



ISTRAŽIVAČKI IZVEŠTAJ

PSIHOSOCIJALNO OPTEREĆENJE PORODICA OSOBA SA POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

*Istraživanje iskustava, izazova i potreba porodica
na području Novog Pazara i okoline.*

Autor:

Jasmin Ganić

Novi Pazar, 2026.



SADRŽAJ

1. UVOD	4
2. PSIHOSOCIJALNO OPTEREĆENJE PORODICE	5
3. FAKTORI KOJI POVEĆAVAJU PSIHOSOCIJALNO OPTEREĆENJE	7
3.1. Intenzitet svakodnevne brige	7
3.2. Izazovna ponašanja	7
3.3. Agresivnost i samopovređivanje	7
3.4. Problemi sa spavanjem	8
3.5. Nepredvidivost svakodnevnih situacija	8
3.6. Uticaj na zdravlje i kvalitet života negovatelja	8
4. STIGMA I REAKCIJE OKOLINE	8
5. SOCIJALNA I INSTITUCIONALNA PODRŠKA	9
6. FINANSIJSKO OPTEREĆENJE PORODICE	11
7. BRIGA ZA BUDUĆNOST OSOBA SA POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	12
8. PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA	13
9. CILJ ISTRAŽIVANJA	14
10. SPECIFIČNI CILJEVI ISTRAŽIVANJA	14
11. UZORAK	15
12. INSTRUMENT ISTRAŽIVANJA	15
13. POSTUPAK ISTRAŽIVANJA	16
15. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	17
15.1. Opšte karakteristike uzorka	17
20. LITERATURA	51
I OPŠTI PODACI	53
II SVAKODNEVNO OPTEREĆENJE	55
III PSIHIČKO I FIZIČKO ZDRAVLJE	55
IV AGRESIVNA, IZAZOVNA PONAŠANJA I PRIDRUŽENA STIGMA	56
V SOCIJALNA PODRŠKA	57
VI INSTITUCIONALNA PODRŠKA I USLUGE SOCIJALNE ZAŠTITE	57



MUSLIMANSKO HUMANITARNO DRUŠTVO “MERHAMET-SANDŽAK”

Ul. Miladina Radulovića 35, 36300 Novi Pazar, email: office@merhamet-sandzak.org, www.merhamet-sandzak.org

VII FINANSIJSKO OPTEREĆENJE.....	58
VIII BRIGA ZA BUDUĆNOST.....	59
IX PRIORITETNE POTREBE PORODICE	59
X OTVORENA PITANJA	60



1. UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) predstavlja neurorazvojni poremećaj koji se najčešće ispoljava kroz teškoće u socijalnoj komunikaciji i interakciji, kao i prisustvo ograničenih, repetitivnih obrazaca ponašanja, interesovanja i aktivnosti. Prema dijagnostičkim kriterijumima Dijagnostičkog i statističkog priručnika za mentalne poremećaje, peto izdanje, revizija teksta (DSM-5-TR; American Psychiatric Association, 2022), simptomi su prisutni od ranog detinjstva, ali njihov intenzitet i način ispoljavanja mogu značajno varirati među osobama. Upravo zbog toga danas se koristi termin „spektar“, koji ukazuje na širok raspon individualnih karakteristika, sposobnosti i potreba za podrškom.

Poslednjih decenija beleži se porast broja dijagnostikovanih slučajeva autizma širom sveta. Prema podacima američkog Centra za kontrolu i prevenciju bolesti (CDC), procenjuje se da poremećaj iz spektra autizma ima približno jedno od 36 dece uzrasta od osam godina, što potvrđuje da autizam predstavlja značajan javnozdravstveni i društveni izazov. Iako u Republici Srbiji još uvek ne postoji jedinstveni nacionalni registar osoba sa autizmom, iskustva stručnjaka i organizacija koje pružaju podršku ukazuju na kontinuiran porast broja dece i odraslih kojima su potrebni različiti oblici zdravstvene, obrazovne i socijalne podrške.

Važno je naglasiti da autizam nije jedinstveno stanje i da se potrebe osoba sa poremećajem iz spektra autizma mogu značajno razlikovati. Dok pojedine osobe mogu voditi relativno samostalan život uz minimalnu podršku, druge zahtevaju intenzivnu i kontinuiranu pomoć u svakodnevnom funkcionisanju, komunikaciji, obrazovanju ili zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Pored osnovnih karakteristika autizma, kod pojedinih osoba mogu biti prisutne intelektualne teškoće, senzorne specifičnosti, problemi sa spavanjem, izražene emocionalne reakcije ili izazovna ponašanja, što dodatno utiče na organizaciju porodičnog života. Zbog toga se uticaj autizma ne može posmatrati isključivo kroz potrebe osobe kojoj je postavljena dijagnoza. Brojna istraživanja pokazuju da se posledice osećaju na nivou čitavog porodičnog sistema. Roditelji i drugi članovi porodice često preuzimaju ulogu primarnih negovatelja, organizuju zdravstvene i razvojne tretmane, prilagođavaju svakodnevne aktivnosti potrebama deteta ili odrasle osobe sa autizmom i istovremeno nastoje da održe funkcionisanje porodice u drugim životnim oblastima. Takve okolnosti mogu dovesti do povećanog nivoa stresa, emocionalne i fizičke iscrpljenosti, ograničavanja profesionalnih i društvenih aktivnosti, kao i dodatnog finansijskog opterećenja (Hayes & Watson, 2013). Savremeni pristupi naglašavaju da psihosocijalno opterećenje porodice ne nastaje kao posledica same dijagnoze, već kao rezultat međusobnog delovanja različitih faktora. Među njima se posebno izdvajaju intenzitet svakodnevne brige, učestalost izazovnih ponašanja, dostupnost stručne i socijalne podrške, finansijske mogućnosti porodice, kao i društveni odnos prema osobama sa autizmom i njihovim porodicama. Istovremeno, adekvatni servisi podrške, dobra međuinstitucionalna saradnja i razvijena mreža lokalnih usluga mogu značajno doprineti smanjenju opterećenja i unapređenju kvaliteta života porodica. U Republici Srbiji poslednjih godina učinjeni su određeni pomaci u razvoju usluga namenjenih osobama sa invaliditetom i njihovim porodicama, posebno u oblasti inkluzivnog obrazovanja i socijalne zaštite. Međutim, između različitih lokalnih zajednica i dalje postoje značajne razlike u dostupnosti usluga,



stručnog kadra i programa podrške. Zbog toga je planiranje novih usluga potrebno zasnovati na podacima koji odražavaju stvarne potrebe porodica u lokalnoj zajednici.

U Novom Pazaru, kao i u drugim sredinama u Srbiji, porodice osoba sa autizmom svakodnevno se suočavaju sa različitim izazovima u ostvarivanju zdravstvene, obrazovne i socijalne podrške. Poslednjih godina prepoznata je potreba za unapređenjem lokalnih socijalnih usluga i jačanjem međuinstitucionalne saradnje, ali su i dalje prisutni izazovi u pogledu dostupnosti pojedinih specijalizovanih servisa, naročito onih namenjenih adolescentima i odraslim osobama sa autizmom. Upravo zbog toga postoji potreba za sistematskim prikupljanjem podataka koji mogu predstavljati osnov za planiranje novih usluga i unapređenje postojećih oblika podrške. Polazeći od navedenog, ovo istraživanje usmereno je na ispitivanje psihosocijalnog opterećenja porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma, sa posebnim fokusom na žene koje imaju ulogu primarnih negovateljki. Pored procene nivoa svakodnevnog stresa i opterećenja, istraživanje nastoji da sagleda iskustva porodica u vezi sa izazovnim ponašanjima, dostupnošću socijalne i institucionalne podrške, finansijskim izazovima i brigom za budućnost osoba sa autizmom. Dobijeni rezultati treba da posluže kao stručna i empirijska osnova za unapređenje lokalnih politika i razvoj dostupnijih usluga podrške porodicama osoba sa autizmom.

2. PSIHOSOCIJALNO OPTEREĆENJE PORODICE

Briga o osobi sa poremećajem iz spektra autizma predstavlja dugotrajan proces koji od članova porodice zahteva kontinuirano prilagođavanje svakodnevnog života potrebama osobe kojoj je potrebna podrška. U zavisnosti od stepena samostalnosti osobe sa autizmom, porodice mogu biti uključene u organizaciju zdravstvenih pregleda, razvojnih tretmana, obrazovanja, svakodnevne nege, komunikacije sa različitim institucijama i rešavanje brojnih praktičnih izazova. Takva organizacija života može uticati na emocionalno stanje, fizičko zdravlje, socijalne odnose i ukupni kvalitet života svih članova porodice.

U stručnoj literaturi za opis ovakvog iskustva često se koristi pojam psihosocijalnog opterećenja ili opterećenja negovatelja (*caregiver burden*). Ovaj pojam obuhvata skup emocionalnih, psiholoških, fizičkih, socijalnih i finansijskih posledica koje mogu nastati usled dugotrajne brige o članu porodice kojem je potrebna povećana podrška. Važno je naglasiti da se psihosocijalno opterećenje ne odnosi na samu osobu sa autizmom, već na iskustvo članova porodice koji svakodnevno učestvuju u njenoj nezi i podršci.

U literaturi se razlikuju objektivno i subjektivno opterećenje. Objektivno opterećenje odnosi se na konkretne promene u svakodnevnom funkcionisanju porodice, kao što su povećan broj obaveza, ograničeno slobodno vreme, smanjene mogućnosti zaposlenja, dodatni finansijski troškovi i potreba za stalnim nadzorom. Sa druge strane, subjektivno opterećenje predstavlja način na koji članovi porodice doživljavaju svoju situaciju, uključujući osećaj stresa, zabrinutosti, emocionalne iscrpljenosti, bespomoćnosti ili preopterećenosti. Brojna istraživanja pokazuju da roditelji dece sa poremećajem iz spektra autizma ostvaruju više rezultate na merama roditeljskog stresa u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja, ali i u odnosu na roditelje dece sa pojedinim drugim razvojnim teškoćama (Hayes & Watson, 2013). Međutim, važno je naglasiti da povećano opterećenje nije posledica same dijagnoze autizma. Na njegov intenzitet utiču brojni faktori, među kojima se posebno izdvajaju stepen potrebne podrške, prisustvo izazovnih ponašanja, dostupnost formalne i neformalne pomoći, materijalni uslovi porodice, kao i individualni načini suočavanja sa stresom.



Jedan od najčešće pominjanih aspekata psihosocijalnog opterećenja jeste hronični stres. Za razliku od kratkotrajnih stresnih događaja, hronični stres predstavlja dugotrajno stanje povećane psihološke i fiziološke opterećenosti koje nastaje kada osoba duže vreme procenjuje da zahtevi kojima je izložena prevazilaze raspoložive resurse za suočavanje. Kod roditelja i drugih primarnih negovatelja osoba sa autizmom ovakav stres može trajati godinama, jer svakodnevne obaveze ne prestaju nakon završetka radnog vremena, već su sastavni deo porodičnog života. Dugotrajna izloženost stresu može dovesti do različitih posledica po psihičko i fizičko zdravlje negovatelja. Roditelji često navode osećaj konstantne zabrinutosti, teškoće sa spavanjem, hronični umor, smanjenu koncentraciju i osećaj da nemaju dovoljno vremena za sopstvene potrebe. Kod dela roditelja javlja se i emocionalna iscrpljenost, odnosno osećaj da su njihove emocionalne rezerve iscrpljene usled kontinuiranih zahteva svakodnevne brige.

Sa emocionalnom iscrpljenošću usko je povezan i burnout, odnosno sindrom sagorevanja. Iako se ovaj pojam najčešće koristi u kontekstu profesionalnog rada, savremena istraživanja ukazuju da se sličan obrazac može javiti i kod osoba koje dugotrajno pružaju neformalnu negu članovima porodice. Burnout karakterišu osećaj hronične iscrpljenosti, smanjena emocionalna energija, osećaj preopterećenosti i teškoće u održavanju prethodnog nivoa funkcionisanja. Važno je naglasiti da prisustvo ovih osećanja ne znači da roditelj nije posvećen svom detetu ili članu porodice, već ukazuje na dugotrajnu izloženost zahtevima koji prevazilaze raspoložive resurse.

Pored psiholoških posledica, dugotrajno opterećenje može uticati i na fizičko zdravlje negovatelja. Istraživanja ukazuju da roditelji osoba sa autizmom češće prijavljuju hronični umor, probleme sa spavanjem, povišen nivo stresa i zanemarivanje sopstvenih zdravstvenih potreba u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja (Padden, Concialdi-McGlynn & Lydon, 2019). Neretko se dešava da roditelji odlažu preventivne preglede ili lečenje sopstvenih zdravstvenih problema kako bi prioritet dali potrebama svog deteta.

Psihosocijalno opterećenje može uticati i na funkcionisanje porodice kao celine. Kontinuirana potreba za brigom može ograničiti mogućnost zaposlenja, smanjiti vreme namenjeno odmoru, rekreaciji i druženju, ali i uticati na partnerske odnose i odnose sa drugom decom u porodici. Kod pojedinih porodica dolazi do postepenog povlačenja iz društvenih aktivnosti, dok druge uspevaju da razviju efikasne strategije prilagođavanja i očuvaju zadovoljavajući kvalitet porodičnog života. Istovremeno, važno je naglasiti da psihosocijalno opterećenje nije jednako kod svih porodica. Način na koji porodica doživljava svakodnevne izazove zavisi od velikog broja zaštitnih i rizičnih faktora. Socijalna podrška, stabilni partnerski odnosi, pomoć šire porodice, dostupnost stručnih usluga, finansijska sigurnost i razvijene strategije suočavanja mogu značajno doprineti smanjenju doživljenog opterećenja. Sa druge strane, nedostatak podrške, finansijske teškoće, društvena stigma i ograničen pristup uslugama mogu dodatno povećati stres i otežati svakodnevno funkcionisanje. Iz navedenih razloga, psihosocijalno opterećenje porodice danas se posmatra kao višedimenzionalni fenomen koji obuhvata emocionalne, psihološke, socijalne, zdravstvene i materijalne aspekte života porodice. Razumevanje ovih dimenzija predstavlja važan preduslov za planiranje adekvatnih usluga podrške, ali i za kreiranje javnih politika koje će biti zasnovane na stvarnim potrebama porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma.

U skladu sa tim, u okviru ovog istraživanja psihosocijalno opterećenje posmatra se kroz više međusobno povezanih oblasti: svakodnevni stres i emocionalnu iscrpljenost, psihičko i fizičko zdravlje negovatelja, izazovna ponašanja osobe sa autizmom, socijalnu i institucionalnu podršku, finansijsko opterećenje, kao i zabrinutost za budućnost osobe sa autizmom. Ovakav pristup omogućava da se stekne sveobuhvatniji uvid u iskustva porodica i identifikuju oblasti u kojima je podrška najpotrebnija.



3. FAKTORI KOJI POVEĆAVAJU PSIHO SOCIJALNO OPTEREĆENJE

Iako svaka porodica ima jedinstveno iskustvo života sa osobom sa poremećajem iz spektra autizma, brojna istraživanja ukazuju da postoje određeni faktori koji mogu značajno povećati nivo psihosocijalnog opterećenja roditelja i drugih članova porodice. Intenzitet ovog opterećenja ne zavisi isključivo od same dijagnoze, već od svakodnevnih zahteva koje porodica ima, dostupnosti podrške i individualnih karakteristika osobe sa autizmom i njenih negovatelja.

3.1. Intenzitet svakodnevne brige

Jedan od najvažnijih faktora predstavlja obim svakodnevne brige koju porodica pruža osobi sa autizmom. Kod osoba kojima je potrebna stalna pomoć u komunikaciji, kretanju, održavanju lične higijene ili drugim svakodnevnim aktivnostima, članovi porodice često preuzimaju ulogu primarnih negovatelja. To podrazumeva kontinuirano planiranje dana, organizaciju tretmana, odlazaka kod lekara, komunikaciju sa ustanovama i pružanje neposredne pomoći u svakodnevnom funkcionisanju.

Što je stepen potrebne podrške veći, veća je i verovatnoća da će roditelji imati manje vremena za odmor, profesionalni razvoj, društveni život i sopstvene potrebe. Dugotrajna izloženost ovakvim zahtevima može doprineti povećanom stresu i osećaju iscrpljenosti.

3.2. Izazovna ponašanja

Među faktorima koji najviše doprinose psihosocijalnom opterećenju porodice posebno se izdvajaju izazovna ponašanja. Ona mogu obuhvatati intenzivne emocionalne reakcije (*meltdowns*), fizičku agresivnost, samopovređivanje, uništavanje predmeta, glasno vikanje ili druga ponašanja koja zahtevaju povećanu pažnju i intervenciju članova porodice.

Važno je naglasiti da izazovna ponašanja nisu prisutna kod svih osoba sa autizmom, niti predstavljaju osnovnu karakteristiku poremećaja. Međutim, kada su učestala ili intenzivna, mogu značajno uticati na organizaciju svakodnevnog života porodice. Roditelji tada često moraju da prilagođavaju dnevne aktivnosti, izbegavaju određene situacije i budu u stalnoj pripravnosti kako bi sprečili povrede ili druge neželjene posledice.

Istraživanja pokazuju da upravo učestalost izazovnih ponašanja predstavlja jedan od najznačajnijih prediktora roditeljskog stresa i psihosocijalnog opterećenja (Hayes & Watson, 2013).

3.3. Agresivnost i samopovređivanje

Kada su prisutni, agresivnost i samopovređivanje predstavljaju posebno zahtevne oblike ponašanja za porodicu. Pored emocionalnog opterećenja, roditelji se mogu suočiti sa brigom za bezbednost deteta, drugih članova porodice ili osoba iz okruženja. Takve situacije često zahtevaju stalni nadzor, prilagođavanje životnog prostora i razvijanje strategija kojima se nastoji sprečiti nastanak povreda. Istovremeno, važno je



naglasiti da ovakva ponašanja mogu biti povezana sa različitim uzrocima, uključujući teškoće u komunikaciji, senzornu preopterećenost, bol, frustraciju ili promene u rutini, zbog čega ih je potrebno posmatrati individualno.

3.4. Problemi sa spavanjem

Problemi sa spavanjem predstavljaju čest izazov kod dela osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Teškoće sa uspavlivanjem, učestala noćna buđenja ili poremećen ritam spavanja ne utiču samo na osobu sa autizmom, već i na roditelje koji pružaju podršku tokom noći.

Nedostatak kvalitetnog sna može dovesti do hroničnog umora, smanjene koncentracije i povećane emocionalne osetljivosti kod negovatelja. Dugoročno posmatrano, problemi sa spavanjem mogu dodatno pojačati već postojeći stres i otežati suočavanje sa svakodnevnom obavezama.

3.5. Nepredvidivost svakodnevni situacija

Za mnoge porodice jedan od najvećih izazova nije samo prisustvo određenih ponašanja, već njihova nepredvidivost. Roditelji često navode da je teško unapred proceniti kako će osoba sa autizmom reagovati u novim ili nepoznatim situacijama, tokom promena rutine ili u okruženjima sa velikim brojem stimulusa. Zbog toga porodice često planiraju svakodnevne aktivnosti unapred, izbegavaju gužve ili određena javna mesta i razvijaju različite strategije kako bi smanjile mogućnost nastanka kriznih situacija. Takva stalna pripravnost može predstavljati dodatni izvor psihološkog opterećenja.

3.6. Uticaj na zdravlje i kvalitet života negovatelja

Kombinacija intenzivne svakodnevne brige, izazovnih ponašanja, nedostatka sna i stalne odgovornosti može negativno uticati na psihičko i fizičko zdravlje negovatelja. Roditelji često prijavljuju hronični umor, emocionalnu iscrpljenost, osećaj preopterećenosti i zanemarivanje sopstvenih zdravstvenih potreba (Padden et al., 2019). Istovremeno, svakodnevne obaveze mogu ograničiti mogućnost zaposlenja, druženja, rekreacije i drugih aktivnosti koje doprinose očuvanju mentalnog zdravlja. Zbog toga se psihosocijalno opterećenje ne odražava samo na emocionalno stanje roditelja, već i na ukupni kvalitet života cele porodice. Važno je naglasiti da nijedan od navedenih faktora sam po sebi ne određuje nivo opterećenja porodice. U praksi se oni najčešće međusobno prepliću i mogu biti ublaženi ili pojačani dostupnošću socijalne i institucionalne podrške, finansijskim mogućnostima porodice i razvijenim strategijama suočavanja sa stresom. Upravo zbog toga, u narednim poglavljima biće posebno razmotrena uloga društvene stigme, socijalne podrške i dostupnosti različitih oblika pomoći u svakodnevnom životu porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma.

4. STIGMA I REAKCIJE OKOLINE

Pored svakodnevni izazova koje nosi briga o osobi sa poremećajem iz spektra autizma, mnoge porodice suočavaju se i sa dodatnim opterećenjem koje proizlazi iz reakcija okoline. Nedovoljna informisanost o karakteristikama autizma, predrasude i pogrešna tumačenja ponašanja osoba sa autizmom mogu dovesti do toga da roditelji i drugi članovi porodice doživljavaju neprijatnost, osećaj osuđivanja ili socijalnu izolaciju.



Takva iskustva predstavljaju značajan izvor psihosocijalnog opterećenja i mogu dodatno povećati svakodnevni stres roditelja i drugih negovatelja (Gray, 2002).

U stručnoj literaturi poseban značaj ima pojam afilijativne stigme, koji označava negativne posledice koje članovi porodice mogu doživeti zbog svoje bliske povezanosti sa osobom koja ima određeni poremećaj ili invaliditet. Roditelji se tada ne suočavaju samo sa brigom o svom detetu, već i sa osećajem da su predmet procenjivanja, nerazumevanja ili osuđivanja od strane okoline. Takva iskustva mogu dovesti do osećaja stida, krivice i povlačenja iz društvenih aktivnosti (Mak & Cheung, 2008).

Posebno izazovne mogu biti situacije u kojima osoba sa autizmom ispolji intenzivnu emocionalnu reakciju, glasno negodovanje ili drugo ponašanje koje okolina ne razume. U tim trenucima roditelji često pokušavaju da istovremeno pruže podršku svom detetu i da se nose sa pogledima, komentarima ili negativnim reakcijama drugih ljudi. Ryan (2010) opisuje da mnogi roditelji upravo boravak u javnom prostoru doživljavaju kao jedan od emocionalno najzahtevnijih aspekata roditeljstva, jer se osećaju kao da su stalno pod posmatranjem i pritiskom da objašnjavaju ponašanje svog deteta. Posledica ovakvih iskustava može biti postepeno izbegavanje određenih društvenih aktivnosti i javnih mesta. Neke porodice ređe odlaze u restorane, tržne centre, na dečja igrališta ili druga mesta okupljanja, ne zato što to ne žele, već zato što žele da izbegnu neprijatne situacije i moguće osuđivanje. Dugoročno, ovakvo povlačenje može doprineti socijalnoj izolaciji porodice i smanjenju neformalne podrške koju pružaju prijatelji, rodbina i lokalna zajednica.

Novija istraživanja dodatno potvrđuju povezanost stigme i psihološkog funkcionisanja roditelja. Rusu, Stevanović i Enea (2024) utvrdili su da je afilijativna stigma značajno povezana sa višim nivoom roditeljskog stresa, pri čemu osećaj stida predstavlja važan posrednički faktor u ovom odnosu. Drugim rečima, što roditelji više doživljavaju nerazumevanje i negativne reakcije okoline, veća je verovatnoća da će osećati emocionalno opterećenje i povećan nivo svakodnevnog stresa. Važno je naglasiti da odgovornost za ovakve situacije ne leži na porodicama niti na osobama sa autizmom. U najvećem broju slučajeva one su posledica nedovoljnog razumevanja autizma u široj društvenoj zajednici. Zbog toga je, pored razvoja stručnih usluga, neophodno kontinuirano raditi na informisanju građana, promociji inkluzije i razvoju okruženja koje će bolje razumeti potrebe osoba sa autizmom i njihovih porodica.

U okviru ovog istraživanja posebna pažnja posvećena je ispitivanju u kojoj meri reakcije okoline predstavljaju dodatni izvor stresa za roditelje i druge primarne negovatelje. Dobijeni rezultati mogu doprineti boljem razumevanju svakodnevnih iskustava porodica u lokalnoj zajednici i predstavljati osnov za planiranje aktivnosti usmerenih na smanjenje društvene stigme i unapređenje kvaliteta života porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma.

5. SOCIJALNA I INSTITUCIONALNA PODRŠKA

Brojna istraživanja pokazuju da kvalitet i dostupnost socijalne i institucionalne podrške predstavljaju jedan od najvažnijih zaštitnih faktora kada je u pitanju psihosocijalno opterećenje porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Iako svakodnevni izazovi ne mogu biti u potpunosti uklonjeni, odgovarajuća podrška može značajno doprineti smanjenju stresa, boljoj organizaciji porodičnog života i očuvanju mentalnog zdravlja roditelja i drugih negovatelja (Wang et al., 2022).



Pod socijalnom podrškom podrazumeva se pomoć koju porodica dobija od partnera, šire porodice, prijatelja, komšija, drugih roditelja dece sa autizmom, ali i različitih organizacija i grupa za međusobnu podršku. Takva podrška može biti emocionalna, kroz razumevanje i ohrabrivanje, praktična, kroz pomoć u svakodnevnom obavezama, ili informativna, kroz razmenu iskustava i saveta o dostupnim pravima i uslugama. Poseban značaj ima podrška partnera i članova porodice. Roditelji koji imaju mogućnost da podele svakodnevne obaveze sa drugim članovima domaćinstva ili širom porodicom često lakše organizuju svakodnevni život, imaju više vremena za odmor i ređe prijavljuju osećaj potpune iscrpljenosti. Nasuprot tome, roditelji koji najveći deo odgovornosti nose sami mogu biti izloženi većem riziku od hroničnog stresa i emocionalnog sagorevanja.

Pored neformalne podrške, značajnu ulogu imaju i stručne službe i institucije. Zdravstvene ustanove, centri za socijalni rad, predškolske i obrazovne ustanove, psiholozi, defektolozi, logopedi i drugi stručnjaci predstavljaju važan deo sistema podrške porodicama osoba sa autizmom. Njihova uloga nije ograničena samo na rad sa osobom sa autizmom, već obuhvata i savetovanje roditelja, pružanje informacija o pravima, koordinaciju usluga i podršku u prevazilaženju svakodневnih izazova.

Posebno mesto u sistemu podrške imaju usluge socijalne zaštite koje omogućavaju porodicama da deo svakodnevni obaveza podele sa zajednicom. Usluge poput dnevnog boravka, ličnog pratioca, personalne asistencije, pomoći u kući i usluge predaha mogu značajno doprineti rasterećenju porodice, omogućavajući roditeljima vreme za odmor, zaposlenje ili obavljanje drugih porodičnih i profesionalnih obaveza. Takođe, ovakve usluge doprinose razvoju samostalnosti i socijalnoj uključenosti osoba sa autizmom.

Istraživanja ukazuju da roditelji koji imaju razvijenu mrežu podrške i mogućnost korišćenja različitih usluga ostvaruju niži nivo roditeljskog stresa i viši kvalitet života u odnosu na roditelje koji takvu podršku nemaju. Meta-analiza Wang i saradnika (2022), koja je obuhvatila više od 13.000 roditelja dece sa autizmom, pokazala je da socijalna podrška ima značajnu zaštitnu ulogu, pri čemu roditeljski stres predstavlja važan posrednički faktor između podrške i kvaliteta života.

U Republici Srbiji poslednjih godina razvijeni su različiti oblici podrške namenjeni osobama sa invaliditetom i njihovim porodicama, ali njihova dostupnost nije ujednačena u svim lokalnim zajednicama. Pojedine sredine raspolažu razvijenijom mrežom socijalnih usluga, dok se porodice u drugim sredinama i dalje suočavaju sa ograničenim brojem servisa, nedostatkom stručnog kadra ili dugim periodima čekanja na ostvarivanje pojedinih prava. Slični izazovi mogu biti prisutni i u lokalnim zajednicama poput Novog Pazara, gde porodice često ukazuju na potrebu za dodatnim razvojem usluga namenjenih deci, adolescentima i odraslim osobama sa autizmom. Posebno se ističe značaj proširenja kapaciteta postojećih servisa, razvoja usluge predaha, jačanja psihološke podrške roditeljima, unapređenja međuinstitucionalne saradnje i razvoja programa namenjenih odraslim osobama sa autizmom nakon završetka školovanja.

Važno je naglasiti da kvalitet sistema podrške ne zavisi isključivo od broja dostupnih usluga, već i od njihove dostupnosti, kontinuiteta, međusobne povezanosti i prilagođenosti individualnim potrebama korisnika. Porodice često navode da im je, pored same usluge, podjednako važna pravovremena informacija, jasna komunikacija sa stručnjacima i osećaj da nisu prepuštene same sebi u rešavanju svakodnevni problema. Polazeći od toga, ovo istraživanje posebnu pažnju posvećuje iskustvima porodica u korišćenju zdravstvenih, obrazovnih i socijalnih usluga, kao i njihovom zadovoljstvu postojećim oblicima podrške. Dobijeni rezultati mogu doprineti identifikovanju nedostataka u sistemu podrške i predstavljati osnov za planiranje novih usluga i unapređenje postojećih servisa u lokalnoj zajednici.



6. FINANSIJSKO OPTEREĆENJE PORODICE

Pored emocionalnih, socijalnih i zdravstvenih izazova, porodice osoba sa poremećajem iz spektra autizma često se suočavaju i sa značajnim finansijskim opterećenjem. Troškovi povezani sa dijagnostikom, tretmanima, terapijama, lekovima, suplementima, prevozom i drugim oblicima podrške mogu predstavljati ozbiljan izazov za porodični budžet, posebno kada su potrebe za podrškom dugotrajne i svakodnevne.

Jedan od najvećih finansijskih izazova odnosi se na dostupnost stručnih tretmana. Iako određeni oblici podrške postoje u okviru javnog sistema, mnoge porodice koriste dodatne privatne usluge, poput logopedskih, defektoloških i psiholoških tretmana, kako bi obezbedile kontinuitet rada i odgovorile na individualne potrebe svog deteta ili člana porodice. Takvi troškovi mogu biti značajni, naročito ukoliko je potrebno više različitih tretmana tokom jedne sedmice.

Pored neposrednih troškova lečenja i rehabilitacije, porodice često imaju i dodatne izdatke za prevoz do zdravstvenih i obrazovnih ustanova, nabavku didaktičkog materijala, specijalizovane opreme, prilagođene ishrane ili drugih proizvoda koji mogu doprineti kvalitetu života osobe sa autizmom. Kada se ovi troškovi posmatraju na godišnjem nivou, oni mogu predstavljati značajno opterećenje za kućni budžet.

Finansijsko opterećenje nije povezano samo sa povećanim rashodima, već i sa mogućim smanjenjem prihoda porodice. U pojedinim slučajevima jedan od roditelja, najčešće majka ili primarni negovatelj, smanjuje radno vreme, menja posao ili potpuno napušta zaposlenje kako bi mogao da pruži potrebnu svakodnevnu podršku članu porodice. Takva odluka može imati dugoročne posledice po ekonomsku sigurnost porodice, ali i po profesionalni razvoj i finansijsku nezavisnost roditelja.

Država kroz sistem socijalne zaštite obezbeđuje određene oblike finansijske podrške porodicama osoba sa invaliditetom. Međutim, istraživanja i iskustva porodica pokazuju da novčana davanja često nisu dovoljna da pokriju stvarne troškove koje dugotrajna briga o osobi sa autizmom podrazumeva. Zbog toga mnoge porodice deo potrebnih usluga finansiraju iz sopstvenih prihoda, što dodatno povećava osećaj finansijske nesigurnosti.

Finansijski pritisak ne odražava se isključivo na materijalni položaj porodice. Dugotrajna zabrinutost zbog troškova može doprineti povećanom nivou stresa, osećaju neizvesnosti i zabrinutosti za budućnost. Hayes i Watson (2013) navode da se finansijsko opterećenje često javlja zajedno sa drugim izvorima roditeljskog stresa, čime dodatno utiče na kvalitet života porodice.

Istovremeno, stepen finansijskog opterećenja razlikuje se od porodice do porodice. Na njega utiču brojni faktori, uključujući stepen potrebne podrške osobe sa autizmom, dostupnost javnih usluga, zaposlenost roditelja, materijalni status domaćinstva, kao i mogućnost korišćenja različitih oblika institucionalne pomoći. Zbog toga je važno finansijske izazove posmatrati u širem kontekstu ukupnog funkcionisanja porodice.

U okviru ovog istraživanja posebna pažnja posvećena je proceni subjektivnog doživljaja finansijskog opterećenja, uticaja troškova na porodični budžet, promenama u zaposlenju roditelja usled pružanja nege, kao i proceni u kojoj meri postojeći oblici finansijske podrške odgovaraju stvarnim potrebama porodica. Dobijeni rezultati mogu predstavljati značajnu osnovu za planiranje mera podrške usmerenih na unapređenje ekonomskog položaja porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma.



7. BRIGA ZA BUDUĆNOST OSOBA SA POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Jedno od pitanja koje roditelji i drugi primarni negovatelji osoba sa poremećajem iz spektra autizma najčešće postavljaju odnosi se na budućnost njihovog člana porodice. Za razliku od mnogih drugih razvojnih teškoća kod kojih se tokom vremena očekuje značajno povećanje samostalnosti, osobe sa autizmom kod kojih postoje izraženije teškoće često zahtevaju određeni nivo podrške tokom čitavog života. Zbog toga pitanje buduće brige predstavlja jedan od najizraženijih izvora dugotrajnog psihološkog opterećenja roditelja (Hayes & Watson, 2013).

Briga za budućnost ne odnosi se samo na zdravstveno stanje osobe sa autizmom, već obuhvata čitav niz životnih pitanja. Roditelji razmišljaju o tome da li će njihovo dete moći da završi školovanje, pronađe zaposlenje, ostvari socijalne odnose, živi samostalno ili uz podršku, kao i ko će preuzeti odgovornost za svakodnevnu brigu kada roditelji zbog starosti, bolesti ili smrti više ne budu u mogućnosti da je pružaju.

Posebno je izražen strah od perioda odraslog doba. Dok su deca uključena u sistem predškolskog ili školskog obrazovanja, porodice najčešće imaju određeni nivo organizovane podrške kroz obrazovne ustanove i različite stručne službe. Međutim, nakon završetka školovanja mogućnosti uključivanja u organizovane programe često postaju znatno ograničenije, zbog čega roditelji izražavaju zabrinutost u vezi sa nastavkom podrške i kvalitetom života svog deteta.

U međunarodnoj literaturi sve veći značaj pridaje se razvoju servisa koji omogućavaju kvalitetan život odraslih osoba sa autizmom u zajednici. Među njima se posebno izdvajaju stanovanje uz podršku, radno-okupacioni centri, programi podržanog zapošljavanja, dnevni centri za odrasle, usluge personalne asistencije i programi predaha za porodice. Cilj ovih usluga nije samo rasterećenje roditelja, već i unapređenje samostalnosti, socijalne uključenosti i kvaliteta života osoba sa autizmom.

Savremeni pristup u oblasti socijalne zaštite zasniva se na principu deinstitutionalizacije, odnosno omogućavanja osobama sa invaliditetom da žive u lokalnoj zajednici uz odgovarajuću podršku, umesto dugotrajnog smeštaja u ustanovama. Takav pristup podrazumeva razvoj dostupnih usluga koje odgovaraju individualnim potrebama korisnika i njihovih porodica, kao i aktivno uključivanje lokalne zajednice u planiranje i pružanje podrške. Međutim, u mnogim lokalnim sredinama porodice i dalje smatraju da postojeći sistem nije dovoljno razvijen da odgovori na potrebe odraslih osoba sa autizmom. Nedostatak specijalizovanih servisa, ograničeni kapaciteti postojećih usluga i neizvesnost u pogledu dugoročnog planiranja predstavljaju razloge zbog kojih roditelji često navode upravo budućnost svog deteta kao najveći izvor zabrinutosti. Pored objektivnih okolnosti, na intenzitet ove zabrinutosti utiču i individualni faktori, poput stepena samostalnosti osobe sa autizmom, prisustva pridruženih teškoća, finansijske situacije porodice, dostupnosti podrške šire porodice i poverenja u institucije sistema. Roditelji koji imaju razvijenu mrežu podrške i jasne informacije o budućim mogućnostima uglavnom iskazuju manji nivo neizvesnosti u odnosu na porodice koje takvu podršku nemaju.

Polazeći od navedenog, u ovom istraživanju posebna pažnja posvećena je ispitivanju zabrinutosti roditelja i drugih primarnih negovatelja za budućnost osobe sa autizmom, njihovom poverenju u sistem podrške, postojanju porodičnog plana za buduću brigu, kao i stavovima o potrebi razvoja stanovanja uz podršku i drugih usluga namenjenih odraslim osobama sa autizmom. Ovi nalazi mogu predstavljati značajnu osnovu



za planiranje dugoročnih lokalnih politika i razvoj servisa koji će odgovoriti na potrebe porodica i doprineti većoj sigurnosti u planiranju budućnosti.

8. PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA

Poslednjih dvadesetak godina sproveden je veliki broj istraživanja koja su se bavila kvalitetom života i psihosocijalnim opterećenjem porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Bez obzira na razlike u metodologiji, uzorcima i državama u kojima su istraživanja sprovedena, nalazi pokazuju visok stepen saglasnosti u pogledu najvažnijih izazova sa kojima se porodice svakodnevno suočavaju.

Jedan od najdoslednijih nalaza odnosi se na činjenicu da roditelji dece i odraslih osoba sa autizmom ostvaruju značajno više rezultate na merama roditeljskog stresa u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja, ali i roditeljima dece sa pojedinim drugim razvojnim teškoćama. Meta-analiza Hayes i Watson (2013), koja je obuhvatila veliki broj istraživanja, pokazala je da roditelji dece sa autizmom imaju značajno izraženiji nivo psihološkog opterećenja, hroničnog stresa i emocionalne iscrpljenosti. Autori zaključuju da se razlike ne mogu objasniti isključivo postojanjem razvojne teškoće, već kombinacijom svakodnevnih zahteva, nepredvidivosti ponašanja i dugotrajne odgovornosti koju roditelji preuzimaju.

Brojna istraživanja potvrđuju da intenzitet psihosocijalnog opterećenja nije jednak kod svih porodica. Kao jedan od najsnažnijih prediktora roditeljskog stresa izdvajaju se izazovna ponašanja osoba sa autizmom, posebno intenzivne emocionalne krize, agresivna ponašanja, samopovređivanje, problemi sa spavanjem i teškoće u regulaciji emocija. Što su ovakva ponašanja učestalija i intenzivnija, veći je rizik od razvoja hroničnog stresa, anksioznosti i emocionalnog sagorevanja kod roditelja (Hayes & Watson, 2013).

Pored samih karakteristika autizma, značajan uticaj imaju i spoljašnji faktori. Ryan (2010) pokazuje da roditelji često navode kako reakcije okoline predstavljaju dodatni izvor opterećenja, posebno u situacijama kada osoba sa autizmom ispolji izazovno ponašanje u javnom prostoru. Negativni komentari, pogledi i nerazumevanje okoline mogu dovesti do osećaja neprijatnosti, socijalnog povlačenja i smanjenog učešća porodica u društvenim aktivnostima.

U novijim istraživanjima posebna pažnja posvećena je fenomenu afilijativne stigme, odnosno psihološkim posledicama koje roditelji doživljavaju usled negativnih reakcija društva prema njihovom detetu. Rusu, Stevanović i Enea (2024) utvrdili su da je afilijativna stigma značajno povezana sa višim nivoom roditeljskog stresa, pri čemu osećaj stida predstavlja važan mehanizam kroz koji stigma dodatno utiče na psihološko funkcionisanje roditelja.

Pored faktora rizika, istraživanja ukazuju i na značaj zaštitnih faktora. Jedan od najvažnijih jeste socijalna podrška. Meta-analiza Wang i saradnika (2022), koja je obuhvatila više od 13.000 roditelja dece sa autizmom, pokazala je da veći nivo socijalne podrške doprinosi boljem kvalitetu života roditelja i nižem nivou roditeljskog stresa. Podrška partnera, članova porodice, prijatelja, stručnjaka i lokalne zajednice predstavlja važan resurs koji omogućava porodicama da se uspešnije nose sa svakodnevnim izazovima. Istraživanja takođe ukazuju da se psihosocijalno opterećenje porodica ne može posmatrati odvojeno od finansijskih i institucionalnih okolnosti. Nedovoljna dostupnost stručnih usluga, veliki izdaci za privatne tretmane, ograničen pristup uslugama socijalne zaštite i nedostatak servisa namenjenih odraslim osobama sa autizmom dodatno povećavaju osećaj neizvesnosti i zabrinutosti roditelja. Posebno je izražen strah u vezi sa pitanjem ko će brinuti o osobi sa autizmom kada roditelji zbog starosti ili bolesti više ne budu u mogućnosti da pružaju svakodnevnu podršku.



Iako međunarodna literatura pruža bogat uvid u različite aspekte života porodica osoba sa autizmom, istraživanja sprovedena u Srbiji i zemljama regiona i dalje su relativno malobrojna, naročito ona koja istovremeno obuhvataju psihološke, socijalne, institucionalne i finansijske aspekte života porodica. Još su reda istraživanja koja analiziraju potrebe porodica na nivou lokalnih zajednica i rezultate direktno povezuju sa planiranjem lokalnih politika i razvojem novih usluga podrške.

Polazeći od navedenih saznanja, ovo istraživanje ima za cilj da pruži sveobuhvatan uvid u psihosocijalno opterećenje porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma na području Novog Pazara i okoline. Posebna pažnja usmerena je na procenu svakodnevnog stresa, psihičkog zdravlja primarnih negovatelja, učestalosti izazovnih ponašanja, iskustava stigmatizacije, dostupnosti socijalne i institucionalne podrške, finansijskog opterećenja i zabrinutosti za budućnost. Dobijeni rezultati treba da posluže kao evidencijska osnova za unapređenje lokalnih politika, razvoj novih usluga i jačanje sistema podrške porodicama osoba sa autizmom.

9. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja je ispitivanje psihosocijalnog opterećenja porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma, sa posebnim fokusom na žene koje imaju ulogu primarnih negovateljki, kao i identifikovanje faktora koji utiču na nivo opterećenja, dostupnost socijalne i institucionalne podrške, finansijske izazove i potrebe porodica u lokalnoj zajednici.

Rezultati istraživanja imaju za cilj da pruže empirijsku osnovu za unapređenje lokalnih politika i razvoj dostupnijih usluga podrške porodicama osoba sa poremećajem iz spektra autizma na području Novog Pazara i okoline.

10. SPECIFIČNI CILJEVI ISTRAŽIVANJA

1. Ispitati nivo svakodnevnog psihosocijalnog opterećenja roditelja i drugih primarnih negovatelja osoba sa poremećajem iz spektra autizma.
2. Proceniti prisustvo psihičke i fizičke iscrpljenosti kod članova porodice koji pružaju svakodnevnu negu.
3. Ispitati učestalost izazovnih ponašanja osoba sa autizmom i njihov odnos sa doživljenim opterećenjem porodice.
4. Ispitati u kojoj meri reakcije okoline predstavljaju dodatni izvor stresa za porodice osoba sa autizmom.
5. Proceniti dostupnost i zadovoljstvo postojećim oblicima socijalne, zdravstvene i institucionalne podrške.
6. Ispitati finansijsko opterećenje porodica nastalo usled dugotrajne brige o osobi sa autizmom.
7. Ispitati zabrinutost porodica za budućnost osoba sa autizmom i proceniti koje oblike podrške smatraju najpotrebnijim.
8. Identifikovati prioritetne potrebe porodica kao osnov za unapređenje lokalnih usluga i kreiranje preporuka za donosiocima odluka.



11. UZORAK

Istraživanje je sprovedeno na prigodnom uzorku od 11 ispitanika, koje čine roditelji i drugi članovi porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. U istraživanje su uključene osobe koje neposredno učestvuju u svakodnevnoj brizi o članu porodice sa autizmom, pri čemu je poseban fokus stavljen na primarne negovatelje.

Uzorak je formiran metodom dobrovoljnog učešća. Učesnici su anketi pristupili dobrovoljno, nakon informisanja o cilju istraživanja, pri čemu je učešće bilo anonimno i bez prikupljanja podataka koji bi omogućili identifikaciju ispitanika.

Iako veličina uzorka ne omogućava generalizaciju rezultata na celokupnu populaciju porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma, dobijeni nalazi predstavljaju značajan uvid u iskustva porodica iz lokalne zajednice i mogu poslužiti kao polazna osnova za planiranje daljih istraživanja i unapređenje lokalnih usluga podrške.

12. INSTRUMENT ISTRAŽIVANJA

Za potrebe ovog istraživanja konstruisan je namenski upitnik u elektronskoj formi (Google Forms). Instrument je razvijen na osnovu pregleda relevantne naučne literature i rezultata prethodnih istraživanja o psihosocijalnom opterećenju porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Upitnik je organizovan u deset tematskih celina i sastoji se od ukupno dvadeset i osam numerisanih pitanja različitog tipa. Pored pitanja zatvorenog tipa, instrument sadrži pitanja sa višestrukim izborom odgovora, matrična pitanja zasnovana na petostepenim Likertovim skalama i otvorena pitanja. Veći broj konstrukata procenjivan je pomoću matričnih pitanja koja obuhvataju više pojedinačnih tvrdnji, zbog čega ukupan broj analiziranih stavki prevazilazi broj numerisanih pitanja. Struktura upitnika prikazana je u sledećoj tabeli.

Tematska celina	Sadržaj	Broj numerisanih pitanja
I Opšti podaci	Sociodemografske karakteristike ispitanika i osobe sa autizmom	11
II Svakodnevno opterećenje	Psihosocijalno opterećenje	1
III Psihičko i fizičko zdravlje	Simptomi psihičke i fizičke iscrpljenosti	1
IV Agresivna, izazovna ponašanja i pridružena stigma	Izazovna ponašanja, stigma i osećaj bezbednosti	4
V Socijalna podrška	Percepcija podrške porodice, prijatelja i stručnjaka	1
VI Institucionalna podrška i usluge socijalne zaštite	Korišćenje i procena usluga	3
VII Finansijsko opterećenje	Finansijski aspekti nege	1
VIII Briga za budućnost	Zabrinutost i planiranje budućnosti	1



Tematska celina	Sadržaj	Broj numerisanih pitanja
IX Prioritetne potrebe porodice	Prioritetni oblici podrške	1
X Otvorena pitanja	Lična iskustva i preporuke	4

13. POSTUPAK ISTRAŽIVANJA

Istraživanje je sprovedeno tokom jula meseca, 2026. godine primenom anonimnog elektronskog upitnika izrađenog putem platforme Google Forms.

Link upitnika distribuiran je roditeljima i drugim članovima porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma posredstvom lokalnih udruženja, stručnih saradnika i drugih dostupnih kanala komunikacije. Pre popunjavanja upitnika ispitanici su bili informisani o cilju istraživanja, dobrovoljnosti učešća i anonimnosti prikupljenih podataka.

Za popunjavanje upitnika bilo je potrebno približno 10 do 15 minuta. U istraživanju nisu prikupljeni podaci koji bi mogli dovesti do identifikacije učesnika, čime je obezbeđena poverljivost i zaštita privatnosti ispitanika.

Prikupljeni podaci korišćeni su isključivo u svrhu izrade analitičkog izveštaja i formulisanja preporuka za unapređenje lokalnih politika i usluga podrške porodicama osoba sa poremećajem iz spektra autizma.

14. NAČIN OBRADE PODATAKA

Prikupljeni podaci obrađeni su primenom odgovarajućih metoda deskriptivne statistike. Rezultati zatvorenih pitanja prikazani su u vidu apsolutnih i relativnih frekvencija (broj i procenat odgovora), dok su odgovori na pitanjima sa Likertovom skalom analizirani kroz raspodelu odgovora ispitanika i prikazani tabelarno i grafički radi jasnijeg predstavljanja rezultata.

Odgovori na otvorena pitanja analizirani su primenom kvalitativne analize sadržaja, pri čemu su izdvojene najčešće teme, iskustva i predlozi ispitanika. Na taj način omogućeno je da se kvantitativni nalazi dopune opisima ličnih iskustava porodica i njihovim viđenjem ključnih izazova i potreba.

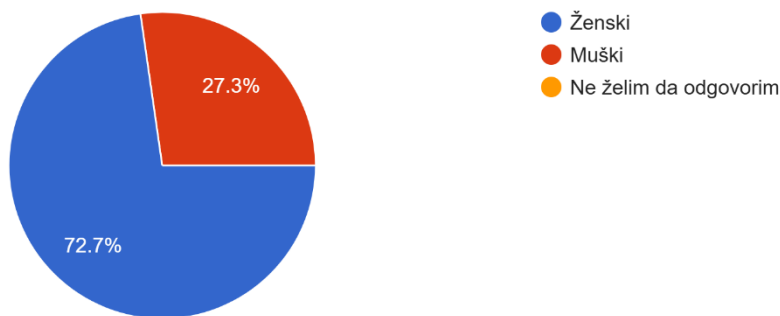
Dobijeni rezultati predstavljaju osnov za sagledavanje psihosocijalnog opterećenja porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma, identifikovanje oblasti u kojima porodice prepoznaju najveće izazove, kao i formulisanje preporuka za unapređenje lokalnih politika i usluga podrške.



15. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

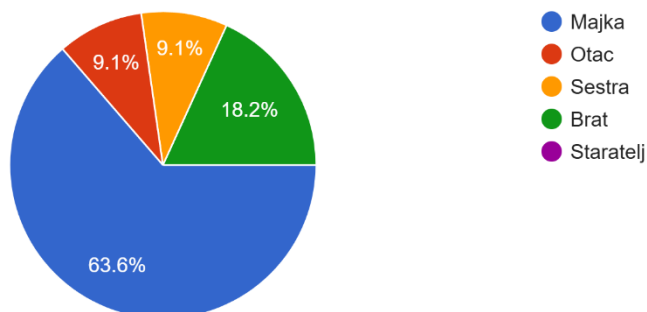
15.1. Opšte karakteristike uzorka

U istraživanju je učestvovalo ukupno 11 ispitanika, članova porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Uzorak su većinom činile žene, 8 ispitanica (72,7%), dok su muškarci činili 3 ispitanika (27,3%). Starost učesnika kretala se od 21 do 55 godina, sa prosečnom starošću od 37,6 godina.

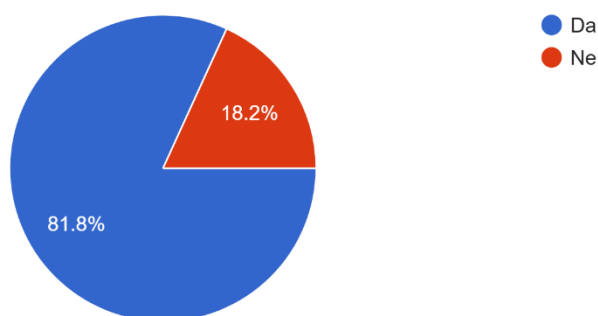


Grafikon 1. Polna struktura ispitanika

Kada je reč o srodstvu sa osobom sa autizmom, najveći deo uzorka činile su majke, 7 ispitanica (63,6%). U istraživanju su učestvovala i dva brata (18,2%), jedna sestra (9,1%) i jedan otac (9,1%). Ukupno 9 ispitanika (81,8%) navelo je da ima ulogu primarnog negovatelja, odnosno da predstavlja osobu koja provodi najviše vremena u svakodnevnoj brizi o članu porodice sa autizmom.

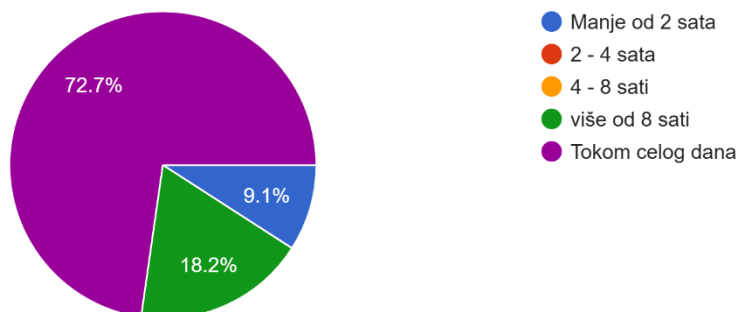


Grafikon 2. Srodstvo ispitanika sa osobom sa autizmom



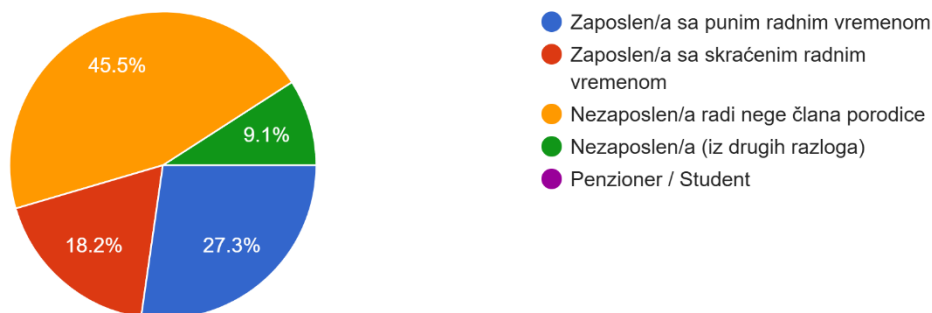
Grafikon 3. Udeo primarnih negovatelja u uzorku

Podaci o vremenu provedenom u neposrednoj brizi dodatno ukazuju na visok intenzitet svakodnevne nege. Osam ispitanika (72,7%) navelo je da brigu pruža tokom celog dana, dok su dva ispitanika (18,2%) navela više od osam sati dnevno. Samo jedan ispitanik (9,1%) naveo je da u neposrednoj brizi provodi manje od dva sata dnevno. Posmatrano zajedno, 10 od 11 ispitanika (90,9%) provodi više od osam sati dnevno ili praktično ceo dan u neposrednoj brizi o osobi sa autizmom.



Grafikon 4. Prosečno dnevno vreme provedeno u neposrednoj brizi o osobi sa autizmom

Kada je u pitanju radni status, pet ispitanika (45,5%) nezaposleno je upravo zbog potrebe za negom člana porodice. Tri ispitanika (27,3%) zaposlena su sa punim radnim vremenom, dva (18,2%) sa skraćenim radnim vremenom, dok je jedan ispitanik (9,1%) nezaposlen iz drugih razloga. Ovi podaci ukazuju da obaveze svakodnevne brige mogu imati važan uticaj na mogućnosti radnog angažovanja članova porodice.



Grafikon 5. Radni status ispitanika

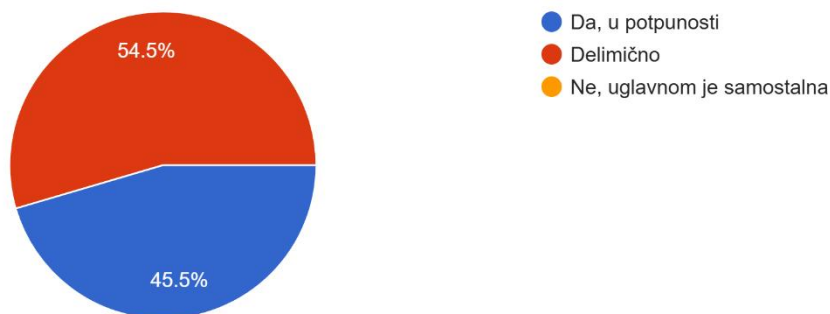
Osobe sa autizmom o kojima ispitanici brinu bili su starosti od 5 do 27 godina, sa prosečnom starošću od 14,8 godina. Sve osobe sa autizmom obuhvaćene istraživanjem bile su muškog pola i sve su živlele u istom domaćinstvu sa ispitanikom.



MUSLIMANSKO HUMANITARNO DRUŠTVO "MERHAMET-SANDŽAK"

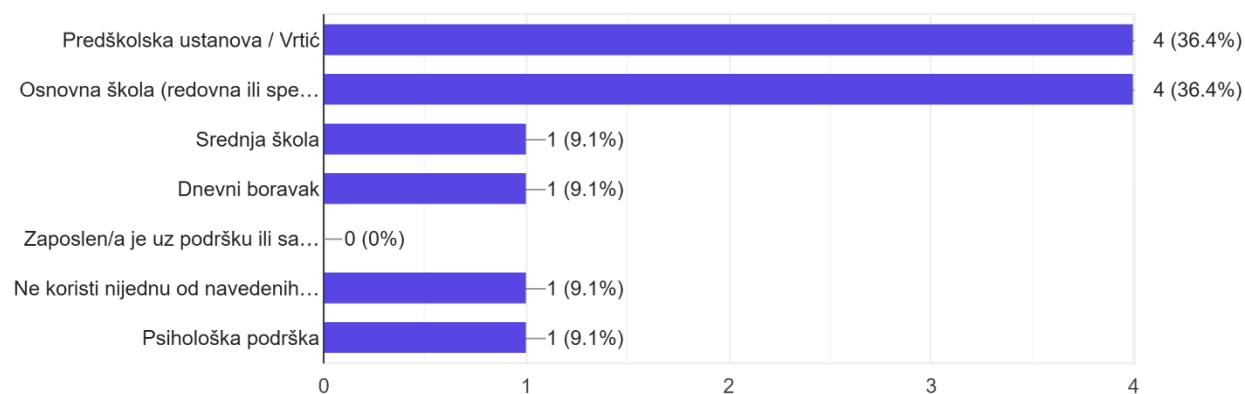
Ul. Miladina Radulovića 35, 36300 Novi Pazar, email: office@merhamet-sandzak.org, www.merhamet-sandzak.org

Kod pet osoba (45,5%) postoji potreba za potpunom, celodnevnom podrškom pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba, dok je kod preostalih šest osoba (54,5%) potreba za takvom podrškom procenjena kao delimična. Nijedan ispitanik nije naveo da je član porodice o kojem brine uglavnom samostalan u ovoj oblasti.



Grafikon 6. Nivo potrebne podrške pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba osoba sa autizmom

U pogledu uključenosti u postojeće sisteme i usluge, najzastupljenije su predškolske ustanove i osnovne škole, koje su navedene u po četiri slučaja (36,4%). Srednja škola, dnevni boravak i psihološka podrška navedeni su u po jednom slučaju (9,1%). Jedna porodica (9,1%) navela je da osoba sa autizmom trenutno ne koristi nijednu od ponuđenih ustanova ili usluga. Budući da je kod ovog pitanja bilo moguće označiti više odgovora, pojedinačne kategorije nisu međusobno isključive.



Grafikon 7. Uključenost osoba sa autizmom u postojeće sisteme i usluge

Posmatrani u celini, opšti podaci pokazuju da uzorak pretežno čine primarni negovatelji sa veoma intenzivnim svakodnevnom obavezama, pri čemu značajan deo ispitanika zbog nege člana porodice nije radno angažovan. Istovremeno, kod svih osoba sa autizmom postoji potpuna ili delimična potreba za



podrškom pri osnovnim životnim potrebama. Ovakva struktura uzorka predstavlja važan kontekst za dalje sagledavanje psihosocijalnog, emocionalnog i finansijskog opterećenja porodica obuhvaćenih istraživanjem.

15.2. Svakodnevno opterećenje

U okviru procene svakodnevnog opterećenja ispitanici su na skali od 1 do 5 procenjivali stepen slaganja sa deset tvrdnji koje se odnose na svakodnevni stres, fizičku i emocionalnu iscrpljenost, raspoloživo vreme za sebe i odmor, uticaj brige na društveni i porodični život, suočavanje sa svakodnevnim izazovima i zabrinutost za budućnost osobe sa autizmom.

Rezultati ukazuju na izraženo svakodnevno opterećenje kod značajnog dela ispitanika. Sa tvrdnjom „Osećam veliki svakodnevni stres“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 7 od 11 ispitanika (63,6%), dok je prosečna ocena ove tvrdnje iznosila 3,91. Isti broj ispitanika, 7 (63,6%), uglavnom ili u potpunosti se složio sa tvrdnjom da su emocionalno iscrpljeni ($M = 3,82$), kao i sa tvrdnjom da su često zabrinuti tokom dana ($M = 3,64$).

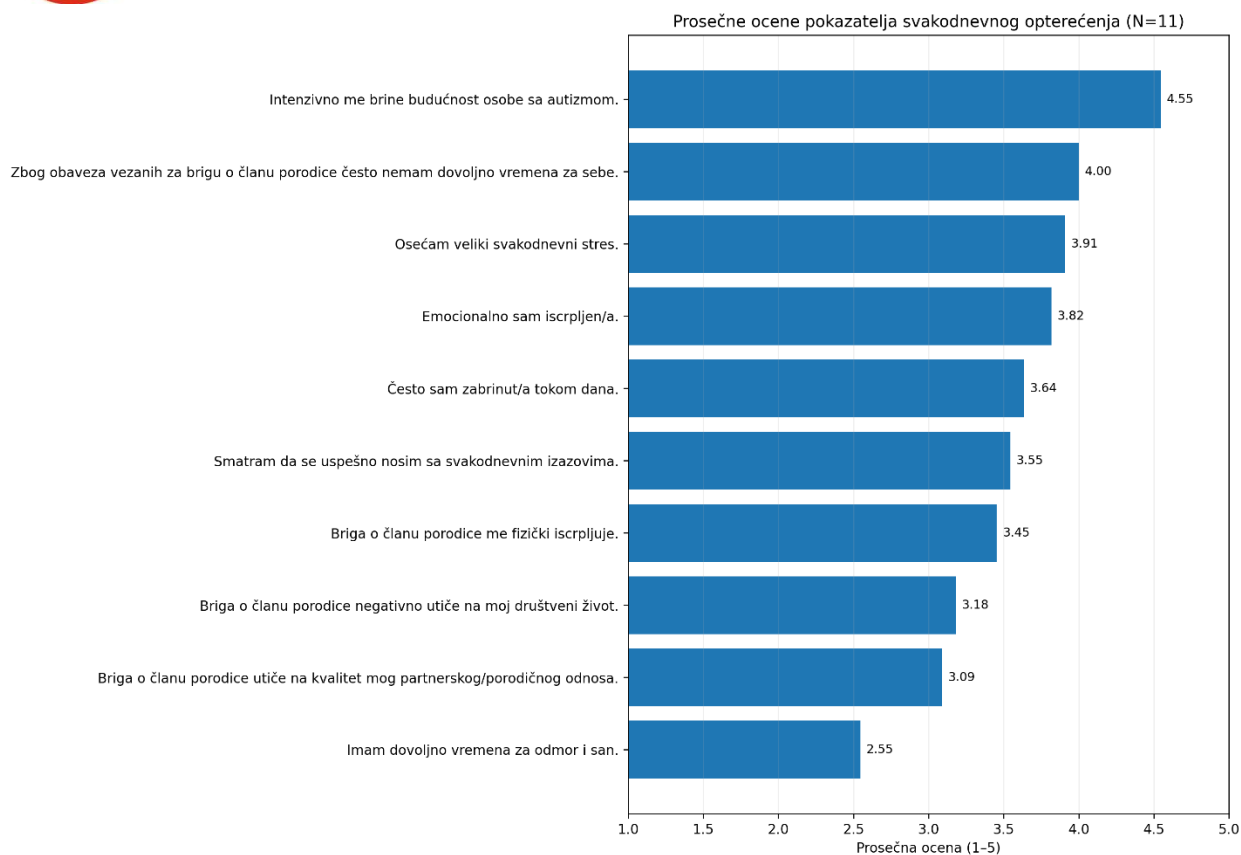
Posebno je izražen nedostatak vremena za lične potrebe. Tvrdnja „Zbog obaveza vezanih za brigu o članu porodice često nemam dovoljno vremena za sebe“ ostvarila je prosečnu ocenu 4,00, pri čemu se sa njom uglavnom ili u potpunosti složilo 7 ispitanika (63,6%). Istovremeno, tvrdnja „Imam dovoljno vremena za odmor i san“ imala je prosečnu ocenu od svega 2,55, što dodatno ukazuje na ograničene mogućnosti za odmor i oporavak.

Fizička iscrpljenost takođe je prisutna, ali je nešto manje izražena u odnosu na svakodnevni stres i emocionalno opterećenje. Sa tvrdnjom da ih briga o članu porodice fizički iscrpljuje uglavnom ili u potpunosti se složilo 5 ispitanika (45,5%), uz prosečnu ocenu 3,45.

Uticaj brige na društveni i partnerski/porodični život pokazao je nešto umerenije rezultate. Prosečna ocena negativnog uticaja na društveni život iznosila je 3,18, dok je prosečna ocena uticaja na kvalitet partnerskog odnosno porodičnog odnosa iznosila 3,09.

Sa druge strane, rezultati pokazuju i prisustvo subjektivnog osećaja sposobnosti za suočavanje sa zahtevima svakodnevnog brige. Šest ispitanika (54,5%) uglavnom ili u potpunosti se složilo sa tvrdnjom „Smatram da se uspešno nosim sa svakodnevnim izazovima“, čija je prosečna ocena iznosila 3,55. Ovaj rezultat pokazuje da izraženo opterećenje ne mora nužno podrazumevati i doživljaj neuspešnog suočavanja sa svakodnevnim obavezama.

Najizraženiji rezultat u ovoj oblasti odnosi se na brigu za budućnost osobe sa autizmom. Čak 10 od 11 ispitanika (90,9%) uglavnom ili u potpunosti se složilo sa tvrdnjom da ih intenzivno brine budućnost osobe sa autizmom, a prosečna ocena iznosila je 4,55, što predstavlja najvišu prosečnu vrednost među svim tvrdnjama u ovoj oblasti.



Grafikon 8. Svakodnevno opterećenje

Radi sažetog sagledavanja rezultata izračunat je i prosečni deskriptivni pokazatelj svakodnevnog opterećenja. Pre njegovog izračunavanja rekodirane su dve pozitivno formulisane tvrdnje („Imam dovoljno vremena za odmor i san“ i „Smatram da se uspešno nosim sa svakodnevним izazovima“), kako bi kod svih stavki viša vrednost označavala veći stepen opterećenja. Prosečna vrednost ovog pokazatelja na nivou celog uzorka iznosila je $M = 3,55$ ($SD = 0,95$), na skali od 1 do 5. Individualne prosečne vrednosti kretale su se od 2,00 do 4,90, što ukazuje i na primetne razlike u nivou doživljenog svakodnevnog opterećenja među ispitanicima. S obzirom na to da korišćeni skup tvrdnji ne predstavlja standardizovanu skalu sa utvrđenim graničnim vrednostima, dobijeni pokazatelj koristi se isključivo u deskriptivne svrhe.

Posmatrani zajedno, pojedinačni odgovori i prosečni deskriptivni pokazatelj ukazuju na relativno izraženo prisustvo svakodnevnog opterećenja u ispitivanom uzorku. Ono se naročito ogleda u zabrinutosti za budućnost osobe sa autizmom, nedostatku vremena za lične potrebe, svakodnevnom stresu i emocionalnoj iscrpljenosti. Istovremeno, više od polovine ispitanika procenjuje da se uspešno nosi sa svakodnevним



izazovima, što pokazuje da visok nivo zahteva i opterećenja može postojati uporedo sa subjektivnim osećajem sposobnosti za suočavanje sa njima.

15.3. Psihičko i fizičko zdravlje

U okviru procene psihičkog i fizičkog zdravlja ispitanici su procenjivali koliko su često tokom poslednjih mesec dana osećali anksioznost i unutrašnji nemir, tugu i bespomoćnost, probleme sa spavanjem, hronični psihički i fizički umor, zanemarivanje sopstvenog zdravlja i osećaj emocionalnog sagorevanja.

Rezultati ukazuju na učestalo prisustvo psihičkih i fizičkih tegoba kod značajnog dela ispitanika. Anksioznost, napetost ili unutrašnji nemir često ili veoma često navelo je 8 od 11 ispitanika (72,7%), uz prosečnu ocenu $M = 3,82$. Isti procenat ispitanika često ili veoma često navodio je i tugu, bespomoćnost ili potištenost, takođe sa prosečnom ocenom $M = 3,82$.

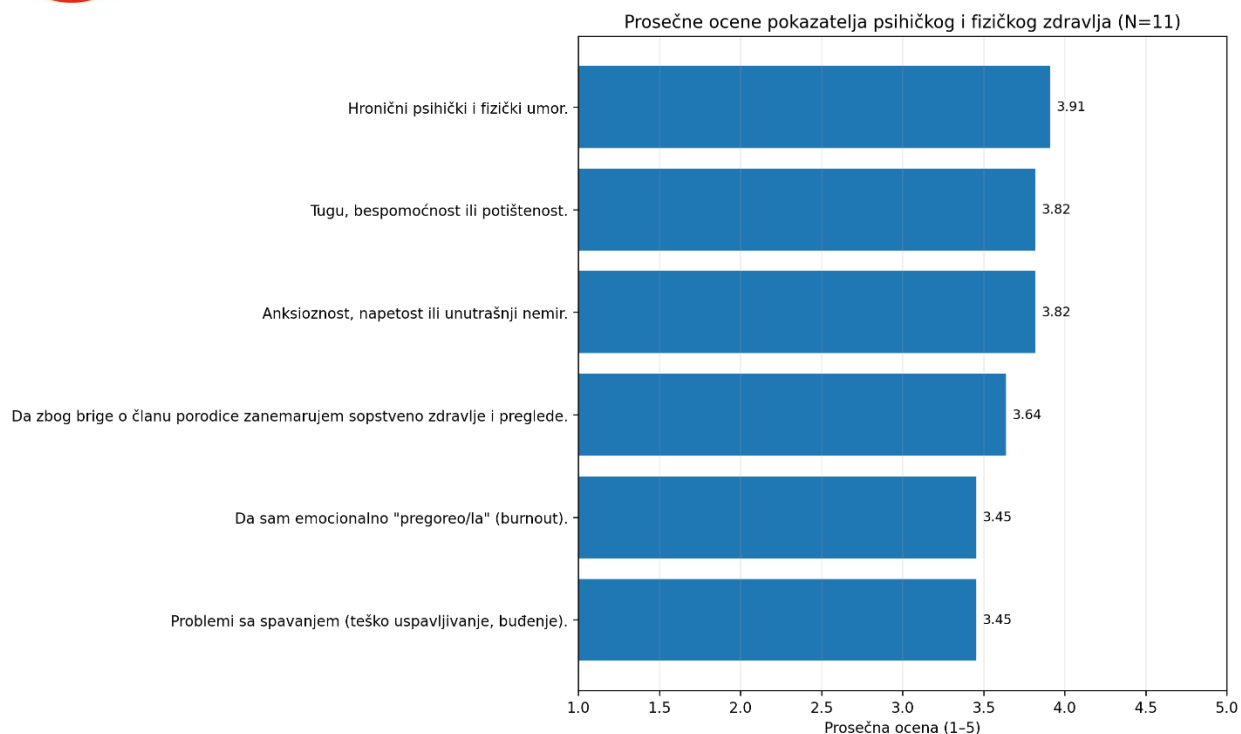
Najviša prosečna vrednost zabeležena je kod hroničnog psihičkog i fizičkog umora ($M = 3,91$). Ovu tegobu često ili veoma često navelo je 8 ispitanika (72,7%), što ukazuje da umor predstavlja jedan od najizraženijih problema u ovoj oblasti.

Probleme sa spavanjem često ili veoma često navelo je 6 ispitanika (54,5%), uz prosečnu ocenu $M = 3,45$. Isti broj ispitanika često ili veoma često navodi da zbog brige o članu porodice zanemaruje sopstveno zdravlje i zdravstvene preglede, pri čemu je prosečna ocena iznosila $M = 3,64$.

Osećaj emocionalnog „pregorevanja“ (burnout) često ili veoma često navelo je 6 od 11 ispitanika (54,5%), sa prosečnom ocenom $M = 3,45$. Iako ovaj rezultat nije najviši među ispitivanim tegobama, pokazuje da je osećaj emocionalne iscrpljenosti i sagorevanja prisutan kod više od polovine ispitanika.

Radi sažetog sagledavanja ove oblasti izračunat je i prosečni deskriptivni pokazatelj psihičkog i fizičkog opterećenja, formiran na osnovu svih šest stavki. Prosečna vrednost na nivou uzorka iznosila je $M = 3,68$ ($SD = 1,19$) na skali od 1 do 5, dok su se individualne prosečne vrednosti kretale od 1,17 do 5,00. Dobijeni raspon ukazuje na izražene individualne razlike u doživljenim psihičkim i fizičkim posledicama svakodnevne brige. Kao i kod prethodne oblasti, ovaj pokazatelj ima isključivo deskriptivnu funkciju i ne predstavlja rezultat standardizovane kliničke skale.

Posmatrani zajedno, nalazi ukazuju da su hronični psihički i fizički umor, anksioznost i emocionalne teškoće naročito prisutni u ispitivanom uzorku. Istovremeno, više od polovine ispitanika prijavljuje probleme sa spavanjem, zanemarivanje sopstvenog zdravlja i osećaj emocionalnog sagorevanja, što ukazuje da svakodnevna briga može biti povezana ne samo sa subjektivnim stresom, već i sa širim posledicama po dobrobit negovatelja.



Grafikon 9. Psihičko i fizičko zdravlje

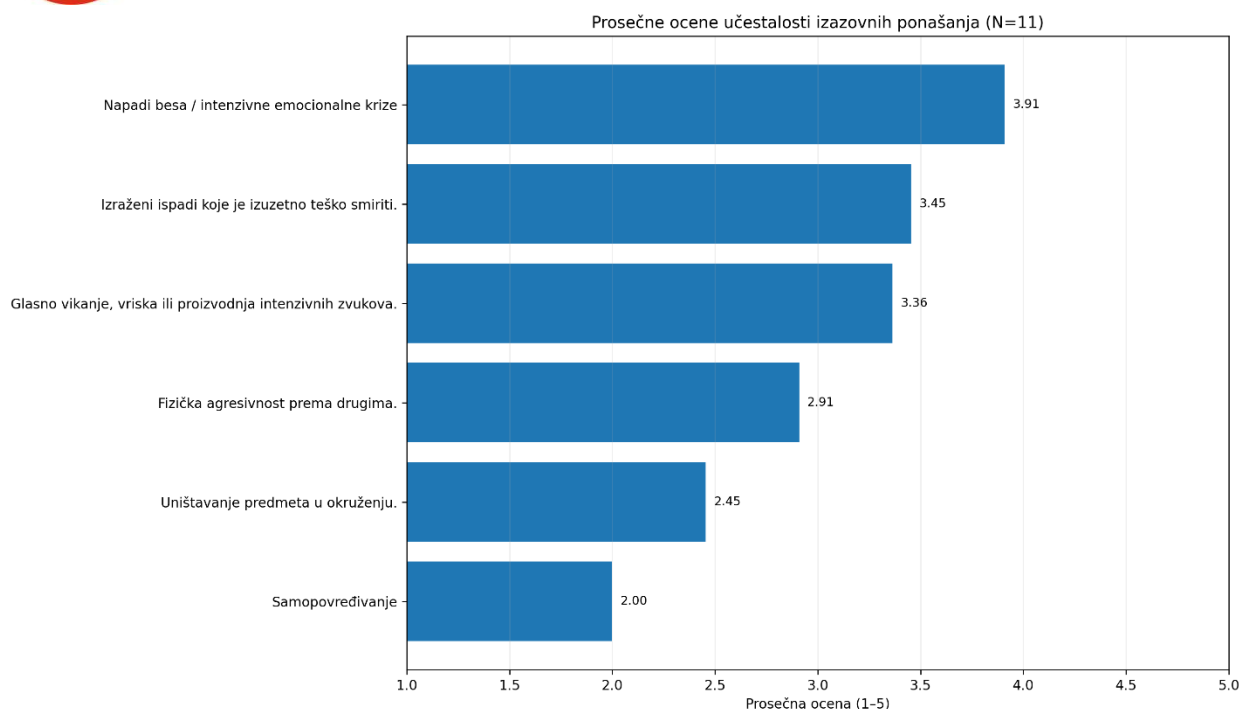
15.4. Agresivna, izazovna ponašanja i pridružena stigma

U okviru ove oblasti ispitivana je učestalost šest oblika izazovnih ponašanja osobe sa autizmom, kao i doživljaj stresa i neprijatnosti usled reakcija okoline, potreba za traženjem stručne pomoći i osećaj nesigurnosti u sopstvenom domu.

Među ispitivanim oblicima ponašanja najizraženiji su bili napadi besa/intenzivne emocionalne krize, sa prosečnom ocenom $M = 3,91$. Ovo ponašanje se često ili veoma često javlja prema odgovorima 7 od 11 ispitanika (63,6%). Izraženi ispadi koje je izuzetno teško smiriti takođe su često ili veoma često navedeni kod 7 ispitanika (63,6%), uz prosečnu ocenu $M = 3,45$.

Glasno vikanje, vriska ili proizvodnja intenzivnih zvukova često ili veoma često navelo je 6 ispitanika (54,5%), uz prosečnu ocenu $M = 3,36$. Fizička agresivnost prema drugima bila je nešto manje zastupljena ($M = 2,91$), pri čemu su je kao čestu ili veoma čestu navela 4 ispitanika (36,4%).

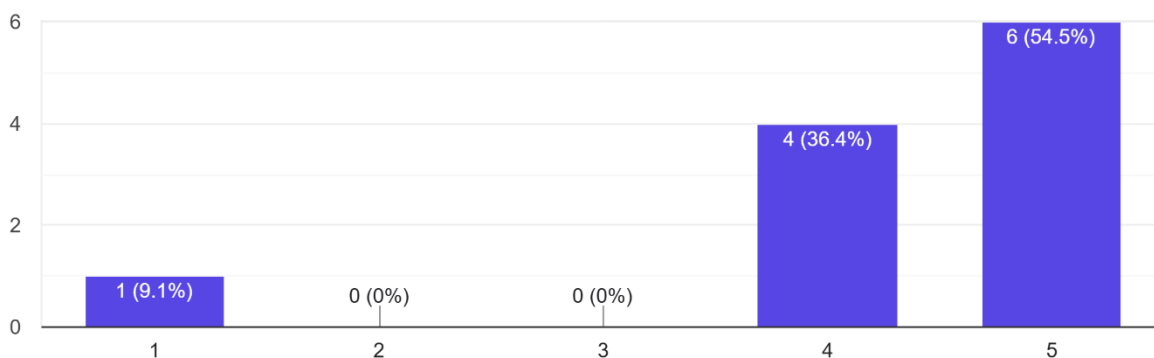
Niže prosečne vrednosti zabeležene su kod uništavanja predmeta u okruženju ($M = 2,45$) i samopovređivanja ($M = 2,00$). Uništavanje predmeta često ili veoma često navela su 3 ispitanika (27,3%), dok je samopovređivanje sa ovom učestalošću navedeno kod 2 ispitanika (18,2%).



Grafikon 10. Izazovna ponašanja

Radi sažetog prikaza ove grupe odgovora izračunat je i prosečni deskriptivni pokazatelj učestalosti izazovnih ponašanja, koji je na nivou uzorka iznosio $M = 3,02$ ($SD = 1,08$). Individualne prosečne vrednosti kretale su se od 1,33 do 4,50. Ovaj pokazatelj koristi se isključivo deskriptivno i ne predstavlja standardizovanu meru intenziteta izazovnih ponašanja.

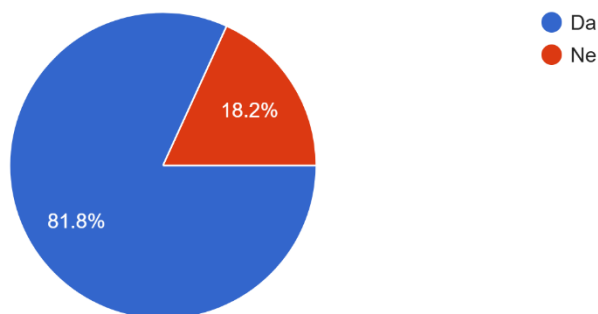
Reakcije okoline predstavljaju posebno izražen aspekt iskustva porodica. Sa tvrdnjom „Reakcije okoline (pogledi, komentari i nerazumevanje) izazivaju kod mene stres i neprijatnost kada osoba sa autizmom ispolji izazovno ponašanje u javnosti“ uglavnom ili u potpunosti se složilo čak 10 od 11 ispitanika (90,9%). Od toga se 6 ispitanika (54,5%) u potpunosti složilo, a 4 (36,4%) uglavnom složilo sa tvrdnjom. Prosečna ocena iznosila je $M = 4,27$, što ukazuje da su stres i neprijatnost povezani sa reakcijama okoline veoma zastupljeni u ispitivanom uzorku.





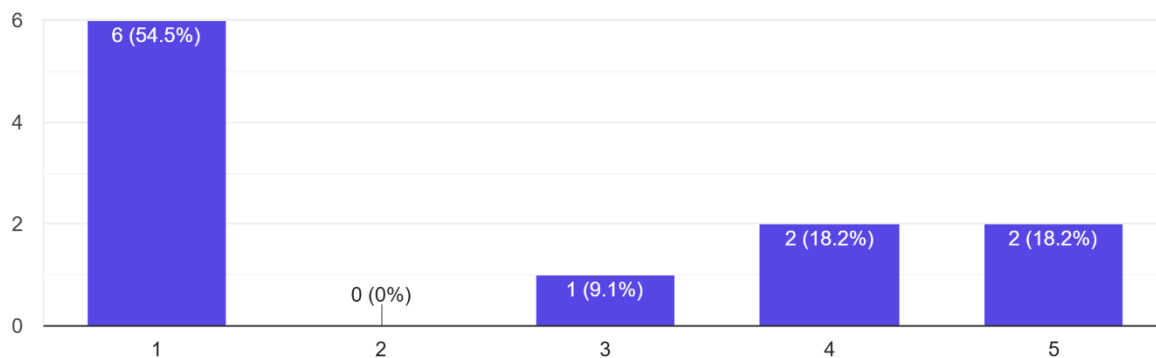
Grafikon 11. Stres i neprijatnost usled reakcija okoline

Potrebu za stručnom medicinskom ili psihološkom pomoći zbog izazovnih ponašanja navelo je 9 od 11 ispitanika (81,8%), dok 2 ispitanika (18,2%) nisu tražila takvu pomoć. Ovaj nalaz dodatno ukazuje na praktičan značaj izazovnih ponašanja za svakodnevno funkcionisanje porodica.



Grafikon 12. Traženje stručne pomoći zbog izazovnih ponašanja

Kada je reč o osećaju sigurnosti u sopstvenom domu, sa tvrdnjom „Kada dođe do izazovnih ponašanja osobe sa autizmom, osećam se nesigurno u svom domu“ uglavnom ili u potpunosti složila su se 4 ispitanika (36,4%). Šest ispitanika (54,5%) uopšte se nije složilo sa ovom tvrdnjom, dok je jedan ispitanik (9,1%) dao neutralan odgovor. Prosečna ocena iznosila je $M = 2,45$. Rezultati tako pokazuju da osećaj nesigurnosti u domu nije dominantan u uzorku, ali je prisutan kod nešto više od trećine ispitanika.



Grafikon 13. Osećaj nesigurnosti u domu usled izazovnih ponašanja osobe sa autizmom

Posmatrani zajedno, nalazi pokazuju da se među izazovnim ponašanjima naročito izdvajaju intenzivne emocionalne krize, teško umirivi ispadi i intenzivna vokalna ponašanja. Istovremeno, reakcije okoline predstavljaju veoma izražen izvor stresa i neprijatnosti, dok je velika većina ispitanika zbog izazovnih ponašanja tražila stručnu pomoć. Nalazi takođe pokazuju značajne individualne razlike, kako u učestalosti pojedinih ponašanja tako i u njihovom uticaju na svakodnevni život porodice.



15.5. Socijalna podrška

U okviru procene socijalne podrške ispitanici su na skali od 1 do 5 procenjivali stepen slaganja sa šest tvrdnji koje se odnose na dostupnost osoba od poverenja, podršku porodice i prijatelja, dostupnost stručnjaka, podršku sistema i društva, kao i mogućnost odmora zahvaljujući pomoći drugih ljudi.

Više od polovine ispitanika navodi da u svom okruženju ima osobu kojoj može da se poveri. Sa tvrdnjom „Imam bar jednu osobu van kuće kojoj mogu potpuno da se poverim“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 6 od 11 ispitanika (54,5%), uz prosečnu ocenu $M=3,64$.

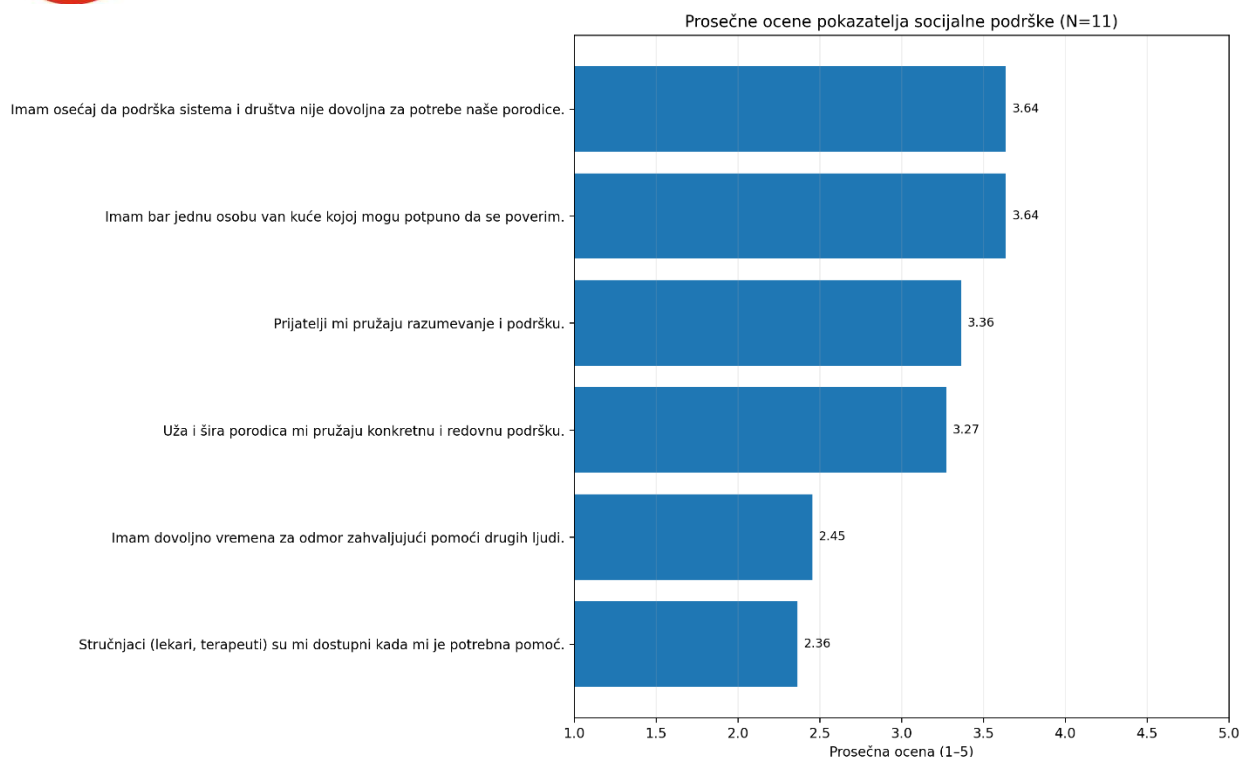
Kada je reč o podršci porodice, sa tvrdnjom „Uža i šira porodica mi pružaju konkretnu i redovnu podršku“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 6 ispitanika (54,5%), uz prosečnu ocenu $M=3,27$. Istovremeno, 4 ispitanika (36,4%) uglavnom ili u potpunosti se nisu složila sa ovom tvrdnjom, što ukazuje na primetne razlike u dostupnosti porodične podrške među ispitanicima.

Podrška prijatelja procenjena je prosečnom ocenom $M=3,36$. Sa tvrdnjom „Prijatelji mi pružaju razumevanje i podršku“ uglavnom ili u potpunosti složila su se 4 ispitanika (36,4%), dok su 2 ispitanika (18,2%) izrazila neslaganje.

Znatno nepovoljniji rezultati dobijeni su kada je reč o dostupnosti stručne podrške. Tvrdnja „Stručnjaci (lekari, terapeuti) su mi dostupni kada mi je potrebna pomoć“ imala je prosečnu ocenu $M=2,36$. Sa njom su se uglavnom ili u potpunosti složila samo 2 ispitanika (18,2%), dok je 5 ispitanika (45,5%) izrazilo delimično ili potpuno neslaganje.

Nezadovoljstvo podrškom sistema i društva takođe je izraženo. Sa tvrdnjom „Imam osećaj da podrška sistema i društva nije dovoljna za potrebe naše porodice“ uglavnom ili u potpunosti složilo se 7 od 11 ispitanika (63,6%), uz prosečnu ocenu $M=3,64$.

Mogućnost odmora zahvaljujući pomoći drugih ljudi predstavlja još jednu oblast u kojoj su rezultati nepovoljni. Tvrdnja „Imam dovoljno vremena za odmor zahvaljujući pomoći drugih ljudi“ ostvarila je prosečnu ocenu $M=2,45$. Sa ovom tvrdnjom uglavnom ili u potpunosti se nisu složila 6 ispitanika (54,5%), dok su se samo 2 ispitanika (18,2%) uglavnom ili u potpunosti složila.



Grafikon 14. Prosečne ocene pokazatelja socijalne podrške

Radi sažetog sagledavanja rezultata izračunat je i prosečni deskriptivni pokazatelj socijalne podrške. Pre njegovog izračunavanja rekodirana je negativno formulisana tvrdnja „Imam osećaj da podrška sistema i društva nije dovoljna za potrebe naše porodice“, kako bi kod svih šest stavki viša vrednost označavala veći nivo podrške. Prosečna vrednost ovog pokazatelja na nivou uzorka iznosila je $M=2,91$ ($SD = 0,85$), na skali od 1 do 5. Individualne prosečne vrednosti kretale su se od 1,17 do 4,33, što ukazuje na značajne razlike među ispitanicima u pogledu dostupnosti i doživljaja socijalne podrške. Kao i kod prethodnih oblasti, ovaj pokazatelj koristi se isključivo u deskriptivne svrhe i ne predstavlja rezultat standardizovane skale.

Posmatrani zajedno, rezultati pokazuju neujednačenu sliku socijalne podrške. Dok nešto više od polovine ispitanika navodi postojanje osobe od poverenja i konkretne podrške porodice, znatno nepovoljniji nalazi odnose se na dostupnost stručnjaka i mogućnost odmora zahvaljujući pomoći drugih. Posebno se izdvaja podatak da gotovo dve trećine ispitanika smatra da podrška sistema i društva nije dovoljna za potrebe njihove porodice. Nalazi tako ukazuju da neformalni izvori podrške postoje kod dela porodica, ali da dostupnost stručne i systemske podrške predstavlja izraženiji problem.

15.6. Institucionalna podrška i usluge socijalne zaštite

U okviru ove oblasti ispitivano je koje stručnjake i usluge porodice trenutno koriste, koliko su zadovoljne podrškom različitih institucija i službi, kao i kako procenjuju ukupnu razvijenost usluga socijalne i zdravstvene zaštite za osobe sa autizmom u svojoj lokalnoj zajednici. Kod pitanja o korišćenju stručnjaka i usluga ispitanici su mogli označiti više odgovora, zbog čega zbir pojedinačnih odgovora prelazi ukupan broj ispitanika.

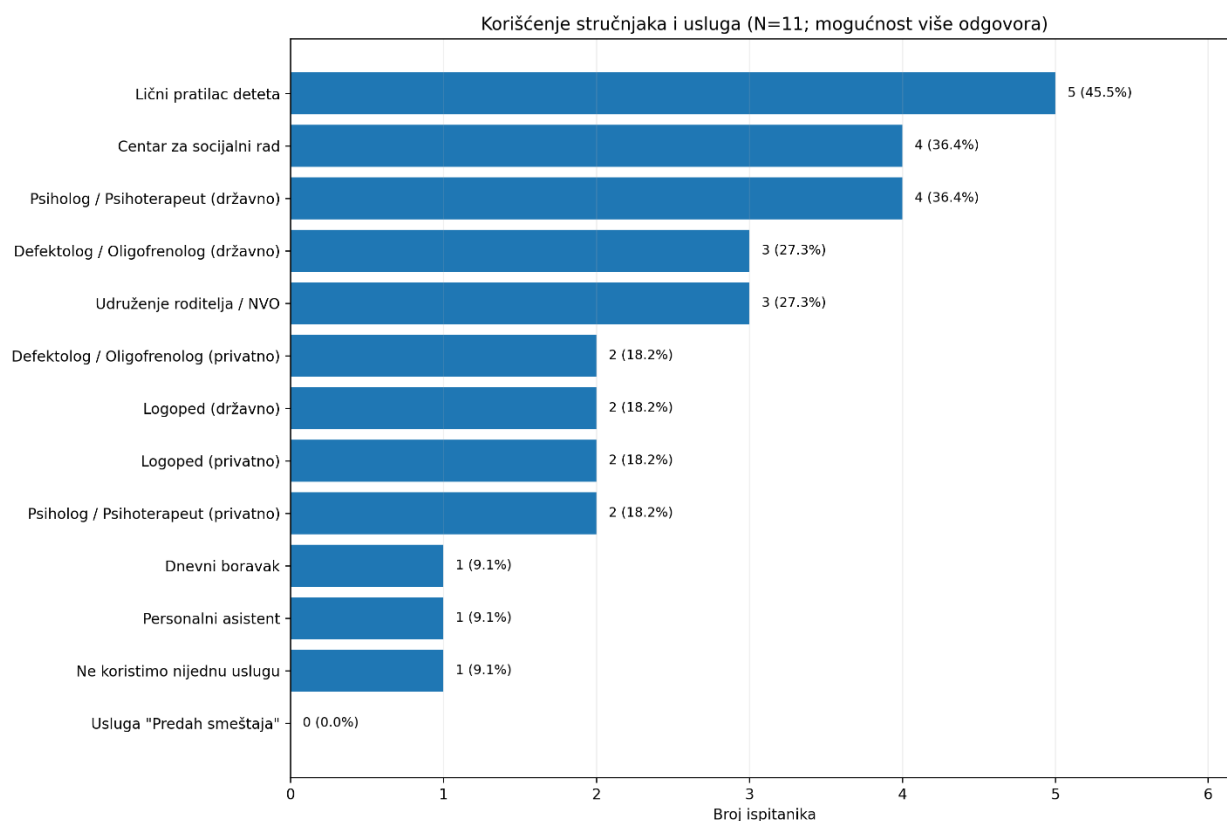


Korišćenje stručnjaka i usluga

Rezultati pokazuju da porodice koriste različite oblike formalne i neformalne podrške, ali nijedna pojedinačna usluga nije dostupna ili korišćena kod većine ispitanika. Najzastupljenija je usluga ličnog pratioca deteta, koju koristi 5 od 11 porodica (45,5%). Usluge Centra za socijalni rad koristi 4 porodice (36,4%), a isti broj koristi usluge psihologa ili psihoterapeuta u državnom sistemu.

Usluge defektologa/oligofrenologa u državnom sistemu koriste 3 porodice (27,3%), dok isti broj navodi podršku udruženja roditelja ili nevladinih organizacija. Privatnog psihologa/psihoterapeuta, privatnog defektologa/oligofrenologa, kao i državne i privatne logopedске usluge koristi po 2 porodice (18,2%).

Personalnog asistenta koristi jedna porodica (9,1%), a isti broj koristi uslugu dnevnog boravka. Jedna porodica navela je da ne koristi nijednu od ponuđenih usluga. Nijedan ispitanik nije naveo korišćenje usluge „Predah smeštaja“.



Grafikon 15. Korišćenje stručnjaka i usluga za osobe sa autizmom

Zadovoljstvo podrškom institucija i službi

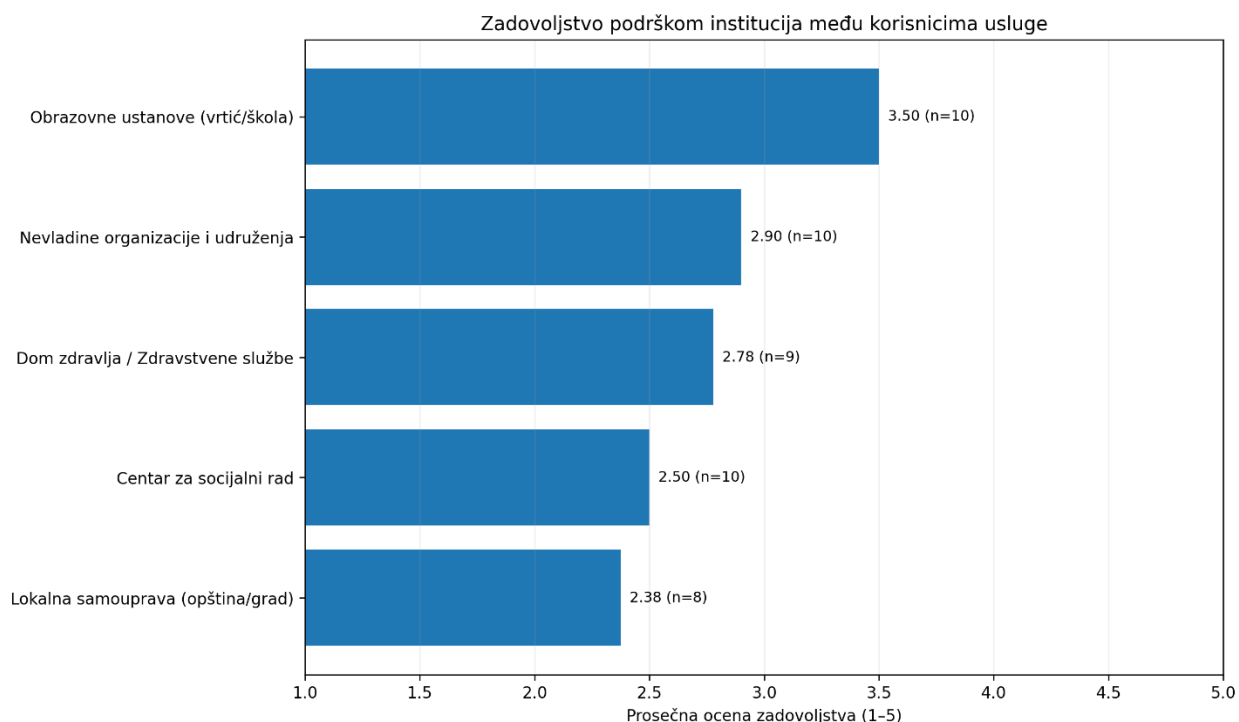
Zadovoljstvo podrškom institucija procenjivano je na skali od 1 do 5, dok je odgovor 0 označavao da ispitanik ne koristi određenu uslugu. Zbog toga odgovori označeni nulom nisu uključeni u izračunavanje prosečnih ocena zadovoljstva. Na ovaj način prosečne vrednosti predstavljaju procenu samo onih ispitanika koji su naveli da koriste konkretnu instituciju ili službu.



Najviša prosečna ocena zadovoljstva zabeležena je kod obrazovnih ustanova, vrtića i škola ($M = 3,50$; $n = 10$). Slede nevladine organizacije i udruženja sa prosečnom ocenom $M = 2,90$ ($n = 10$) i dom zdravlja odnosno zdravstvene službe sa $M = 2,78$ ($n = 9$).

Niže zadovoljstvo zabeleženo je kod Centra za socijalni rad ($M = 2,50$; $n = 10$), dok je najniža prosečna ocena dobijena za lokalnu samoupravu, opštinu/grad ($M = 2,38$; $n = 8$).

Rezultati tako pokazuju da su obrazovne ustanove relativno najbolje ocenjeni segment institucionalne podrške u ispitivanom uzorku, dok su lokalna samouprava i Centar za socijalni rad dobili najniže prosečne ocene. Ipak, zbog malog broja ispitanika i različitog broja korisnika pojedinih službi, ove rezultate treba posmatrati prvenstveno kao opis iskustava porodica obuhvaćenih istraživanjem.



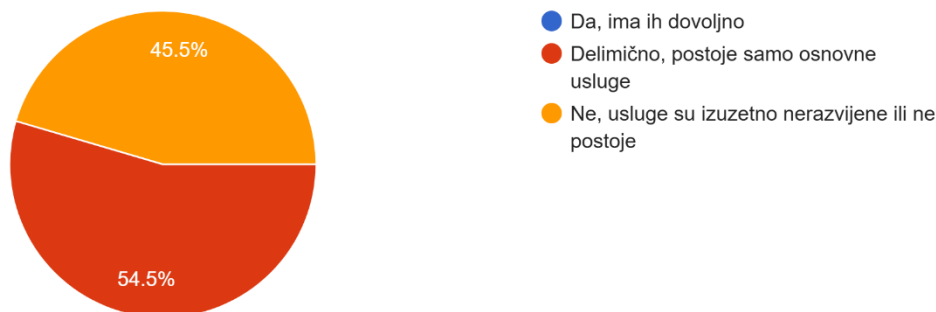
Grafikon 16. Prosečne ocene zadovoljstva podrškom institucija i službi među korisnicima usluga

Procena razvijenosti usluga u lokalnoj zajednici

Posebno značajan nalaz odnosi se na procenu ukupne razvijenosti usluga socijalne i zdravstvene zaštite za autizam u lokalnoj zajednici. Nijedan od 11 ispitanika nije ocenio da postoji dovoljno razvijenih usluga.

Šest ispitanika (54,5%) smatra da su usluge delimično razvijene, odnosno da postoje samo osnovne usluge, dok 5 ispitanika (45,5%) smatra da su usluge izuzetno nerazvijene ili da ne postoje.

Drugim rečima, svih 11 ispitanika (100%) smatra da postojeći nivo razvijenosti usluga nije dovoljan, pri čemu gotovo polovina daje izrazito negativnu procenu njihove dostupnosti i razvijenosti.



Grafikon 17. Procena razvijenosti usluga socijalne i zdravstvene zaštite za autizam u lokalnoj zajednici

Posmatrani u celini, rezultati ukazuju na fragmentisan i nedovoljno razvijen sistem podrške porodicama obuhvaćenim istraživanjem. Porodice koriste različite stručnjake i usluge, ali nijedna pojedinačna usluga nije zastupljena kod većine ispitanika, dok pojedini oblici podrške, poput predah smeštaja, nisu zastupljeni uopšte. Istovremeno, zadovoljstvo institucijama je neujednačeno, pri čemu su obrazovne ustanove ocenjene povoljnije od drugih posmatranih institucija, dok su najniže prosečne ocene zabeležene kod lokalne samouprave i Centra za socijalni rad. Posebno je značajno da nijedan ispitanik ne smatra da u lokalnoj zajednici postoji dovoljno razvijenih usluga socijalne i zdravstvene zaštite za autizam. Ovi nalazi ukazuju na potrebu za daljim razvojem dostupnih, kontinuiranih i međusobno povezanih servisa podrške, prilagođenih potrebama osoba sa autizmom i njihovih porodica.

15.7. Finansijsko opterećenje

Finansijsko opterećenje porodica procenjivano je kroz četiri tvrdnje koje se odnose na troškove tretmana, lekova, suplemenata i ishrane, uticaj nege na radno angažovanje, adekvatnost finansijskih davanja države i egzistencijalnu zabrinutost ispitanika.

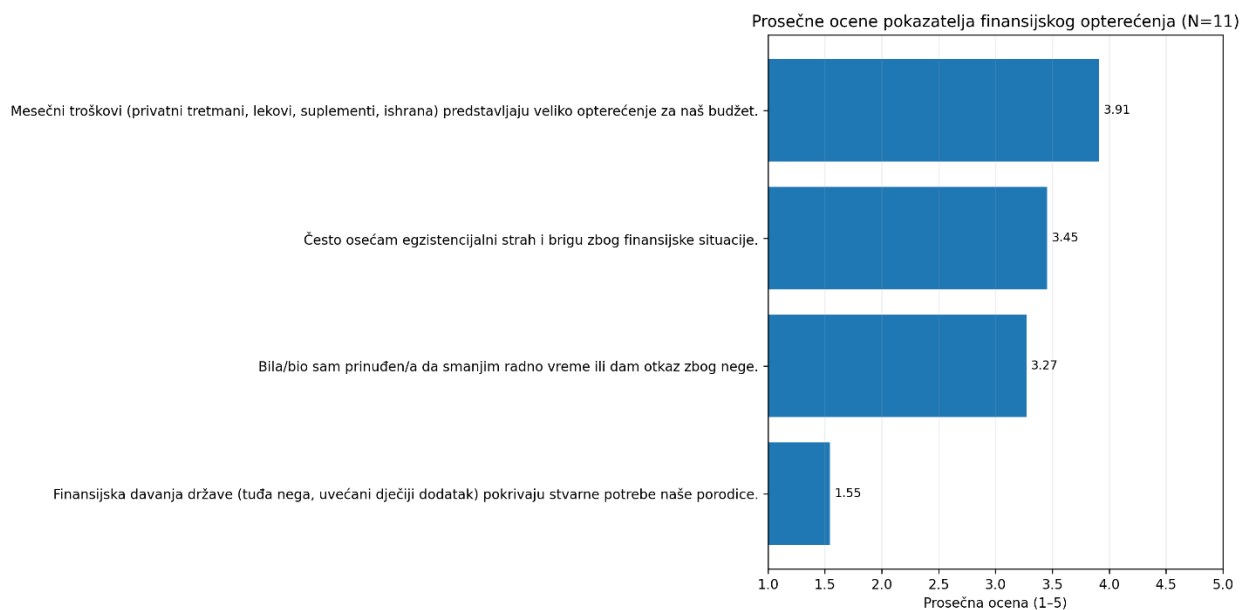
Rezultati pokazuju da neposredni troškovi povezani sa brigom o osobi sa autizmom predstavljaju značajno opterećenje za većinu porodica obuhvaćenih istraživanjem. Sa tvrdnjom „Mesečni troškovi (privatni tretmani, lekovi, suplementi, ishrana) predstavljaju veliko opterećenje za naš budžet“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 7 od 11 ispitanika (63,6%), dok je prosečna ocena iznosila $M = 3,91$. Samo jedan ispitanik (9,1%) izrazio je neslaganje sa ovom tvrdnjom.

Uticaj brige o članu porodice vidljiv je i u oblasti zaposlenja. Sa tvrdnjom „Bila/bio sam prinuđen/a da smanjim radno vreme ili dam otkaz zbog nege“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 5 ispitanika (45,5%), uz prosečnu ocenu $M = 3,27$. Ovaj nalaz je u skladu sa prethodno prikazanim podacima o radnom statusu ispitanika, prema kojima je petoro učesnika istraživanja nezaposleno upravo zbog potrebe za negom člana porodice.

Posebno izražen nalaz odnosi se na procenu adekvatnosti državne finansijske podrške. Tvrdnja „Finansijska davanja države (tuđa nega, uvećani dječiji dodatak) pokrivaju stvarne potrebe naše porodice“ ostvarila je prosečnu ocenu od svega $M = 1,55$, što predstavlja najnižu prosečnu vrednost među četiri ispitivane tvrdnje. Sa ovom tvrdnjom se 9 od 11 ispitanika (81,8%) uglavnom ili u potpunosti nije složilo, dok se nijedan ispitanik nije uglavnom ili u potpunosti složio da postojeća finansijska davanja pokrivaju stvarne potrebe porodice.



Egzistencijalna zabrinutost takođe je prisutna u ispitivanom uzorku. Tvrdnja „Često osećam egzistencijalni strah i brigu zbog finansijske situacije“ ostvarila je prosečnu ocenu $M = 3,45$. Četiri ispitanika (36,4%) uglavnom ili u potpunosti su se složila sa ovom tvrdnjom, dok je samo jedan ispitanik (9,1%) izrazio neslaganje. Preostali odgovori bili su koncentrisani oko sredine skale, što pokazuje da intenzitet finansijske zabrinutosti nije jednak kod svih porodica.



Grafikon 18. Prosečne ocene pokazatelja finansijskog opterećenja

Radi sažetog sagledavanja rezultata izračunat je i prosečni deskriptivni pokazatelj finansijskog opterećenja. Pre njegovog izračunavanja rekodirana je pozitivno formulisana tvrdnja „Finansijska davanja države (tuđa nega, uvećani dječiji dodatak) pokrivaju stvarne potrebe naše porodice“, kako bi kod svih stavki viša vrednost označavala veće finansijsko opterećenje. Prosečna vrednost pokazatelja na nivou uzorka iznosila je $M = 3,77$ ($SD = 0,79$) na skali od 1 do 5, dok su se individualne prosečne vrednosti kretale od 2,75 do 5,00. Kao i kod prethodnih oblasti, ovaj pokazatelj koristi se isključivo u deskriptivne svrhe i ne predstavlja rezultat standardizovane skale.

Posmatrani zajedno, rezultati ukazuju na relativno izraženo finansijsko opterećenje porodica obuhvaćenih istraživanjem. Ono se ogleda kako u neposrednim mesečnim troškovima, tako i u ograničavanju mogućnosti radnog angažovanja dela ispitanika. Posebno se izdvaja izrazito nepovoljna procena adekvatnosti državne finansijske podrške: više od četiri petine ispitanika smatra da postojeća finansijska davanja ne pokrivaju stvarne potrebe njihove porodice, dok nijedan ispitanik nije iskazao slaganje da su ona dovoljna. Nalazi ukazuju da finansijska dimenzija predstavlja važan deo ukupnog opterećenja porodica obuhvaćenih istraživanjem.



15.8. Briga za budućnost

Briga za budućnost osobe sa autizmom ispitivana je kroz četiri međusobno povezane, ali sadržinski različite dimenzije: strah ispitanika u vezi sa budućom brigom o članu porodice, poverenje u sposobnost države i lokalne samouprave da obezbede odgovarajuću podršku u odraslom dobu, postojanje jasnog porodičnog plana za buduću brigu i procenu potrebe za razvojem stanovanja uz podršku i servisa namenjenih odraslim osobama sa autizmom.

Strah od budućnosti

Najizraženiji rezultat u ovoj oblasti odnosi se na pitanje ko će preuzeti brigu o osobi sa autizmom kada sadašnji negovatelj zbog starosti, bolesti ili smrti više ne budu u mogućnosti da je pružaju.

Sa tvrdnjom „Plaši me pitanje ko će brinuti o mom članu porodice kada ja više ne budem u mogućnosti (starost, bolest, smrt)“ složilo se svih 11 ispitanika (100%). Devet ispitanika (81,8%) odgovorilo je da se u potpunosti slaže, dok su se preostala dva ispitanika (18,2%) uglavnom složila sa tvrdnjom. Nije zabeležen nijedan neutralan odgovor niti odgovor neslaganja.

Prosečna ocena iznosila je čak $M = 4,82$, što ovu tvrdnju čini jednom od najviše ocenjenih stavki u celokupnom istraživanju. Nalaz pokazuje da pitanje dugoročne brige predstavlja praktično univerzalnu zabrinutost među porodicama obuhvaćenim istraživanjem.

Poverenje u buduću podršku sistema

Nasuprot izrazitoj zabrinutosti za budućnost, poverenje u sposobnost sistema da obezbedi odgovarajuću podršku pokazalo se relativno niskim.

Sa tvrdnjom „Verujem da će država i lokalna samouprava obezbediti odgovarajuću podršku za mog člana porodice u odraslom dobu“ uglavnom ili u potpunosti se nije složilo 7 od 11 ispitanika (63,6%). Dva ispitanika (18,2%) dala su neutralan odgovor, dok su samo 2 ispitanika (18,2%) izrazila slaganje.

Prosečna ocena ove tvrdnje iznosila je $M = 2,27$. Dobijeni rezultat ukazuje na ograničeno poverenje značajnog dela ispitanika u mogućnost sistema da u budućnosti odgovori na potrebe njihovog člana porodice sa autizmom.

Porodični plan za buduću brigu

Neizvesnost je prisutna i kada je reč o planiranju buduće brige unutar same porodice. Sa tvrdnjom „Naša porodica ima razrađen jasan i održiv plan za buduću brigu“ nije se složilo 5 ispitanika (45,5%), dok su 4 ispitanika (36,4%) zauzela neutralan stav. Samo 2 od 11 ispitanika (18,2%) navela su da se uglavnom slažu sa tvrdnjom, dok nijedan ispitanik nije odgovorio da se u potpunosti slaže.

Prosečna ocena iznosila je $M = 2,55$. Rezultati tako pokazuju da je jasno i održivo planiranje buduće brige prisutno kod relativno malog dela porodica obuhvaćenih istraživanjem.

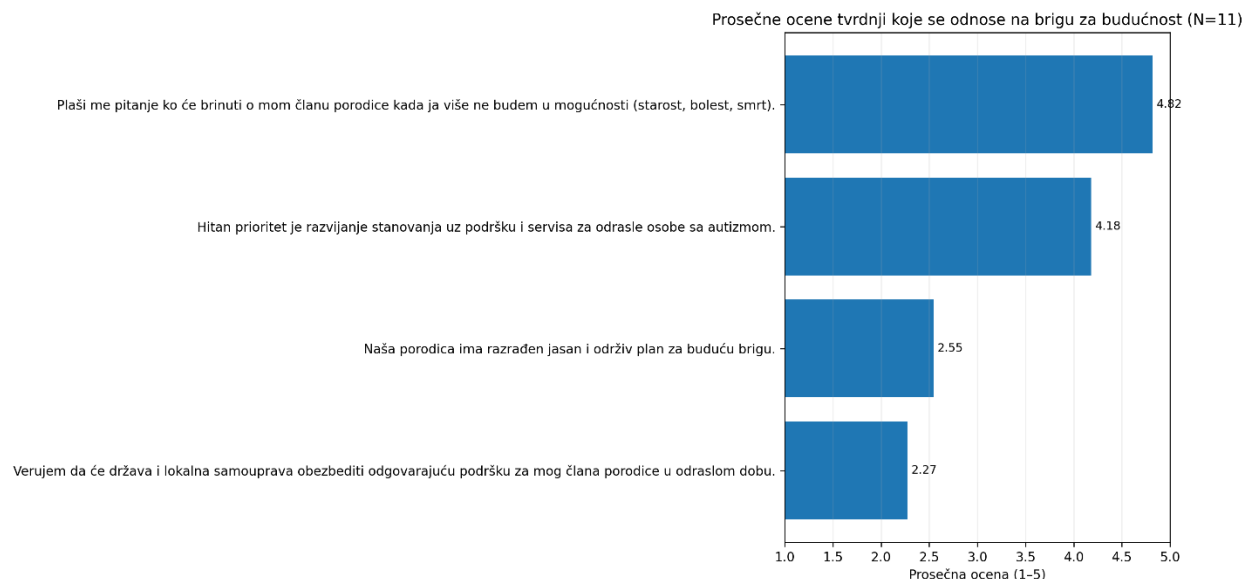
Potreba za stanovanjem uz podršku i servisima za odrasle

Istovremeno je veoma izražena procena potrebe za razvojem dugoročnih oblika podrške osobama sa autizmom.



Sa tvrdnjom „Hitan prioritet je razvijanje stanovanja uz podršku i servisa za odrasle osobe sa autizmom“ uglavnom ili u potpunosti se složilo 9 od 11 ispitanika (81,8%), od čega se 6 ispitanika (54,5%) u potpunosti složilo. Prosečna ocena iznosila je $M = 4,18$.

Ovakav rezultat ukazuje da velika većina ispitanika razvoj stanovanja uz podršku i servisa za odrasle osobe sa autizmom vidi kao jedno od prioritetnih pitanja buduće podrške.



Grafikon 19. Prosečne ocene tvrdnji koje se odnose na brigu za budućnost

Za ovu oblast nije formiran zajednički deskriptivni pokazatelj, budući da četiri tvrdnje obuhvataju različite aspekte buduće brige, ličnu zabrinutost, poverenje u sistem, postojanje porodičnog plana i procenu prioriteta razvoja budućih usluga. Zbog toga su rezultati posmatrani i interpretirani zasebno.

Posmatrani zajedno, rezultati ukazuju na izraženu neizvesnost porodica u pogledu dugoročne brige o osobama sa autizmom. Posebno se izdvaja činjenica da strah od pitanja ko će brinuti o članu porodice kada sadašnji negovatelj više ne bude u mogućnosti da to čini postoji kod svih ispitanika. Istovremeno, većina ispitanika ne iskazuje poverenje da će država i lokalna samouprava obezbediti odgovarajuću podršku u odraslom dobu, dok relativno mali broj porodica navodi postojanje jasnog i održivog plana buduće brige. U tom kontekstu, visok nivo podrške razvoju stanovanja uz podršku i servisa za odrasle osobe sa autizmom dodatno ukazuje na potrebu za razvojem dugoročnih i održivih modela podrške u lokalnoj zajednici.

15.9. Prioritetne potrebe porodice

U okviru ovog dela istraživanja ispitanici su birali usluge i vidove podrške koje smatraju najpotrebnijim svojoj porodici u ovom trenutku. Budući da je bilo moguće označiti više odgovora, procenti predstavljaju udeo ispitanika koji su izabrali određenu uslugu i njihov zbir nije ograničen na 100%. Iako je instrukcijom bilo predviđeno označavanje najviše tri odgovora, kod pojedinih ispitanika zabeležen je veći broj izbora, zbog čega su rezultati analizirani prema učestalosti izbora svake pojedinačne potrebe.

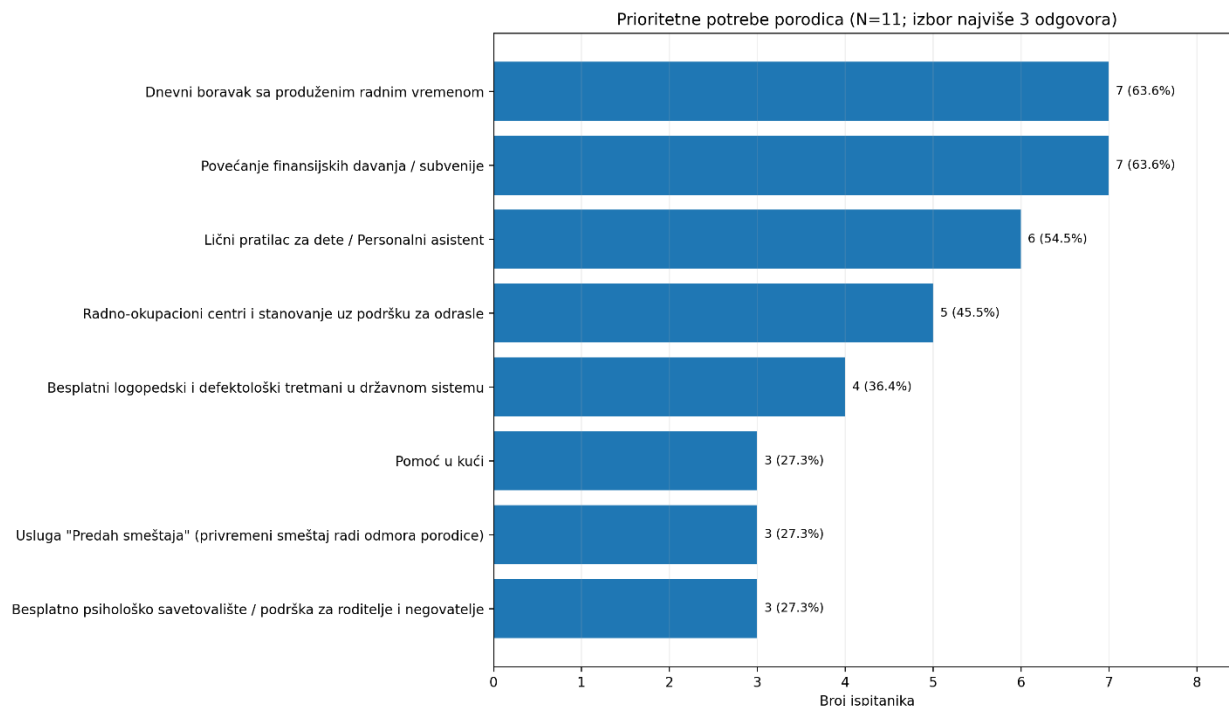
Najčešće izdvojene potrebe bile su dnevni boravak sa produženim radnim vremenom i povećanje finansijskih davanja/subvencija. Svaku od ove dve mogućnosti izabralo je 7 od 11 ispitanika (63,6%).



Odmah zatim sledi potreba za uslugom ličnog pratioca deteta/personalnog asistenta, koju je izdvojilo 6 ispitanika (54,5%). Radno-okupacione centre i stanovanje uz podršku za odrasle kao prioritetnu potrebu označilo je 5 ispitanika (45,5%).

Potrebu za besplatnim logopedskim i defektološkim tretmanima u državnom sistemu izdvojila su 4 ispitanika (36,4%).

Po 3 ispitanika (27,3%) označila su besplatno psihološko savetovaništvo i podršku za roditelje i negovatelje, uslugu „Predah smeštaja“, kao i pomoć u kući.



Grafikon 20. Prioritetne potrebe porodica osoba sa autizmom

Posmatrani u celini, rezultati pokazuju da porodice kao prioritet ne izdvajaju samo jedan oblik pomoći, već kombinaciju finansijske podrške i konkretnih usluga koje mogu neposredno rasteretiti svakodnevnu brigu. Najčešće izdvajanje dnevnog boravka sa produženim radnim vremenom, povećanja finansijskih davanja i usluge ličnog pratioca/personalnog asistenta ukazuje na potrebu za podrškom koja bi porodicama istovremeno olakšala svakodnevnu organizaciju nege i finansijsko opterećenje. Značajna zastupljenost radno-okupacionih centara i stanovanja uz podršku za odrasle dodatno potvrđuje da potrebe porodica nisu ograničene samo na sadašnje teškoće, već obuhvataju i pitanje dugoročne podrške osobama sa autizmom u odrasloj dobi.

15.10. Analiza otvorenih pitanja

Na kraju upitnika ispitanicima su postavljena četiri otvorena pitanja kako bi imali mogućnost da sopstvenim rečima opišu najveće izazove sa kojima se suočavaju, izvore podrške koji im pomažu u svakodnevnom funkcionisanju, promene koje smatraju neophodnim u lokalnoj zajednici, kao i druga pitanja koja smatraju važnim za svoju porodicu. Odgovori su analizirani tematski, grupisanjem sadržajno srodnih iskaza i izdvajanjem tema koje se ponavljaju ili imaju poseban značaj za razumevanje iskustava porodica.



Najveći izazovi u svakodnevnom životu

Odgovori na pitanje o najvećem i najtežem svakodnevnom izazovu pokazuju da iskustva porodica nisu ograničena na jednu oblast. Ispitanici su navodili izazovna i agresivna ponašanja, nepredvidivost svakodnevnog funkcionisanja osobe sa autizmom, nedostatak adekvatne podrške i stručnih tretmana, teškoće u obezbeđivanju osobe koja bi privremeno preuzela brigu, finansijsko opterećenje i zabrinutost za budućnost.

Kod dela ispitanika posebno se izdvajaju agresivnost i druga izazovna ponašanja, dok se u drugim odgovorima naglašava neizvesnost povezana sa svakodnevnom stanjem osobe sa autizmom. Jedan ispitanik ovu nepredvidivost sažeto opisuje kroz pitanje „Kako će on biti danas, dobro ili loše“, što dobro ilustruje stalnu neizvesnost koja može pratiti svakodnevnu brigu. Istovremeno, odgovori ukazuju i na nedostatke u dostupnosti podrške. Pominju se potreba za kvalitetnijim i individualizovanim tretmanima, nedovoljna podrška državnih struktura, potreba za ustanovama koje bi radile na osposobljavanju osoba sa autizmom, kao i teškoće u pronalaženju osobe koja bi makar privremeno preuzela brigu kada članovi porodice nisu u mogućnosti da budu prisutni.

Izvori podrške u suočavanju sa stresom

Za razliku od raznovrsnih odgovora o svakodnevnom izazovima, kod pitanja o tome ko ili šta najviše pomaže ispitanicima pojavljuje se veoma jasna dominantna tema, porodica.

Porodicu, užu porodicu, supružnika ili roditelje kao glavni izvor podrške eksplicitno navodi 9 od 11 ispitanika (81,8%). U pojedinim odgovorima uz porodicu se pominju prijatelji, aktivizam, psihijatrijska terapija i versko oslanjanje.

Ovi odgovori ukazuju da se najveći deo svakodnevnog suočavanja sa zahtevima brige oslanja prvenstveno na neformalnu mrežu podrške, odnosno članove porodice, dok se formalni izvori podrške znatno ređe spontano navode kao glavni oslonac. Ovakav nalaz nadovezuje se na prethodne rezultate o socijalnoj i institucionalnoj podršci.

Promene koje porodice očekuju od donosilaca odluka

Odgovori na pitanje šta bi donosioci odluka u gradu/opštini trebalo hitno da promene pokazuju visok stepen usmerenosti ispitanika ka razvoju konkretnih i dostupnih usluga u zajednici.

Među zahtevima se ponavljaju uvođenje novih i unapređenje postojećih usluga socijalne zaštite, produženje vremena boravka dece u vrtićima i dnevnim boravcima, razvoj celodnevnog boravka, obezbeđivanje lične asistencije za odrasle osobe sa autizmom, unapređenje usluge ličnog pratioca, povećanje finansijske podrške i dodatno osposobljavanje stručnog kadra.

Posebno je značajno što odgovori ne izražavaju samo opšte nezadovoljstvo sistemom, već često sadrže vrlo konkretne predloge. Ispitanici, između ostalog, traže duže vreme boravka, celodnevni boravak, ličnu asistenciju za osobe starije od 18 godina i pratiocice koji bi sa osobama sa autizmom provodili puno radno vreme.

U jednom odgovoru posebno je naglašeno da se proces deinstitutionalizacije mora pratiti stvarnim razvojem usluga u zajednici, uz poruku da briga o osobama sa autizmom ne treba da bude posmatrana isključivo kao privatni problem porodice. Ovaj stav dobro oslikava širu potrebu koja se provlači kroz više



odgovora, veću odgovornost lokalne zajednice i sistema za dugoročnu podršku osobama sa autizmom i njihovim porodicama.

Dodatne teme koje porodice smatraju važnim

Poslednje otvoreno pitanje omogućilo je ispitanicima da ukažu na pitanja koja prethodnim delovima upitnika možda nisu bila dovoljno obuhvaćena. Nekoliko odgovora posebno proširuje perspektivu istraživanja sa primarnog negovatelja na čitavu porodicu.

Posebno se izdvaja položaj braće i sestara osoba sa autizmom. U odgovorima se ukazuje da braća i sestre mogu biti zanemarena grupa unutar porodice, ali i da mogu odrastati sa očekivanjem da će nakon smrti roditelja upravo oni preuzeti ulogu primarnog negovatelja. Pored toga, pomenuti su osećaj krivice kod roditelja, bespomoćnost, strah i moguće posledice dugotrajne brige po mentalno zdravlje svih članova porodice.

Ispitanici su dodatno ukazali na potrebu za destigmatizacijom težih oblika autizma, organizovanjem slobodnih aktivnosti uz stručnu podršku, većim uključivanjem roditelja u procese odlučivanja, kao i pružanjem podrške koja će prvenstveno biti usmerena na stvarne potrebe dece i porodica.

Zaključak analize otvorenih odgovora

Tematska analiza otvorenih odgovora u velikoj meri dopunjuje nalaze dobijene zatvorenim pitanjima. Kao centralne teme izdvajaju se intenzitet i nepredvidivost svakodnevne brige, izazovna ponašanja, oslanjanje na porodicu kao glavni izvor podrške, nedovoljna dostupnost formalnih servisa, zabrinutost za budućnost i potreba za konkretnim uslugama koje bi omogućile rasterećenje porodice i veću samostalnost osobe sa autizmom. Posebnu vrednost otvorenih odgovora predstavlja činjenica da su ispitanici ukazali i na probleme koji nisu bili u potpunosti obuhvaćeni strukturisanim delom upitnika, naročito položaj braće i sestara osoba sa autizmom, pitanje budućeg preuzimanja uloge negovatelja i potrebu da se podrška posmatra na nivou čitave porodice. Istovremeno, odgovori upućeni donosiocima odluka pokazuju da porodice prvenstveno očekuju razvoj praktičnih, kontinuiranih i dostupnih usluga u lokalnoj zajednici koje bi odgovarale njihovim svakodnevnim i dugoročnim potrebama.

16. DISKUSIJA

Rezultati sprovedenog istraživanja pružaju uvid u različite dimenzije psihosocijalnog opterećenja članova porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma. Iako je istraživanje sprovedeno na relativno malom uzorku od 11 ispitanika, dobijeni nalazi ukazuju na nekoliko međusobno povezanih obrazaca koji se odnose na intenzitet svakodnevne brige, psihičko i fizičko opterećenje, izazovna ponašanja, dostupnost socijalne i institucionalne podrške, finansijske teškoće i izraženu zabrinutost za budućnost osobe sa autizmom.

Pri tumačenju rezultata posebno je važno imati u vidu strukturu uzorka. Većinu ispitanika čine primarni negovatelji, a 10 od 11 ispitanika navelo je da u neposrednoj brizi provodi više od osam sati dnevno ili praktično ceo dan. Zbog toga dobijeni nalazi prvenstveno oslikavaju iskustva članova porodice koji su u velikoj meri neposredno uključeni u svakodnevnu brigu o osobi sa autizmom.



Nalazi dobijeni otvorenim pitanjima razmatrani su zajedno sa kvantitativnim rezultatima u okviru odgovarajućih tematskih oblasti, kako bi se omogućilo potpunije sagledavanje iskustava, potreba i izazova porodica obuhvaćenih istraživanjem.

16.1. Opšta interpretacija psihosocijalnog opterećenja porodica

Dobijeni rezultati ukazuju da psihosocijalno opterećenje porodica obuhvaćenih istraživanjem nije vezano za samo jednu oblast života, već predstavlja složen spoj svakodnevnih obaveza, emocionalnog i fizičkog iscrpljivanja, ograničenog vremena za sopstvene potrebe, finansijskih teškoća, nedovoljne podrške i neizvesnosti u pogledu budućnosti.

Prosečni deskriptivni pokazatelj svakodnevnog opterećenja iznosio je $M = 3,55$, dok je pokazatelj psihičkog i fizičkog opterećenja iznosio $M = 3,68$ na skali od 1 do 5. Finansijsko opterećenje bilo je takođe izraženo ($M = 3,77$). Ove vrednosti ne treba tumačiti kao kliničke ili standardizovane pokazatelje visokog opterećenja, budući da korišćene grupe tvrdnji nemaju utvrđene granične vrednosti, ali zajedno sa pojedinačnim odgovorima pokazuju da su različiti oblici opterećenja prisutni kod značajnog dela ispitanika. Ovakva slika u skladu je sa nalazima prethodnih istraživanja koja ukazuju da roditelji i drugi članovi porodice osoba sa poremećajem iz spektra autizma mogu biti izloženi povišenom nivou roditeljskog stresa i psihološkog distresa, pri čemu intenzitet zahteva brige, problemi u ponašanju i dostupnost podrške predstavljaju značajne činioce opterećenja (Hayes & Watson, 2013; Karst & Van Hecke, 2012). Važno je, međutim, naglasiti da se nalazi ovog istraživanja ne mogu direktno generalizovati na širu populaciju, već ih treba posmatrati kao prikaz iskustava porodica obuhvaćenih uzorkom.

Posebno je značajno što rezultati ne prikazuju ispitanike isključivo kao pasivne nosioce opterećenja. Uprkos izraženom svakodnevnom stresu i emocionalnoj iscrpljenosti, više od polovine ispitanika procenjuje da se uspešno nosi sa svakodnevnom izazovima. To ukazuje da visok nivo zahteva i subjektivni osećaj sposobnosti za suočavanje mogu postojati istovremeno. Drugim rečima, činjenica da porodica uspeva da odgovori na svakodnevne potrebe osobe sa autizmom ne znači nužno da takvo funkcionisanje ne zahteva značajne psihološke, fizičke, socijalne i materijalne resurse. Ovaj aspekt posebno dolazi do izražaja kada se kvantitativni nalazi posmatraju zajedno sa otvorenim odgovorima. Na pitanje šta ispitanicima najviše pomaže u suočavanju sa svakodnevnom stresom, 9 od 11 ispitanika spontano je navelo porodicu, supružnika ili roditelje. Porodica se, dakle, pojavljuje istovremeno kao sredina u kojoj se najveći deo brige odvija i kao najvažniji izvor podrške za njeno podnošenje. Takvo oslanjanje na unutrašnje resurse porodice može predstavljati značajan zaštitni faktor, ali istovremeno otvara pitanje šta se događa kada ti resursi postanu nedovoljni, kada negovatelji stare ili kada drugi članovi porodice više nisu u mogućnosti da pružaju pomoć. Upravo zbog toga psihosocijalno opterećenje u ovom istraživanju ne treba posmatrati samo kao individualni problem primarnog negovatelja. Rezultati upućuju na potrebu za porodičnom perspektivom, u kojoj se uzimaju u obzir potrebe roditelja, braće i sestara i drugih članova domaćinstva, ali i širi sistem formalne podrške. Ovo je dodatno potvrđeno otvorenim odgovorima, u kojima su pojedini ispitanici posebno ukazali na položaj braće i sestara osoba sa autizmom, uključujući zabrinutost da će upravo oni u budućnosti preuzeti ulogu primarnih negovatelja.

Posmatrano u celini, rezultati sugerišu da psihosocijalno opterećenje porodica nastaje kroz međusobno delovanje karakteristika i potreba osobe sa autizmom, intenziteta svakodnevne nege, raspoloživih porodičnih resursa i nivoa podrške koju pružaju institucije i lokalna zajednica. Zbog toga se njegovo



smanjenje teško može postići intervencijama usmerenim samo na pojedinca. Nalazi ovog istraživanja više idu u prilog potrebi za kombinovanjem podrške osobi sa autizmom sa merama koje neposredno rasterećuju porodicu i jačaju njene kapacitete za dugoročnu brigu.

16.2. Svakodnevno opterećenje i posledice po psihičko i fizičko zdravlje

Rezultati istraživanja pokazuju da je svakodnevna briga o osobi sa autizmom kod velikog dela ispitanika povezana sa izraženim vremenskim, emocionalnim i fizičkim zahtevima. Ovakav nalaz treba posmatrati i u kontekstu strukture uzorka: 10 od 11 ispitanika provodi više od osam sati dnevno ili praktično ceo dan u neposrednoj brizi, dok je devet ispitanika navelo da ima ulogu primarnog negovatelja. Kod pet osoba sa autizmom postoji potreba za potpunom celodnevnom podrškom pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba, dok je kod preostalih šest ta potreba procenjena kao delimična. Drugim rečima, nijedna osoba sa autizmom obuhvaćena istraživanjem nije opisana kao uglavnom samostalna u ovoj oblasti.

Takav intenzitet brige može pomoći u razumevanju rezultata dobijenih na pokazateljima svakodnevnog opterećenja. Gotovo dve trećine ispitanika navodi visok nivo svakodnevnog stresa i emocionalne iscrpljenosti, dok je nedostatak vremena za sebe takođe prisutan kod 63,6% ispitanika. Posebno je značajna relativno niska prosečna ocena tvrdnje da ispitanici imaju dovoljno vremena za odmor i san ($M = 2,55$). Ovi nalazi ukazuju da opterećenje ne proizlazi samo iz pojedinačnih stresnih situacija, već i iz dugotrajnosti i kontinuiteta obaveza, koje mogu ograničiti mogućnost negovatelja da se odmori i posvete sopstvenim potrebama.

Dobijeni rezultati u skladu su sa nalazima meta-analize Hayes i Watson (2013), koja je pokazala da roditelji dece sa poremećajem iz spektra autizma u proseku iskazuju viši nivo roditeljskog stresa u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja, ali i roditeljima dece sa drugim razvojnim teškoćama. Autori ukazuju da iskustvo stresa treba razumeti kroz međusobno delovanje karakteristika deteta, roditelja i raspoloživih resursa podrške. Takav pristup je relevantan i za rezultate ovog istraživanja, u kojem se svakodnevno opterećenje pojavljuje zajedno sa nedostatkom vremena za odmor, ograničenom podrškom i drugim zahtevima svakodnevne nege.

Posledice ovakvog načina života vidljive su i u rezultatima koji se odnose na psihičko i fizičko zdravlje. Najizraženija pojedinačna tegoba bio je hronični psihički i fizički umor ($M = 3,91$), dok su anksioznost, napetost ili unutrašnji nemir, kao i tuga, bespomoćnost ili potištenost, dostigli prosečne vrednosti od $M = 3,82$. Probleme sa spavanjem često ili veoma često navelo je više od polovine ispitanika, a osećaj emocionalnog „pregorevanja“ takođe je često ili veoma često prisutan kod više od polovine uzorka.

Posebnu pažnju zaslužuje podatak da 6 od 11 ispitanika (54,5%) često ili veoma često zanemaruje sopstveno zdravlje i zdravstvene preglede zbog brige o članu porodice. Ovaj nalaz pokazuje da posledice intenzivne brige mogu prevazići subjektivni doživljaj stresa i uticati i na ponašanja koja se odnose na očuvanje sopstvenog zdravlja. U situaciji u kojoj su vreme i drugi resursi ograničeni, potrebe osobe sa autizmom mogu dobiti prioritet u odnosu na potrebe samog negovatelja.

Ovakva interpretacija saglasna je i sa pregledom Karst i Van Hecke (2012), koji ukazuju da autizam može imati široke posledice po funkcionisanje porodice, uključujući dobrobit roditelja, porodične odnose i druge aspekte kvaliteta života. Autori istovremeno ukazuju da kvalitetna podrška ne treba da bude usmerena samo na potrebe deteta, već treba da doprinese i dobrobiti roditelja i funkcionisanju cele porodice.



Ipak, rezultate ovog istraživanja ne treba tumačiti kao pokazatelj da su svi ispitanici podjednako opterećeni. Individualne vrednosti pokazatelja psihičkog i fizičkog opterećenja kretale su se u širokom rasponu, što ukazuje na značajne razlike među porodicama. Pored toga, više od polovine ispitanika smatra da se uspešno nosi sa svakodnevnim izazovima. Ovaj nalaz je važan jer pokazuje da doživljaj kompetentnosti i sposobnosti za suočavanje može postojati istovremeno sa umorom, stresom i drugim teškoćama.

U tom smislu, cilj podrške porodicama ne bi trebalo da bude samo reagovanje kada dođe do izrazitog psihičkog ili fizičkog iscrpljivanja. Rezultati ukazuju na značaj preventivnih i rasterećujućih oblika podrške koji bi negovateljima omogućili vreme za odmor, zdravstvenu brigu, radne i društvene aktivnosti i očuvanje sopstvenih kapaciteta. Takva podrška istovremeno može doprineti održivosti porodične brige na duži rok.

16.3. Izazovna ponašanja, stigma i reakcije okoline

Rezultati istraživanja pokazuju da izazovna ponašanja predstavljaju značajan izvor opterećenja za deo porodica osoba sa autizmom. Među ispitivanim ponašanjima najizraženiji su bili napadi besa i intenzivne emocionalne krize, zatim ispadi koje je teško smiriti, kao i glasno vikanje, vriska ili proizvodnja intenzivnih zvukova. Fizička agresivnost, uništavanje predmeta i samopovređivanje bili su manje učestali na nivou celog uzorka, ali njihovo prisustvo kod pojedinih porodica ne treba zanemariti zbog intenziteta zahteva koje takva ponašanja mogu postaviti pred članove porodice.

Značaj ovog problema dodatno potvrđuje podatak da je 9 od 11 ispitanika (81,8%) zbog izazovnih ponašanja tražilo stručnu medicinsku ili psihološku pomoć. To pokazuje da se kod velikog dela ispitanika ne radi samo o ponašanjima koja otežavaju svakodnevnu organizaciju, već o teškoćama zbog kojih je porodica imala potrebu da potraži pomoć stručnjaka. Povezanost izazovnih ponašanja i roditeljskog stresa dobro je dokumentovana i u prethodnim istraživanjima. Lecavalier i saradnici (2006) utvrdili su povezanost problema u ponašanju dece i mladih sa poremećajem iz spektra autizma sa stresom njihovih negovatelja. Odnos pritom može biti složen i uzajaman: zahtevnija ponašanja mogu povećavati stres negovatelja, dok povećan stres i iscrpljenost mogu dodatno otežavati svakodnevno suočavanje sa takvim ponašanjima. U ovom istraživanju posebno je značajan i socijalni kontekst u kojem se izazovna ponašanja ispoljavaju. Čak 10 od 11 ispitanika (90,9%) uglavnom ili u potpunosti se složilo da pogledi, komentari i nerazumevanje okoline kod njih izazivaju stres i neprijatnost kada osoba sa autizmom ispolji izazovno ponašanje u javnosti. Ovaj rezultat pokazuje da opterećenje porodice ne proizlazi samo iz samog ponašanja osobe sa autizmom, već i iz načina na koji okolina na njega reaguje. Takve reakcije mogu biti povezane sa stigmatizacijom osoba sa autizmom i njihovih porodica. Kinnear i saradnici (2016) ukazuju da stigma povezana sa autizmom može imati posledice ne samo za osobu sa autizmom već i za članove njene porodice. Roditelji mogu biti izloženi osuđivanju, nerazumevanju ili negativnim reakcijama drugih ljudi, naročito kada ponašanje deteta odstupa od društvenih očekivanja, a okolini nije očigledno zbog čega se ono javlja. U tom smislu, javni prostor za porodicu može postati dodatni izvor napetosti. Roditelj ili drugi negovatelj tada se ne suočava samo sa potrebom da pomogne osobi sa autizmom tokom emocionalne krize ili drugog izazovnog ponašanja, već istovremeno i sa reakcijama ljudi u okruženju. Dugoročno, takva iskustva mogu doprineti izbegavanju određenih situacija i aktivnosti, povlačenju porodice iz društvenog života i osećaju socijalne izolovanosti.

Važno je, međutim, razlikovati izazovno ponašanje od stigme. Sama agresivnost, samopovređivanje ili emocionalna kriza predstavljaju konkretan zahtev za porodicu bez obzira na reakciju drugih ljudi. Stigma predstavlja dodatni sloj opterećenja koji nastaje kada okolina na osobu i porodicu reaguje osuđom,



nerazumevanjem ili odbacivanjem. Rezultati ovog istraživanja pokazuju prisustvo oba izvora opterećenja. Ovakvu sliku dodatno potvrđuju otvoreni odgovori ispitanika. Agresivnost i druga nepoželjna ponašanja pojedini ispitanici spontano su navodili kao najveći izazov u svakodnevnom životu, dok je u jednom odgovoru posebno naglašena potreba za destigmatizacijom težih oblika autizma. To ukazuje da porodice, pored stručne pomoći u upravljanju izazovnim ponašanjima, imaju potrebu i za većim razumevanjem sredine u kojoj žive.

Nalazi stoga upućuju na potrebu za delovanjem u dva pravca. Prvi podrazumeva dostupnost stručne podrške porodicama u razumevanju, prevenciji i upravljanju izazovnim ponašanjima. Drugi podrazumeva podizanje nivoa informisanosti i razumevanja autizma u široj zajednici, kako bi se smanjile osuđujuće reakcije i dodatni pritisak kojem porodice mogu biti izložene u javnosti.

16.4. Socijalna i institucionalna podrška

Rezultati istraživanja ukazuju da dostupnost podrške predstavlja važan činilac u svakodnevnom funkcionisanju porodica osoba sa autizmom. Prosečni deskriptivni pokazatelj socijalne podrške iznosio je $M = 2,91$ na skali od 1 do 5, ali pojedinačni odgovori pokazuju da podrška nije jednako dostupna svim porodicama niti iz svih izvora. Dok deo ispitanika raspolaže podrškom članova porodice i prijatelja, znatno nepovoljnija slika dobijena je kada je reč o dostupnosti stručne i sistemske podrške.

Porodica se pokazala kao jedan od najvažnijih izvora pomoći. Više od polovine ispitanika navelo je da dobija konkretnu i redovnu podršku uže ili šire porodice, dok je u otvorenom delu upitnika čak 9 od 11 ispitanika (81,8%) spontano navelo porodicu, supružnika ili roditelje kao ono što im najviše pomaže u suočavanju sa svakodnevnom stresom i izazovima. Ovakav nalaz pokazuje značaj neformalne mreže podrške i ukazuje da porodica često predstavlja prvi i najdostupniji oslonac negovatelju. Međutim, oslanjanje na porodicu ima i svoja ograničenja. Članovi porodice koji pružaju podršku mogu i sami imati druge obaveze, zdravstvene teškoće ili vremenom postati manje sposobni da učestvuju u brizi. Posebno je značajno što je samo mali broj ispitanika naveo da zahvaljujući pomoći drugih ima dovoljno vremena za odmor. To pokazuje da postojanje određene podrške ne znači nužno i da je njen obim dovoljan da značajnije rastereti primarnog negovatelja.

Značaj socijalne podrške potvrđuju i prethodna istraživanja. Ekas, Lickenbrock i Whitman (2010) utvrdili su da je socijalna podrška povezana sa psihološkom dobrobiti majki dece sa poremećajem iz spektra autizma, pri čemu različiti izvori podrške mogu imati različit značaj. U kontekstu rezultata ovog istraživanja, to dodatno govori u prilog tome da podršku porodicama ne treba posmatrati kao sporednu pomoć, već kao važan resurs za njihovo dugoročno funkcionisanje.

Rezultati postaju nepovoljniji kada se sa neformalne podrške pređe na stručnu i institucionalnu podršku. Samo 2 od 11 ispitanika uglavnom ili u potpunosti smatraju da su im stručnjaci, poput lekara i terapeuta, dostupni kada im je potrebna pomoć. Istovremeno, gotovo dve trećine ispitanika smatra da podrška sistema i društva nije dovoljna za potrebe njihove porodice. Ovi nalazi ukazuju na raskorak između potreba porodica i podrške koju one doživljavaju kao stvarno dostupnu.

Slična slika pojavljuje se i kod procene konkretnih institucija. Među ispitanicima koji koriste pojedine službe, obrazovne ustanove dobile su najpovoljniju prosečnu ocenu zadovoljstva ($M = 3,50$), dok su niže ocene zabeležene za zdravstvene službe, nevladine organizacije, Centar za socijalni rad i lokalnu samoupravu. Najniže je ocenjena lokalna samouprava ($M = 2,38$). Ove razlike treba tumačiti oprezno zbog malog broja ispitanika i različitog broja korisnika pojedinih službi, ali one ipak pružaju koristan uvid u



iskustva porodica obuhvaćenih istraživanjem.

Posebno značajan nalaz predstavlja procena ukupne razvijenosti usluga. Nijedan od 11 ispitanika nije ocenio da u svojoj lokalnoj zajednici postoji dovoljno razvijenih usluga socijalne i zdravstvene zaštite za osobe sa autizmom. Šest ispitanika smatra da postoje samo osnovne usluge, dok pet ocenjuje da su one izuzetno nerazvijene ili da ne postoje. Ovakva saglasnost ispitanika predstavlja važan signal da problem podrške nije vezan samo za zadovoljstvo pojedinačnom institucijom, već i za doživljaj nedovoljno razvijene mreže usluga u celini. To se jasno vidi i iz strukture usluga koje porodice trenutno koriste. Nijedna pojedinačna usluga nije zastupljena kod većine ispitanika, dok uslugu predah smeštaja ne koristi nijedan ispitanik. Istovremeno, 3 od 11 ispitanika (27,3%) navode upravo predah smeštaj među prioritarnim potrebama svoje porodice. Ovaj nalaz ukazuje na postojanje potrebe za oblikom privremene podrške koji bi porodici omogućio rasterećenje od kontinuirane brige, bez obzira na trenutni status i dostupnost ove konkretne usluge u lokalnoj zajednici.

Nalazi se dodatno potvrđuju kroz otvorene odgovore. Kada su ispitanici upitani šta bi donosioci odluka trebalo hitno da promene, odgovori su bili izrazito usmereni na konkretne servise: produženo vreme dnevnog boravka i boravka u vrtiću, celodnevni boravak, ličnu asistenciju za odrasle osobe sa autizmom, unapređenje usluge ličnog pratioca, dodatno osposobljavanje stručnjaka i razvoj novih usluga. To pokazuje da porodice ne izražavaju samo opšte nezadovoljstvo, već relativno jasno prepoznaju oblike podrške koji bi mogli da olakšaju njihov svakodnevni život. Upravo je to važan nalaz ovog istraživanja: porodici nije potrebna samo savetodavna podrška, već i praktična pomoć koja stvarno preuzima deo tereta svakodnevne brige. Ako negovatelj nema kome da poveri osobu sa autizmom nekoliko sati, nema dovoljno vremena za odmor ili ne može da radi zbog obima nege, samo povremeno savetovanje ne može odgovoriti na sve njegove potrebe. Zbog toga se psihološka i stručna podrška moraju dopunjavati konkretnim uslugama u zajednici.

Posmatrani zajedno, rezultati ukazuju na potrebu za razvojem kontinuirane i međusobno povezane mreže podrške, koja ne bi bila usmerena samo na osobu sa autizmom već i na porodicu koja najveći deo svakodnevne brige pruža. Jačanje dnevnih i predah usluga, dostupnosti stručnjaka, lične asistencije i drugih oblika podrške moglo bi imati dvostruki značaj: doprineti kvalitetu života osobe sa autizmom, ali istovremeno omogućiti članovima porodice više prostora za odmor, zaposlenje, sopstveno zdravlje i druge životne uloge.

16.5. Finansijsko opterećenje porodica

Rezultati istraživanja pokazuju da finansijska dimenzija predstavlja važan deo ukupnog opterećenja porodica osoba sa autizmom. Prosečni deskriptivni pokazatelj finansijskog opterećenja iznosio je $M = 3,77$ na skali od 1 do 5, što, zajedno sa odgovorima na pojedinačne tvrdnje, ukazuje da finansijske teškoće nisu ograničene samo na direktne troškove povezane sa tretmanima i negom, već obuhvataju i mogućnosti zaposlenja i dugoročnu ekonomsku sigurnost porodice. Gotovo dve trećine ispitanika (63,6%) navodi da mesečni troškovi privatnih tretmana, lekova, suplemenata i ishrane predstavljaju veliko opterećenje za porodični budžet. Ovaj nalaz treba posmatrati zajedno sa prethodno dobijenim podacima o korišćenju usluga, koji pokazuju da deo porodica koristi privatne psihološke, defektološke i logopedске usluge. Kada odgovarajući tretmani nisu dostupni u javnom sistemu ili nisu dostupni u potrebnom obimu, njihovo privatno finansiranje može predstavljati dodatno opterećenje za porodicu.

Finansijski položaj porodice, međutim, nije određen samo visinom troškova, već i mogućnošću članova



porodice da ostvaruju prihode. U ovom istraživanju 5 od 11 ispitanika (45,5%) navelo je da je nezaposleno upravo zbog potrebe za negom člana porodice, dok su dva ispitanika zaposlena sa skraćenim radnim vremenom. Istovremeno, isti procenat ispitanika (45,5%) uglavnom ili u potpunosti se složio sa tvrdnjom da je bio prinuđen da smanji radno vreme ili napusti posao zbog nege. Ovakvi nalazi pokazuju da intenzivna briga može imati dvostruki ekonomski efekat: povećavanje porodičnih troškova i istovremeno ograničavanje mogućnosti ostvarivanja prihoda.

Ovakav obrazac prepoznat je i u ranijim istraživanjima. Cidav, Marcus i Mandell (2012) ukazuju da briga o detetu sa poremećajem iz spektra autizma može biti povezana sa smanjenim radnim angažovanjem i nižim prihodima roditelja, posebno majki. Finansijsko opterećenje porodice zato nije moguće posmatrati isključivo kroz pitanje koliko određeni tretmani ili usluge koštaju, već i kroz izgubljene ili ograničene mogućnosti zaposlenja člana porodice koji preuzima najveći deo svakodnevne nege.

Posebno upečatljiv rezultat ovog istraživanja odnosi se na procenu finansijske podrške države. Čak 9 od 11 ispitanika (81,8%) uglavnom ili u potpunosti se ne slaže sa tvrdnjom da finansijska davanja države pokrivaju stvarne potrebe njihove porodice, dok nijedan ispitanik nije izrazio slaganje sa ovom tvrdnjom. Ovaj rezultat ne omogućava procenu objektivne visine troškova niti adekvatnosti pojedinačnih prava i davanja, ali veoma jasno pokazuje subjektivni doživljaj njihove nedovoljnosti među porodicama obuhvaćenim istraživanjem. Da finansijsko pitanje predstavlja konkretan problem, a ne samo opštu procenu nezadovoljstva, dodatno pokazuju prioritete koje su ispitanici sami izdvojili. Povećanje finansijskih davanja i subvencija među najčešće je biranim prioritetnim potrebama, sa 7 od 11 ispitanika (63,6%). U otvorenim odgovorima takođe se pojavljuju finansije kao jedan od najvećih svakodnevni izazova, kao i zahtevi za povećanjem primanja i širenjem usluga koje bi finansijski rasteretile porodicu.

Finansijsko opterećenje pritom je teško potpuno odvojiti od ostalih dimenzija psihosocijalnog opterećenja. Nemogućnost zaposlenja, troškovi tretmana i neizvesnost u pogledu budućih prihoda mogu doprinosti stresu, dok nedostatak odgovarajućih usluga može primoravati člana porodice da sam pruža veći obim nege i time dodatno ograničiti njegovo radno angažovanje. Na taj način može nastati krug u kojem nedovoljna dostupnost podrške povećava obim porodične brige, a povećani obim brige dodatno smanjuje ekonomsku mogućnost porodice da sama obezbedi potrebnu podršku.

Rezultati stoga ukazuju da finansijsku podršku porodicama ne treba posmatrati odvojeno od razvoja usluga u zajednici. Direktna materijalna davanja mogu predstavljati važan oblik podrške, ali dostupnost dnevnog boravka, ličnog pratioca, personalne asistencije, tretmana i drugih servisa može imati i posredan ekonomski značaj, jer članovima porodice može omogućiti više vremena za zaposlenje i druge aktivnosti.

16.6. Briga za budućnost i dugoročna podrška

Briga za budućnost pokazala se kao jedna od najizraženijih tema u celokupnom istraživanju. Za razliku od pojedinih drugih oblasti, u kojima su odgovori među ispitanicima bili raznovrsniji, kod pitanja buduće brige postoji gotovo potpuna saglasnost. Svih 11 ispitanika (100%) uglavnom ili u potpunosti se složilo sa tvrdnjom da ih plaši pitanje ko će brinuti o njihovom članu porodice kada oni zbog starosti, bolesti ili smrti više ne budu u mogućnosti da to čine. Prosečna ocena ove tvrdnje iznosila je $M = 4,82$, što je jedna od najviših vrednosti zabeleženih u istraživanju.

Ovakav rezultat dobija dodatni značaj kada se uzme u obzir da nijedna osoba sa autizmom obuhvaćena istraživanjem nije procenjena kao uglavnom samostalna u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Kod pet osoba potrebna je potpuna, celodnevna podrška, dok je kod šest potreba za podrškom procenjena kao



delimična. Za porodice čiji član zahteva dugotrajnu pomoć pitanje budućnosti zato nije samo opšta roditeljska zabrinutost, već vrlo konkretno pitanje ko će i na koji način pružati potrebnu podršku kada sadašnji negovatelji to više ne budu mogli. Istovremeno, rezultati pokazuju relativno nisko poverenje u buduću podršku sistema. Sedam od 11 ispitanika (63,6%) uglavnom ili u potpunosti ne veruje da će država i lokalna samouprava obezbediti odgovarajuću podršku njihovom članu porodice u odraslom dobu. Ovakav nalaz posebno je značajan kada se poveže sa prethodno prikazanim rezultatima, prema kojima nijedan ispitanik ne smatra da su postojeće usluge za osobe sa autizmom u lokalnoj zajednici dovoljno razvijene. Iskustvo sadašnje dostupnosti podrške može, između ostalog, imati ulogu u načinu na koji porodice procenjuju sigurnost buduće brige.

Dodatnu dimenziju problema predstavlja činjenica da većina porodica nema jasno definisano rešenje za budućnost. Samo 2 od 11 ispitanika (18,2%) uglavnom se slažu da njihova porodica ima razrađen, jasan i održiv plan buduće brige, dok nijedan ispitanik nije izrazio potpuno slaganje sa ovom tvrdnjom. To pokazuje da izražena zabrinutost za budućnost kod većine porodica nije praćena osećajem da već postoji održivo rešenje na koje mogu da se oslone.

Briga o budućnosti osoba sa autizmom posebno dobija na značaju njihovim odrastanjem. Potrebe za podrškom ne prestaju završetkom školovanja ili ulaskom u punoletstvo, dok se istovremeno menjaju mogućnosti porodice da dugoročno bude glavni ili jedini nosilac brige. Zato pitanje prelaska u odraslo doba obuhvata mnogo više od nastavka tretmana, uključuje mogućnosti stanovanja, dnevnih i radno-okupacionih aktivnosti, socijalnog uključivanja, personalne asistencije i drugih oblika podrške koji omogućavaju što veći stepen samostalnosti i kvalitetnog života odrasle osobe sa autizmom. U tom kontekstu posebno je značajno da 9 od 11 ispitanika (81,8%) smatra da je razvijanje stanovanja uz podršku i servisa za odrasle osobe sa autizmom hitan prioritet. Sličan obrazac pojavljuje se i kod pitanja o prioritetnim potrebama porodica, gde je 5 ispitanika (45,5%) među najpotrebnijim uslugama izabralo radno-okupacione centre i stanovanje uz podršku za odrasle. Ovi nalazi ukazuju da zabrinutost porodica nije usmerena samo na pitanje „ko će brinuti“, već i na nedostatak jasne alternative porodičnoj brizi u budućnosti.

Posebno važnu perspektivu daju otvoreni odgovori ispitanika. Briga za budućnost spontano je navedena kao jedan od najvećih životnih izazova, dok se u dodatnim komentarima pojavljuje i pitanje položaja braće i sestara osoba sa autizmom. Jedan od ispitanika ukazuje da braća i sestre mogu odrastati sa mišlju da će nakon smrti roditelja upravo oni morati da preuzmu ulogu primarnog negovatelja. Time pitanje dugoročne brige prestaje da bude problem samo roditelja i osobe sa autizmom i postaje pitanje koje može uticati na životne planove i buduće uloge drugih članova porodice. Ovaj nalaz je važan i za razumevanje samog koncepta porodične podrške. Oslanjanje na braću, sestre ili druge srodnike može biti deo prirodne porodične solidarnosti, ali ne bi trebalo da predstavlja jedini plan buduće brige. Održiv sistem podrške podrazumevao bi postojanje različitih mogućnosti između kojih porodica i osoba sa autizmom mogu da biraju u skladu sa individualnim potrebama, umesto da se pitanje budućnosti rešava tek kada sadašnji negovatelj više nije sposoban da pruža brigu.

Rezultati ovog istraživanja zato ukazuju na značaj pravovremenog planiranja budućnosti. Razgovor o budućem stanovanju, podršci u svakodnevnom životu, materijalnoj sigurnosti, radnom angažovanju i ulozi drugih članova porodice ne bi trebalo odlagati do trenutka kada roditelj ili drugi primarni negovatelj više nije u mogućnosti da pruža pomoć. Podrška porodicama u planiranju tranzicije ka odraslom dobu mogla bi smanjiti deo neizvesnosti, ali takvo planiranje ima smisla samo ukoliko postoje realno dostupne usluge na koje se porodica može osloniti.



Posmatrani zajedno, nalazi pokazuju svojevrstan raskorak između velike potrebe za sigurnošću buduće brige i ograničenog osećaja da su održiva rešenja trenutno dostupna. Gotovo univerzalna zabrinutost, nisko poverenje u buduću podršku sistema, mali broj porodica sa jasnim planom i snažno izražena potreba za servisima za odrasle osobe sa autizmom čine dugoročnu podršku jednom od centralnih tema ovog istraživanja. Razvoj usluga za odrasle osobe sa autizmom zato ne predstavlja samo pitanje njihovog kvaliteta života i samostalnosti, već i važan činilac sigurnosti i psihosocijalne dobrobiti čitave porodice.

16.7. Prioritetne potrebe porodica i implikacije za razvoj lokalnih usluga

Rezultati istraživanja pokazuju da porodice osoba sa autizmom svoje potrebe ne vezuju samo za jednu vrstu pomoći. Među najčešće izdvojenim prioritetima nalaze se dnevni boravak sa produženim radnim vremenom i povećanje finansijskih davanja i subvencija, koje je označilo po 7 od 11 ispitanika (63,6%). Slede usluga ličnog pratioca deteta/personalnog asistenta, koju je izdvojilo 6 ispitanika (54,5%), kao i radno-okupacioni centri i stanovanje uz podršku za odrasle, koje je označilo 5 ispitanika (45,5%). Ovi rezultati su posebno značajni kada se posmatraju zajedno sa nalazima prethodnih oblasti istraživanja. Potreba za produženim dnevnim boravkom može se povezati sa intenzitetom svakodnevne nege, 10 od 11 ispitanika provodi više od osam sati dnevno ili praktično ceo dan u neposrednoj brizi o članu porodice. Istovremeno, više od polovine ispitanika navodi da nema dovoljno vremena za odmor zahvaljujući pomoći drugih ljudi. U tom kontekstu, dnevni boravak ne predstavlja samo uslugu namenjenu osobi sa autizmom, već može imati značaj i za rasterećenje porodice i mogućnost roditelja ili drugog negovatelja da obavlja druge životne obaveze.

Slična povezanost postoji između potrebe za ličnim pratiocem ili personalnim asistentom i rezultata o nivou potrebne podrške. Nijedna osoba sa autizmom obuhvaćena istraživanjem nije procenjena kao uglavnom samostalna pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Zbog toga dostupnost podrške u svakodnevnom funkcionisanju može imati značaj kako za osobu sa autizmom, tako i za smanjenje obima obaveza koje u suprotnom uglavnom preuzima porodica.

Finansijska podrška predstavlja drugi jasno izražen prioritet. Činjenica da 63,6% ispitanika bira povećanje finansijskih davanja i subvencija među najpotrebnijim oblicima podrške u skladu je sa prethodnim nalazom da 81,8% ispitanika smatra da postojeća državna finansijska davanja ne pokrivaju stvarne potrebe njihove porodice. Time se finansijsko pitanje pojavljuje i kroz procenu trenutnog opterećenja i kroz neposredno iskazane prioritete samih porodica.

Posebno važnu grupu potreba predstavljaju usluge namenjene odraslim osobama sa autizmom. Radno-okupacione centre i stanovanje uz podršku među prioritetima je izabralo 5 ispitanika (45,5%), dok je u prethodnoj oblasti čak 81,8% ispitanika ocenilo razvoj stanovanja uz podršku i servisa za odrasle kao hitan prioritet. Ovi rezultati dodatno potvrđuju da pitanje budućnosti nije samo izraz straha roditelja, već je povezano sa konkretnom potrebom za razvojem alternativa dugotrajnom oslanjanju isključivo na porodičnu brigu.

Među prioritetima se pojavljuju i besplatni logopedski i defektološki tretmani u državnom sistemu, psihološka podrška roditeljima i negovateljima, pomoć u kući i predah smeštaj. Iako su ove usluge birane nešto ređe, njihova zastupljenost pokazuje da potrebe porodica obuhvataju različite periode i aspekte života, od tretmana i razvoja osobe sa autizmom, preko podrške i rasterećenja negovatelja, do dugoročnog stanovanja i podrške u odraslom dobu.



Otvoreni odgovori dodatno pojašnjavaju šta porodice podrazumevaju pod unapređenjem podrške. Kada su dobili mogućnost da se direktno obrate donosiocima odluka, ispitanici su navodili duže vreme boravka, celodnevni boravak, ličnu asistenciju za odrasle osobe sa autizmom, pratioce tokom potrebnog vremena, više stručnog kadra, finansijsku podršku i razvoj novih usluga. Važno je što se zahtevi uglavnom odnose na vrlo konkretne probleme svakodnevnog života, a ne samo na opšte povećanje institucionalne brige. Rezultati tako ukazuju da bi razvoj lokalne podrške trebalo zasnivati na kombinaciji različitih servisa, a ne na jednoj univerzalnoj usluzi. Potrebe petogodišnjeg deteta i njegove porodice nisu iste kao potrebe odrasle osobe sa autizmom i roditelja koji stare. Zbog toga je važno razvijati kontinuum podrške koji prati osobu i porodicu kroz različite životne faze, od ranih tretmana i podrške u obrazovanju, preko dnevnih usluga i podrške u zajednici, do radno-okupacionih aktivnosti, personalne asistencije i stanovanja uz podršku u odraslom dobu.

Pri tome, cilj razvoja usluga ne bi trebalo da bude potpuno preuzimanje porodične uloge, već stvaranje uslova u kojima porodica nije jedini nosilac dugotrajne brige. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da porodice već predstavljaju glavni izvor svakodnevne podrške osobama sa autizmom, ali i da takva uloga može biti praćena stresom, umorom, ograničenim mogućnostima zaposlenja i zabrinutošću za budućnost. Formalne usluge zato mogu imati važnu ulogu u raspodeli tereta brige između porodice i sistema podrške u zajednici.

Na osnovu dobijenih rezultata može se zaključiti da porodice obuhvaćene istraživanjem prvenstveno iskazuju potrebu za dostupnom, praktičnom i kontinuiranom podrškom koja ima neposredan uticaj na svakodnevni život. Razvoj takvih usluga mogao bi istovremeno doprineti većoj uključenosti i kvalitetu života osoba sa autizmom, rasterećenju članova porodice i stvaranju veće sigurnosti u pogledu budućnosti. Konkretno mere koje proizlaze iz ovih nalaza biće detaljnije predstavljene u poglavlju preporuka.

17. ZAKLJUČAK

Cilj ovog istraživanja bio je sagledavanje psihosocijalnog opterećenja porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma, sa posebnim osvrtom na svakodnevne zahteve brige, psihičko i fizičko opterećenje članova porodice, izazovna ponašanja, socijalnu i institucionalnu podršku, finansijske teškoće, brigu za budućnost i potrebe porodica za dodatnim oblicima podrške.

Rezultati istraživanja pokazuju da briga o osobi sa autizmom kod porodica obuhvaćenih uzorkom zahvata različite oblasti svakodnevnog života. Većinu ispitanika čine primarni negovatelji, dok gotovo svi provode više od osam sati dnevno ili praktično ceo dan u neposrednoj brizi. Istovremeno, nijedna osoba sa autizmom obuhvaćena istraživanjem nije procenjena kao uglavnom samostalna u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Takva struktura uzorka ukazuje na visok intenzitet i kontinuitet obaveza sa kojima se ispitanici svakodnevno suočavaju.

Nalazi ukazuju na izraženo prisustvo svakodnevnog stresa, emocionalne i fizičke iscrpljenosti i nedostatka vremena za lične potrebe i odmor. Hronični psihički i fizički umor, anksioznost, napetost, poteškoće sa spavanjem i emocionalno pregorevanje prisutni su kod značajnog dela ispitanika, a posebno je značajan nalaz da deo negovatelja zbog obaveza prema članu porodice zanemaruje sopstveno zdravlje i zdravstvene preglede. Ipak, više od polovine ispitanika smatra da se uspešno nosi sa svakodnevним izazovima, što pokazuje da izraženo opterećenje može postojati istovremeno sa subjektivnim osećajem sposobnosti za suočavanje sa zahtevima brige.



Izazovna ponašanja osobe sa autizmom predstavljaju dodatni izvor opterećenja za porodicu. Veliki deo ispitanika zbog takvih ponašanja tražio je stručnu pomoć, dok reakcije okoline predstavljaju poseban izvor neprijatnosti i stresa. Nalazi ukazuju da porodice, osim sa zahtevima same brige, mogu biti suočene i sa nerazumevanjem i stigmatizujućim reakcijama sredine, što dodatno može otežavati njihovo svakodnevno i društveno funkcionisanje.

Podrška se pokazala kao jedno od centralnih pitanja istraživanja. Ispitanici se u suočavanju sa svakodnevnim teškoćama u velikoj meri oslanjaju na sopstvenu porodicu i druge bliske osobe, dok je procena formalne i institucionalne podrške znatno nepovoljnija. Posebno je značajno da nijedan ispitanik nije ocenio da u lokalnoj zajednici postoji dovoljno razvijenih usluga socijalne i zdravstvene zaštite za osobe sa autizmom. Ovakav nalaz, zajedno sa iskazanim potrebama za konkretnim servisima, ukazuje na raskorak između potreba porodica i podrške koju trenutno doživljavaju kao dostupnu.

Finansijsko opterećenje predstavlja još jednu važnu dimenziju položaja porodica. Pored troškova tretmana, lekova, suplemenata i drugih potreba, briga o članu porodice utiče i na mogućnost radnog angažovanja negovatelja. Gotovo polovina ispitanika nezaposlena je upravo zbog potrebe za negom, dok velika većina smatra da postojeća finansijska davanja države ne pokrivaju stvarne potrebe njihove porodice. Finansijsko opterećenje zato proizlazi kako iz povećanih troškova, tako i iz ograničenih mogućnosti dela članova porodice da ostvaruju prihode.

Kao posebno izražena tema izdvojila se briga za budućnost. Svih 11 ispitanika izrazilo je strah u vezi sa pitanjem ko će brinuti o njihovom članu porodice kada oni zbog starosti, bolesti ili smrti više ne budu u mogućnosti da pružaju potrebnu podršku. Istovremeno, mali broj porodica navodi postojanje jasnog i održivog plana buduće brige, dok većina ne iskazuje poverenje da će država i lokalna samouprava obezbediti odgovarajuću podršku u odrasлом dobu. Visoka podrška razvoju stanovanja uz podršku i drugih servisa za odrasle osobe sa autizmom pokazuje da pitanje budućnosti za ove porodice predstavlja konkretan i aktuelan problem, a ne samo udaljenu zabrinutost.

Prioriteti koje su ispitanici sami izdvojili dodatno potvrđuju ovakvu sliku. Među najčešće navedenim potrebama nalaze se dnevni boravak sa produženim radnim vremenom, povećanje finansijskih davanja i subvencija, lični pratilac odnosno personalni asistent, kao i radno-okupacioni centri i stanovanje uz podršku za odrasle osobe sa autizmom. Otvoreni odgovori dodatno su ukazali na potrebu za rasterećenjem porodice, dostupnijim stručnim tretmanima, boljom podrškom sistema, razvojem usluga za odrasle osobe sa autizmom, ali i većom pažnjom prema položaju braće i sestara i drugih članova porodice.

Na osnovu ukupnih rezultata može se zaključiti da psihosocijalno opterećenje porodica osoba sa autizmom predstavlja višedimenzionalan problem koji se ne može svesti samo na psihološki stres pojedinačnog negovatelja. Ono obuhvata vremenske i fizičke zahteve svakodnevne brige, emocionalno opterećenje, finansijske posledice, ograničenja u profesionalnom i društvenom životu, dostupnost podrške i izraženu neizvesnost u pogledu budućnosti. Istovremeno, porodice pokazuju značajne kapacitete za suočavanje i predstavljaju osnovni oslonac osobama sa autizmom, ali rezultati ukazuju da dugoročna održivost takve brige ne bi trebalo da zavisi isključivo od njihovih unutrašnjih resursa. Stoga nalazi ovog istraživanja ukazuju na potrebu da se podrška osobama sa autizmom posmatra zajedno sa podrškom njihovim porodicama. Razvoj dostupnih i kontinuiranih usluga u zajednici, podrška negovateljima, mogućnost njihovog rasterećenja, adekvatnija materijalna podrška i razvoj servisa za odrasle osobe sa autizmom mogu doprineti ne samo kvalitetu života osobe sa autizmom, već i očuvanju kapaciteta i kvaliteta života čitave porodice.



18. PREPORUKE

Na osnovu rezultata istraživanja mogu se izdvojiti preporuke usmerene na unapređenje kvaliteta života osoba sa poremećajem iz spektra autizma i njihovih porodica, kao i na smanjenje psihosocijalnog, fizičkog i finansijskog opterećenja članova porodice koji pružaju svakodnevnu brigu. Iskazane potrebe ispitanika ukazuju da podrška treba da bude kontinuirana, dostupna u lokalnoj zajednici i prilagođena različitim životnim fazama osobe sa autizmom i njene porodice.

18.1. Razvoj i unapređenje dnevnih usluga u zajednici

Jedna od najizraženijih potreba ispitanika odnosi se na dnevni boravak sa produženim radnim vremenom. Preporučuje se unapređenje kapaciteta i dostupnosti dnevnih usluga, uz razmatranje mogućnosti produženog, a u skladu sa potrebama korisnika i porodica i celodnevnog boravka.

Radno vreme i organizaciju ovih usluga trebalo bi, koliko je moguće, prilagoditi stvarnim potrebama porodica, kako bi negovateljima bilo omogućeno da rade, obavljaju svakodnevne obaveze, posvete se drugim članovima porodice i imaju vreme za odmor.

18.2. Razvoj usluga za rasterećenje porodice

Rezultati pokazuju izražen nedostatak vremena za odmor i lične potrebe, kao i visok intenzitet svakodnevne brige. Zbog toga je potrebno razvijati oblike privremene i povremene podrške koji omogućavaju da brigu o osobi sa autizmom u određenom periodu preuzme odgovarajuća služba ili stručna osoba.

U ovu grupu mogu spadati pomoć u kući, različiti oblici kratkotrajnog rasterećenja porodice i, u skladu sa zakonskim mogućnostima i lokalnim potrebama, usluge poput predah podrške. Cilj takvih servisa nije zamena porodice, već omogućavanje perioda odmora, obavljanja ličnih i porodičnih obaveza i očuvanja kapaciteta negovatelja za dugoročnu brigu.

18.3. Unapređenje usluge ličnog pratioca i razvoj personalne asistencije

Veliki deo ispitanika među prioritarnim potrebama navodi ličnog pratioca deteta odnosno personalnog asistenta. Potrebno je raditi na dostupnosti i kontinuitetu ovih oblika podrške u skladu sa uzrastom, funkcionalnim potrebama i životnim okolnostima osobe sa autizmom.

Posebnu pažnju treba posvetiti prelasku u odraslo doba, kako završetak školovanja ili punoletstvo ne bi istovremeno značili gubitak značajnog dela podrške i ponovno prebacivanje celokupnog tereta svakodnevne pomoći na porodicu.

18.4. Razvoj podrške za odrasle osobe sa autizmom

Jedan od najvažnijih pravaca budućeg razvoja odnosi se na usluge namenjene odraslim osobama sa autizmom. Rezultati pokazuju izrazitu zabrinutost porodica za period kada sadašnji negovatelji više ne budu u mogućnosti da pružaju potrebnu brigu.

Potrebno je razvijati radno-okupacione programe, dnevne sadržaje za odrasle, podršku u uključivanju u zajednicu i, u skladu sa individualnim potrebama, modele stanovanja uz podršku. Razvoj ovih servisa trebalo bi planirati pre nego što porodica dođe u situaciju u kojoj roditelj ili drugi primarni negovatelj više nije sposoban da pruža brigu.



18.5. Dostupniji stručni tretmani i podrška

Rezultati ukazuju na potrebu za većom dostupnošću logopedskih, defektoloških, psiholoških i drugih potrebnih stručnih usluga u javnom sistemu. Njihova veća dostupnost mogla bi istovremeno doprineti razvoju i funkcionisanju osobe sa autizmom i smanjiti finansijsko opterećenje porodica koje su prinuđene da deo potrebnih tretmana obezbeđuju privatno.

Posebno je važno obezbediti stručnu podršku porodicama koje se suočavaju sa agresivnošću, samopovređivanjem, intenzivnim emocionalnim krizama i drugim izazovnim ponašanjima, s obzirom na to da je veliki deo ispitanika upravo zbog takvih ponašanja već imao potrebu da traži stručnu pomoć.

18.6. Psihološka podrška roditeljima i drugim članovima porodice

Podrška ne bi trebalo da bude usmerena isključivo na osobu sa autizmom. Rezultati koji se odnose na stres, hronični umor, emocionalno pregorevanje, probleme sa spavanjem i zanemarivanje sopstvenog zdravlja ukazuju na potrebu za dostupnom psihološkom i savetodavnom podrškom roditeljima i drugim negovateljima.

Podršku treba posmatrati na nivou cele porodice. Posebnu pažnju potrebno je posvetiti i braći i sestrama osoba sa autizmom, uključujući njihove emocionalne potrebe i zabrinutost povezanu sa mogućnošću preuzimanja buduće brige.

18.7. Unapređenje finansijske podrške porodicama

S obzirom na izraženo finansijsko opterećenje i procenu većine ispitanika da postojeća finansijska davanja ne pokrivaju stvarne potrebe porodice, potrebno je razmotriti mogućnosti unapređenja materijalne podrške i drugih oblika finansijskog rasterećenja.

Finansijske mere treba posmatrati zajedno sa razvojem usluga. Dostupnost dnevnog boravka, ličnog pratioca, personalne asistencije i drugih servisa može indirektno poboljšati ekonomski položaj porodice omogućavajući roditeljima i drugim članovima porodice veće mogućnosti za zaposlenje i zadržavanje radnog angažmana.

18.8. Podrška porodicama u planiranju budućnosti

Potrebno je razvijati savetodavne i druge programe koji bi porodicama pomogli da pravovremeno planiraju buduću brigu o osobi sa autizmom. Takvo planiranje može obuhvatiti buduću stanovanje, potrebni nivo podrške, materijalnu sigurnost, dnevne i radne aktivnosti, ulogu drugih članova porodice i dostupne usluge u zajednici.

Planiranje budućnosti ne bi trebalo da počinje tek kada roditelj ostari ili više nije sposoban da pruža brigu, već znatno ranije, posebno tokom tranzicije osobe sa autizmom iz adolescencije u odraslo doba.

18.9. Smanjenje stigme i povećanje informisanosti zajednice

Visok procenat ispitanika koji osećaju stres i neprijatnost zbog pogleda, komentara i nerazumevanja okoline ukazuje na potrebu za kontinuiranim aktivnostima usmerenim na informisanje javnosti i smanjenje stigmatizacije osoba sa autizmom i njihovih porodica.

Posebno je važno unapređivati razumevanje različitih načina ispoljavanja autizma, uključujući osobe sa



većim potrebama za podrškom i izraženim izazovnim ponašanjima. Aktivnosti podizanja svesti treba da budu usmerene na prihvatanje, razumevanje i uključivanje osoba sa autizmom u život zajednice.

18.10. Veće uključivanje porodica u planiranje lokalnih usluga

Porodice osoba sa autizmom trebalo bi aktivnije uključivati u procenu potreba, planiranje novih usluga i evaluaciju postojećih servisa. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da ispitanici mogu veoma konkretno identifikovati probleme sa kojima se suočavaju i oblike podrške koji bi im bili najkorisniji.

Periodično ispitivanje potreba korisnika i njihovih porodica moglo bi doprineti tome da se ograničeni lokalni resursi usmeravaju prema uslugama za kojima postoji stvarna potreba, umesto da se sistem podrške razvija bez dovoljnog uvida u iskustva njegovih korisnika.

Realizacija navedenih preporuka zahteva saradnju **lokalne samouprave, sistema socijalne zaštite, zdravstvenih i obrazovnih ustanova, organizacija civilnog društva, stručnjaka i samih porodica osoba sa autizmom**. Rezultati istraživanja ukazuju da pojedinačne i povremene intervencije teško mogu odgovoriti na kompleksnost potreba ovih porodica. Dugoročniji efekti mogu se očekivati kroz razvoj povezane mreže podrške koja prati osobu sa autizmom i njenu porodicu kroz različite životne faze, uz istovremeno jačanje samostalnosti osobe sa autizmom i očuvanje kapaciteta porodice.

19. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Prilikom tumačenja rezultata potrebno je imati u vidu nekoliko ograničenja ovog istraživanja. Pre svega, istraživanje je sprovedeno na malom uzorku od 11 ispitanika, zbog čega dobijene rezultate nije moguće generalizovati na sve porodice osoba sa poremećajem iz spektra autizma u Novom Pazaru ili široj populaciji. Nalaze zato treba posmatrati prvenstveno kao prikaz iskustava i potreba porodica koje su učestvovalе u istraživanju.

Dodatno ograničenje odnosi se na strukturu uzorka. U istraživanju su dominantno zastupljeni primarni negovatelji, pre svega majke, kao i porodice sa visokim intenzitetom svakodnevne brige. Zbog toga su moguće manje zastupljena iskustva porodica u kojima osoba sa autizmom ima viši stepen samostalnosti ili u kojima je briga raspoređena na drugačiji način.

Podaci su prikupljeni metodom samoprocene, što znači da rezultati odražavaju subjektivni doživljaj ispitanika. Na odgovore mogu uticati trenutno emocionalno stanje, način razumevanja pojedinih pitanja, kao i individualne razlike u proceni stresa, podrške i opterećenja. Ipak, upravo je subjektivna procena važna za razumevanje načina na koji porodice doživljavaju sopstvenu svakodnevnicu i dostupnu podršku.

Za potrebe istraživanja korišćen je namenski konstruisan upitnik koji je obuhvatio više relevantnih oblasti psihosocijalnog funkcionisanja porodice. Pojedine grupe tvrdnji korišćene su za formiranje deskriptivnih pokazatelja, ali one ne predstavljaju standardizovane psihološke skale sa utvrđenim normama i graničnim vrednostima. Zbog toga dobijene prosečne vrednosti nisu korišćene za kliničku klasifikaciju ispitanika, već isključivo za opisivanje obrazaca prisutnih u ispitivanom uzorku.

Mali broj ispitanika takođe je uticao na izbor statističke obrade. Fokus je stavljen na deskriptivnu analizu, odnosno frekvencije, procenat, prosečne vrednosti, standardne devijacije i kvalitativnu analizu otvorenih odgovora. Istraživanje nije bilo usmereno na testiranje statističke značajnosti razlika i povezanosti niti na izvođenje zaključaka o uzročno-posledničnim odnosima među ispitivanim pojavama.



Uprkos navedenim ograničenjima, istraživanje pruža koristan uvid u iskustva porodica obuhvaćenih uzorkom i omogućava identifikovanje tema koje se kroz različite delove upitnika dosledno ponavljaju, poput intenziteta svakodnevne brige, nedostatka vremena za odmor, finansijskog opterećenja, nedovoljne institucionalne podrške i izrazite zabrinutosti za budućnost. Posebnu vrednost predstavljaju otvoreni odgovori ispitanika, koji omogućavaju dodatno razumevanje problema i potreba koje se ne mogu u potpunosti obuhvatiti samo brojčanim pokazateljima.

Nalazi ovog istraživanja mogu poslužiti kao polazna osnova za dalja, obimnija istraživanja, kao i za razmatranje potreba porodica prilikom planiranja i unapređenja lokalnih usluga podrške osobama sa autizmom i njihovim porodicama.

20. LITERATURA

- American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.). American Psychiatric Association Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>



- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Padden, C., Concialdi-McGlynn, C., & Lydon, S. (2019). Psychophysiological measures of stress in caregivers of individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(3), 149–163. <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1460769>
- Rusu, D. M., Stevanović, D., & Enea, V. (2024). Affiliate stigma and parental stress among parents of children with autism spectrum disorder: The mediating role of shame. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 39(2), 127–135. <https://doi.org/10.1177/10883576231221751>
- Ryan, S. (2010). ‘Meltdowns’, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health & Place*, 16(5), 868–875. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012>
- Shaw, K. A., Williams, S., Patrick, M. E., et al. (2025). Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 sites, United States, 2022. *MMWR Surveillance Summaries*, 74(2), 1–22. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>
- Wang, Z., Wang, L., Chang, S., & Wang, H. (2022). The mediating effect of parenting stress on the relationship between social support and quality of life in parents of children with autistic spectrum disorder: A meta-analytic structural equation modeling. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 713620. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.713620>



PRILOG 1. UPITNIK KORIŠĆEN U ISTRAŽIVANJU

Psihosocijalno opterećenje porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma

Poštovani,

Pred Vama se nalazi anoniman upitnik koji se sprovodi u okviru istraživanja o psihosocijalnom opterećenju porodica osoba sa poremećajem iz spektra autizma.

Cilj istraživanja je bolje razumevanje svakodnevnih izazova sa kojima se suočavaju porodice, kao i identifikovanje konkretnih potreba radi unapređenja lokalnih politika i usluga podrške na nivou naše lokalne samouprave.

Učešće je u potpunosti dobrovoljno i anonimno. Prikupljeni podaci biće korišćeni isključivo u istraživačke i zbirne analitičke svrhe.

Za popunjavanje upitnika potrebno je približno 15 minuta. Hvala Vam na izdvojenom vremenu i doprinosu!

I OPŠTI PODACI

1. Pol:

- ☐ Ženski
- ☐ Muški
- ☐ Ne želim da odgovorim

2. Godine starosti:

3. U kakvom ste srodstvu sa osobom sa autizmom?

- ☐ Majka
- ☐ Otac
- ☐ Sestra
- ☐ Brat
- ☐ Staratelj
- ☐ Other: _____



4. Da li ste Vi primarni negovatelj (osoba koja provodi najviše vremena u svakodnevnoj nezi)?

- ☐ Da
- ☐ Ne

5. Vaš trenutni radni status:

- ☐ Zaposlen/a sa punim radnim vremenom
- ☐ Zaposlen/a sa skraćenim radnim vremenom
- ☐ Nezaposlen/a radi nege člana porodice
- ☐ Nezaposlen/a (iz drugih razloga)
- ☐ Penzioner / Student

6. Koliko vremena dnevno u proseku provodite u neposrednoj brizi o osobi sa autizmom?

- ☐ Manje od 2 sata
- ☐ 2 - 4 sata
- ☐ 4 - 8 sati
- ☐ više od 8 sati
- ☐ Tokom celog dana

7. Koliko godina ima osoba sa autizmom o kojoj brinete?

8. Pol osobe sa autizmom:

- ☐ Muški
- ☐ Ženski

9. Da li je osobi sa autizmom potrebna celodnevna, neprekidna podrška pri osnovnim životnim potrebama (oblačenje, hranjenje, lična higijena)?

- ☐ Da, u potpunosti
- ☐ Delimično
- ☐ Ne, uglavnom je samostalna

10. Da li osoba sa autizmom živi sa Vama u istom domaćinstvu?



☐ Da

☐ Ne

11. Da li osoba sa autizmom trenutno obuhvaćena nekim vidom sistema/usluge: (Možete označiti više odgovora)

☐ Predškolska ustanova / Vrtić

☐ Osnovna škola (redovna ili specijalna)

☐ Srednja škola

☐ Dnevni boravak

☐ Zaposlen/a je uz podršku ili samostalno

☐ Ne koristi nijednu od navedenih ustanova/usluga

☐ Other: _____

II SVAKODNEVNO OPTEREĆENJE

1. Označite u kojoj se meri slažete sa sledećim tvrdnjama.

(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

Tvrdnja	1	2	3	4	5
Osećam veliki svakodnevni stres.	☐	☐	☐	☐	☐
Briga o članu porodice me fizički iscrpljuje.	☐	☐	☐	☐	☐
Emocionalno sam iscrpljen/a.	☐	☐	☐	☐	☐
Često sam zabrinut/a tokom dana.	☐	☐	☐	☐	☐
Zbog obaveza vezanih za brigu o članu porodice često nemam dovoljno vremena za sebe.	☐	☐	☐	☐	☐
Imam dovoljno vremena za odmor i san.	☐	☐	☐	☐	☐
Briga o članu porodice negativno utiče na moj društveni život.	☐	☐	☐	☐	☐
Briga o članu porodice utiče na kvalitet mog partnerskog/porodičnog odnosa	☐	☐	☐	☐	☐
Smatram da se uspešno nosim sa svakodnevним izazovima.	☐	☐	☐	☐	☐
Intenzivno me brine budućnost osobe sa autizmom.	☐	☐	☐	☐	☐

III PSIHIČKO I FIZIČKO ZDRAVLJE

1. Navedite koliko ste u poslednjih mesec dana osećali sledeće simptome:

(1 = Nikada, 2 = Retko, 3 = Ponekad, 4 = Često, 5 = Veoma često)



Tvrdnja	1	2	3	4	5
Anksioznost, napetost ili unutrašnji nemir.	☐	☐	☐	☐	☐
Tugu, bespomoćnost ili potištenost.	☐	☐	☐	☐	☐
Problemi sa spavanjem (teško usvajanje, buđenje).	☐	☐	☐	☐	☐
Hronični psihički i fizički umor.	☐	☐	☐	☐	☐
Da zbog brige o članu porodice zanemarujem sopstveno zdravlje i preglede.	☐	☐	☐	☐	☐
Da sam emocionalno "pregoreo/la" (burnout).	☐	☐	☐	☐	☐

IV AGRESIVNA, IZAZOVNA PONAŠANJA I PRIDRUŽENA STIGMA

1. Koliko često osoba sa autizmom manifestuje sledeća ponašanja:

(1 = Nikada, 2 = Retko, 3 = Ponekad, 4 = Često, 5 = Veoma često)

Tvrdnja	1	2	3	4	5
Napadi besa / intenzivne emocionalne krize	☐	☐	☐	☐	☐
Fizička agresivnost prema drugima.	☐	☐	☐	☐	☐
Samopovređivanje	☐	☐	☐	☐	☐
Uništavanje predmeta u okruženju.	☐	☐	☐	☐	☐
Glasno vikanje, vriska ili proizvodnja intenzivnih zvukova.	☐	☐	☐	☐	☐
Izraženi ispadi koje je izuzetno teško smiriti.	☐	☐	☐	☐	☐

2. Reakcije okoline (pogledi, komentari i nerazumevanje) izazivaju kod mene stres i neprijatnost kada osoba sa autizmom ispolji izazovno ponašanje u javnosti.

(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5

3. Da li ste zbog ovih izazovnih ponašanja tražili stručnu medicinsku ili psihološku pomoć?

- ☐ Da
- ☐ Ne

4. Kada dođe do izazovnih ponašanja osobe sa autizmom, osećam se nesigurno u svom domu.



(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5

V SOCIJALNA PODRŠKA

1. Ocenite nivo podrške koji primате iz vašeg okruženja kroz sledeće tvrdnje:

(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

Tvrdnja	1	2	3	4	5
Imam bar jednu osobu van kuće kojoj mogu potpuno da se poverim.	☐	☐	☐	☐	☐
Uža i šira porodica mi pružaju konkretnu i redovnu podršku.	☐	☐	☐	☐	☐
Prijatelji mi pružaju razumevanje i podršku.	☐	☐	☐	☐	☐
Stručnjaci (lekari, terapeuti) su mi dostupni kada mi je potrebna pomoć.	☐	☐	☐	☐	☐
Imam osećaj da podrška sistema i društva nije dovoljna za potrebe naše porodice.	☐	☐	☐	☐	☐
Imam dovoljno vremena za odmor zahvaljujući pomoći drugih ljudi.	☐	☐	☐	☐	☐

VI INSTITUCIONALNA PODRŠKA I USLUGE SOCIJALNE ZAŠTITE

1. Koga od navedenih stručnjaka ili koje usluge trenutno koristite za člana porodice? (Možete označiti više odgovora)

- ☐ Centar za socijalni rad
- ☐ Psiholog / Psihoterapeut (državno)
- ☐ Psiholog / Psihoterapeut (privatno)
- ☐ Defektolog / Oligofrenolog (državno)
- ☐ Defektolog / Oligofrenolog (privatno)
- ☐ Logoped (državno)



- ☐ Logoped (privatno)
- ☐ Lični pratilac deteta
- ☐ Personalni asistent
- ☐ Dnevni boravak
- ☐ Udruženje roditelja / NVO
- ☐ Usluga "Predah smeštaja"
- ☐ Ne koristimo nijednu uslugu
- ☐ Other: _____

2. Koliko ste zadovoljni podrškom koju dobijate od sledećih institucija i službi u Vašem mestu?
Ukoliko ne koristite uslugu obeležite nulu (0)

(0 = ne koristim uslugu, 1 = Veoma nezadovoljan/na, 5 = Veoma zadovoljan/na)

Tvrđnja	0	1	2	3	4	5
Dom zdravlja / Zdravstvene službe	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Centar za socijalni rad	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Obrazovne ustanove (vrtić/škola)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lokalna samouprava (opština/grad)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nevladine organizacije i udruženja	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Da li smatrate da u Vašoj opštini/gradu postoji dovoljno razvijenih usluga socijalne i zdravstvene zaštite za autizam?

- ☐ Da, ima ih dovoljno
- ☐ Delimično, postoje samo osnovne usluge
- ☐ Ne, usluge su izuzetno nerazvijene ili ne postoje

VII FINANSIJSKO OPTEREĆENJE

4. Ocenite uticaj troškova na finansijsku stabilnost Vaše porodice kroz sledeće tvrdnje:

(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

Tvrđnja	1	2	3	4	5
Mesečni troškovi (privatni tretmani, lekovi, suplementi, ishrana) predstavljaju veliko opterećenje za naš budžet.	☐	☐	☐	☐	☐



Bila/bio sam prinuđen/a da smanjim radno vreme ili dam otkaz zbog nege.	☐	☐	☐	☐	☐
Finansijska davanja države (tuđa nega, uvećani dječiji dodatak) pokrivaju stvarne potrebe naše porodice.	☐	☐	☐	☐	☐
Često osećam egzistencijalni strah i brigu zbog finansijske situacije.	☐	☐	☐	☐	☐

VIII BRIGA ZA BUDUĆNOST

1. Ocenite u kojoj meri se slažete sa sledećim tvrdnjama:

(1 = Uopšte se ne slažem, 2 = Delimično se ne slažem, 3 = Niti se slažem niti se ne slažem, 4 = Uglavnom se slažem, 5 = U potpunosti se slažem)

Tvrdnja	1	2	3	4	5
Plaši me pitanje ko će brinuti o mom članu porodice kada ja više ne budem u mogućnosti (starost, bolest, smrt).	☐	☐	☐	☐	☐
Verujem da će država i lokalna samouprava obezbediti odgovarajuću podršku za mog člana porodice u odraslom dobu.	☐	☐	☐	☐	☐
Naša porodica ima razrađen jasan i održiv plan za buduću brigu.	☐	☐	☐	☐	☐
Hitan prioritet je razvijanje stanovanja uz podršku i servisa za odrasle osobe sa autizmom.	☐	☐	☐	☐	☐

IX PRIORITETNE POTREBE PORODICE

1. Koje su 3 NAJPOTREBNIJE usluge ili vida podrške Vašoj porodici u ovom trenutku? (Izaberite najviše 3 odgovora):

- ☐ Besplatno psihološko savetovanje / podrška za roditelje i negovatelje
- ☐ Dnevni boravak sa produženim radnim vremenom
- ☐ Usluga "Predah smeštaja" (privremeni smeštaj radi odmora porodice)
- ☐ Povećanje finansijskih davanja / subvencije
- ☐ Besplatni logopedski i defektološki tretmani u državnom sistemu
- ☐ Lični pratilac deteta / Personalni asistent
- ☐ Radno-okupacioni centri i stanovanje uz podršku za odrasle
- ☐ Pomoć u kući
- ☐ Other: _____



X OTVORENA PITANJA

1. Šta Vam u ovom trenutku predstavlja najveći i najteži izazov u svakodnevnom životu?

2. Šta ili ko Vam najviše pomaže da se nosite sa svakodnevним stresom i neiscrpним izazovima?

3. Kada biste imali priliku da donosiocima odluka u Vašoj opštini/gradu direktno poručite šta moraju hitno da promene, šta biste im rekli?

4. Da li biste želeli da dodate nešto što smatrate važnim za Vašu porodicu, a što nije bilo obuhvaćeno prethodnim pitanjima?



Projekat „Spektar“ dobio je podršku Evropske unije u okviru Programa za lidere i liderke u oblasti ljudskih prava koji sprovodi Hartefakt. Za njegovu sadržinu čiji je sastavni deo i ovo istraživanje, odgovoran je isključivo MHD „Merhamet Sandžak“. Mišljenje koje je izneto u ovoj publikaciji je mišljenje autora _ili autorke_ i ne predstavlja nužno i mišljenje Evropske unije ili Hartefakta.