitivni pomaci u razvoju djece koji često dovode do poboljšanja u životima roditelja i obitelji. Na primjer, ako dijete s autizmom napreduje u adaptivnim funkcijama, to može značajno povećati dobrobit majke i cijele obitelji (Tomanik i sur., 2004.). Ovi napreci mogu olakšati svakodnevne izazove, ali također pokazuju važnost odgovarajuće podrške koja može pomoći obiteljima da bolje upravljaju stresom i drugim problemima. Takva podrška može se pružiti kroz emocionalnu, socijalnu i praktičnu pomoć, a njezino osiguranje ključno je za smanjenje stresa roditelja, očuvanje njihovog mentalnog zdravlja i poboljšanje obiteljskih odnosa.

## 5.2. Potrebe roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Istraživanje koje su 2015. godine proveli Derguy i suradnici identificiralo je pet ključnih potreba roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA), koje obuhvaćaju širok raspon područja potrebnih za suočavanje s izazovima roditeljstva. Te kategorije uključuju:

- 1) Znanje - potreba za informacijama o djetetu i njegovom stanju, kako bi roditelji bolje razumjeli specifične potrebe svog djeteta.
- 2) Vještine- potreba za roditeljskim vođenjem i podrškom u svakodnevnom upravljanju životom s djetetom, uključujući obrazovne i socijalne vještine.
- 3) Povjerenje - potreba za emocionalnom podrškom koja omogućuje roditeljima da se osjećaju sigurnima u svojim odlukama i postupcima.
- 4) Socijalnu mrežu - potreba za povezivanjem s drugim roditeljima, stručnjacima i podrškom iz šire zajednice, kako bi se izgradila snažna mreža koja podržava roditeljstvo.
- 5) Materijalne resurse - potreba za osiguravanjem sigurnog okruženja i pristupom adekvatnim terapijama, uslugama i potrebnim resursima za dijete.

Ovi rezultati podržavaju širu teoriju prema kojoj roditeljstvo, posebno roditeljstvo djeteta s PSA-om, zahtijeva kontinuirano stjecanje novih znanja i vještina, što omogućuje roditeljima da prepoznaju, razumiju i odgovore na fiziološke i emocionalne potrebe svog djeteta. Osim toga, roditelji moraju imati sposobnost implementirati obrazovne i interpersonalne vještine u svakodnevni život, čime mogu pružiti najbolju moguću podršku razvoju svog djeteta. Za učinkovito ispunjenje tih zadataka, roditelji moraju osjećati povjerenje u svoje roditeljske sposobnosti, što često dolazi kroz emocionalnu i stručnu podršku.

Socijalna i institucionalna mreža, koja uključuje različite vrste socijalnih i profesionalnih podrški, od ključne je važnosti jer stvara emocionalni okvir unutar kojeg roditeljstvo može napredovati i obitelj može funkcionirati na zdrav način (Derguy, 2015.). Pored toga, Derguy i suradnici (2015.) naglašavaju važnost materijalnih resursa, koji su nužni kako bi roditelji mogli osigurati odgovarajuće uvjete za svoje dijete, uključujući pristup potrebnim terapijama i specijaliziranim uslugama. Istraživanje također pokazuje da roditeljima najviše nedostaju dodatni materijalni resursi, konkretne informacije o poremećaju te stručno vođenje, čime se podcrtava potreba za holističkim pristupom podršci roditeljima, koji uzima u obzir sve aspekte obiteljskog života.



Prema Čusaku i suradnicima (2024.), roditelji djece s PSA-om moraju uložiti neprestanu upornost u ostvarivanje svojih prava na različitim razinama, od početne dijagnostike i rehabilitacije do pristupa obrazovnim uslugama i upisa u škole. Ovaj proces često uključuje dugotrajnu borbu za pristup odgovarajućim terapijama, prilagođenim obrazovnim programima i osiguranje adekvatnih uvjeta za razvoj i obrazovanje djeteta. Roditelji se suočavaju s brojnim preprekama, uključujući administrativne probleme, neprikladno obrazovano školsko osoblje ili neprilagođene školske uvjete (Čusak i sur., 2014.). Stoga, stručno vođenje i podrška u ovom procesu ključni su za uspješno ostvarivanje prava i potrebnih usluga za dijete, te omogućuju bolji kvalitetu života obitelji u cjelini.

Osim ovih aspekata, postoje i drugi relevantni nalazi koji potvrđuju slične potrebe roditelja djece s PSA-om. Na primjer, roditelji izvještavaju o potrebi za kontinuiranim terapijama za svoje dijete, uključujući pristup stručnjacima obrazovanim za rad s djecom koja imaju poremećaj iz spektra autizma. Također, brojna istraživanja potvrđuju da roditelji djece s PSA-om često izvještavaju o potrebi za financijskom podrškom za terapije svog djeteta, s obzirom na visoke troškove specijaliziranih usluga. Zanimljivo je da mnogi roditelji izvještavaju o neugodnostima u komunikaciji s javnim institucijama koje nude podršku, što ukazuje na potrebu za boljim prepoznavanjem i adresiranjem specifičnih potreba tih roditelja unutar institucionalnog okvira, ali i za senzibilizacijom stručnjaka i sustava (Siklos i Kerns, 2006.).

Na temelju svega navedenog, jasno je da roditeljima djece s PSA-om nisu potrebni samo materijalni i informacijski resursi, već i kontinuirana emocionalna i socijalna podrška koja im omogućuje da se nose sa stresom, izolacijom i izazovima roditeljstva. Podrška koja je usmjerena na potrebe roditelja, a ne samo na terapijske pristupe za dijete, ključna je za jačanje obiteljske dinamike i smanjenje stresa unutar obitelji (Siklos i Kerns, 2006.).

### **5.3. Formalna podrška**

Formalna podrška obiteljima djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) obuhvaća širok spektar profesionalnih usluga i institucija koje pružaju potrebnu skrb, terapije, intervencije i obrazovne usluge. Formalni oblici podrške, koji uključuju stručnjake i javne politike, ključni su za pravovremeno i učinkovito zadovoljenje potreba tih obitelji. Prema nekim istraživanjima, stručna podrška značajno pomaže roditeljima u osnaživanju njihovih kapaciteta za suočavanje sa stresom i izazovima koji proizlaze iz odgoja djeteta s posebnim potrebama. Ovi oblici

pomoći povećavaju obiteljsku otpornost, a kvaliteta takve podrške može značajno olakšati prevladavanje problema koji nastaju zbog razvojnih teškoća djeteta, pružajući roditeljima potrebnu emocionalnu i praktičnu potporu (Vlah i sur., 2019.). U Hrvatskoj, roditelji djece s teškoćama u razvoju, uključujući djecu s PSA-om, najčešće ističu potrebu za boljom koordinacijom i pristupom uslugama u zdravstvu, obrazovanju i socijalnoj skrbi. Također, naglašavaju važnost rane intervencije, boljih informacija i uključenosti socijalnih radnika kao ključnih koordinatora unutar sustava podrške (Pečnik, 2013; prema Vlah i sur., 2019.). Osim toga, u okviru rane intervencije, roditelji prepoznaju značaj interdisciplinarnog pristupa, kompetentnih i motiviranih stručnjaka te kvalitetnog suradničkog odnosa između obitelji i stručnjaka, kako bi se povećala uspješnost podrške i osigurala adekvatna skrb (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013.; prema Vlah i sur., 2019.). Unatoč različitim uslugama i specijaliziranim stručnjacima, mnoge obitelji izvještavaju o nedostatnoj dostupnosti tih usluga, osobito u ruralnim i manje razvijenim područjima. Ovaj nedostatak pristupa predstavlja značajan izazov za roditelje, dok stručnjaci često nisu dovoljno obučeni za rad s djecom s PSA-om. Također, nedostatak standardizacije postupaka dovodi do različitih iskustava unutar iste države, što može povećati stres roditelja (Turnbull i sur., 2007.). Stoga je nužno prepoznati važnost fleksibilnih i koordiniranih zdravstvenih praksi koje omogućuju obiteljima bolji pristup uslugama i resursima, što je ključno za njihovu podršku u suočavanju s izazovima PSA-a.

Formalnu podršku roditelji djece s teškoćama u razvoju, uključujući PSA, mogu ostvariti kroz različite socijalne usluge u Hrvatskoj. Obiteljski centri, sa svojim podružnicama u različitim županijama, nude savjetovanje i psihosocijalnu podršku, uključujući psihološke intervencije koje pomažu roditeljima u suočavanju s izazovima. Također, postoji mreža savjetovališta za mentalno zdravlje specifično usmjerenih na obitelji koje se suočavaju s dodatnim stresom jer roditelji djece s teškoćama često doživljavaju psihološke poteškoće. Udruge koje se bave djecom s teškoćama u razvoju imaju važnu ulogu u pružanju savjetodavnih usluga, informacija o pravima i organiziranju aktivnosti koje pomažu roditeljima da se osjećaju podržano i osnaženo. Programi poput radionica „Rastimo zajedno Plus“ omogućuju roditeljima razvijanje vještina za suočavanje s izazovima roditeljstva te potiču međusobnu podršku među roditeljima. Jedan od važnih oblika podrške koji nude institucije, udruge i nevladine organizacije jest psihosocijalna terapija koja igra ključnu ulogu u podršci obiteljima djece s autizmom. Ova terapija obuhvaća različite pristupe, uključujući terapiju igrom, terapiju govora i jezika te terapiju ponašanja. Takvi terapijski pristupi pomažu u razvoju socijalnih, emocionalnih i komunikacijskih vještina kod djece, dok roditeljima omogućuju razvoj strategija za suočavanje

s izazovima svakodnevnog života. Također, grupna terapija i podrška smanjuju osjećaj usamljenosti jer omogućuju obiteljima povezivanje s drugim roditeljima koji se suočavaju s istim izazovima. Ova socijalna i emocionalna podrška izuzetno je važna za dobrobit obitelji, jer stvoreni osjećaj zajedništva može smanjiti stres i povećati kvalitetu života (Ćutuk, 2023.). Međutim, u Hrvatskoj se takve usluge često naplaćuju, što može predstavljati dodatni teret za obitelji koje se već suočavaju s financijskim izazovima. Iako je profesionalna pomoć često nužna, mnogi roditelji izvještavaju o nezadovoljstvu obrazovnim institucijama i terapijskim uslugama jer smatraju da te usluge nisu dovoljno učinkovite ili ne zadovoljavaju njihove specifične potrebe (Gray, 2003.). Istraživanja pokazuju da roditelji koji imaju adekvatnu obiteljsku podršku doživljavaju niže razine stresa, dok oni koji nemaju odgovarajuću podršku obično doživljavaju veći stres (Preece i Jordan, 2007.). Ovaj problem dodatno pogoršava činjenica da pristup formalnoj podršci nije uvijek ravnomjerno raspoređen. Roditelji koji žive u manje razvijenim područjima ili koji si ne mogu priuštiti potrebne usluge suočavaju se s dodatnim preprekama u pristupu odgovarajućoj skrbi. Poboljšanje pristupačnosti i kvalitete tih usluga postaje ključno za obitelji jer omogućuje bolji pristup potrebnoj podršci u različitim fazama, od dijagnoze do obrazovanja i terapije (Kerr i McIntosh, 2000.).

Jedan od ključnih oblika formalne podrške prepoznat u Hrvatskoj i svijetu jest rana intervencija, odnosno "rana razvojna podrška". Ovaj pristup uključuje stručnu pomoć i podršku djeci koja imaju razvojne teškoće, kao i savjetodavnu podršku roditeljima i obiteljima s ciljem ranog prepoznavanja i intervencije u slučaju odstupanja u razvoju ili razvojnog rizika. Podrška započinje odmah nakon rođenja djeteta i traje do polaska u školu, a kroz pružene usluge obiteljima se pomaže u jačanju njihovih kapaciteta za pružanje adekvatne skrbi djetetu. Glavni cilj rane intervencije je poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji, s naglaskom na najvažniji period u razvoju djeteta - prve tri godine života (Božić, 2022.). Iako se rana intervencija već provodi, potrebno je daljnje razvijanje ove usluge u Hrvatskoj, posebno u manje razvijenim područjima, kao i dodatna edukacija stručnjaka i podizanje javne svijesti o njenoj važnosti. Udruge i nevladine organizacije često nude grupe podrške, koje mogu biti formalne, pod vodstvom profesionalaca, ili neformalne, vođene od strane roditelja. Ove grupe predstavljaju važno mjesto za razmjenu informacija i iskustava, čime se roditeljima omogućuje bolje razumijevanje svojih prava i dostupnih usluga. Istraživanja su pokazala da roditelji koji sudjeluju u grupama podrške smanjuju osjećaj usamljenosti i stres, a međusobna interakcija među roditeljima također ima pozitivne učinke na emocionalnu dobrobit (McCabe, 2008.). Grupe podrške često organiziraju radionice, tečajeve i seminare koji roditeljima pomažu u

razumijevanju različitih usluga i podrške koja je dostupna njihovoj djeci (Weissheimer i sur., 2021.).

Za obitelji djece s autizmom važno je razvijati i unaprijediti sustave podrške kako bi se omogućila bolja kvaliteta života, smanjenje stresa roditelja i poboljšanje socijalnih i emocionalnih vještina djeteta. To uključuje ne samo poboljšanje profesionalnih usluga, nego i jačanje obiteljskih mreža i zajedničke podrške. Profesionalci, uključujući medicinske sestre, trebaju biti uključeni u dijagnozu, ranu intervenciju i obrazovanje, jer svojim znanjem i iskustvom mogu značajno pomoći obiteljima u pružanju podrške djeci s autizmom (McConachie i Diggle, 2006.). Iako postoje pozitivni aspekti formalne podrške, kao što su financijske olakšice i poboljšanje kvalitete života kroz ostvarivanje prava, rezultati istraživanja (Devčić, 2024.) ukazuju na potrebu za fleksibilnijim, bržim i bolje koordiniranim sustavom koji bi roditeljima omogućio učinkovitije suočavanje s izazovima roditeljstva djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Uz određene napretke u Hrvatskoj, postojeći sustav još uvijek ne zadovoljava u potpunosti potrebe roditelja, a koordinacija između različitih sektora – socijalnog, obrazovnog i zdravstvenog – i dalje predstavlja ključni izazov. Ključni problemi u psihosocijalnom pristupu roditeljima osoba s invaliditetom uključuju nedovoljnu dostupnost i kvalitetu socijalnih usluga, dugi administrativni procesi, manjak koordinacije među uslugama, te potrebu za jačom i ranijom podrškom obiteljima. Potrebna su rješenja koja uključuju unapređenje sustava rane intervencije, bolje informiranje roditelja te razvoj specifičnih usluga koje će olakšati svakodnevni život obiteljima i osigurati potrebnu podršku u svim fazama odrastanja djece s teškoćama u razvoju (Devčić, 2024.).

#### **5.4. Neformalna podrška**

Neformalna podrška za obitelji djece s autizmom obuhvaća raznolike oblike međuljudskih i društvenih mreža, među kojima se ističu podrška od drugih roditelja, članova obitelji i šire društvene zajednice. Ove mreže postale su nezamjenjiv alat za razmjenu iskustava, resursa i savjeta među obiteljima koje se suočavaju sa sličnim izazovima. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) često se najprije oslanjaju na neformalnu podršku, zbog čega ona ima ključnu ulogu i najčešće je prisutna u njihovim životima. Istraživanja provedena u Hrvatskoj pokazuju da se roditelji najviše obraćaju partnerima, prijateljima, roditeljima i liječnicima, dok su stručnjaci, poput odgojitelja, psihologa i drugih specijalista, često traženi u manjoj mjeri

(Pećnik i Pribela-Hodap, 2013.). Klein i Schive (2001.) definiraju neformalne sustave podrške kao fizičku i emocionalnu pomoć koju pružaju neprofesionalci, obično članovi obitelji i prijatelji, bez naknade. Roditelji se češće obraćaju izvorima neformalne podrške nego formalnim sustavima (Mendoza i Dickson, 2010.), a oslanjanje na takve mreže postaje ključno za suočavanje s izazovima svakodnevnog života, posebno kad pristup terapijskim uslugama nije uvijek jednostavan (Karst i Van Hecke, 2012.). Neformalna podrška pomaže roditeljima i obiteljima, nudeći pomoć, odmor i emocionalnu utjehu, što smanjuje stres i poboljšava kvalitetu života (Robinson i sur., 2016.). Uspostava socijalnih mreža često je povezana s smanjenjem stresa i povećanjem emocionalnog blagostanja. Mnogi roditelji djece s PSA-om smatraju korisnim i važnim razgovarati o svojim brigama s drugim roditeljima koji imaju slična iskustva. Bračni partneri, prema istraživanjima, često predstavljaju najvažniji izvor podrške, dok podrška šire obitelji, poput roditelja partnera, također ima značajan utjecaj na smanjenje stresa (Tunali i Power, 2002.). Posebno majke djece s invaliditetom, uključujući autizam, naglašavaju kako emocionalna podrška od partnera smanjuje njihov stres (McIntyre i Brown, 2018.). Korištenje društvenih mreža, poput WhatsApp-a, Facebook-a i blogova, omogućava roditeljima da se povežu s drugim obiteljima, razmjenjuju iskustva i iznose svoja pitanja i brige. Ovakva online podrška smanjuje osjećaj usamljenosti i izolacije, međutim, treba biti oprezan jer kvaliteta informacija koje se razmjenjuju nije uvijek zajamčena. Netočne informacije mogu dovesti do pogrešnih odluka i povećane anksioznosti roditelja. Stoga je ključno osigurati pristup provjerenim, znanstveno utemeljenim informacijama, čime se smanjuje rizik od negativnih posljedica. Osim internetskih izvora, roditelji također traže savjete i informacije kroz knjige, seminare, radionice i videozapise. YouTube, na primjer, postao je mjesto na kojem roditelji mogu vidjeti primjere terapijskih tehnika, no važno je osigurati da takvi sadržaji budu vjerodostojni i visokokvalitetni (McIntyre i Brown, 2016.). Roditeljska podrška unutar obitelji ključna je za stvaranje stabilnog i zdravog okruženja koje omogućava djetetu napredak i roditeljima osjećaj podrške. Kada roditelji međusobno surađuju i ravnomjerno dijele odgovornosti, smanjuju se osjećaji stresa i anksioznosti koji su često prisutni kod odgoja djeteta s autizmom (Tunali i Power, 2002.). Ova zajednička podrška povećava emocionalnu otpornost roditelja, pomažući im da se bolje nose s izazovima svakodnevnog života. Mnogi roditelji, posebno oni u početnim fazama nakon dijagnoze, suočavaju se s nesigurnostima u vezi svojih sposobnosti i donošenja ispravnih odluka. U takvim trenucima, međusobna podrška unutar obitelji i dijeljenje iskustava često ima pozitivan učinak na emocionalnu dobrobit roditelja. Zajednička aktivnost u obiteljskim rutinama, terapijama i svakodnevnim zadacima može služiti kao snažan izvor motivacije i smanjiti osjećaj izolacije..

Roditeljska podrška među roditeljima djece s invaliditetom postala je ključna tema u literaturi. Iako mnoge obitelji imaju pristup stručnjacima, traže savjet od drugih roditelja sličnog iskustva, što pokazuje brojne prednosti. Takva podrška posebno je korisna za nove roditelje, a pomoć iskusnijih roditelja često se pokazuje vrlo učinkovita (Klein i Schive, 2001). Istraživanja su pokazala da veća socijalna potpora umanjuje učinke kroničnog stresa (Gouin i sur., 2016.). Kako formalni, tako i neformalni sustavi podrške mogu imati pozitivan utjecaj na zdravlje roditelja, a rezultati sugeriraju da podrška koju roditelji primaju poboljšava njihovo subjektivno i objektivno zdravlje.

Iz dosadašnjih istraživanja jasno je da je neformalna podrška ključna za obitelji djece s autizmom jer omogućava emocionalnu utjehu, razmjenu iskustava i smanjenje stresa. Roditelji koji se oslanjaju na podršku drugih roditelja i društvenih mreža često pronalaze korisne informacije i savjete koji im pomažu u suočavanju s izazovima. Iako internet pruža brz pristup informacijama, važno je osigurati da te informacije budu točne i znanstveno utemeljene kako bi se izbjegle negativne posljedice. U konačnici, kombinacija formalne i neformalne podrške može značajno poboljšati kvalitetu života obitelji, smanjiti stres roditelja i povećati emocionalnu dobrobit svih članova obitelji, uključujući dijete s poremećajem iz spektra autizma.

## 6. ZAKLJUČAK

Na temelju dosadašnjih istraživanja, jasno je da Poremećaj iz spektra autizma (PSA) ima dubok i višestruki utjecaj na obiteljski život, uzrokujući značajne fizičke, emocionalne i socijalne izazove za sve članove obitelji. Roditelji, a posebno majke, suočavaju se s povećanim stresom zbog zahtjeva svakodnevne skrbi, ali i zbog nedostatka emocionalne i socijalne podrške. To često uključuje osjećaj izolacije, nerazumijevanja i, nažalost, osuda koje dolaze od šire zajednice, obitelji i prijatelja. Nedostatak adekvatne podrške može povećati stres i otežati svakodnevno funkcioniranje obitelji, što posljedično utječe na emocionalnu dobrobit svih članova obitelji. Također, istraživanja potvrđuju da roditelji, osobito majke, doživljavaju povećani stres i osjećaj nesigurnosti zbog financijskog opterećenja, jer odgoj djeteta s PSA-om često zahtijeva dodatne financijske izdatke, poput troškova terapija i specijaliziranih usluga. Uz to, roditelji djece s PSA-om suočavaju se i s izazovima u svojim odnosima s proširenom obitelji, te s problemima u interakciji s širom društvenom zajednicom. Nerazumijevanje, osuda i ponekad nedostatak podrške unutar obitelji i od strane šire zajednice mogu dodatno opteretiti

roditelje, uzrokujući osjećaj izolacije i nesigurnosti. Ovi odnosi mogu biti izvor stresa i konflikata, a posebno su osjetljive dinamike unutar bračnih i obiteljskih odnosa, koji se često moraju prilagoditi novim okolnostima vezanim uz odgoj djeteta s PSA-om.

Za uspješno suočavanje s izazovima koje donosi odgoj djeteta s PSA-om, ključno je omogućiti obiteljima sustavnu i kontinuiranu podršku. To uključuje formalne usluge kao što su rane intervencije i psihosocijalna pomoć, koje su izuzetno važni resursi, no ipak postoje nedostaci u dostupnosti tih usluga i koordinaciji među institucijama. S obzirom na ove izazove, od esencijalne je važnosti osigurati kvalitetnu informativnu, emocionalnu i materijalnu podršku, koja može pomoći obiteljima da lakše prebrode svakodnevne teškoće.

Neformalna podrška, kao što je međusobna podrška među roditeljima i obitelji, također igra ključnu ulogu u smanjenju stresa i poboljšanju kvalitete života obitelji. Razmjena iskustava i traženje savjeta među roditeljima koji se suočavaju s istim izazovima može imati snažan pozitivni učinak na emocionalno zdravlje. Ovaj oblik podrške, iako manje strukturiran od formalnih usluga, često je izuzetno učinkovit u pružanju emocionalne utjehe i praktičnih savjeta.

S obzirom na specifične potrebe obitelji djece s PSA-om, važno je osigurati sustavnu, holističku podršku koja se temelji na razumijevanju individualnih potreba svake obitelji. Ovdje je potrebna aktivna suradnja između stručnjaka, institucija i društvenih mreža kako bi se obiteljima osigurali uvjeti koji će omogućiti bolju kvalitetu života. Ojačanje socijalnih mreža, poboljšanje sustava rane intervencije, te pružanje provjerenih i znanstveno utemeljenih informacija od esencijalne su važnosti. Nadalje, kao što istraživanja pokazuju, obitelji koje imaju podršku kroz formalne i neformalne mreže izvještavaju o većoj emocionalnoj stabilnosti, smanjenju stresa i boljoj kvaliteti života. Uz stručnu pomoć, međusobna podrška među roditeljima i šira društvena mreža igraju ključnu ulogu u jačanju emocionalne otpornosti i smanjenju osjećaja socijalne izolacije. Na temelju ovih spoznaja, nužno je poduzeti konkretne korake za unapređenje postojećih sustava podrške, čime bi se obiteljima s djecom s PSA-om olakšao svakodnevni život, smanjio stres, a djeci omogućio rast u stabilnom, podržavajućem okruženju. Na taj način bi se obiteljima omogućilo očuvanje emocionalne i socijalne stabilnosti, dok bi djeca imala priliku razvijati svoje potencijale u okruženju koje pruža prihvaćanje, razumijevanje i podršku.

## 7. LITERATURA

1. Američko psihijatrijsko društvo. (2013). Dijagnostički i statistički priručnik mentalnih poremećaja (5. izd.). Američko psihijatrijsko društvo.
2. Annual research review: Special issue on the autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5), 497-513.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02550.x>
3. Begum, R. i Mamin, F. A. (2019). Impact of autism spectrum disorder on family. *Autism Open Access*, 9(4), 1-6.
4. Besag, F. M. C. (2018). Epilepsy in patients with autism: Links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 1–10.
5. Božić, S. (2022). Formalna podrška osobama s invaliditetom (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
6. Careaga, M., Van de Water, J. i Ashwood, P. (2010). Immune dysfunction in autism: A pathway to treatment. *Neurotherapeutics*, 7(3), 283–292.
7. Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12.
8. Čolić, M. i Buljevac, M. (2023). Formalna i neformalna podrška za osobe s invaliditetom i njihove obitelji u Hrvatskoj i Srbiji: Pregled literaturnih izvora. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 22(4), 327–349. Kim, S. H. i Lord, C. (2010). Restricted and repetitive behaviors in toddlers and preschoolers with autism spectrum disorders based on the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). *Autism Research*, 3(4), 162–173.
9. Čusak, S., Vrdoljak, M. i Leutar, Z. (2024). Izazovi u skrbi za djecu s poremećajima iz spektra autizma. *Revija za socijalnu politiku*, 31(1), 81-103.
10. Čusak, S., Vrdoljak, M. i Leutar, Z. (2024). Izazovi u skrbi za djecu s poremećajima iz spektra autizma. *Revija za socijalnu politiku*, 31(1), 81-103.



11. Ćutuk, M. (2023). Psihosocijalna terapijska podrška obitelji djeteta s autizmom (Master's thesis). Zagreb: University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences.
12. Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S. i Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156–166.
13. Devčić, I. (2024). Psihosocijalni pristup u radu s roditeljima osoba s invaliditetom (Završni specijalistički rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
14. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 396(10258), 1204-1222.
15. Gouin, J. P., Da Estrela, C., Desmarais, K. i Barker, E. T. (2016). The impact of formal and informal support on health in the context of caregiving stress. *Family Relations*, 65(1), 191-206.
16. Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300.
17. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, 56(3), 631-642.
18. Gupta, A. i Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
19. Hall, H. R. i Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4–25.
20. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. i Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of family psychology: JFP: journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 24(4), 449–457.

21. Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 231-237.
22. Howlin, P. i Magiati, I. (2017). *Autism spectrum disorder: A guide for parents and professionals* (2nd ed.). Routledge.
23. Klein, S. i Schive, K. (Ur.). (2001). *You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*. Kensington Books.
24. Knapp, M., Romeo, R. i Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336.
25. Lauritsen, M. B. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(S1), 37–42.
26. Lord, C., Cook, E. H., Leventhal, B. L. i Amaral, D. G. (2000). Autism spectrum disorders. *Neuron*, 28(2), 355–363.
27. Mandell, D. S. i Wiggins, L. D. (2006). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 27, 139-157.
28. Manning-Courtney, P., Murray, D., Currans, K., Johnson, H., Bing, N., Kroeger-Geoppinger, K., Sorensen, R., Bass, J., Reinhold, J., Johnson, A. i Messerschmidt, T. (2013). Autism spectrum disorders. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 43(1), 2–11.
29. Marsack, C. N. i Hopp, F. P. (2019). Informal support, health, and burden among parents of adult children with autism. *The Gerontologist*, 59(6), 1112–1121.
30. McCabe, H. (2008). The Importance of Parent-to-Parent Support among Families of Children with Autism in the People’s Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), 303–314.
31. McConachie, H. i Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 13(1), 120-129.

32. McIntyre, L. L. i Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 43(1), 93-101.
33. Morales Hidalgo, P., Voltas Moreso, N. i Canals Sans, J. (2021). Autism spectrum disorder prevalence and associated sociodemographic factors in the school population: EPINED study. *Autism*, 25(7), 1999–2011.
34. Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., Zhang, F. Y. i Zhao, J. P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC psychiatry*, 15, 3.
35. Owen, M. J. (2012). Intellectual disability and major psychiatric disorders: A continuum of neurodevelopmental causality. *Br. J. Psychiatry*, 200, 268–269.
36. Pećnik, N. i Pribela Hodap, S. (2013). Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. U: *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
37. Pérez-Crespo, L., Prats-Urbe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A. i Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 12(11), 1693–1705.
38. Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross Tsur, V. i Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 877-885.
39. Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network. *MMWR Surveillance Summaries*, United States, 2006.; 58(10), 1–20.
40. Robinson, S., Weiss, J. A., Lunskey, Y. i Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 356-365.

41. Rosenberg, R. E., Law, J. K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E. i Law, P. A. (2009). Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 163(10), 907–914.
42. Rybakowski, F., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopeń, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczałuba, K., Szymańska, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M. i Dunajska, A. (2016). The role of genetic factors and pre- and perinatal influences in the etiology of autism spectrum disorders - indications for genetic referral. Znaczenie czynników genetycznych oraz przed- i okołoporodowych w etiologii zaburzeń ze spektrum autyzmu - wskazania do konsultacji genetycznej. *Psychiatria polska*, 50(3), 543–554.
43. Sauer, A. K., Stanton, J. E., Hans, S. i Grabrucker, A. M. (2020). Autism spectrum disorders: Etiology and pathology. In *Autism Spectrum Disorders: Neurodevelopmental Perspectives* (pp. 1–20). Springer.
44. Siklos, S. i Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–933.
45. Svjetska zdravstvena organizacija. (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. World Health Organization, Geneva.
46. Svjetska zdravstvena organizacija. (2018). *Međunarodna klasifikacija bolesti – 11. izdanje (MKB-11)*.
47. Sztainberg, Y. i Zoghbi, H. Y. (2016). Lessons learned from studying syndromic autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 19(11), 1408–1418.
48. Tomanik, S., Harris, G. E. i Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 29(1), 16-26.
49. Tunali, B. i Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32, 25-34.

50. Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H. i Kyzar, K. (2007).  
Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 346-356.
51. Vlah, N., Ferić, M. i Anela, R. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr–European Journal of Bioethics*, 10(1), 75-97.
52. Volkmar, F. R. i Wolf, J. M. (2013). When children with autism become adults. *World Psychiatry*, 12(1), 79–80.
53. Wang, C., Geng, H., Liu, W. i Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine*, 96(18).
54. Weissheimer, G., Mazza, V. D. A., Freitas, C. A. S. L. i Silva, S. R. D. (2021). Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, e20200076.
55. Whitaker, P. (2002). Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. *Autism*, 6(4), 411-426.